



Instituto Politécnico
de Castelo Branco
Escola Superior
de Saúde
Dr. Lopes Dias

Relatório da Prática Clínica

O apoio à família do doente em fase final de vida em situação domiciliária.

Mónica Sofia Domingues Martins

Orientadores

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Prática Clínica apresentado ao Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professor Coordenador da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Junho 2013

Composição do júri

Presidente do júri:

Mestre Carlos Alberto Figueira de Chaves, professor adjunto na ESALD

Orientador:

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, professor coordenador da ESALD

Arguente:

Mestre Sandra Cristina da Silva Neves, Enfermeira na Unidade de Assistência Domiciliária do IPO Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.

Um dia perguntei à minha avó:

*- Avó, lembras-te como eram tratadas as pessoas que estavam a morrer,
lá na tua terra? Onde é que elas morriam?*

- Ó filha morriam em casa...nas suas camas

- E o que é que as pessoas faziam, quando alguém estava a morrer?

*- Estávamos ali ao pé dela... molhávamos-lhe a boca com um paninho...
Dávamos-lhe caldinhos quentes... para comer.*

- Avó e a pessoa que estava assim...a morrer alguma vez ficava sozinha?

- Não! Havia sempre alguém para ficar com ela... nunca a deixavam sozinha!

*A minha avó respondeu com grande naturalidade...
embora ficasse intrigada com as minhas perguntas,
Para ela não faria sentido que o fim da vida fosse de outra forma!*

(Diálogo entre mim e a minha avó de 85 anos em abril de 2012)

Dedicatória

Ao meu marido e aos meus três filhos pela paciência, tolerância e pela força que sempre me deram, mesmo tendo que abdicar de tempo partilhado comigo.

Em memória da amiga e colega Natércia Oliveira que, infelizmente, não teve acesso a Cuidados Paliativos.

Aos utentes e famílias que acompanhei no SU, na ECCI-OD e aos que acompanho diariamente na UCSP-A.

Agradecimentos

À Professora Doutora Ana Paula Sapeta pelo seu incentivo, disponibilidade, orientação e preciosas sugestões.

À Enfermeira Noémia Almeida pela sua tutoria, orientação e disponibilidade na ECCI-OD.

A toda a equipa multidisciplinar da ECCI-OD, pelo ânimo e boa disposição.

À equipa de Enfermagem do SU do HGO, pelo apoio, esforço e receptividade.

À equipa de enfermagem da UCSP-A, pelo apoio e disponibilidade.

À minha família pela compreensão e encorajamento.

À minha amiga e colega Patricia Agnes, por me mostrar que este era o “caminho”.

A todos os que de forma direta ou indireta contribuíram para que este trabalho fosse uma realidade.

Ao IPCB pela bolsa de mérito que me foi atribuída, facilitando assim a continuação deste percurso académico.

Resumo

O presente trabalho é um relatório de prática clínica, apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta.

Para a realização da Prática Clínica, optei por uma equipa de cuidados continuados integrados, que assegura aos utentes em situação de fim de vida, cuidados paliativos. Esta foi uma escolha muito refletida dado ser a realidade mais próxima da minha prática profissional, e também por ser a que mais se enquadrava com a área temática a aprofundar - o apoio à família do doente em situação de fim de vida em contexto domiciliário. Durante o estágio, planei, executei e avaliei os planos de cuidados estabelecidos e dirigidos aos utentes que acompanhei, utilizando os conhecimentos teórico-práticos adquiridos ao longo do curso cruzando-os com a adequada fundamentação teórica. Ao nível da formação, participei num momento formativo da equipa, procedendo à análise de um caso clínico e apresentando-o posteriormente como forma de dar visibilidade às ações praticadas e permitir a reflexão por parte dos profissionais de saúde sobre o tema. Elaborei um documento em suporte de papel - Guia de apoio Para a Família - Instruções úteis sobre os cuidados ao doente em fim de vida. O seu principal objetivo é ajudar e fornecer informação aos familiares sobre cuidados, sintomas, estratégias de coping, contactos, legislação, apoios da comunidade, etc.

O projeto de intervenção foi inicialmente desenvolvido no serviço de urgência, de um hospital central, mas por motivos de mudança de local de trabalho, dei início a um novo projeto de intervenção/ formação numa unidade de cuidados de saúde primários. Neste projeto foram delineadas ações a curto, médio e longo prazo, com objetivo de implementar uma proposta de intervenção paliativa na unidade. Dada a escassez de tempo disponível, apenas as ações a curto prazo foram implementadas. Assim foram realizadas 4 ações de sensibilização sobre cuidados paliativos aos profissionais de saúde da instituição. Nas referidas sessões foram abordados temas como: filosofia, princípios e organização dos cuidados paliativos, estratégias de comunicação e apoio à família.

Palavras-chave

Prática Clínica; Cuidados Paliativos; Apoio à Família; Cuidar no Domicílio.

Abstract

The present work is an internship report, presented to the Superior Health School Dr. Lopes Dias of the Polytechnic Institute of Castelo Branco to acquire the degree of Master of Palliative Care, held under the scientific guidance of Dr. Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta.

For the realization of Clinical Practice, I chose a team of continued care, which assures palliative care to end of life patients. This was a choice very reflected because it is the closer reality to my professional practice, and also for being the one that fitted in with the subject area to deepen - supporting family of patient's in end-of-life situation at home. During the internship, I have plan, executed and evaluated care plans that I have established to the patients that I followed, using the theoretical and practical knowledge acquired during the course, crossing them with adequate theoretical basis. In terms of training, I participated in a training moment of the team undertaking the analysis of a clinical case and presenting it to the team as a way to give visibility to the actions taken and allow reflection in health professionals. A document was created - Guide to support the Family - Helpful instructions for caring the end of life patient. Aiming to help and provide useful information to family members (care, symptoms, coping strategies, contacts, legislation, community support, etc.).

The project intervention was initially developed in the emergency department of a central hospital, due to professional reasons I started a new project intervention / training on a unit of primary health care. On this project I have outlined actions in short, medium and long term, in order to implement a palliative proposal intervention in the unit. Due the limited time available, only short-term actions have been implemented. So were performed four actions to raise awareness about palliative care health professionals of the institution. In these sessions were addressed topics such as: philosophy, principles and organization of palliative care, communication strategies and family support.

Keywords

Clinical Practice; Palliative Care; Family Support; Care at Home

Índice Geral

Relatório da Prática Clínica	I
Dedicatória.....	VII
Agradecimentos	IX
Resumo	XI
Palavras-chave.....	XI
Abstract.....	XIII
Índice de figuras.....	XVII
Introdução.....	1
Parte I- Prática Clínica	4
1- Modelo de organização e funcionamento da Equipa de Cuidados Continuados Integrados ECCI-OD e sua reflexão crítica	4
2- Competências adquiridas	8
2.1- Objetivos e competências.....	8
2.2- Objetivos específicos.....	9
2.3- Atividades desenvolvidas e reflexão crítica sobre a prática clínica....	10
2.3.1- Controlo de sintomas	13
2.3.2- Trabalho em equipa	19
2.3.3- Comunicação	22
2.3.4- Apoio à família.....	28
3- Formação em serviço.....	33
3.1- Análise de um caso	33
3.2- Guia de apoio à família	41
Parte II- Área temática	43
4- Cuidar a Família.....	43
Parte III- Projeto de Intervenção/ Formação	49
5- Serviço de Urgência geral do HGO	49
5.1- Diagnóstico de situação.....	49
5.2- Desenvolvimento.....	50
5.3- Avaliação.....	52
6- UCSP-A.....	54

6.1- Diagnóstico de situação	54
6.2- Desenvolvimento	58
6.3- Avaliação	60
Parte IV	62
Conclusão	62
Bibliografia.....	65

Anexos

Anexo I- Escala de Zarit: Sobrecarga do cuidador de doentes em cuidados paliativos domiciliários

Anexo II- Autorização de tradução e adaptação do guia de apoio à família da FEMEBA

Apêndices

Apêndice 1- Cronograma da prática clínica

Apêndice 2- Tipologia de VD's efetuadas

Apêndice 3- Cartaz de divulgação do Journal Club

Apêndice 4- Diapositivos da sessão do Journal Club

Apêndice 5- Guia de apoio à família- O utente em cuidados paliativos

Apêndice 6- Cartaz de divulgação da sessão de sensibilização realizada no SU e plano pedagógico da sessão

Apêndice 7- Diapositivos da sessão realizada no SU

Apêndice 8- Conteúdos da pasta do SU

Apêndice 9- Questionário de avaliação pedagógica da sessão realizada no SU

Apêndice 10- Indicadores

Apêndice 11- Análise de conteúdo dos questionários de avaliação pedagógica da sessão realizada no SU.

Apêndice 12- Questionários de avaliação pedagógica das sessões realizadas na UCSP-A

Apêndice 13- Diapositivos das sessões realizadas na UCSP-A

Apêndice 14- Análise dos questionários de avaliação pedagógica das sessões realizadas na UCSP-A

Índice de figuras

Ilustração 1 - Genograma.....	29
Ilustração 2 - Eco Mapa.....	29
Ilustração 3 - Simbologia Utilizada.....	29
Ilustração 4- Proposta de intervenção paliativa na UCSP-A.....	57

Índice de tabelas

Tabela 1-Plano de Cuidados, avaliação inicial por AVD´s.....	39
Tabela 2- Plano de Cuidados, avaliação Inicial nas várias dimensões e necessidades.....	40
Tabela 3- Plano de Cuidados, intervenções.....	40
Tabela 4- Plano de Cuidados, resultados.....	41
Tabela 5- Principais medos da família segundo Cobos <i>et al</i>	45
Tabela 6- Aspetos da intervenção que devem ser favorecidos pelos profissionais de saúde no apoio à família, segundo Cobos <i>et al</i>	46
Tabela 7- Conteúdo do Guia de Apoio à Família.....	48
Tabela 8 - Objetivos pedagógicos planeados para as sessões no SU.....	51
Tabela 9 - Planeamento das sessões no SU.....	51
Tabela 10 - Quadro resumo da Revisão Sistemática da Literatura.....	53
Tabela 11 - Atividades a desenvolver no projeto de intervenção na UCSP....	58
Tabela 12 - Plano de formação da UCSP-A.....	59

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

AVD- Atividades de Vida Diária

ACES-Agrupamentos de Centros de Saúde

ANCP- Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CC- Cuidados Continuados

CSP- Cuidados de Saúde Primários

CP- Cuidados Paliativos

DGS- Direção Geral da Saúde

Dr. – Doutor

Dto.- Direito

EAPC- European Association of Palliative Care

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ECCI- Equipa Cuidados Continuados Integrados

Esq.- Esquerdo

FORCCI- Famões Odivelas e Ramada Cuidados Continuados e Integrados

HGO- Hospital Garcia de Orta

HSM-Hospital de Santa Maria

HSJ-Hospital de São José

IPCB- Instituto Politécnico de Castelo Branco

IPO- Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil de Lisboa

OT- Orientação Telefónica

OMS- Organização Mundial de Saúde

PNCP- Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SECPAL- Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SNS- Serviço Nacional de Saúde

SU- Serviço de Urgência

VD- Visita Domiciliaria

VDL- Visita Domiciliaria de Luto

UCSP- Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados.

Introdução

As doenças crónicas apresentam-se atualmente como um flagelo para uma sociedade altamente tecnicista e credora de uma “imortalidade” inerente à condição humana. No mundo ocidental a morte é vista como um tabu, e a velhice escondida e disfarçada para que não tenhamos que conviver com a dura realidade de também nós chegarmos um dia ao fim. A medicina e a evolução nos tratamentos aplicados a um sem número de doenças, que anteriormente eram causa de elevada mortalidade, condicionou a forma como os próprios profissionais cuidam dos seus doentes. Morrer naturalmente é “proibido” em certos serviços de saúde dado o seu potencial técnico para salvar vidas, e pode ser visto como abandono/ negligência por parte da comunicação social e da sociedade em geral. Falo obviamente sobre a diferença que tem o impacto de morrer no hospital ou de morrer em casa.

Apesar de tudo, a minha experiência diz que muitos profissionais reconhecem que estes doentes devem ser acompanhados de forma a garantir a sua qualidade de vida e a sua dignidade, e aos pouco vão tentando fazer a diferença aqui e ali nos cuidados que dispensam a estas pessoas e às suas famílias. Eu considero-me uma dessas pessoas e senti necessidade de saber mais, frequentar o mestrado em CP, surgiu como uma oportunidade única de engrandecimento pessoal e profissional. Após um período de aprendizagem em sala de aula, seguiu-se a prática clínica, algo que eu ambicionava, como forma de confirmar que sim, é possível!

O presente relatório encontra-se inserido no 1º semestre do 2º ano do 1º Mestrado em cuidados paliativos da ESALD-IPCB, e pretende relatar e descrever pormenorizadamente as atividades desenvolvidas durante a fase de prática clínica. De acordo com a Adenda do Regulamento do mestrado em CP pretendo com a sua elaboração:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização dos serviços observados.

- Rever criticamente e de modo integrado as competências por mim adquiridas, nas áreas chave dos cuidados paliativos: Controlo de sintomas, comunicação, trabalho de equipa e apoio à família e também demonstrar pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nessas quatro áreas.

- Descrever o projeto de intervenção/ formação desenvolvido no serviço a que pertencço; área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e da intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação.

- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o

sofrimento em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar

O serviço que escolhi para a prática clínica foi uma equipa de Cuidados Continuados Integrados, com larga experiência na prestação de CP aos utentes com doença crónica progressiva e terminal, em contexto domiciliário. Assim, o meu papel enquanto participante ativo, numa equipa desta tipologia foi um desafio. O processo de apoiar de forma integrada o utente, com doença terminal, e a sua família, permite que ambos obtenham ganhos na sua qualidade de vida. Esse suporte é essencial para que a morte chegue de forma digna e para que os que ficam, vivam o luto e a saudade de forma serena e sã. Mas este foi também um processo de descoberta, em que “situar o outro, e situar-se a si própria como pessoa a exercer uma função de cuidados, é procurar o que oculta a função delegada, pelos utilizadores, para atuar em complementaridade com o que eles próprios ainda não sabem fazer, não podem, já não podem ou então podem fazer com suporte e ajuda.” (Collier, 1999)

Para além disso considero que este pode ser o modelo que mais se aproxima do conceito “morte natural”, tornando-se o mais humano e provavelmente mais eficiente do ponto de vista social e económico. Longe do ruído e da “solidão” hospitalar, das técnicas dolorosas usadas para “tratar” as doenças, é no conforto do seu lar e no seio da sua família, que a pessoa alcança o sentimento de esperança necessário para (mais) esta fase da sua vida. A motivação pessoal e a profissional também delinearão a referida escolha, uma vez que me encontro a desempenhar funções numa equipa de cuidados continuados de um Centro de Saúde. A aprendizagem que fiz durante o período de prática clínica não teve apenas objetivos académicos, teve essencialmente objetivos pessoais/profissionais, que no futuro desejo pôr em prática.

O projeto de intervenção foi desenvolvido em dois serviços distintos dado a mudança de local de trabalho. Este acontecimento teve as suas repercussões no presente trabalho, explicando assim o elevado número de documentos colocados em apêndice. O referido projeto teve maior relevância no serviço onde me encontro atualmente, uma unidade de cuidados de saúde primários. No apêndice 1 pode ver-se o cronograma da prática clínica.

Este trabalho encontra-se dividido em três partes, a primeira parte corresponde a uma breve descrição do modelo de organização e funcionamento do serviço onde realizei o estágio, sua caracterização e reflexão crítica, competências adquiridas nas áreas chave dos cuidados paliativos no decorrer da prática clínica onde enuncio os objetivos específicos, demonstrando como foram atingidos e pormenorizando as atividades realizadas e a formação em serviço realizada, a segunda parte retrata a área temática por mim escolhida: O apoio à família do doente em fase de fim de vida em situação domiciliária, na terceira parte descrevo o projeto de intervenção/formação que desenvolvi e na quarta parte traço algumas conclusões sobre o trabalho realizado.

Na elaboração do relatório utilizei fontes de informação com recurso a artigos científicos originais de autores de referência em cuidados paliativos, obras e sítios na internet. Para a elaboração e referenciação bibliográfica utilizei a norma ISO 690, sendo esta uma norma internacional para elaboração de referências bibliográficas desenvolvidas pelo mais importante organismo de normalização do mundo, a International Standards Organization (ISO).

Parte I- Prática Clínica

O período de prática clínica insere-se no 1º semestre do 2ºano do mestrado em cuidados paliativos, teve a duração total de 300h e decorreu no Serviço de Urgência-HGO, Unidade Cuidados Saúde Personalizados A (100h) e na ECCI-OD (200h). Inicialmente estavam previstos apenas dois locais para desenvolver a prática clínica, mas devido a mudança de local de trabalho, esta acabou por ocorrer em três locais distintos, no período de janeiro a junho de 2013, o cronograma da prática clínica encontra-se no apêndice 1.

1- Modelo de organização e funcionamento da Equipa de Cuidados Continuados Integrados ECCI-OD e sua reflexão crítica

O local escolhido para realizar estágio foi uma ECCI do concelho de Lisboa, esta é uma equipa com um historial já conhecido e considerada “Pioneira” na prestação de cuidados paliativos a utentes em situação domiciliária, em Portugal. A escolha da referida equipa prende-se com o fato de esta ser atualmente uma equipa de referência ao nível dos cuidados paliativos no domicílio. Ela obedece a critérios de qualidade como confirma a APCP.

A equipa surge em outubro de 1997, inicialmente com o Projeto FORCCI (Famões Odivelas e Ramada Cuidados Continuados e Integrados) com um médico, quatro enfermeiros, um assistente social e um psicólogo. Atualmente a ECCI-OD encontra-se sediada no 1º andar da UCSP-C. Conta fisicamente com o apoio de uma sala de trabalho/reuniões, 3 gabinetes (Gabinete da Psicóloga, da Técnica de serviço social, e secretariado respetivamente), 1 arrecadação e 1WC. A ECCI-OD encontra-se integrada na UCC de Loures/Odivelas. Ao nível dos recursos humanos a equipa conta com um voluntário; dois assistentes operacionais; um assistente técnico; um motorista; um técnico de serviço social; um psicólogo; um fisioterapeuta (tempo parcial); três médicos (tempo parcial) e nove enfermeiros.

A equipa dá resposta a cerca de 300 utentes inscritos nos Cuidados Continuados Integrados. E tem como critérios de admissão: ter um nível de dependência global (transitória ou crónica) que impeça a deslocação ao CS ou ser independente, mas com doença progressiva e incurável; Residir na área de influência do CS; Existir (preferencialmente) um cuidador principal, disponível para colaborar na prestação de cuidados informais. Os utentes podem ser referenciados à equipa pelo médico de família, de unidades de internamento (hospitais), instituições comunitárias de apoio, ou através do contacto de familiares ou vizinhos. A referenciação pode ser efetuada via eletrónica; via telefónica; via *fax* e via RNCCI. Existem parcerias formadas entre a equipa e várias instituições da comunidade, que asseguram um apoio variado. Estas parcerias garantem não só o bom funcionamento da equipa, mas também asseguram apoios de ordem social aos utentes da ECCI-OD.

Os cuidados prestados ao utente e família englobam as visitas domiciliárias (VD) programadas e não programadas (urgências) que se efetuam das 8 às 20h de 2^a a sábado e o atendimento telefónico no mesmo horário. A equipa funciona também ao domingo apenas para VD programadas em situações de complexidade justificada (como por exemplo: utentes com necessidade de controle sintomático; utentes em fase de agonia, etc.). A resposta faz-se por método de gestor de caso e por área geográfica.

A equipa reúne quinzenalmente (terças/quintas-feiras, alternadamente), com o objetivo de debater assuntos relacionados com o funcionamento da equipa (recursos humanos, materiais e técnicos), para a discussão de casos com o objetivo de planear e/ou alterar a intervenção. Relativamente à formação, ela realiza-se quinzenalmente às quintas-feiras, no “Jornal Club”, em que um elemento da equipa expõe um tema à escolha no âmbito da prestação dos cuidados, ou sobre algum tema de um congresso ou formação exterior frequentadas. Este é um momento muitas vezes aproveitado, para a realização de formação por parte de alunos que se encontrem em estágio na equipa.

Cada utente tem um processo clínico em suporte de papel, esses processos encontram-se na sala de trabalho/reuniões, divididos em estantes por área geográfica/enfermeiro “gestor de caso”. No processo constam as folhas de continuidade, em que o registo de cada visita domiciliária é efetuado por ordem cronológica pelos vários profissionais que acompanham o utente (não existe separação do registo efetuado pelo enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo...) o que facilita a consulta da evolução do estado do utente, da intervenção planeada/executada e monitorização. Portanto, os cuidados prestados são registados em papel mas as referências para a RNCCI são feitos na aplicação informática usada para esse efeito.

Informaram-me que a equipa se encontrava a aguardar autorização para funcionar como equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, tendo recentemente entregue uma proposta para a Direção do ACES, a fim de obter a respetiva autorização. Apesar disso mantinham as duas tipologias de utentes, os utentes de CC e os utentes em situação paliativa. Assim, infelizmente a equipa não detinha os recursos necessários para funcionar 24 Horas, conforme preconiza o programa nacional de cuidados paliativos o qual aponta o seguinte *“As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos são equipas móveis, centradas em Centros de Saúde ou em outros Serviços de Saúde não hospitalares, sem lugares próprios para internamento, mas com espaço físico adequado à coordenação e estruturação da sua atividade e com um programa funcional estruturado.”* (DGS, 2004)

Enquanto equipa, definiram a sua missão, enunciando nela os seguintes objetivos:

- Responder às necessidades globais do doente com dependência (crónica ou transitória) e a sua família, através da prestação de cuidados no domicílio de forma personalizada.
- Utilizar uma abordagem holística, favorecendo a autonomia do doente e família.
- Apoiar a família na morte e no luto.
- Promover o trabalho em parceria e articulação com os recursos da comunidade.
- Trabalhar em equipa multidisciplinar, respeitando os conhecimentos e contributos de todos os elementos, com confiança e espírito de interajuda.
- Promover o bem-estar dos profissionais, lutando por dignificar o seu trabalho e aceitando os seus limites.

A missão da ECCI-OD vai de encontro ao que alguns estudos mostram: A maioria dos pacientes opta por permanecer em casa durante o processo de doença como forma de promover autonomia e independência e escolhem se possível que a morte ocorra em casa, de preferência com a segurança de poderem ter assistência em caso de sintomas descontrolados ou situações imprevistas, apoio social e apoio emocional para a família que cuida. (Mercadante, *et al.*, 2011) (Luckett, 2012) (Rolls, *et al.*, 2010). E que o suporte dado à pessoa que cuida informalmente, (cuidador principal ou cuidador informal) é e deverá ser sempre uma prioridade das equipas domiciliárias de CP. É com a intervenção destas equipas que envolvem ativamente os familiares que se consegue permitir que o doente permaneça no seu domicílio até que a morte ocorra. (Mercadante, *et al.*, 2011).

Como já referi, a cada área geográfica é atribuído um enfermeiro “gestor de caso”, que segundo Capelas (2010) é crucial para acompanhar com maior proximidade toda a evolução e situação do doente e família e assim prevenir/ou detetar mais precocemente as intercorrências. Concordo por isso com este modelo de prestação de cuidados, pois é o enfermeiro que acaba por estar mais próximo do utente e família. Os cuidados são portanto direcionados ao doente e à sua família através de uma abordagem integral, global e interdisciplinar especializada.

Ao nível da formação dos profissionais em cuidados paliativos, pude constatar que 9 elementos têm formação básica, 1 tem formação intermédia e 6 elementos têm formação avançada. Para além disso, 4 enfermeiros têm especialização em enfermagem de saúde comunitária, 1 tem especialização em enfermagem médico-cirúrgica e outro tem especialização em enfermagem de reabilitação. Relativamente à experiência profissional em CP: 4 elementos têm menos de 2 anos de experiência; 5 têm entre 2 a 5 anos e 7 elementos têm mais de 7 anos. Estes dados vêm reforçar o preconizado pela ACP relatado relativamente às recomendações para a Organização de Serviços em CP, que diz: Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido

(mínimo, médico e enfermeiro) deve possuir formação específica avançada ou especializada (com formação em sala e estágios práticos) reconhecida em CP.

Apercebi-me precocemente sobre a forma harmoniosa em que a equipa trabalhava, graças à comunicação efetiva e eficaz entre todos os elementos da equipa multidisciplinar. Tive a oportunidade de logo no 2º dia de estágio assistir a uma reunião de equipa multidisciplinar. A comunicação nas equipas é um fator crítico para o seu funcionamento. Como em qualquer relação pessoal, a comunicação no seio da equipa tem um impacto tremendo na forma como os seus membros se compreendem, como coordenam as suas ações, e como a equipa é percebida no exterior. O mais importante é que, a comunicação da equipa tem impacto na qualidade dos cuidados prestados (Otis-Green, *et al.*, 2010).

Muitas vezes aproveitavam momentos informais (como na hora do almoço) para trocar impressões sobre os utentes, partilhar experiências e sentimentos, utilizar o humor para descrever situações vividas. Considerei sempre que esses eram momentos muito ricos por permitirem a expressão de emoções, atuando como estratégias de coping uteis para prevenção do *burnout* uma vez que momentos como estes contribuem para o fortalecimento das relações interpessoais. Também para evitar o *burnout* e promover o espírito de equipa, são organizadas atividades em grupo informais, como por exemplo o fim de semana de equipa, jantares, passeios, etc.

As VD eram efetuadas no período da manhã (9h às 14h), reservando o período da tarde para os registos dos cuidados prestados. Registos, esses efetuados em suporte de papel – Processo Clínico- e em suporte informático com a finalidade de “introduzir” dados do utente na RNCCI. O que constatei é que este tipo de assistência impõe uma logística bastante exigente, desde a preparação das malas com material à distribuição das viaturas pelos diferentes profissionais, todo este processo requer planeamento rigoroso e atempado para que os cuidados fiquem assegurados. Para além disso, cabe ao enfermeiro gestor de caso fazer a correta calendarização das VD’s e OT’s pelos dias da semana, e ainda as VD’s em conjunto com outros profissionais (psicólogo, médico, fisioterapeuta Etc.) e as VD’s de Luto. A equipa decidiu que a cada enfermeiro “gestor de caso” é atribuída uma área geográfica/ freguesia, ficando responsável pelos utentes residentes nessa localidade.

Senti que este é portanto um grupo que tem características de uma equipa eficaz porque têm um objetivo comum bem definido e compreendido por todos- Propósito partilhado; a equipa é capaz de tomar decisões – *Empowerment*; têm aptidões de comunicação que lhes permite escutar e dar opiniões de forma construtiva, analisando as diferenças de opinião e tomando-as como oportunidades e não como inconvenientes – Relações e Comunicação; possuem um estilo de liderança participativo – Flexibilidade; cumprem objetivos estabelecidos, utilizando métodos de adaptação à situação- Ótimo Rendimento; reconhecem as contribuições e êxitos individuais e grupais – Reconhecimento; os elementos da equipa sentem satisfação

por pertencer a este grupo e existe satisfação pelo modo como o grupo funciona – Motivação. (Bernardo, *et al.*, 2010).

2- Competências adquiridas

2.1- Objetivos e competências

Os objetivos de âmbito geral delineados para este ciclo de estudos foram:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos (CP) na sua prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

Pretende-se que através da realização desses objetivos adquira as seguintes competências:

- Integra os princípios e a filosofia Cuidados Paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde; Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;

- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde; Implementa programas de luto para pacientes e familiares;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde.
- Estrutura e implementa programas em CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados

2.2- Objetivos específicos

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), os cuidados paliativos “visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças graves e/ou incuráveis e suas famílias prevenindo e aliviando o sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicológicos e espirituais”. Tendo por base esta definição, e após uma reflexão aprofundada sobre vários aspetos do cuidar planifiquei objetivos específicos, baseados em algumas das necessidades da família, que colidem com a área temática que pretendia aprofundar.

Objetivo1- Mobilizar os conhecimentos adquiridos ao longo do 1º ano do curso, em duas áreas chave dos cuidados paliativos: Comunicação e Apoio à família. Atendendo à importância relevante que estes dois aspetos têm na qualidade de vida dos pacientes e dos seus cuidadores.

Objetivo 2- Compreender a dinâmica de funcionamento da equipa comunitária de cuidados paliativos, focalizando o papel do enfermeiro no apoio à família.

Objetivo 3- Atuar enquanto membro de uma equipa comunitária de cuidados paliativos como “gestor de caso” no que diz respeito ao apoio dado à família de doentes em situação de fim de vida. Avaliando e identificando o cuidador principal, descortinado as suas principais necessidades e traçando um plano de intervenção personalizado.

Objetivo 4- Aplicar conhecimentos e estratégias na área da comunicação, incidindo na comunicação de más notícias, como forma de responder às necessidades efetivas da família e utilizando a conferência familiar como estratégia de intervenção.

Objetivo 5- Intervir junto de familiares preparando o processo de luto, prevenindo as situações de luto patológico e potenciar a adaptação da família.

Objetivo 6- Elaborar documento em suporte de papel ou informático - Guia de apoio para a Família - Instruções sobre os cuidados ao doente em fim de vida. Com

intuito de ajudar e fornecer informação útil aos familiares, (cuidados, sintomas, estratégias de coping, contactos, legislação, apoios da comunidade etc.). Este documento poderá ficar disponível em página da WEB (por exemplo na pagina da APCP) para impressão ou consulta.

2.3- Atividades desenvolvidas e reflexão crítica sobre a prática clínica

Durante o estágio efetuei um total de 150 VD's, 70 das quais foram a utentes que se encontravam em situação paliativa. Acompanhei cerca de 20 utentes em situação de fim de vida dos quais 15 tinham patologia oncológica, e 5 tinham essencialmente patologia neuro-degenerativa. Esta possibilidade de prestação de cuidados paliativos a doentes em contexto familiar foi sem dúvida o ponto fulcral do desenvolvimento do estágio, pois proporcionou-me um conjunto de situações, em que pude colocar em prática, o conhecimento adquirido nas atividades letivas. Ao longo de todo o estágio, a observação participante foi o método que privilegiei por me permitir integrar e conhecer a dinâmica da equipa de uma forma mais profunda e real mas também, por facilitar a criação de relações de maior proximidade com os elementos da equipa. No apêndice 2 apresento os gráficos com tipologia dos doentes e das VD's Efetuadas.

As atividades que desenvolvi durante a prática clínica foram as seguintes:

Sempre que se justificava o esclarecimento de alguma dúvida ou aprofundar algum conhecimento efetuei pesquisa bibliográfica de artigos, obras e autores, consultei o Site da APCP, SECPAL e EAPC etc.; Consultei de trabalhos realizados, nas unidades curriculares; Consultei apontamentos e documentação fornecida durante as atividades letivas;

Conheci e apresentei-me à equipa multidisciplinar; conheci o funcionamento da equipa e consultei normas e protocolos a fim de perceber de que modo atua junto dos utentes/ família / comunidade;

Tomei conhecimento de quais os recursos existentes na comunidade e de que forma se articulavam com a ECCI-OD;

Participei nas reuniões de equipa, contribuindo com opiniões válidas para os casos discutidos ou fornecendo alguma informação útil para o assunto debatido;

Participei nas visitas domiciliárias e nas VD de luto, apresentando-me sempre aos utentes e famílias e participando ativamente na prestação de cuidados;

Identifiquei quem é o cuidador principal dos utentes a quem fiz VD (condição física, estado emocional, forma de adaptação á doença);

Elaborei o genograma e eco mapa de uma utente de quem fiz a análise de um caso clínico, que posteriormente apresentei num momento de formação em equipa;

Esclareci sobre quais os objetivos da intervenção por parte da equipa; Estabeleci com as famílias e utentes o plano de cuidados, individualizado, informando sobre recursos existentes, sobre cuidados relacionados com a alimentação/ hidratação; higiene; fármacos e efeitos secundários, etc.

Executei os planos de cuidados estabelecidos junto dos utentes e famílias;

Avaliei a eficácia do plano de cuidados, decidindo sobre a manutenção do plano ou a sua alteração de forma a potenciar a eficácia dos cuidados prestados;

Estabeleci a relação de ajuda com os utentes e cuidadores, promovendo a escuta ativa e demonstrando uma atitude empática, dando sempre permissão ao utente e à família para expor as suas dúvidas/receios sobre os aspetos do cuidar, validei sentimentos e reações emocionais dos utentes/cuidadores/ familiares. Permiti assim que os utentes se sentissem respeitados na sua dignidade e os cuidadores se sentissem mais seguros, capacitando-os para os cuidados;

Executei controlo de sintomas, procedendo à sua avaliação rigorosa, contactando o médico para comunicar os sintomas descontrolados e posteriormente comunicando ao utente/cuidador sobre como atuar.

Administrei terapêutica por via SC e procedi à colocação da via SC, dei instruções à família sobre como administrar os fármacos e os cuidados a ter com o cateter;

Adequiei as vias possíveis de administração dos fármacos, tendo em conta que a terapêutica farmacológica e a via através da qual é instituída deve ter como princípio o de provocar o menor sofrimento possível ao doente, sendo rápida e eficaz quanto as ações pretendidas, a via oral é geralmente a mais preferida no entanto existem várias razões para optar por vias alternativas como exemplo a transdérmica, subcutânea, devo referir que em contexto domiciliário estas são também muito utilizadas dado tornarem-se bastante confortáveis para o doente;

Identifiquei e participei em situações de emergência em cuidados paliativos: prevenir, planear e informar foi fundamental, uma das situações foi uma hemorragia vesical, foi traçado um plano individual de intervenção e foi informada a família, foi prescrita medicação em SOS, e foi dada indicação para recorrer a um serviço de urgência, dada a incapacidade para controlar a situação no domicílio;

Capacitei os familiares para o encerramento da relação, prioritariamente quando havia sinais de a morte já estar próxima, permitindo que a família efetivasse as despedidas do seu ente querido de forma a encerrar o final com as “cinco últimas tarefas” (amo-te; perdoa-me, eu perdoo-te, obrigada e adeus);

Informei a família sobre sinais e sintomas frequentes quando a morte já esta próxima e sobre como atuar caso esta ocorra, quem contactar, como proceder, convicte que a antecipação destas informações contribui para a organização interna da família e uma maior adaptação ao futuro acontecimento;

Valorizei o trabalho efetuado pela família quer nas VD's planeadas quer nas VD's de luto, acreditando que este reconhecimento por parte da equipa contribui para aumentar a confiança e autoestima do cuidador e a importância dos cuidados prestados;

Detetei alguns sinais de sofrimento (físico, social, espiritual e psicológico) do doente/família e tentei perceber como dar resposta a essas necessidades, procurando informar-me sobre os recursos comunitários existentes e também "procurando" recursos internos/externos da pessoa, possíveis de serem trabalhados pela equipa a fim de o minimizar;

Promovi sempre uma forma de comunicação eficaz, quer no seio da equipa, quer junto de utentes e familiares, comunicando sempre de forma assertiva; Procurei identificar e ajudar a resolver dificuldades relacionadas com a comunicação (Por ex. "conspiração do silêncio");

Ajudei a família a clarificar a informação e a forma de a transmitir ao doente, garantindo apoio incondicional da equipa no que diz respeito à comunicação das más notícias;

Mostrei disponibilidade e apoiei a família durante a fase de agonia, esclarecendo dúvidas (quase sempre) relacionadas com as necessidades de alimentação/hidratação e reforçando a importância do conforto e dos cuidados à boca;

Estive atenta a eventuais sinais de risco de luto complicado, que segundo Barbosa (2010) são: as circunstâncias da perda, vulnerabilidade do enlutado, características da pessoa que morreu e qual a natureza da relação, tipo de apoio familiar e social. Participei nas visitas do luto a fim de ajudar a reorientar as prioridades, facilitar contactos com estruturas de apoio e fomentar o autocuidado dos familiares, e permiti a expressão de sentimentos relacionados com a morte do paciente.

Efetuei OT para, marcações de VD's, avaliação de medidas instituídas, avaliação de bem-estar, esclarecimento de duvidas, Etc.

Efetuei os registos correspondentes aos cuidados prestados, no processo clínico dos utentes, nos vários suportes disponíveis para o efeito, como forma de garantir a continuidade dos cuidados prestados. Inseri dados e informação dos utentes na plataforma da RNCCI;

Elaborei um documento em suporte de papel e informático, "Guia de Apoio à Família", com objetivo de ser consultado pelas famílias de doentes em fase de fim de vida e como material de suporte das equipas domiciliárias de cuidados paliativos.

2.3.1- Controlo de sintomas

Os cuidados paliativos são hoje encarados como uma intervenção técnica e rigorosa no sofrimento dos doentes que apresentam doença grave e/ou avançada, incurável e progressiva. Para viabilizar essa intervenção, torna-se necessário maximizar o conforto e a qualidade de vida do doente sua família, promovendo um controlo sintomático rigoroso e tão eficaz quanto possível. A terapêutica farmacológica e a via através da qual é instituída devem sempre subjugar-se ao princípio de provocar o menos sofrimento possível ao doente, sendo rápida e eficaz quanto às ações pretendidas. (Neto, 2008)

A SECPAL propõe os seguintes princípios gerais para o controlo sintomático:

- Avaliar antes de tratar, em que se faz uma avaliação aprofundada do sintoma quanto à sua etiologia, quais os fatores que agravam e quais os que o atenuam.
- Explicar as causas do sintoma, ao paciente e família de forma simples para que este o possa compreender, explicando também de que forma poderá ser tratado e aliviado.
- Usar uma estratégia terapêutica mista, farmacológica e não farmacológica.
- O tratamento deve ser sempre individualizado, as opções terapêuticas devem ser sempre discutidas com o paciente.
- Monitorizar os sintomas, utilizando escalas de avaliação para esse efeito. Só através de uma correta monitorização se poderá saber se os objetivos são atingidos e comparar os resultados para melhorar a atuação.
- Dar atenção aos pormenores, para otimizar o controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas aplicadas.
- Dar instruções completas e corretas sobre o tratamento. Informar de forma correta como podem ser administrados os fármacos, intervalos de tomas, doses, efeitos secundários. Utilizar meios escritos com registos da terapêutica e informações importantes.
- Sintomas constantes necessitam tratamento preventivo, uma vez que, alguns destes sintomas são permanentes, é necessário administrá-los de forma continuada e não em SOS.

- Reavaliar continuamente, pois é difícil perceber quais as doses que cada doente necessita, e para além disso todos têm efeitos secundários que variam de paciente para paciente.
- Não limitar o tratamento ao uso de fármacos, valorizar e implementar medidas não farmacológicas que têm efeito comprovado no alívio de alguns sintomas.

Segundo Twycross (2001) os sintomas são definidos como percepções somatopsíquicas, como resposta a um estímulo nocivo, moduladas por aspetos como o estado de ânimo, o significado, o meio ambiente, o estado de adaptação emocional à situação. Para NETO (2010) devemos ter em conta que um sintoma, qualquer que ele seja, corresponde sempre a um conceito multidimensional. Para o resultado final que se avalia concorrem diferentes fases e mecanismos que condicionam toda essa apresentação final. A autora refere também que é imprescindível que toda a equipa de cuidados discuta e assuma os objetivos terapêuticos, nomeadamente aqueles sintomas que têm maior impacto no paciente. Os profissionais de enfermagem, pela sua maior proximidade do doente, detêm um papel fundamental na monitorização dos sintomas, e como tal no sucesso do processo terapêutico.

As competências no controlo de sintomas do doente com doença terminal foram desenvolvidas graças à repetição da execução de estratégias de intervenção ao longo do período de prática clínica, nomeadamente, identificação e avaliação de sintomas, planeamento e implementação de medidas terapêuticas e monitorização das medidas implementadas. Na ECCI-OD todos os princípios de controlo sintomático são implementados. A fim de avaliar os sintomas é efetuada uma entrevista durante a VD para avaliar a intensidade, característica, fatores de agravamento do sintoma e que prejudicam o dia-a-dia e/ou que pretendem melhorar. Posteriormente o utente é medicado (pelo clínico) e todos os fármacos ficam registados em esquema, na folha de terapêutica utilizada para esse efeito, bem como a medicação para utilizar em SOS. O esquema é validado com o doente/ cuidador, são dadas todas as indicações sobre administração dos fármacos e possíveis efeitos secundários. Após este passo os enfermeiros têm também a oportunidade de dar instruções sobre os aspetos que podem melhorar no dia-a-dia para aliviar esses sintomas, com intuito de melhorar o conforto, dando especial atenção a medidas não farmacológicas, como por exemplo o recurso à massagem, aplicação de calor e frio, otimização da dieta, cuidados durante a higiene, cuidados com a boca, hidratação oral e da pele, prevenção de úlceras de pressão, medidas de distração que permitam ao utente ocupar o seu dia de forma útil. A monitorização de sintomas, pode ser feita na consulta seguinte, com entrevista sobre os sintomas anteriores e pesquisando novos sintomas, mas também através de monitorização telefónica, podendo-se rever terapêutica com o cuidador, esclarecendo dúvidas, tal como saber se há alterações no doente, pesquisando novos sintomas e/ou alterações nos mesmos.

Relativamente à utilização de escalas, as mais comumente utilizadas para avaliação sintomática, eram a escala numérica da dor e a *Edmonton Symptom Assessment Scale* - ESAS, mas devo referir que infelizmente, esta última era muito pouco utilizada. Tive oportunidade de a aplicar a uma utente e não posso deixar de mencionar que senti alguma dificuldade na sua aplicação. Dificuldades que atribuo à falta de experiência pessoal na utilização dos instrumentos, de qualquer modo foi muito positiva a ajuda dada pela orientadora de estágio, esclarecendo-me em alguns pontos.

Tive oportunidade de efetuar VD a utentes com os mais variados sintomas, no entanto destaco a dor como sendo o sintoma mais prevalente. Constatei que o uso da escada analgésica da OMS é uma prática comum na equipa, e verifiquei a forma como os clínicos manuseiam sabiamente os analgésicos dos diferentes patamares e fármacos adjuvantes para que o alívio da dor seja efetivo, discutindo sempre com o utente e a família quais os objetivos da analgesia. É importante determinar objetivos realistas do controlo da dor, devendo-se discuti-los com o paciente sempre que possível. Pode não ser possível aliviar de alguma forma os sintomas perturbadores e melhorar a qualidade de vida. A maioria dos pacientes concordaria que o primeiro objetivo seria conseguir uma noite descansada. O próximo objetivo é geralmente aliviar a dor em repouso durante o dia. O último - geralmente o mais difícil de atingir - é a atividade sem dor. (Diamond, *et al.*, 1997)

A maioria dos utentes cumpriam adequadamente o plano terapêutico instituído, conseguindo alívio total ou quase total da sua dor. No entanto lembro que uma das utentes, que acompanhei, decidiu não colocar o penso transdérmico de buprenorfina, pelo que numa das VD encontrava-se com dor descontrolada. Quando questionada pela equipa, sobre a razão que a levou a tomar essa decisão, respondeu: “- *Estive a ler a “bula” do medicamento e vi que é um medicamento opióide e tem muitos efeitos secundários!*”. Uma outra utente também evitava tomar o fármaco opiáceo que tinha pautado em SOS, com “*medo de ficar habituada*”. Este tipo de atitudes são habituais, e compete à equipa conseguir “desfazer” os mitos que os utentes e famílias têm em relação ao uso de medicamentos opiáceos. Uma outra família, não tinha administrado a morfina que a equipa tinha deixado preparada para usar num utente com períodos de dispneia no período noturno, usando apenas o buscopan que foi preparado para o mesmo efeito, referindo que “- *Não queríamos que ficasse demasiado pedrado!*”.

Os mitos relacionados com a morfina fazem com que, a maioria dos doentes com cancro sofram com dor moderadamente intensa porque não tomam a medicação que precisam, nem em qualidade nem em quantidade suficientes. Isto deve-se em grande medida, porque tanto os profissionais de saúde como a população em geral têm uma série de preconceitos acerca dos analgésicos opióides, pelo que não os utilizam adequadamente nem em quantidade suficiente. Isto acontece não só com a morfina mas com qualquer outro analgésico potente (Sancho, *et al.*, 2009). Bruera *et al* cit. por Pereira (2010) refere que o principal medo do doente que toma opioides é o da adição. Este medo pode existir devido à confusão entre conceitos de dependência

física e adição. Outros medos infundados incluem a preocupação com a perda de eficácia dos analgésicos se iniciados cedo de mais, a ideia de que a morfina é só para pessoas que estão a morrer, que a morfina e outros opióides fortes encurtam a vida e que os opióides invariavelmente alteram a cognição (Neto, 2010). Assim concordo com a SFAP (2000) quando diz que o objetivo primeiro do enfermeiro é ajudar a pessoa em fim de vida a exprimir o seu medo. O enfermeiro leva-o a ter uma visão realista da situação, convidando-o a explicitar o seu pensamento, as generalizações ou suposições que faz. Deve favorecer a discussão aberta, respeitando o ritmo do doente na expressão dos seus sentimento.

Pude efetuar VD a utentes com sintomas respiratórios, nomeadamente com secreções, dispneia em movimento e dispneia terminal. Este último constatei ter grande impacto no cuidador e, concordo com NETO (2010) ao mencionar que sintomas como a dispneia e a confusão são dos que maior impacto têm na família dos doentes e, nesses casos, justifica-se um apoio adicional com vista ao correto esclarecimento dos medos existentes e ao reforço do controlo sintomático. Sabemos que frequentemente, a avaliação de sintomas feita pelos familiares pode majorar a realidade, já que transpõem para essa avaliação muita da sua ansiedade e medos. Isto obriga os profissionais de saúde, sobretudo em ambiente domiciliário, a objetivar tanto quanto possível essa avaliação (nº de episódios, localização, etc.), para não correremos o risco de avançar para medidas que possam ser desadequadas por excessivas.

O *delirium* também foi um dos sintomas observados, quando a equipa foi chamada de urgência pela família de um utente que se encontrava agitado, verborreico e não colaborante. O *delirium* é um quadro clínico em que a característica mais importante é a redução do nível de consciência. O doente inicia um quadro de agitação, com alterações das funções cognitivas e com flutuações do nível de consciência. O utente está confuso e desorientado, muitas vezes inquieto, hiperativo e amedrontado. O *delirium* é o quadro psíquico mais frequente na fase terminal e provoca um impacto negativo na família. (Gama, *et al.*, 2010)

A VD foi efetuada com o clínico da equipa que instituiu, terapêutica sedativa (Levomepromazina) por via SC, em bólus e em perfusão contínua. Pude proceder à execução da técnica de punção SC, e preparar o dispositivo de infusão contínua (DIB) e administrar os fármacos ao doente. Nesta fase foi também preponderante o apoio e os esclarecimentos dados à família, sobre o que estava acontecer e qual o objetivo da intervenção.

A utilização da via subcutânea representa pois, em doentes com necessidade de cuidados de suporte ou paliativos, a possibilidade de recorrer a uma via parentérica, usufruindo dos benefícios inerentes, sem ter as desvantagens já descritas para as administrações intramusculares e intravenosas, já que não existe risco de hemorragia, embolia ou sépsis. Existem poucas limitações ao uso desta via: existência de edema generalizado ou doentes com hemorragia aguda profusa, visto que podem

condicionar vasodilatação ou vasoconstrição periférica e inviabilizar a absorção dos fármacos (Neto, 2008). Galvão corrobora com estas afirmações referindo no seu artigo sobre utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal que, a utilização desta via para administração de soros, denominada hipodermóclise, é um método seguro, simples e adequado para doentes no domicílio ou hospitalizados, permitindo também administração de fármacos. São muitas as vantagens para a utilização desta via, particularmente em idosos e doentes terminais. A via subcutânea constitui, pela simplicidade de utilização e baixo risco de complicações, a via de eleição para hidratação e administração de fármacos a estes doentes. (Galvão, 2005) Foram vários os utentes a quem pude efetuar a técnica de punção SC e fazer assim ensino sobre terapêutica e respetivos cuidados durante a administração, já que seria o cuidador a administrar os fármacos. Os fármacos que utilizei pela via SC durante a prática clínica foram: Butilescopolamida, o Diclofnac, a Morfina e a Levomepromazina.

Numa utente, que se encontrava em situação de últimos dias/horas de vida, utilizei a hipodermóclise como forma de providenciar hidratação adequada à utente e permitir que a família encarasse de forma mais tranquila a chegada do fim. Claro que primeiro foram tentadas todas as formas possíveis de hidratar e alimentar a doente, e enquanto o reflexo de deglutição e sucção estiveram presentes instruí a família sobre como hidratar a utente oralmente, utilizando líquidos em forma de gelatinas, placas de água gelada, oferecendo bebidas da sua preferência etc. A utente manteve-se neste estado durante cerca de três semanas, e certo dia deparámos, com um pedido da família “- *Enfª é melhor pôr um tubo para darmos comida à minha mãe, ela já não come nada há dois dias, coitadinha (...)*”. Este representou para mim um dilema ético muitas vezes explorado durante as sessões letivas, Cavalieri (2001) num artigo sobre aspetos éticos no fim de vida recomenda: “*The provision of artificial nutrition and hydration should be viewed as analogous to other medical intervention (...) Medical interventions, including artificial nutrition and hydration, can be withheld or withdrawn if this measure is consistent with the dying patient’s wishes*”.

A atuação da equipa passou por explicar aos familiares a situação e a influência da alimentação na sobrevivência da doente; realçar a intenção de intensificar as medidas de conforto e solicitar à família que participasse ativamente nos cuidados à boca; controlar sintomas e discutir o plano em reunião de equipa para transmitir à filha, uma mensagem consistente. Ao utilizarmos meios técnicos que promovem o encarniçamento terapêutico, estamos visivelmente a retirar a dignidade à pessoa humana, ela torna-se apenas um objeto. Por vezes, enquanto profissional de saúde observo pedidos para que todos os “meios” sejam usados para que se evite ao máximo a morte da pessoa. Mas em cuidados paliativos o conceito de “meios” utilizados, são analisados de forma a perceber o que são meios adequados (ordinários), ou não adequados (extraordinários) pois segundo os princípios da bioética, os meios extraordinários não devem ser utilizados em situações em que há certeza de que a pessoa não pode ser salva.

A primeira regra é que, enquanto há uma esperança razoável de obter cura ou melhoria do estado mórbido, com qualidade de vida aceite pela pessoa doente, são as regras da medicina curativa, científicas e éticas, que devem ser seguidas pelo médico; com ênfase no consentimento informado e nos princípios da beneficência e da não-maleficência, no plano ético, e na rigorosa avaliação clínica da situação, no plano científico. As decisões médicas tomadas no âmbito da medicina de acompanhamento têm um suporte científico, mas têm, principalmente, uma muito significativa estrutura ética. Não é apenas o técnico que decide sobre o que fazer com um corpo cuja vida biológica está a extinguir-se; é o médico, enquanto pessoa humana, com uma longa tradição de respeito pelo doente, codificada desde Hipócrates, o médico como membro de uma certa sociedade e, ainda, como portador de uma determinada cultura, historicamente construída, quem enfrenta a situação de acompanhar o seu semelhante num tempo, mais ou menos breve, que o levará à morte. (CNECV, 2005)

As decisões foram tomadas em conjunto com a família, em que objetivo primordial da intervenção era promover o conforto, também Querido e Guarda (2010) referem que quaisquer que sejam as decisões tomadas, elas devem ser fruto de uma reflexão interdisciplinar centrada no doente, acompanhado pela família. A questão fundamental deve ser para todos: O que é hoje mais importante para que este doente, no momento presente, em termos de conforto e de qualidade de vida? A doente faleceu no dia a seguir ao aniversário do seu marido, o que nos levou a acreditar que esse seria o seu desejo: o de estar presente numa última homenagem ao companheiro de uma vida e mais uma vez sentir a sua família reunida e despedir-se.

A ocorrência de náuseas e vômitos aparece em cerca de 50% dos doentes, com cancro avançado (Twycross, 2003). Observei que alguns dos doentes que visitámos, referiam várias vezes esse sintoma, muitas vezes associado ao início de tratamento da dor quando eram usados fármacos como a morfina. Verificámos no entanto que nem sempre os sintomas eram causados pelos fármacos, e após uma avaliação exaustiva das possíveis causas, sugeríamos a adoção de algumas medidas simples, nomeadamente: promover um ambiente calmo, sem fatores que possam provocar o vômito ou as náuseas (odores, alimentos...); manter o local arejado controlando os odores desagradáveis, (fezes, colostomias, feridas e úlceras); oferecer pequenos *snacks* (salgados, tostas, bolachinhas de água e sal, *sandwichs*...); afastar o paciente temporariamente das funções de preparação de alimentos; evitar a prisão de ventre; comer e beber devagar na posição sentada ou semi-sentado, descansar depois das refeições; oferecer líquidos que se toleram melhor se estiverem frios, e a comida deve estar à temperatura ambiente; informar que se os vômitos se mantiverem deve ingerir apenas dieta líquida (caldos, sumo de frutas, chá e gelatina, de preferência frios). Apesar da instituição de algumas destas medidas, houve uma das utentes que acompanhei que necessitou de abordagem terapêutica mais específica, em que o médico da equipa efetuou rotação dos fármacos opióides e instituiu laxante com a finalidade de evitar a obstipação. A SECPAL também aceita que *“una correcta valoración del paciente nos conducirá a identificar la causa principal, siendo la más*

habitual el uso de opioides, obstrucción intestinal parcial y constipación” e que a estratégia terapêutica passa pela adoção de “medidas generales: se centran básicamente en adecuación de la dieta” e na correção de causas reversíveis: “hipercalcemia, gastritis, fármacos irritantes de la mucosa gástrica.”

A hemorragia é referida como sendo uma urgência em CP. Numa utente que acompanhámos, a equipa foi chamada de urgência, devido ao aparecimento súbito de hematúria franca. A utente estava algaliada, e devido à perda de sangue encontrava-se com anemia o que a mantinha bastante asteniada. Apesar de não ser uma hemorragia maciça, com rutura de vaso de grande calibre, lembro que este acontecimento provocou grande impacto na utente e na família. Pude observar que a constatação visual do sangue provoca nas pessoas muitos sentimentos de insegurança, e neste caso a utente teve mesmo de ser encaminhada para uma unidade hospitalar, pois a própria família referiu ser incapaz de lidar com a situação.

Em alguns doentes que acompanhei tive também oportunidade de ensinar os prestadores de cuidados sobre a importância dos cuidados à boca, incentivando a sua participação neste tipo de cuidado, mostrado como esta pode ser uma forma de manter a relação e a comunicação. A intencionalidade do cuidado e a forma de o realizar são aqui determinantes. Um doente em fim de vida, mesmo se o seu estado de vigília estiver diminuído, percebe muitas vezes quando lhe tocamos e pode ouvir o que dizemos. (SFAP, 2000). Os mesmos autores vêem o conforto e a comunicação como dois objetivos a atingir com os cuidados à boca, e que estes são duas prioridades para favorecer ou manter uma comunicação satisfatória com o meio envolvente e tratar qualquer desconforto e qualquer dor causadas pela doença ou pelos efeitos secundários dos tratamentos.

2.3.2- Trabalho em equipa

O trabalho de equipa apresenta-se como um fator crucial para a eficácia dos cuidados paliativos. Foi um privilégio poder participar nas várias dinâmicas e sentir-me como um elemento do grupo.

Tive a perceção que este grupo tem uma liderança, forte e flexível, que articula com os vários elementos de forma a assegurar a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados. Pude constatar que todo o trabalho era assegurado e todos os elementos funcionavam de forma autónoma, cumprindo as suas obrigações sem necessidade de ordens ou distribuição de tarefas. A responsabilização do profissional é nítida e ele age de forma independente, sabendo que a garantia dos cuidados depende de si. Senti que os elementos se auto motivavam com isso uma vez que, os resultados obtidos eram sempre fruto do seu esforço e dedicação. Não quero com isso dizer que não houvesse interajuda ou apoio entre os elementos da equipa uma vez que ninguém é autossuficiente e a realidade é muitas vezes complexa sendo difícil alguém abarcar todas as áreas do conhecimento. O trabalho transdisciplinar pode por isso contribuir para um melhor desenvolvimento das funções de cada um. Saliento

que por várias vezes assisti os elementos mostrarem disponibilidade para ajudar os colegas, e também a incentivarem os pedidos de ajuda. É esta entrega e esta partilha que torna esta equipa única, com um fluxo permanente de atividades e com resultados visíveis de forma quase imediata. Prova disso dão os próprios doentes e familiares ao repetirem regularmente: *“não podemos pedir mais, são todos muito atenciosos”*; *“são pessoas muito humanas”*; *“são uns anjos na terra”*.

Como era expectável, dada esta tipologia de cuidados, também presenciei momentos em que as pessoas da equipa se sentiram mais vulneráveis perante a situação de determinado doente ou família, perante a morte de um utente ou até perante os problemas pessoais ou familiares dos elementos da equipa. Durante o período do estágio houve a saída de um elemento da equipa que foi uma referência no seio do grupo, e isso foi vivido de forma muito intensa e com alguma emoção. Aqui pude constatar de que forma os vários elementos se entreeajudaram, e se apoiaram mutuamente. Este papel dos elementos da equipa também é realçado por LUGTON (2002) quando afirma *“We also have to be aware of the needs of our own colleagues for support in the sometimes stressful task of caring for the terminally ill, giving them opportunities to talk to us and to share their feelings with us”*.

Os valores desta equipa são comuns, são partilhados, todos os elementos direcionam as suas funções em prol de um objetivo, existe um caminho a seguir. Isto é para mim o que mais contribui para que o funcionamento da equipa resulte e isso se reflita nos cuidados prestados que conseqüentemente se vai refletir no bem-estar do doente e família. Independentemente do cargo ocupado, do grau académico ou da função desempenhada, todos têm uma palavra a dizer, a sua opinião é ouvida e as suas perceções sobre determinado assunto ou caso clínico, são sempre tomadas em conta. Parece-me que a metodologia de “gestor de caso”, é bastante adequada, no entanto saliento que os enfermeiros são-no em número largamente superior, o que não concordo porque acho que também outros profissionais poderiam assumir esse papel, de acordo com a tipologia das necessidades do utente e família, quer sejam elas maioritariamente de ordem clínica, de enfermagem, psicológica, social etc.

Ao nível da comunicação interna, este é um grupo, que sabe comunicar eficazmente, as reuniões interdisciplinares são muito facilitadoras desse processo permitindo a discussão de casos e o estabelecimento de planos de cuidados adequados, em que cada elemento tem o papel de dar o seu contributo, também o processo clínico é um forma de manter a informação atualizada, permitindo que através dos registos efetuados, os vários elementos comuniquem entre si. Externamente os elementos da equipa encontram-se sempre contactáveis através de telefone móvel, o que é uma mais-valia na passagem de informação ou pedidos de ajuda dos utentes. A equipa também pode ser contactada por correio eletrónico. No entanto pude verificar que a este nível a comunicação era mais deficitária, principalmente quando os utentes eram seguidos em consultas de especialidade, era habitual os clínicos das especialidades fazerem alterações ao plano terapêutico instituído pela equipa, originando sentimentos de insegurança e incerteza ao utente e

família acerca do tratamento. Um exemplo disso foi o de uma cuidadora que nos comunicou numa das VD's que tinha deixado de dar o Buscopan ao seu marido (portador de Demência dos Corpos de Levy) porque o neurologista lhe disse que esse medicamento não era para as secreções mas sim para as cólicas abdominais. Ora isto poderia ser evitado com uma comunicação externa adequada.

A EAPC afirma que os CP são cuidados interdisciplinares e NETO (2010) para além de mais uma vez reforçar a obrigatoriedade da existência de uma equipa multidisciplinar, faz referência à existência de uma revisão sistemática de literatura que documenta o impacto positivo da atuação das equipas multidisciplinares de CP em diferentes âmbitos. Também no PNCP (2004), é assumido que a interdisciplinaridade é uma das suas componentes essenciais, juntamente com o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família e o apoio durante o luto. Este aspeto é novamente reforçado quando são enumerados os princípios que dão corpo ao referido programa nacional, com a diferenciação e a interdisciplinaridade a fazer parte destes.

Lembro-me que na 1ª reunião de equipa multidisciplinar que assisti, foi discutido o caso de um menino com 18 meses, portador de uma doença metabólica, a síndrome de Leigh, (também conhecida por encefalomiopatia necrosante subaguda), traqueostomizado e alimentado por PEG. A síndrome de Leigh faz parte de um grupo de enfermidades metabólicas conhecidas como encefalomiopatias mitocondriais. É uma doença hereditária transmitida por diferentes modos de herança: mitocondrial, autossómica recessiva e recessiva ligada ao X. O início das manifestações clínicas é variado, ocorrendo em geral, dentro dos primeiros dois anos de vida, com evolução insidiosa, progressiva e com períodos de exacerbações. Como não há tratamento específico, este é baseado em medidas paliativas, portanto a identificação desta síndrome é importante como diagnóstico correto permitindo condutas adequadas à melhor qualidade de vida dos seus portadores. (Roma, *et al.*, 2008). Por este motivo a criança foi encaminhada para a equipa. O menino era gémeo com mais dois irmãos, um menino e uma menina, esta com paralisia cerebral, o outro irmão apesar de não apresentar doença crónica era uma criança com problemas respiratórios, tal como os irmãos, decorrentes do facto de terem nascido prematuramente. A criança tinha sido enviada para a ECCI-OD essa semana, durante a qual teve alta hospitalar (estava internada desde o nascimento).

As crianças residiam com os pais, em casa própria. A mãe encontrava-se desempregada e o pai tinha emprego, mas não obtinha rendimento fixo, encontravam-se portanto em situação de carência económica clara, e devido a esse facto estavam a receber apoio por parte da instituição hospitalar de onde tinha tido alta, ao nível dos equipamentos, medicação e material para a higiene e alimentação das crianças. A 1ª VD foi efetuada pela médica e pela enfermeira que decidiram discutir o caso na reunião para que, entre todos pudessem avaliar de que forma os vários elementos poderiam contribuir para apoiar esta família, com intuito de melhorar a sua qualidade de vida. Senti que todos os elementos da equipa ficaram

visivelmente sensibilizados com o caso, e após trocar algumas de ideias a equipa tinha um plano de intervenção delineado, em que incluíram as três crianças.

- Enfermagem – avaliação das necessidades da criança e família, controlo de sintomas, apoio à família, encaminhamento para outros elementos da equipa;
- Médico – reavaliação de sintomas problema, orientação terapêutica, apoio à família, articulação com médico assistente do hospital;
- Assistente Social – avaliação sociofamiliar e económica, avaliação das vulnerabilidades e das necessidades, avaliação de recursos e potencialidades, orientação e informação dos recursos da comunidade;
- Fisioterapeuta – avaliação funcional das capacidades, prevenção das complicações respiratórias, reabilitação funcional respiratória.
- Psicólogo – avaliação do estado emocional dos pais, apoio psicológico, trabalhar as expectativas realistas.

Com as intervenções foi possível que estas crianças não tivessem que ser transportadas tantas vezes para fora da sua casa, para efetuar tratamentos de cinesioterapia ou para realizar tratamentos de enfermagem ou consultas médicas, e assim prevenir as complicações respiratórias. Conseguiu-se que uma funcionária de uma instituição de apoio na comunidade passasse algum tempo na casa das crianças, ajudando a mãe nas tarefas de casa e nos cuidados aos bebés. Foram pedidos subsídios de apoio para crianças com necessidades especiais, que de alguma forma aliviaram a sobrecarga financeira da família.

Os cuidados paliativos requerem uma abordagem transdisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos. Incluem o doente, a família e/ou os cuidadores, os prestadores de cuidados, os serviços sociais, etc., na equipa e têm como objetivo uma atuação cuja finalidade é o bem-estar global do doente e da sua família (Bernardo, et al., 2010). Para mim ficou nítido de que forma o trabalho em equipa pode e deve ser uma mais-valia, quando se trata de fazer uma abordagem humanizada e personalizada junto das famílias.

2.3.3- Comunicação

Comunicar consiste evidentemente em exprimirmo-nos e permitir ao outro fazê-lo. Para além de perceber o que o outro diz, é preciso escutar e ouvir, mas também compreender o que se passa no interior de nós mesmos, identificar as emoções, os pensamentos ou as reações que as palavras do outro provocam em nós. (Phaneuf, 2005). Este é portanto um processo complexo, abrangente, dependente de muitos

fatores e condições, revela-se para algumas pessoas algo muito exigente, fazendo-as optar por atitudes de retração e evitamento constantes. O profissional de saúde que adota esta postura, como pode cuidar? Esta é uma questão que emerge frequentemente no meu pensamento, e durante as minhas práticas diárias, concluo que cuidar implica sempre relação, e relação implica comunicação, por isso concebo que é impossível cuidar se não soubermos como comunicar!

O modo como o enfermeiro estabelece a relação é influenciado por características pessoais e isso é bem visível quando avaliamos a forma de estar de outros colegas e como criam ligação com os seus doentes, por isso concordo com Sapeta (2011) quando afirma que existem alguns profissionais que se distinguem na interação que estabelecem com o doente; sabem as regras e seguem-nas, intuitiva e genuinamente, para chegarem até ao doente e engrandecer a relação, tornando-a terapêutica. Para a autora, há uma força indiscutível no seu legado de valores pessoais, nas experiências de vida, nos predicados que possuem ao nível da comunicação e na capacidade de se relacionarem e de aceitar os outros tal qual como são. Estas características pessoais e profissionais, são potenciadas se ajudados a refletir criticamente sobre as suas práticas. Há uma força inerente à sua natureza e índole pessoal e que os distinguem, é importante compreender que estratégias adotam em concreto nesta prática e na comunicação que estabelecem e que os vai diferenciando dos outros.

“A comunicação é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não-verbal, e de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes”. (Phaneuf, 2005) Em cuidados paliativos, a comunicação é um dos pilares principais, segundo Twycross, pois representa a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa. A comunicação eficaz funciona como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à patologia avançada e terminal. Comunicar adequada e eficazmente exige a utilização e desenvolvimento de competências básicas, nomeadamente a escuta ativa, compreensão empática e feedback. As situações problemáticas mais frequentes no âmbito da comunicação com os doentes e família são a comunicação do diagnóstico, do prognóstico, transmissão de más notícias, a conspiração do silêncio, a negação e a agressividade. (Twycross, 2003)

Pessoalmente considero que a comunicação poderia ocupar o lugar da base, e não de um dos pilares dos cuidados paliativos. Esta é uma consideração individual muito pensada e refletida com base em alguma experiência profissional e conhecimento académico. Diz-me a minha prática que sem comunicação adequada é praticamente impossível controlar sintomas eficazmente, apoiar a família convenientemente e realizar um trabalho de equipa satisfatório, assim a comunicação assume um papel transversal quando cuidamos dos doentes e das suas famílias. Isto é, para garantir que o utente recebe cuidados paliativos de qualidade, a comunicação adequada deve ser sempre uma prioridade no seio das equipas que prestam este tipo de cuidados.

Saber como comunicar eficazmente requer formação e treino, reconhecer estratégias eficazes de comunicação permite que os profissionais consigam apoiar o utente e família no seu todo, avaliando necessidades e intervindo dando respostas adequadas para cada problema encontrado. (Querido, *et al.*, 2010)

Este é um aspeto do cuidar que merece ser refletido, cuidadosamente. Comunicar é universal, algo que o ser humano faz continuamente, seja de forma verbal ou não verbal. O para verbal tem também o seu papel, “pois o importante não é o que se diz mas o como se diz”. A forma como o profissional de saúde transmite informação/comunica é um agente terapêutico poderoso, adquire muito valor junto dos que se encontram em situação de vulnerabilidade e de doença, e por vezes pode mesmo ser a única coisa que a equipa tem para oferecer. Foi neste período de prática clínica que esta visão se tornou mais clara, percorrendo os pilares dos cuidados paliativos, pude constatar a sua abrangência.

Realço também a comunicação como uma intervenção autónoma de enfermagem, e ainda que, a utilização da comunicação como estratégia para alívio do sofrimento do doente em fim de vida e sua família, coloca a autonomia da profissão de Enfermagem em destaque, uma vez que a comunicação é uma intervenção autónoma que os enfermeiros utilizam na sua prática de cuidados. Deste modo, devido ao seu impacto nos cuidados, a comunicação é um conceito que ganha cada vez mais importância na prática de enfermagem, sendo considerada um instrumento terapêutico essencial dos cuidados, nomeadamente nos cuidados à pessoa em fim de vida e sua família. Sendo assim, a comunicação entre o enfermeiro e o doente distingue-se da comunicação entre outros profissionais de saúde e os seus doentes, uma vez que tem como objetivo atingir o maior nível de bem-estar e independência possível nas decisões e realização das atividades de vida diárias. (Basto, 1998)

A sua importância é de tal ordem que, alguns autores constataram que as principais queixas dos doentes face aos profissionais de saúde dizem precisamente respeito a lacunas no âmbito da comunicação e da relação medico-doente. (Querido, *et al.*, 2010). No entanto essas competências podem e devem ser treinadas, existe evidência científica que comprova as mudanças eficazes e duradoras induzidas pelo treino dessas competências, para além de aumentar a satisfação dos doentes e adesão dos mesmos ao tratamento. Para as autoras essas competências são: a escuta ativa, a compreensão empática e o feedback.

Escutar é muito mais do que simplesmente ouvir, e implica estar focalizado em todos os sinais que o doente nos dá, quando nos está a transmitir algo (verbalmente ou não verbalmente), assim escutar ativamente pressupõe que estamos disponíveis, que mostramos interesse pelos outros, que estamos atentos ao que o outro diz e ouvimos até ao fim o que o outro tem para dizer, também implica envolvimento físico e aqui o profissional tem de estar atento à forma como coloca o corpo, como estabelece o contacto visual, o tom de voz que utiliza, etc. Estes são alguns dos aspetos da comunicação não-verbal que devem ser tidos em conta, porque “93% de la

comunicación es no verbal. Es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada. No puede valorarse en todo su contenido la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente". (SECPAL)

Durante a prática clínica pude verificar *in loco* a importância de se usarem algumas estratégias de comunicação, como forma de aliviar o sofrimento associado à doença crónica e terminal. Em todos os casos relatados neste trabalho demonstro de que forma a utilização de estratégias de comunicação adequadas foram uma mais-valia no cuidado a estes pacientes e suas famílias. Para Twycross os objetivos de uma boa comunicação, são: reduzir a incerteza; melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direção, o autor refere também que grande parte da mensagem é transmitida ao doente através de meios não-verbais, em que a comunicação não-verbal inclui: expressão facial; o contacto olhos nos olhos; a postura corporal; o tom e vivacidade da voz e o toque. (Twycross, 2003).

Dou o exemplo de uma Sra. de 75 anos, com neoplasia da bexiga, metástases ósseas e pulmonares. A D. E. vive com o esposo, que é o seu cuidador principal. Acompanhei-a regularmente durante o estágio, por apresentar dor descontrolada, fadiga e anorexia. A utente revelava pouco interesse relativamente à intervenção da equipa, de seguida relato um dos diálogos com a doente que melhor exemplificam a nossa perceção:

(...) Sentei-me próximo da doente, inclinando-me ligeiramente olhando-a, perguntei: - "*Como se sente desde a última visita?*"

D.E. não retira os olhos do chão e responde: - "*O penso que me deram para as dores fez-me mal, senti-me muito esquisita e decidi tirá-lo, além disso estou sem apetite, sinto-me muito fraca*" (...)

Toquei no braço da utente e respondi: - "*D. E. Apesar disso podemos aliviar a sua dor, se calhar de outra forma, e também os outros sintomas*"

D.E. - "*Pois mas eu estou é à espera que a médica do hospital me marque outra consulta, para saber quando vou fazer mais tratamentos*" e ficou em silêncio.

A utente atribuía pouca importância à intervenção da equipa, sentíamos que não confiava em nós, o seu não-verbal não mentia, olhos no chão, *fácies* triste e deprimido, quase que não prestava atenção quando falávamos com ela, a maioria das respostas eram dadas pelo seu marido. A intervenção da equipa baseou-se em adotar a escuta ativa como estratégia da comunicação, acenava a cabeça mostrando que estava atenta, demonstrámos respeito pelos silêncios, validámos várias vezes os sentimentos demonstrados, afirmando: "*Compreendemos como deve sentir-se*". A doente demonstrou sempre insegurança e dificuldade em lidar com a incerteza do seu prognóstico, por várias vezes afirmámos que independentemente do que o futuro traria, nós não a iríamos abandonar ou então dizíamos: - "*podem contar sempre*

connosco". Este tipo de abordagem permitiu ao doente à família sentirem-se apoiados, "não abandonados" ou seja alguém estaria preocupado com ela e isso significa para a doente que é importante, é um ser único merecedor de atenção e conforto.

A relação enfermeiro - doente situa-se num espaço de interação permitindo que o profissional demonstre aquilo que é e se oriente segundo um modelo de ajuda centrado na pessoa como um todo, nas suas necessidades, perceções e emoções, favorece a sua expressão, mobiliza os recursos do doente na resolução de problemas, oferece suporte, apoio e envolve-se na gestão de cada crise ou problema. Esta relação é atingida com crescimento pessoal e profissional, com a adoção de estratégias para este desenvolvimento e, com reflexão nas minhas práticas com os doentes. Evitando a fuga, decidem enfrentar as dificuldades, referem-no como um desafio pessoal e é nele que crescem e ultrapassam as dificuldades. A interação com o doente vai-se consolidando numa escala progressiva, feita de múltiplas etapas. O enfermeiro em função das características do doente segue uma metodologia e propõe um conjunto de princípios em prol de um objetivo, mantém este processo em constante revisão, avalia, revê e ajusta os cuidados. Em simultâneo, através da informação faz a sua gestão, informa, explica, ensina, promove a sua autonomia e que participe ativamente no processo. Ao nível da gestão de sentimentos, intimamente ligada à gestão de informação, aprofunda o conhecimento e a relação que estabelece com o doente, cria proximidade e maior cumplicidade, compromete-se, procura conquistar a sua confiança, a partir da qual faz nascer uma aliança terapêutica e assim tenta alcançar os objetivos mais difíceis, devolver o sentido de utilidade e de pertença, manter a esperança, promover a aceitação da morte, e que esta ocorra com serenidade e sem sofrimento físico e existencial. (Sapeta, 2011)

Dar más notícias também é um papel importante da equipa, que deve reconhecer qual a forma mais eficaz de o fazer, preservando sempre a dignidade da pessoa e os aspetos éticos envolvidos. De seguida descrevo o caso de uma utente com aproximadamente 100 anos, a quem tinha sido recentemente diagnosticado uma carcinomatose peritoneal disseminada, com tumor primitivo desconhecido. Esta doente residia com o seu filho que por várias vezes ligou para a equipa (antes da 1ª VD), perguntando quando iríamos porque a mãe pedia um médico insistentemente. Chegado o dia da 1ª VD, médico e enfermeiro e eu fomos a casa da utente, na 1ª parte da VD estivemos sempre a trocar informações com o filho da doente, durante esse período prestei atenção à utente e senti nela uma grande inquietude, os olhos dela iam saltando todos os elementos, como que querendo perguntar algo, as pistas não-verbais que observei na doente davam a entender que esta queria saber alguma coisa, que estava esperando a sua vez para falar. Uma vez que eu estava mais disponível aproveitei e cheguei-me junto da sua cabeceira, sentei-me, inclinei-me para a utente e perguntei: - *D. J. Existe alguma coisa em que eu possa ajudar? Sinto que quer saber ou perguntar alguma coisa?*

A utente respondeu de imediato: "*- Eu só quero saber se a minha doença tem cura!*"

Fiquei em choque (...) e pensei: *“que pergunta tão direta, que lucidez”* (...) *tenho de responder algo...*” de fato não tinha resposta para a utente, ou melhor tinha, mas não sabia exatamente como responder-lhe, resolvi devolver-lhe a pergunta: *“- D.J. e no hospital disseram-lhe alguma coisa sobre a sua doença, sobre o seu estado?”* A doente hesitou, mas respondeu-me: *“- Não, não sei ...”* (silêncio)

Decidi fazer-lhe outra pergunta para que fosse ela a encontrar uma resposta e disse: *- “O que é que a Sra. sente para me estar a colocar essa questão?”*

D.J.- “Sinto que estou a morrer. Parece que não sinto o meu corpo!”

Aproximei-me mais, toquei na mão da doente e disse: *- “D. J de fato parece- nos que as coisas não estão a correr como gostaríamos, mas isso não impede que não possamos ajudá-la, independentemente do que aconteça nós vamos acompanhá-la neste caminho (...)”*

A doente ficou em silêncio, fechou os olhos, suspirou levemente e eu percebi que tinha compreendido a mensagem...

Durante este breve diálogo que tive com a Sra. Tive a oportunidade de praticar as estratégias de comunicação de más notícias, seguindo alguns dos passos do protocolo que Buckman difundiu, também conhecido por protocolo de seis passos-*SPIKE Protocoll*. Este protocolo consiste num conjunto de seis passos que permitem e auxiliam na transmissão de más notícias.

O primeiro passo corresponde à preparação do ambiente onde vai ocorrer a entrevista, dando especial atenção à privacidade do espaço onde esta decorre e à presença de pessoas significativas, se for vontade do doente. O segundo passo compreende a avaliação da perceção do doente. Isto significa que antes de ser transmitida qualquer informação, deve-se procurar conhecer qual a perceção que o doente tem da sua situação, ou seja o que é que o doente sabe acerca da sua doença. O terceiro passo diz respeito à informação que o doente quer saber. De fato, a maioria deseja saber o máximo de informação que seja possível, mas também existem aqueles que poderão não querer saber toda ou mesmo nenhuma informação. No quarto passo é transmitida toda a informação de acordo com aquilo que o doente já sabe e tendo em conta aquilo que ele pretende saber. Aqui o técnico deverá começar utilizando uma frase como sendo um “tiro de aviso”. Neste passo, alguns aspetos devem ser levados em conta, nomeadamente: adequar o nível de compreensão e vocabulário ao doente; não usar termos muito técnicos que possam induzir dúvida; não ser demasiado agressivo nas palavras usadas; transmitir a informação em pequenas frases e confirmar a compreensão das mesmas. O quinto passo pressupõe que o profissional responde de forma empática às emoções sentidas pelo doente após a transmissão da informação, que poderão ir desde o silêncio à descrença, ao choro, negação ou raiva. A resposta às reações emocionais das pessoas revela-se uma tarefa de elevada complexidade e dificuldade para os profissionais. No sexto e último passo programa-se a estratégia que se pretende desenvolver. Assim pressupõe-se a discussão do plano de tratamento a ser desenvolvido, sendo necessário que o doente

esteja preparado para isso. A existência dessa estratégia e plano permite que o doente se sinta menos ansioso ou confuso e não se sinta abandonado. Por outro lado, este será um bom momento para lhe oferecer as opções de escolha sobre determinadas intervenções, discutindo e efetuando um planeamento futuro em conjunto. (Baile, *et al.*, 2000)

2.3.4- Apoio à família

Esta foi a área de intervenção à qual dediquei a prática clínica, e felizmente tive a oportunidade de participar em variadíssimas situações em que o apoio à família era uma prioridade no suporte dado pela equipa. O que observei na ECCI-OD é que a família, é sempre alvo dos cuidados que a equipa presta, tal como está preconizado na definição de cuidados paliativos da OMS “ (...) *visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças graves e/ou incuráveis e suas famílias (...)* ” Assim constatei que as famílias são sempre envolvidas nos cuidados ao doente, as suas necessidades são levadas em conta e tornam-se ainda mais prioritárias quando os cuidadores têm algumas características que representam maior vulnerabilidade, como por exemplo, no caso de o cuidador ser também um indivíduo idoso e /ou com patologia crónica. Esta é uma situação cada vez mais comum na nossa sociedade, dadas as características demográficas atuais. Spar e La Rue cit. por Sequeira (2007) confirmam isso mesmo referindo que na atualidade a literatura refere que, com o envelhecimento demográfico, se verifica um aumento do número de cuidadores idosos, muitas vezes com limitações físicas decorrentes do processo de envelhecimento, neste caso, a atividade de cuidar representa um fator acrescido de morbidade física e mental. O autor retira desta constatação uma conclusão óbvia, afirmando que existe uma necessidade de otimizar o papel do cuidador informal como via para a preservação do sujeito, para a melhoria do seu desempenho e para a promoção/manutenção da qualidade de vida do cuidador e do idoso.

Durante a admissão é sempre feito um levantamento de informação sobre a família do doente, em que se considera o seu contexto sócio-cultural e económico, bem como se tenta conhecer a composição e a dinâmica de cada família elaborando o genograma e eco mapa para cada utente. Este é um procedimento a meu ver de extrema importância porque “*O desenvolvimento de instrumentos sistematizados para a avaliação da família facilita a compreensão da estrutura, funcionamento e dinâmica familiar, compreendendo, dessa maneira, a família nos seus aspetos sociais, emocionais e de saúde, podendo identificar, assim, suas potencialidades e dificuldades*”. (Mello, *et al.*, 2005) e Kent (1999) cit. por Mello *et al* (2005). Para além disso, durante a construção do genograma, a família é envolvida ativamente, relatando a história da sua origem, as particularidades dos seus membros, os acontecimentos significativos, as suas histórias e as condições de saúde da família. O conhecimento do funcionamento da família, de suas características, do contexto social, cultural e económico na qual está inserida, é de fundamental importância para a realização do planeamento das

intervenções de saúde. Nas figuras seguintes apresento o genograma e ecomapa da utente que acompanhei, tendo procedido à análise de caso no capítulo a seguir deste relatório. Os esquemas mostram a sua relevância na prestação dos cuidados mas sobretudo permite uma visão global da estrutura familiar e a forma como interage com o meio envolvente. Na 1ª figura, estão representados os elementos da família da utente, no interior do círculo, estão os elementos que coabitam com a utente. Na 2ª figura, pode observar-se quais os elementos que interagem com a família nuclear e na 3ª figura estão representadas as simbologias e seus significados, usados neste tipo de representação.

Ilustração 1 - Genograma

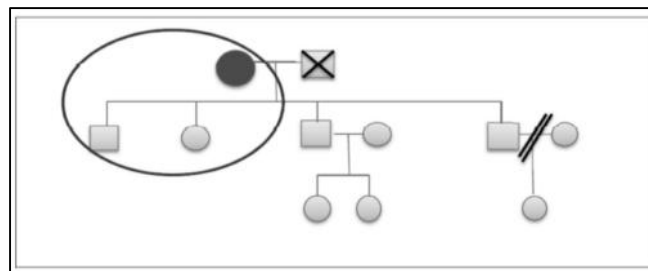


Ilustração 2 - Eco Mapa

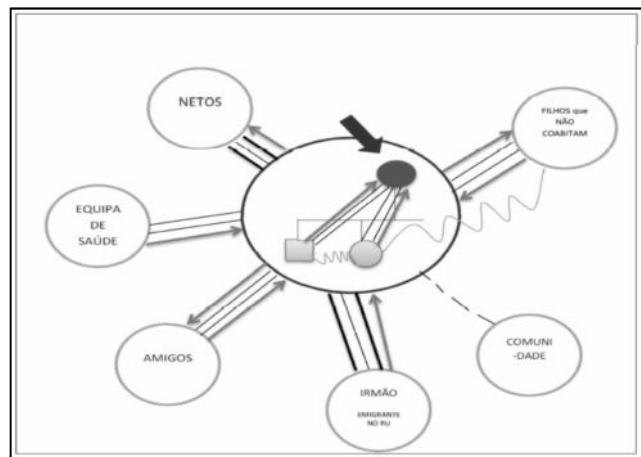


Ilustração 3 - Simbologia Utilizada



As famílias ao serem confrontadas com a doença terminal de um ente querido, vivem uma complexa adaptação, exigindo mudanças que os próprios pensariam não conseguir efetuar, no entanto o impacto da doença terminal no ambiente familiar, depende da personalidade e circunstâncias pessoais do doente, da natureza e qualidade das relações familiares, das reações do doente e da família a perdas

anteriores, da estrutura prévia da família e do momento evolutivo, da qualidade da habitação e do apoio da comunidade. (Guarda, *et al.*, 2010)

É com o apoio estruturado da equipa, que a família se apercebe que afinal é capaz, e que a possibilidade que teve de cuidar o doente no domicílio foi uma mais-valia para o bem-estar e satisfação de ambos. Senti isso ao acompanhar uma família e uma utente, D. L. que recusou a entrada para RNCC porque quando a vaga ficou disponível e a utente foi chamada, a família encontrava-se totalmente adaptada, com uma complexa organização familiar para a prestação dos cuidados, em que todos os elementos da família se uniram para ajudar o esposo (idoso) a cuidar da doente. Foi comovedor ver a forma como todos contribuíram para que a D.L. viesse a morrer na sua casa, ouvindo o fado, no seu quarto e na companhia de quem escolheu para partir.

Tudo isto foi possível devido à conjugação de vários fatores de ajustamento familiar (já referidos), mas saliento a importância que teve a intervenção da equipa, a sua dedicação e apoio prestados e que eu presenciei e participei. Lembro que durante duas semanas foram efetuadas VD's diárias, que ocupavam parte do tempo disponível das VD's planeadas para o dia. Apesar disso foi com grande emoção que eu e a Enf^a orientadora do estágio nos vimos muitas vezes envolvidas em momentos peculiares, em que a cuidadora contratada pela família e os familiares da doente partilhavam connosco os seus problemas individuais, pedindo opiniões e solicitando ajuda para resolução de espetos da sua vida pessoal. Reconheço que esta proximidade pode ter sido pouco adequada, e foi de facto difícil não nos envolvermos emocionalmente e lidarmos com os nossos próprios sentimentos. Esta dificuldade é também abordada num artigo científico onde se reflete sobre o impacto das emoções do médico no cuidado ao doente em fim de vida, mas que pode alargar-se a todos os elementos que constituem a equipa de saúde: *"É natural e universal que os médicos possuam sentimentos relativamente aos seus doentes. A aceitação e a consciência deste fenómeno constituem pré-requisitos para o autoconhecimento e para o autocontrolo necessários ao estabelecimento da relação profissional médico-doente. A regulação do grau de envolvimento emocional entre si próprio e o doente é uma das tarefas fundamentais no desenvolvimento do médico."* (Antunes, *et al.*, 2005)

Foi junto do marido desta utente que tive a oportunidade de preparar o luto como elemento facilitador de adaptação à futura perda. Incentivei a cumprir as cinco últimas tarefas, e a despedir-se da doente. Fica claro que para fazer isto tive de utilizar muitas das estratégias para uma comunicação adequada, aprendidas durante as atividades letivas e treinadas durante o estágio, dei principal relevância à relação de ajuda e à compreensão empática, para conseguir comunicar eficazmente, mostrando respeito e entendimento dos sentimentos vividos pelo marido de L. Tive também a oportunidade de participar nos cuidados *pós-mortem* à D.L. Lembro que estávamos no final do turno quando recebemos um telefonema a informar a sua morte, felizmente a Enf^a N. decidiu que seria melhor deslocarmo-nos a casa da doente.

O período mais difícil da intervenção do profissional de saúde num processo de luto situa-se imediatamente após a perda - no sentido amplo do termo (morte, mutilação de um órgão...). É uma fase complexa, difícil para todos que exige muita disponibilidade, atenção a nível afetivo e existencial, para que a pessoa aceite a realidade com as respetivas possibilidades e limites. (Pereira, 2008) Por isso foi durante o trajeto de automóvel que percebemos o nervosismo uma da outra, aproveitamos para partilhar os nossos sentimentos e receios, visto esta ser uma situação nunca vivenciada por ambas (em contexto domiciliário). Inexperientes e algo inseguras, tremíamos quando chegamos a casa de D.L., a sua família já reunida, lamentava chorando o acontecimento, cumprimentámos todos dando os nossos sentimentos, confortámos a família e claro, confirmámos o óbito. É função da equipa disponibilizar-se para prestar os cuidados ao corpo, ao que a família de imediato acedeu, pedindo que o fizéssemos.

A SFAP (2000) refere que os cuidados ao corpo do defunto desenvolvem-se num ambiente de tensão emocional e os gestos são cumpridos com pudor e respeito uma vez que neste corpo houve um investimento de cuidados, não sendo simplesmente considerado um cadáver. Esta é frequentemente a última etapa do acompanhamento. Saibamos não nos precipitar, terminar as tarefas em curso, organizar-nos para trabalhar em conjunto e tomar o tempo necessário para fazer este último cuidado. O nosso papel consiste em conservar ao máximo a imagem do homem ou da mulher que o defunto foi. Perante este corpo sem vida, mantenhemos em espírito as palavras partilhadas com ele enquanto cuidávamos da sua higiene, as suas preferências: massagens nas costas com a sua água-de-colónia, creme na cara, penteado, postura. Assim nos despedimos de L. encerrando um ciclo e fechando mais um capítulo do livro da nossa vida profissional. Assumo que tenho sérias dificuldades em descrever o que senti e os sentimentos que vivenciei, apenas recordo que foi uma experiência espiritual muito intensa, de grande satisfação, partilhada com a Enf^a N tornando ainda maior a nossa cumplicidade.

Também tive a oportunidade de realizar apoio no luto, utilizando uma estratégia da equipa que são as Visitas Domiciliárias de Luto. Esta estratégia pode ser bastante útil no apoio à família que vive um processo de luto porque, como diz Twycross (2003) *“As pessoas enlutadas podem sentir isolamento e dificuldade em encontrar auxílio. Uma das vantagens dos cuidados paliativos é a do auxílio que pode ser oferecido às pessoas enlutadas, sem que estas tenham de o procurar”*. De facto este apoio é oferecido pela equipa a todos os familiares/ cuidador principal dos doentes paliativos seguidos pela ECCI-OD, um mês aproximadamente, após o falecimento.

Houve uma VD em que fomos chamadas de urgência por o doente apresentar dor descontrolada. Objetivamente o doente apresentava-se bastante asteniado, com caquexia marcada, sonolento. Referia dor ao nível dorsal apesar de estar medicado com penso de fentanil transdérmico e morfina de ação rápida em SOS. Encontrámos uma família muito retraída (desconfiada?), a esposa não deixou espaço para que a equipa dialogasse com o doente, ela respondia às perguntas por ele e praticamente

não o deixava falar, lembro-me que até nos interrompeu dizendo: -“ *Ele tem é de comer porque para semana tem consulta de oncologia e vai fazer mais tratamentos para ficar melhor, sim porque ele vai ficar bom!*”. Pude imediatamente constatar que esta família tinha um claro problema de comunicação, visto apresentar um discurso muito centrado na cura quando estava na presença do doente.

À nossa saída a esposa acompanhou-nos e referiu-nos: - “ *Sabem, nós não lhe contámos que ele está a morrer, não queremos que ele sofra e que perca a esperança (...) à frente dele não falamos em morte nem em nada desse género*”. Imediatamente percebemos a sua atitude de desconfiança para com a equipa, aquela esposa tinha receio que nós contássemos ao doente que ele estava em fim de vida! Escutámos esta esposa, e de imediato a tranquilizámos referindo que nós, nada diríamos ao doente que este não quisesse saber, esse não era o papel da equipa. Este é um problema comunicacional decorrente dos medos que a família sente relativamente ao facto de não saber gerir a informação clínica do doente, cabe à equipa ser facilitadora desse processo, ajudando-a a perceber que não falar do assunto, não quer dizer que ele não vai acontecer e a entender os custos que essa não comunicação pode ter: Não permitir despedidas; Não permitir a resolução de problemas financeiros, judiciais etc.; Não permitir que o doente encontre um sentido último para a sua vida; Não permitir que o doente resolva algo pendente de sua vida (pedir perdão ou agradecer por algo); etc.

Esta situação é habitualmente chamada de “Conspiração do Silêncio” que Cobos, *et al* (2002) define como: “*la materialización en la familia de una actitud social evasiva ante la muerte; se elude el tema, pues no hablar de la muerte hace que ésta no exista de forma determinada y concreta en esa situación. La presencia del pacto de silencio origina una dificultad importante en la relación de la familia, y en la relación de esta com los profesionales (es tensa bajo la necesidad de un autocontrol continuo para evitar dar información)*”.

Face a situações de doença grave potencialmente fatal, é frequente, no nosso país, a família ser informada do diagnóstico antes do próprio doente, a qual por sua vez também procura esconder a verdade ao doente. Tal situação, denominada “conspiração do silêncio”, baseada na premissa de que assim se evitará que o doente sofra sem necessidade, deve-se com frequência à incapacidade dos próprios familiares em lidar com o sofrimento (Guarda, *et al.*, 2010). Infelizmente não acompanhei de perto esta situação, uma vez a Enf^a orientadora do meu estágio não tinha este caso a seu cargo, mas inteirei-me junto da equipa e sei que foram realizadas 2 ou 3 conferências familiares a fim de resolver este problema de comunicação entre a família e o doente.

De acordo com Neto (2003) conferência familiar é uma forma estruturada de intervenção na família. É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha de informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família. Em contexto de cuidados paliativos poderá ser utilizada para:

- Clarificar objetivos dos cuidados;
- Reforçar a resolução de problemas;
- Prestar apoio e aconselhamento.

3- Formação em serviço

3.1- Análise de um caso

No âmbito da formação em serviço, foi-me proposto participar no Journal Club com a apresentação de um tema à escolha, este é um momento de formação quinzenal da ECCI, como expliquei anteriormente. Decidi em conjunto com a enfermeira orientadora de estágio, proceder à análise de um caso clínico e posteriormente apresentá-lo à equipa como forma de dar visibilidade às ações praticadas, permitindo também a reflexão por parte dos profissionais de saúde sobre o tema. Foi aproveitando este momento que apresentei o Guia De Apoio à Família. No apêndice 3 e 4 apresento o cartaz de divulgação do “Journal Club”, bem como os slides apresentados na sessão.

O estudo de caso é uma abordagem de pesquisa qualitativa útil para investigar situações singulares e salientar peculiaridades que merecem ser focalizadas por se destacarem em determinado contexto, geralmente mais amplo (Bogdan, *et al.*, 1994) (Streubert, *et al.*, 2002). O estudo de caso procura então, a explicação sistemática para os factos que ocorrem no contexto social e que, geralmente, se relacionam com uma multiplicidade de variáveis (Yin, 2003). Assim, no âmbito da temática deste relatório, a utilização do estudo de caso visa focalizar as experiências do doente em fim de vida e sua família, salientando a importância da comunicação (verbal e não-verbal) e o modo como esta aliviou, ou não, o sofrimento de ambos. Na prática também considero que a análise de casos permite-nos visualizar/analisar a eficácia da intervenção da equipa.

O caso que escolhi retrata as questões ligadas ao sofrimento existencial- Busca de sentido de vida- sem esquecer também a importância do apoio dado à família/cuidadora principal. Da minha experiência não é muito habitual, a análise de temas relacionados com o sentido de vida, daí considerar esta opção como sendo original e para além disso, ir de encontro ao tema por mim escolhido- O apoio à família. Seleccionei este caso logo no 2º dia de estágio, aproveitando a oportunidade, uma vez que o acompanhei desde a 1ª VD, convicta de que isso facilitaria a análise da intervenção da equipa dada a continuidade de cuidados. No total efetuei cerca de 5 VD's a M.K, o plano de cuidados incluía apenas 1 VD semanal, que provavelmente era insuficiente, mas dadas as condições clínicas da utente (sintomas controlados) e dada a escassez de recursos humanos da ECCI para o número de utentes com necessidades de VD, esta era a frequência possível.

HISTÓRIA PESSOAL E FAMILIAR: M.K nasceu em moçambique, filha de mãe moçambicana e pai chinês, é a irmã mais velha de 3 irmãos. Casou em Moçambique com um natural, tendo imigrado com o marido para a Venezuela e os 3 filhos. Abrem uma empresa e fixam-se na Venezuela, o marido morre vítima de acidente de viação quando M.K. se encontrava grávida do 4 filho, devido ao facto de não ter rede de suporte familiar na Venezuela, decide vender os seus bens e vir para Portugal, onde nasce a filha mais nova. Trabalha como empregada doméstica até que consegue emprego numa escola estatal como cozinheira, onde se mantém até adoecer. Para além disso vendia comida feita para fora.

HISTÓRIA CLÍNICA: A utente tem AP de Neoplasia da mama Dta. operada no IPO, onde tem sido seguida; mioma uterino tendo sido submetida a histerectomia; Insuficiência venosa crónica dos Minf; LES. Internamento recente do HBA (19/12 a 04/02), onde recorreu por súbita perda de força nos minf's e dor lombar, tendo sido diagnosticado fratura patológica de D6 com compressão medular devido a presença de metástase óssea. Foi submetida a cirurgia da coluna (laminectomia e fixação de D4-5-7-8. Utente que fica com paraplegia sequelar, pós cirúrgica. Durante o internamento realizou 5 sessões de radioterapia e iniciou fisioterapia sem reversão do quadro. Colocado implantofix na subclávia Esq. Tem alta hospitalar referenciada para ECCI e manter seguimento em consulta de oncologia, consulta da coluna e consulta de dor.

CONTEXTO SOCIAL: A utente tem 4 filhos, reside com um filho, que trabalha e atualmente a filha, educadora de infância mas desempregada, vem residir com a mãe com intuito de cuidar da mesma. Tem cuidadora particular que está diariamente em casa com M.K. entre as 11h e as 17h. Reside em casa própria (apartamento) com empréstimo bancário. Não recebe pensão de reforma, encontra-se atualmente de baixa. Pedida intervenção da AS da equipa para informações várias e ajudas técnicas

Na 1ª VD a utente encontrava-se na companhia da filha e de uma amiga que se tinha oferecido para ajudar. M.K. Encontrava-se no leito do seu quarto, enquanto na sala conversámos com a filha. Esta apresentava discurso bastante ansioso e desorganizado, demonstrando que claramente não estava a conseguir adaptar-se a esta nova realidade de saúde da sua mãe. Com dificuldades em fazer a logística dos apoios sugeridos e sentimentos de revolta face à evolução clínica e situação de dependência de M.K.

Numa fase inicial a equipa teve uma atitude de escuta, tentando estabelecer uma relação de ajuda, adotando atitudes de empatia e respeito pelos sentimentos vividos, foi dada a oportunidade para expressão e verbalização de emoções. A capacidade de escutar é mais do que um simples ouvir, e se não tivermos a capacidade para escutar nunca poderemos desenvolver uma comunicação eficaz com o doente. Escutar envolve um processo mais complexo, mais profundo e mais sensível. Escutar é um método de obter informação e exige uma aptidão especial que é necessário aprender, desenvolver e controlar. O escutar envolve um processo mental mais complexo que o

ouvir, requer energia e disciplina e é uma capacidade que se aprende. (Lozano, 1997) Posteriormente a atitude da equipa centrou-se na orientação para os objetivos pretendidos, apoios na higiene e ajudas técnicas, esclarecimentos vários sobre a atuação da ECCI e sobre estado clínico de M.K.

Durante esta 1ª VD, M.K. apresentava visível dificuldade na mobilização. O seu discurso estava orientado, calmo, centrado na importância de pelo menos conseguir mexer o braço direito uma vez que tinha consciência que nunca mais iria conseguir andar. Insistiu na importância de poder fazer fisioterapia, e de ter uma cadeira de WC pois referiu que o que mais a incomodava era o facto de ter de pedir aos filhos para a levarem ao WC, uma vez que não conseguia evacuar na fralda, nem se sentia á vontade para o fazer. A equipa sugeriu de imediato o uso de uma arrastadeira, explicando que dada a condição clínica (paraplegia) seria muito difícil uma pessoa sozinha ajudar M.K a fazer o levante para a cadeira. Mas a utente e a filha mantiveram-se bastante insistentes, revelando o elevado constrangimento que sentiam quanto ao facto de M.K. ter de efetuar as necessidades fisiológicas na cama. Foi-nos solicitada ajuda para efetuar a transferência da utente do leito para a cadeira de rodas, o que nos pareceu ser uma boa oportunidade de ensino de técnicas de levante e também de perceber melhor o grau de dependência da utente. Foi com relativa facilidade que conseguimos levantar a utente, sendo nós profissionais com treino, ficando a mesma visivelmente satisfeita pois já não se levantava à cerca de 24h. É neste momento que M.K. faz novamente referência à importância que teria para ela o facto de pelo menos conseguir mexer os braços, afirmando que ao menos assim poderia fazer algumas coisas sozinha. A equipa também sugeriu que a cama poderia ser mais estreita mas não muito alta e que poderia ter grades, como forma de apoio para M.K. para que a mobilidade da utente estivesse facilitada.

A VD terminou, com os agradecimentos esperados, notámos que a cuidadora ficou de imediato mais aliviada devido ao facto de se ter sentido compreendida e apoiada, agendamos nova visita para daí a sete dias, e acordámos que iria ser contactada pela AS da equipa a fim de agilizar o apoio para higiene e a obtenção de ajudas técnicas.

Esta família apresentou-se como um desafio para a equipa, porque logo na 1ª VD muitos sentimentos foram verbalizados, a filha da utente encontrava-se num estado de desorganização pessoal que dificultou a interiorização e consciencialização das novas necessidades de sua mãe. Esta filha estava a iniciar um processo de adaptação para o qual nunca se sentiu verdadeiramente preparada. É aqui que a equipa tem um papel preponderante, em que a ajuda e o apoio, assim como o direcionar para os objetivos e o estabelecer de prioridades torna-se uma prioridade. Foi através da utilização de competências na área da comunicação que este trabalho da equipa foi possível. Foi necessário permitir a expressão de sentimentos, raiva, revolta e indignação, em que aqui a equipa assume uma postura de escuta ativa, atenta à comunicação não-verbal demonstrando empatia para com a situação experienciada. Desta forma a filha da utente pôde sentir-se compreendida permitindo-lhe ganhar confiança na equipa.

O United Kingdom Central Council for Nursing, Midwifery and Health Visiting apoia esta ideia reforçando que a comunicação é uma parte essencial da boa prática de Enfermagem e é a base para a construção de uma relação de confiança, a qual visa melhorar os cuidados e ajudar a reduzir a ansiedade e o *stress* dos doentes, famílias e cuidadores. (Dunne, 2005)

Houve uma VD em perguntámos: “- *Boa tarde! Como se sente hoje dona M.K?*” A resposta que nos deu revelou grande tristeza, resignação e angústia: “- *Já decidi: vou para um lar e vou entregar-me a Deus, vou entregar o meu destino a Deus!*”

Esta informação deixa a equipa perplexa, ficámos em silêncio, sentámo-nos em seu redor e demos-lhe a mão. M.K parecia decidida, o seu sofrimento era tal que tinha vontade de desistir.

“ - *Não posso continuar assim, não consigo fazer nada sozinha (...) estou a ser um peso para a minha família!*”

A equipa reinicia o diálogo adotando a compressão empática e afirmei: “- *D. M.K. não estou no seu lugar, e nem consigo imaginar o que deve estar a sentir, mas diga-me, com certeza já passou por outras dificuldades ao longo da sua vida*”, ao que ela interrompe e conta o episódio em que sabe da morte do marido e nos conta as dificuldades que teve de enfrentar, com 3 filhos e grávida de um 4^o e a vinda para Portugal. A utente revela-se uma pessoa muito comunicativa e ao fim de aproximadamente uma hora tínhamos um resumo do que tinha sido a sua vida.

Cozinheira de profissão, mãe e avó, gosta de passear com as suas netas e amigas, passar uns dias na sua casa de campo mas sobretudo, gosta de cozinhar e ensinar os seus segredos de cozinha. A dependência física em que se encontra é o grande motivo de desesperança e de angústia. A equipa tenta motivar a utente, mostrando que existem alternativas, que pode e deve continuar na sua casa e que não será abandonada. Que poderia dedicar-se a fazer algo que pudesse deixar registado como por exemplo as suas receitas e as histórias da sua família. Aqui a fisioterapeuta intervêm e assume um contrato com M.K. comprometendo-se a tentar ajudar, para que o braço direito de M.K. volte a ter alguma força para conseguir escrever.

Esta foi uma visita em que a equipa tenta passar a mensagem à utente, de que ainda vale a pena viver, de que a sua vida teve e tem uma história, no entanto estávamos conscientes de que apenas poderíamos apoiar, pois essa busca de sentido seria o caminho que M.K. teria de percorrer de forma individual. “*Não compete a quem cuida, dar sentido ao outro. Compete-lhe antes clarificar o que faz ainda sentido nos cuidados e na relação, apesar das perdas, da alteração física e psíquica, dos fracassos terapêuticos e da sua impotência para aliviar completamente o sofrimento. É isto que guia as ações: a escuta das necessidades do doente e da sua família, o alívio dos sintomas, o apoio na realização de desejos e projetos de cada dia... acompanhar na vida é a única maneira de permanecer em relação com aquele que caminha para a morte.*” (SFAP, 2000)

Os sentimentos de desespero e desamparo, verbalizados pela utente, fizeram-me pensar que seria um provável indicador de sofrimento associada a alguma necessidade espiritual, pelo que ficou planeado que numa 3ª VD questionáramos a utente sobre essa necessidade, dado ser uma pessoa crente e que professa a fé católica.

Numa das VD's, M.K. encontrava-se na cozinha, na sua cadeira de rodas, na companhia da filha e da amiga. Aparentemente bem-disposta, sintomas controlados, comunicativa. Demonstrou um discurso menos pessimista, dando a perceber à equipa que provavelmente se encontraria numa fase de aceitação. Tal como havíamos planeado, questionamos M.K. sobre se teria gosto em receber um assistente espiritual, ao que ela respondeu: “- *Ainda não me sinto preparada enfermeira, tenho de primeiro, fazer as pazes com Deus (...) Continuo sem perceber porque Ele me castigou!?*”. A espiritualidade é algo que todos os seres humanos sentem/experienciam, ao longo do seu ciclo de vida, na busca de um sentido e propósito para a sua existência, muitas vezes, através de uma ligação à transcendência. Esta ligação pode ser expressa no contexto de interações humanas ou da crença em um ser superior (Pulchalski, *et al.*, 2000). Esta é também uma conceção defendida por Twycross (2003) ao afirmar que a espiritualidade está ligada ao significado e finalidade da vida; à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a terra e com o universo; e a uma correta relação com Deus/realidade última. A doença provoca, em qualquer pessoa, alterações complexas nas suas esferas, física, psicológica, social e espiritual, mas quando o processo de doença evolui para o fim do ciclo de vida, surge com maior intensidade a necessidade de atenção espiritual.

Foi dado apoio emocional á filha que também revelava alguma exaustão, uma vez que agora desempenha múltiplas funções que anteriormente não eram da sua responsabilidade, revelou-nos o quanto a sua vida social e pessoal se alterou: “- *Eu não sou assim enfermeira, eu gosto de me arranjar! (...) “-Já não tenho tempo para sair, nem falar com os meus amigos! (...) No outro dia uma amiga desligou-me o telefone na cara porque eu disse que não estava com tempo para nada!”* A filha de M.K. encontra-se aparentemente num árduo período de adaptação. Relativamente aos cuidados que presta, mantém-se firme quanto ao levante diário de sua mãe mesmo correndo risco de se lesionar. “- *É o mínimo que podemos fazer por ela!*” Demos informação sobre ajudas técnicas e verbalizou que a ajuda da AS da equipa e as informações prestadas foram de grande utilidade. A equipa aproveitou para aconselhar ambas a terem momentos de partilha de suas emoções, de modo a que ambas se sintam compreendidas e apoiadas. Tal conselho não foi bem entendido/ aceite por parte da filha que afirmou: “- *Eu tenho de andar para a frente, não vou passar o resto dos dias abraçada à minha mãe a chorar!*”. A equipa tentou clarificar, deixando a ideia de que apesar do sofrimento por que estão a passar, a partilha de emoções pode ser uma mais-valia, para conseguirem, juntas adaptar-se a esta nova forma de vida. No fim da VD entreguei à cuidadora o questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador

(Escala de Zarit), com as devidas instruções de preenchimento, e informando qual o objetivo do mesmo.

A existência de um utente com necessidades paliativas no seio familiar conduz a uma necessidade de reorganização de toda a família, exigindo redefinição de papéis e tarefas para dar resposta a essa nova realidade. Na revisão levada a cabo por Myra Glajchen (2004), pretende-se compreender o papel multifacetado, que o cuidador de um paciente com cancro adota e de que modo isso afeta a sua qualidade de vida, tentando perceber o nível de sobrecarga do cuidador e necessidades desconhecidas. São salientados alguns requisitos para a adaptação do cuidador durante a trajetória da doença, e descritas intervenções que podem ajudar pessoal não médico a cuidar de pessoas com cancro. A autora refere que os cuidadores sofrem um impacto multidimensional (físico, psicológico, social e espiritual) que pode afetar o seu bem-estar e a sua saúde. O papel do enfermeiro deve ser no sentido de integrar ativamente os cuidadores no plano de cuidados, reforçando as instruções sobre os cuidados a prestar, controlo e prevenção de sintomas e conhecimento sobre fármacos a utilizar em caso de descontrolo sintomático.

Relativamente ao tema da sobrecarga do cuidador, muitos são os estudos que demonstram que a aplicação da escala de Zarit é fiável quando se pretende medir o nível de sobrecarga do cuidador. Esta escala foi validada para o cuidador do doente paliativo em contexto domiciliário, através de um estudo metodológico de natureza quantitativa, através da aplicação da escala de sobrecarga “The Zarit Burden Interview” a 104 cuidadores nas diversas equipas do país. O estudo conclui que a escala de sobrecarga tem boas características psicométricas pelo que se aconselha sua utilização, através da análise estatística do instrumento evidenciaram-se cinco fatores multidimensionais de sobrecarga: Perda de controlo; Sacrifício; dependência; Receio/ angustia; Autocritica. (Ferreira, *et al.*, 2011)

A escala que apliquei à cuidadora de M.K. foi a escala validada, através desse estudo, mediante pedido informal a 3 autoras do estudo, uma vez que todas estavam a desempenhar funções na equipa onde realizei o estágio. (Anexo I)

CONCLUSÃO

A intervenção da equipa junto de M.K. consistiu basicamente no uso de perícias de comunicação, porque a comunicação é o pilar dos cuidados em fim de vida e as habilidades de comunicação são uma competência básica dos enfermeiros. A comunicação é a base da relação enfermeiro paciente em todos os aspetos do cuidar. A comunicação facilita a expressão dos sentimentos por parte dos pacientes e dos familiares permitindo-lhes demonstrar as suas vontades, desejos, prioridades, valores e necessidades no último momento da sua vida. Permite ainda que a equipa trabalhe cooperativamente de forma a providenciar cuidados individualizados ao paciente e família. (Ferrell, *et al.*, 2010). Muitas vezes a comunicação é a única intervenção a oferecer, e olhando para este caso de forma introspetiva posso afirmar que, essa foi mesmo a intervenção principal, Buckman (2002) citado por Magalhães (2005) apoia

esta ideia, defendendo que todos os profissionais de saúde devem ter “boas competências na área da comunicação, sendo este um dos principais componentes na gestão de doentes com doenças crónicas ou com necessidade de cuidados paliativos, podendo mesmo ser a única intervenção a oferecer”.

Em seguida apresentarei de forma esquematizada os quadros resumo com as avaliações iniciais, quer do ponto de vista das Atividades de Vida Diária (AVD's) quer do ponto de vista holístico, que devem orientar a atuação do enfermeiro. Por esse motivo, e seguindo essa linha de pensamento, tracei um plano de cuidados individualizado, abordando as várias dimensões do ser humano, acreditando que esta é a forma mais abrangente de retratar todo o caso e para além de isso espelhar de que forma a equipa tinha como objetivo também cuidar do cuidador principal. *“Melhorar a qualidade de vida das famílias dos doentes – um dos princípios dos cuidados paliativos - apoiando os seus estilos de adaptação durante a sua viagem pela doença e pelo luto, constitui uma das mais importantes tarefas dos profissionais de saúde que cuidam de doentes em cuidados paliativos”* (Guarda, et al., 2010). No final resumo num quadro alguns dos resultados obtidos, sem esquecer que dado o nº pequeno de VD efetuadas, estes foram os resultados possíveis.

Tabela 1-Plano de Cuidados, avaliação inicial por AVD's.

AVD's- Avaliação Inicial	
Comunicação	Consciente, orientada no tempo, espaço e pessoa. Comunicativa, discurso fluido e coerente.
Locomoção e Mobilidade	Dependente de cadeira de rodas para locomoção, diminuição da FM braço dto. Necessita de ajuda total para transferência da cama para a cadeira e vice-versa, Ajuda parcial na mobilização no leito (dependente de meios)
Higiene Pessoal e Vestir e despir-se	Dependente em grau moderado (com os meios adequados pode proceder a higiene parcial)
Eliminação	Vesical- Incontinente, cateter vesical permanente Intestinal-Continente, dependente em grau moderado. (apenas consegue evacuar no WC)
Respiração	Sem alterações
Ambiente Seguro	Barreiras arquitetónicas Casa sem ajudas técnicas adaptadas Quedas: ALERGIAS: marisco e frutos vermelhos
Autoimagem	Sente-se preocupado, triste Crença espiritual: professa da religião católica
Nutrição e Alimentação	Dependente em grau reduzido Obesidade Sem restrições dietéticas

Os instrumentos de avaliação utilizados pela ECCI, constam do processo clínico do utente. No caso da D. M.K. foram utilizadas as seguintes escalas: Atividades de vida-

perfil de dependência/cuidados necessários; Escala de KATZ- Independência nas atividades de vida diária; Escala de LAWTON- Independência nas atividades operacionais de vida diária; EVA; BARTHEL; PPS e ESAS. Na minha opinião algumas destas escalas não se revelaram de grande utilidade uma vez que fornecem uma informação muito semelhante, sobretudo relativamente ao grau de dependência da utente. Aparentemente o uso destas escalas, prende-se com o fato de os utentes estarem inscritos na RNCCI, e estes serem instrumentos de avaliação “estandardizados” para todos os utentes acompanhados por equipas da rede.

Tabela 2- Plano de Cuidados, avaliação Inicial nas várias dimensões e necessidades.

Avaliação Inicial nas várias dimensões e necessidades	
Aspetos Físicos	Paraplegia Parésia do membro superior dto Obstipação / Incontinência urinária- Presença de DV Risco de Úlcera de pressão (Barthel-15) Obesidade EVA- S/ dor Insónia KATZ- 4 (parcialmente dependente); LAWTON- 4 (Parcialmente dependente); PPS 40-50%, ESAS
Aspetos Psicológicos	Baixa autoestima Elevado grau de dependência física Sentimentos de culpa
Aspetos Sociais	Perdas: Hábitos de vida Papel profissional Qualidade de vida Sobrecarga do cuidador (Zarit: Sobrecarga moderada a severa)
Espiritualidade	Sentimento de descrença e abandono Questionamento sobre o sentido da vida

Tabela 3- Plano de Cuidados, intervenções.

Intervenções	
Dimensão Física	Ensino de transferência cama /cadeira de rodas Aconselhada aquisição de cama com grades, se possível elétrica e colchão anti-escara/conforto Reabilitação do m.sup. dto, plano de intervenção da FT Instituição de laxante, reforço na hidratação e dieta rica em fibra, reeducação dos hábitos intestinais, Vigilância de DV e características da urina Vigilância de zonas de risco de pressão, incentivo à higiene e hidratação da pele, posicionamentos frequentes. Incentivada a perda de peso, reeducação do padrão alimentar Otimização de analgesia (4ª VD) Prevenção da insuficiência venosa m.inf.
Dimensão Psicológica	Incentivo à concretização de uma tarefa- (compilação de receitas de culinária da família), permitindo a continuidade o saber de MK

	Incentivada a expressão e a partilha de sentimentos com a filha/filhos, equipa e ciclo de amigos Permitida a verbalização de acontecimentos relacionados com a história de vida Apoio emocional à filha, permitindo a expressão das emoções, ouvindo e partilhando experiência.
Dimensão Social	Orientação da AS para Obtenção de Ajudas técnicas Aconselhamento sobre produtos de Ajudas técnicas (cama articulada e colchão anti-escara) Orientação da AS para Obtenção de Apoios económicos (Pensão de invalidez, isenção de TM, atestado de invalidez etc.) Incentivo a visitas e o convívio com os amigos
Dimensão Espiritual	Incentivada a vivenciar a sua fé Fazer as pazes com Deus Encorajada a revisão de vida Incentivada a receber assistente espiritual

Tabela 4- Plano de Cuidados, resultados.

Resultados 5 VD's
Dor controlada com analgesia, mantendo algumas exacerbações mais frequentes no período noturno, localizadas no minf esq. Padrão de sono melhorado com aumento do conforto no leito Mantem tendência para obstipação, relacionada com posicionamento e impossibilidade de usar o WC Paresia membro superior dto – descasca fruta, efetua pequenas tarefas na cozinha, faz a assinatura e escreve pequenos textos.
Ajudas Técnicas- cama articulada e colchão anti-escara e de conforto, ajuda nos cuidados de higiene 2x dia, Cadeira de wc e possível empréstimo de elevador
Sente tristeza quando está só, gosta de ter visitas e estar rodeada dos amigos e família porque “pensa menos nos problemas”. Refere que tem tido muito apoio de alguns familiares e amigos.
Não quer praticar a sua fé/ crença, “- Deus abandonou-me” “ O que mais queria, era ir com as minhas netas ao parque ... correr atrás delas...”
Cuidadora- Visível adaptação gradual à situação de dependência da mãe, agradada com o apoio da equipa/ alguns familiares e as ajudas técnicas, mantém alguma revolta com a (des)organização dos Serviços de Saúde e pouca compreensão por parte dos irmãos.

3.2- Guia de apoio à família

A criação de um documento com instruções úteis, sobre como cuidar o paciente em fim de vida, é já um objetivo antigo, quer por motivos pessoais em que vivenciei de perto o acompanhamento de um familiar com doença crónica, avançada e terminal, quer por razões profissionais, em que a experiência de contacto permanente com as famílias/cuidadores principais me mostrou o quanto necessitam da presença de um profissional apto a prestar informação e apoio. Da minha experiência, as famílias estão ávidas de informação, querem saber como fazer, se fazem bem e sobretudo

sentem a necessidade de ter algum tipo de auxílio seja ele presencial/ telefónico ou através de algo que possa consultar.

Essas informações são, frequentemente, obtidas em contactos informais com familiares ou amigos, tronando-se dúbias e demasiado intuitivas, ou então através de consulta eletrónica, via Internet, sabendo nós profissionais de saúde que essa é na maioria das vezes uma fonte de informação, muito vasta tornando-se pouco credível e por vezes pouco adaptada às necessidades do cuidador. Acredito que o facto de ser o profissional da equipa de cuidados a fornecer a informação oral ou escrita, traz maior credibilidade, transmitindo maior confiança ao cuidador.

Antes de elaborar o documento, efetuei algumas pesquisas via Web, para saber se havia algum documento disponível com as mesmas características. Encontrei 3 documentos Portugueses: Guia para a família e cuidadores informais- Cuidar da pessoa com AVC, do HSM; Guia de apoio ao cuidador do IPOCFG- Serviço de Cuidados Paliativos e Cuidar de um familiar com Esclerose Múltipla. Ao nível internacional, encontrei com facilidade vários documentos e sítios na Web sobre como cuidar do utente em fim de vida no domicílio. Encontrei um intitulado: Manual para la familia- Cuidando un enfermo en casa” da Fundacion FEMEBA- Programa Argentino de Medicina Paliativa. Após análise do documento constatei que o mesmo se encontrava organizado de forma muito simples, clara e passível de ser adaptado e traduzido por mim.

Dei início assim a uma etapa de revisão e tradução do documento, tendo previamente solicitado autorização ao autor via E-mail. (Anexo II)

De seguida, procedi à sua apresentação junto da equipa, durante o “Journal Club” e foi com agrado que os profissionais da ECCI-OD, reconheceram a utilidade do documento. Disponibilizei-me de imediato, para que a ECCI fizesse uso do mesmo, uma vez que o meu objetivo é que o mesmo se revele útil para os profissionais, mas sobretudo para os familiares e cuidadores principais. Ele pode inclusive servir como orientação nas instruções que os profissionais dão aos cuidadores, e também facilitar a comunicação com a família, pois acredito que o cuidador se sentirá mais desinibido para colocar dúvidas e questões relacionadas com os temas descritos no guia.

Tal como tinha já projetado, pretendo pedir autorização à APCP para publicar o documento numa página WEB uma vez que as novas tecnologias se impõem cada vez mais no quotidiano da população portuguesa.

O guia encontra-se para consulta no apêndice 5.

Parte II- Área temática

4- Cuidar a Família

«O facto é que não existe fundamento, nem lugar seguro, onde as pessoas se possam colocar hoje, a não ser a família. Isto tem-se tornado muito evidente para mim desde que fiquei doente. Se não tiveres o amor, os cuidados e a preocupação que tens de uma família, não tens grande coisa. O amor é tão supremamente importante. Como disse o nosso grande poeta Auden, “Amem-se uns aos outros ou morram”»

(Albom, 2006)

Uma vez que escolhi como área temática a aprofundar, o apoio à família do utente em fim de vida em situação domiciliária, considero que deve ser dada a devida atenção à seguinte definição de cuidados paliativos emanados da Task Force on Family Carers pela EAPC- European Association of Palliative Care. “Os cuidados paliativos são os cuidados ativos prestados a doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo. É fundamental o controle da dor e de outros sintomas; a resolução de problemas psicossociais e espirituais. Os cuidados paliativos são interdisciplinares na sua abordagem e englobam o paciente a família e a comunidade no seu todo. Num certo sentido, o cuidado paliativo é oferecer o conceito mais básico dos cuidados, o de colmatar as necessidades do paciente onde ele ou ela queiram ser cuidados, quer seja em casa ou no hospital. Os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, que nem apressa nem adia a morte. Ela estabelece-se para garantir a melhor qualidade de vida possível até à morte.” (EAPC, 2010)

Escolhi esta definição por que nela estão salientados dois aspetos que me parecem de relevância extrema: por um lado, a família aparece aqui como um “membro” da equipa, isto é, ela não é só alvo dos cuidados mas também é parte integrante da estratégia de apoio ao doente em fim de vida, a família é objeto, mas também é fim. A definição citada também menciona a comunidade e penso que isso pode ser visto sob o ponto de vista pedagógico da educação para a saúde/ cidadania, isto é, a comunidade deve ser informada e envolvida nos cuidados a estes pacientes. Em segundo lugar também saliento o fato de aparecer uma referência ao espaço físico de cuidados que o paciente prefere. Isto demonstra que existe uma preocupação crescente com os aspetos que conferem bem-estar ao paciente numa tentativa de melhorar a sua qualidade de vida. Compreendo assim que para a equipa “a família passa a ser a unidade de cuidado, apoiar as famílias em cuidados paliativos significa que os enfermeiros têm de planear os cuidados com base não apenas nas necessidades individuais do paciente, mas também no sistema familiar que ele pertence”. (Ferrell, et al., 2010)

Para a família, encarar o sofrimento e a proximidade do fim do seu ente querido revela-se uma árdua tarefa, gera sentimentos mistos de compaixão e exaustão, culpa e remorso, levando-a a abandonar a sua missão. A família precisa de uma presença extra, o profissional que se apresenta para a acompanhar neste processo. “Uma

“pessoa capaz de uma disponibilidade e de uma presença que não esmoreça, alguém que possa expor-se sem demasiada angustia a essa necessidade afetiva. Ora é precisamente isso que os que rodeiam o paciente têm dificuldade em tolerar, e se esquivam tão frequentemente, é por não compreenderem o alcance desta súbita vitalidade, e por temerem também, sem, duvida, ser de alguma forma arrastados para além da morte.” (Hennezel, 2009)

Segundo a EAPC (2010), o cuidado global que o doente irá receber tem de incluir esta pessoa - Cuidador - como parte integrante da equipa, e ela tem de ser também alvo de intervenção e de suporte e emocional da própria equipa. Esta pessoa, o individuo (ou grupo de indivíduos) que pode ou não, ter laços de sangue com o paciente, pode ser uma amiga, vizinha ou parente afastado.

Pude observar durante o meu estágio que, uma equipa de suporte domiciliário em cuidados paliativos, bem treinada, oferece condições para o alívio da sobrecarga dos cuidadores, devido à cumplicidade e vínculos que estabelece com eles, tal não acontece em ambiente hospitalar. Essa relação é decisiva para que a situação de doença seja enfrentada da melhor maneira possível, tanto pelo doente como pelo cuidador. Fornells (2000), identifica quatro benefícios para a família, quando os cuidados paliativos são prestados no domicílio: A família sente maior satisfação por participar ativamente nos cuidados; pode realizar os cuidados com maior tranquilidade; sente que respeita a vontade do paciente em permanecer em casa e previne-se o luto patológico.

Contudo sabemos que as doenças que não têm possibilidade de cura e que se encontram num estadio avançado, produzem um grande impacto na vida do doente e no seu meio envolvente, modificando a estrutura e a dinâmica da família envolvida. Isto resulta na aproximação ou afastamento dos seus membros, em especial quando há sobrecarga na família, como é frequente ocorrer quando os sintomas se intensificam ou com o avançar da doença. Torna-se portanto importante reconhecer o impacto que o cuidar de um doente terminal no domicílio pode ter na família. O estudo de Carlander *et al* (2010) demonstra que existem três padrões que caracterizam a experiencia dos cuidadores que vivem diariamente cuidando de um paciente em fim de vida em casa: o desafio; as limitações e a interdependência. Esta situação é um desafio para o cuidador sentindo-se com um “eu modificado”, em que a autoimagem do cuidador começa a estar relacionada com a ocorrência de “pensamentos proibidos”, invasão da intimidade e diminuição do espaço pessoal.

O cuidador informal é uma peça chave para permitir que a morte ocorra no domicílio, mas a exaustão do cuidador pode inclusive ser um fator determinante para a alteração do local onde o doente irá posteriormente morrer. Esta exaustão tem a ver com o facto de alguns cuidadores criarem expectativas irrealistas acerca dos serviços prestados pelas equipas de CP ou porque a doença se prolonga no tempo mais do que o imaginado, ou ainda porque o cuidador se sente incapaz para enfrentar os sintomas descontrolados que levam ao sofrimento do seu familiar (Jack, et al., 2010). Na RSL

feita por Lockett *et al* (2012), para perceber se as equipas de enfermagem que prestam cuidados paliativos no domicílio têm mais óbitos a ocorrer em casa do que outro tipo de equipas, não se conclui que isso possa acontecer e nenhum dos estudos prova que os outros tipos de apoio são mais efetivos quanto à morte do paciente no domicílio. No entanto referem que o apoio de equipas de CP no domicílio diminui o tempo de internamento dos pacientes em hospitais.

As principais necessidades e dificuldades da família aparecem em estudos como o de AKIYAMA *et al* (2010), e em recomendações como as da *Task Force on Family Carers*- EAPC (2010), são elas: apoio emocional e psicológico; informação; apoio da parte dos profissionais de saúde da equipa (enfermeiro e médico); apoio 24 horas; possibilidade de descanso do cuidador e ajuda financeira. Lugton (2002) identifica semelhantes necessidades da família: Informação sobre o estado geral e progresso da doença (atualizada continuamente); estar com o doente (ambiente calmo e privado: intimidade);apoio emocional por parte da equipa; ser assegurado de que se faz tudo pelo doente e conservar a esperança (metas realistas).

No artigo de Cobos *et al* (2002), aparecem identificados os medos que as famílias apresentam mais frequentemente, relacionados com o processo de cuidar (tabela 5). Os autores sugerem algumas estratégias para reduzir os medos: *“La normalización, es decir, explicar que tener miedo es “lo normal” en estas circunstancias, que sus miedos suelen coincidir con los del enfermo y que son incluso necesarios para superar dignamente la etapa que están viviendo, la resolución y el cuidado, y el apoyo continuado. Nada tranquiliza más a la familia temerosa que saber que puede contar con los profesionales sanitarios siempre que los necesite”*. (F. Muñoz Cobos, et al., 2002)

Tabela 5- Principais medos da família segundo Cobos *et al*

Medos mais comuns da família
Que o doente não receba tratamento adequado
Falar da doença
Que o doente adivinhe que vai morrer
Que eles mesmo traíam a conspiração do silêncio
Estar a sós com o doente no momento do falecimento
Não estar presente quando o doente morra
Não saber identificar a morte
A solidão depois da morte

Fonte: adaptado de Cobos *et al*, Miedos familiares más comunes. (F. Muñoz Cobos, et al., 2002)

Uma vez que a informação e conhecimento sobre a evolução e estado clínico do utente é uma das necessidades referidas pela família, tenho de atribuir uma especial relevância ao papel que a conferência familiar pode desempenhar, como meio para comunicar/informar e esclarecer a família. Este tipo de intervenção junto da família só poderá ser bem-sucedido se existirem garantias de que o clima de comunicação entre todos é respeitado e se o profissional se mostrar capaz de oferecer segurança, confiança e orientação que ajude a família a expressar as suas preocupações, emoções e a acordar num plano futuro comum aceitável. (Neto, 2003)

A família de um paciente com doença progressiva e incurável sofre uma série de alterações psicológicas, e passa por um período de crise emocional, pois deve não só enfrentar a doença e a morte como também múltiplas alterações na sua estrutura e funcionamento, no ciclo da vida de cada um dos seus membros e antecipar a dor que acontecerá quando o seu ente querido morrer. (Sancho, *et al.*, 2009). Num estudo realizado por Hudson *et al.*, (2011), foram entrevistados 302 cuidadores de doentes terminais, antes de estes receberem cuidados paliativos, a fim de perceber o estado emocional dos cuidadores. O estudo mostrou que quase metade dos inquiridos sofria de ansiedade ou distúrbio depressivo, evidenciado sobre a prevalência de mau estar psicológico nestes indivíduos.

Assim considero que é importante favorecer alguns aspetos da intervenção dos profissionais no apoio à família, encontrando-se na tabela 6, os referidos por Cobos *et al.*

Tabela 6- Aspetos da intervenção que devem ser favorecidos pelos profissionais de saúde no apoio à família, segundo Cobos *et al*

Aspetos da intervenção que devem ser favorecidos pelos Profissionais no apoio à família
A comunicação intrafamiliar
A adaptação progressiva aos novos papéis a desempenhar
A distribuição de tarefas
A não anulação das capacidades do doente. Incentivar o autocuidado
Reconhecer a importância do cuidador principal
Identificar a execução de atividades que diminuam a sobrecarga do cuidador
Manter as rotinas familiares: diminuir as alterações provocadas pela doença
Perceção sobre o apoio social interno
Perceção sobre o apoio social externo. Evitar o isolamento social.

Fonte: adaptado de Cobos *et al.*, Aspectos que deben ser fomentados-favorecidos por la intervenciónde los profesionales en la atención de la familia (F. Muñoz Cobos, *et al.*, 2002)

Saliento que o estudo de Akiyama, *et al* (2010), acerca do impacto que o apoio á família de pacientes em fim de vida tem, o autor refere que existem aspetos relacionados com o apoio prestado que serviram para minimizar o sofrimento relacionado com a perda, nomeadamente: Os cuidados médicos cumpridos no domicílio; a morte pacífica do paciente e o facto de terem tido a oportunidade de prestar apoio direto ao seu familiar. Estes achados sugerem que o apoio em fim de vida minimiza o sofrimento da família durante a fase de luto e são cruciais para a adaptação a esta nova fase. Assim, cuidar a família do doente em fim de vida, implica também apoiar no processo de luto. A família vai se preparando para este processo à medida que a morte se aproxima e é durante a última fase de vida do doente que vai fazendo o seu próprio processo de luto. Quando a morte acontece em contexto domiciliário, não se devem cessar os cuidados sem a equipa de saúde contactar a família para agendar uma visita ao domicílio, ou incentivar a família a procurar os profissionais que cuidaram do seu familiar, para validar o seu esforço e empenhamento no cuidado prestado, para expressar os seus sentimentos face à perda ou simplesmente para conversar. (Guarda, *et al.*, 2010)

Por último, é importante salientar que Fornells (2000), no seu artigo “*Cuidados paliativos en el domicilio*”, destaca quais os aspetos éticos a ter em conta, nos cuidados aos pacientes em situação domiciliária, assim:

a) Ao nível da comunicação com o doente e a família, é necessário ter em conta os aspetos relacionados com a comunicação do diagnóstico e do prognóstico, pois sabemos que a atuação nestes casos difere de cultura para cultura. Portanto é necessário garantir que não será comunicado ao doente, nada que ele não queira saber; os técnicos usarão de competências adequadas de comunicação com o utente e a família; explicaremos à família as repercussões que a conspiração do silêncio pode ter no bem-estar do doente e na sua.

b) Relativamente a aspetos relacionados com a espiritualidade e a religião, importa salientar que embora possa ser difícil para um assistente espiritual, estar próximo do doente que se encontra em fase de fim de vida, atualmente estes “técnicos” encontram-se já mais preparados para encarar esta realidade. O médico não tem portanto o direito de revelar informação confidencial do paciente ao sacerdote, no entanto pode mostrar a sua utilidade e sugerir a sua intervenção junto do doente e família.

c) Tratar um doente por consideração para com os familiares, é algo que deve ser ponderado. Existem situações (sintomas descontrolados) que se tornam demasiados penosas para a família, por isso pode efetuar-se um tratamento, mesmo que beneficie mais os familiares, desde que isso não represente dano para o doente. O autor dá o exemplo de quando um doente está em fase de agonia e apresenta respiração ruidosa e difícil devido à presença de secreções, para família parece que ele está a sufocar. No entanto não é aceitável medicar o doente com uma dose maior de analgésico, só porque a família diz que o doente tem mais dor do que aquela que ele se queixa.

d) Sedar um doente a pedido da família, é um procedimento incorreto, a equipa deve tentar ir de encontro às necessidades da família de forma a atenuar o seu sofrimento.

c) Manter a vida a qualquer custo, é também algo a ser evitado, uma vez que vai contra os princípios dos cuidados paliativos. Não se realizará qualquer tratamento injustificado, mesmo a pedido da família e isso significa que não se abandonará o paciente. Pelo contrário, será acompanhado e cuidado até ao final.

O Guia de apoio à família, que elaborei a partir da tradução e adaptação de um documento semelhante, vem de certa forma consolidar a área temática “Cuidar a Família”. Espero portanto dar o meu contributo pessoal, nesta área tão importante que é o apoio e suporte dado aos cuidadores de doentes em fase de fim de vida, que se encontram em suas casas.

O documento que realizei é um pequeno livro, de fácil consulta, que faz alusão a vários assuntos de interesse para o cuidador de um doente com patologia crónica avançada e terminal. Está escrito de uma forma muito simples e linguagem acessível,

para que não se torne complicado interpretar as sugestões e as ideias principais. Como meio de testar o seu conteúdo o documento foi ainda analisado e avaliado por três peritos (pessoas que cuidam/ cuidaram de utentes com essas características), com intuito de confirmar a sua eficiência, tendo sido apenas necessário substituir algumas palavras de terminologia técnica como *edemas*, *dispneia* e *obstipação*, por, *membros inchados*, *falta de ar* e *prisão de ventre*, tornando assim o texto mais claro. Os conteúdos do guia (Tabela 7) são essencialmente sugestões de como atuar perante sintomas que possam surgir durante o trajeto de doença.

Tabela 7- Conteúdo do Guia de Apoio à Família

Conselhos para os que cuidam
Como administrar a medicação
A Dor
Alimentação/ Hidratação
Cuidados à boca
Náuseas e vômitos
Diarreia
Prisão de ventre
Falta de ar
Confusão
Insónia
Fadiga
Úlceras de Pressão
Membros Inchados
Higiene
Comunicação e diálogo
Sentimentos de medo, raiva, tristeza e depressão
Necessidades existenciais e espirituais
Falar sobre a morte
Luto
Contactos úteis
Sítios de interesse
Outras leituras

Para além disso incluí também, contactos de associações de doentes e recursos da comunidade, e ainda alguns sítios de interesse para apoio aos familiares. No final, o documento tem ainda, o nome de algumas obras, que a meu ver podem ser um apoio importante para os cuidadores, uma vez que são sobretudo testemunhos sobre como “conviver” com as dificuldades inerentes à doença terminal.

Parte III- Projeto de Intervenção/ Formação

5- Serviço de Urgência geral do HGO

5.1- Diagnóstico de situação

Como clarifiquei anteriormente, todo este percurso de aprendizagem foi marcado por alterações profissionais que inevitavelmente alteraram o curso natural deste processo. Inicialmente estava previsto que o projeto de intervenção/ formação fosse implementado onde eu exercia funções, no SUG do HGO. Em conjunto com uma colega de serviço e de mestrado, optámos por desenvolver um projeto comum uma vez que a problemática identificada era a mesma.

No decorrer da nossa formação académica foi identificada pela chefia do serviço a existência de uma lacuna em formação em cuidados paliativos. Analisando a situação e perante a tipologia de profissionais que exercem no Serviço de Urgência optámos por elaborar um plano de formação em serviço cujo tema central seria: Cuidados nos últimos dias e horas de vida - Aspectos da Comunicação e do Conforto. A escolha do tema central recaía sob a experiência diária de quem exerceu num serviço de urgência de um hospital de agudos: sabíamos que grande parte dos doentes em fase terminal recorria ao SU falecendo sozinho, “escondido” atrás de uma cortina e com poucos cuidados de conforto num local altamente medicalizado, tecnicista, sobrelotado e desumano. Morrer num serviço de urgência vocacionado para salvar vidas é quase um contra senso no entanto acontece com frequência. Também tínhamos a noção que o número de readmissões por descompensação de doenças crónicas era largamente superior às admissões por doença aguda. Esse número era ainda mais visível ao nível do número e tipologia de doentes internados.

Tínhamos a perceção que existia um grande número de doentes internados com doença crónica avançada, por período de tempo que pode chegar aos oito dias tornando o espaço de internamento do SU reduzido, causando dificuldades à prestação de cuidados humanizados e promotores de dignidade. Assim o enfermeiro, responsável pelo utente, prestava todos os cuidados de conforto e apoio emocional, neste período da vida. No entanto os constrangimentos relacionados com o défice de profissionais, aliado ao facto de esses profissionais estarem treinados para exercer num serviço de urgência condicionava amplamente a qualidade dos cuidados prestados ao utente comprometendo a dignidade da pessoa em fase final de vida e da sua família. Na nossa perspetiva eram precisamente os cuidados de conforto e os aspetos relacionados com a comunicação que ficam muitas vezes aquém do que são cuidados de enfermagem de qualidade em cuidados paliativos.

Esta preocupação comum já tinha sido identificada noutra momento de aprendizagem originando a construção de indicadores de qualidade dos cuidados prestados nos últimos momentos da vida. O estudo de RAIJMAKERS *et al.* (2012) revela a necessidade de criar indicadores de qualidade focalizados nos cuidados e na família nesta fase específica dos cuidados paliativos que é a agonia. Pretendíamos

também despertar o interesse dos profissionais para uma área pouco valorizada na prática de cuidar demonstrando a importância do conforto dos pacientes em fim de vida.

A qualidade de vida do doente em fase de fim de vida passa inevitavelmente pela adoção de medidas de conforto, que o envolvem a ele mas também à sua família, assim, promover a autonomia e a dignidade deve ser a prioridade da atuação dos profissionais de saúde. Só assim o paciente sentirá que é alvo de uma atenção integral, e que é merecedor de cuidados de qualidade que lhe dão a esperança de viver com dignidade até ao fim. Os cuidados à boca devem ser objeto de atenção e cuidados rigorosos uma vez que influenciam a obtenção de conforto e bem-estar proporcionando maior qualidade de vida. São uma área de intervenção autónoma de enfermagem tanto através da prestação de cuidados diretos como através dos ensinamentos à família. Citando a SFAP "... o enfermeiro, no seu papel autónomo, explora as necessidades da pessoa com vista a estabelecer com ela um plano de cuidados. Para isso, apoia-se nos seus conhecimentos profissionais e no que a pessoa disser ser prioritário para ela..."

A escolha do tema comunicação prendia-se com a necessidade por nós identificada como sendo uma lacuna nas práticas dos profissionais do SU, este é ainda um aspeto pouco valorizado, principalmente quando se trata de comunicar eficazmente com a família. Num local onde os familiares eram muitas vezes vistos como "intrusos", era curioso que quando um doente se encontra em fase de agonia, a maioria dos profissionais adotava um sentimento de empatia com o doente e flexibilizava a presença da família junto do seu ente querido. Este comportamento demonstrava já que, para estes profissionais, este era um momento especial, o doente está a despedir-se da vida, e porque não permitir a presença da família? Ao observar este tipo de atitude achamos pertinente reforçar através da formação os aspetos relacionados com a comunicação com doente/família nas últimas horas ou dias de vida.

5.2- Desenvolvimento

Uma das características inerentes aos serviços de urgência é a diversidade dos profissionais que neles trabalham desde dos assistentes técnicos, administrativos, enfermeiros, médicos de várias especialidades, técnicos de diversas áreas da saúde, onde é necessária uma articulação e integração em equipa multidisciplinar, que a funcionar como um todo permite o atendimento e resposta atempada às situações emergentes/urgentes.

Dado esse contexto considerámos pertinente dirigir essa formação para dois grupos distintos. Um grupo constituído por Médicos e Enfermeiros, e outro constituído por Assistentes Operacionais, Assistentes Técnicos do Gabinete de Informação e Acompanhamento e Voluntários. Estes profissionais pelas suas características e funções encontram-se mais próximo do paciente e família quer pela sua área de atuação (prestação de cuidados) quer pelo apoio e acompanhamento.

Relativamente ao corpo de voluntariado, entendemos que estes elementos desempenham um papel fulcral no acompanhamento dos utentes e humanização do serviço mas a sua grande maioria desconhece as particularidades da pessoa em últimos dias de vida. Portanto parecia-nos pertinente inclui-los na ação de sensibilização que pretendíamos desenvolver tal como refere o plano nacional de cuidados paliativos: "...Os voluntários, supervisionados pelas equipas técnicas, podem constituir um fundamental entre a comunidade e o doente, a família e os próprios profissionais de saúde...". Tratando-se de um projeto de formação multidisciplinar houve necessidade de delinear objetivos específicos para os diferentes grupos de formandos conforme consta na tabela 8.

Tabela 8 - Objetivos pedagógicos planeados para as sessões no SU

SESSÃO	OBJETIVOS PEDAGÓGICOS <i>Que no final da sessão os formandos sejam capazes de:</i>
A- Médicos/Enfermeiros	Conhecer os princípios básicos dos cuidados paliativos. Compreender estratégias de comunicação com a pessoa em situação de últimas horas ou dias de vida.
B-Assistentes Operacionais e Voluntários	Conhecer formas eficazes de comunicação em cuidados paliativos. Compreender a importância da relação de ajuda.
C- Enfermeiros	Compreender a importância do conforto no final de vida.

Os conteúdos programáticos e a metodologia letiva que foi planeada estão apresentados na tabela 9.

Tabela 9 - Planeamento das sessões no SU

SESSÃO	DESTINATARIOS	OBJETIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA LETIVA
A 4 A 8 Fev. 2013 2 Horas 14h00-16h00	Médicos da equipa fixa Enfermeiros das 5 equipas	Conhecer os Princípios básicos dos cuidados paliativos Compreender estratégias de comunicação com a pessoa em situação de últimas horas ou dias de vida.	Princípios dos Cuidados paliativos. Estratégias de comunicação em cuidados paliativos (transmissão de más notícias, conspiração do silêncio)	Método expositivo, oral direto e participativo; visualização de enxerto de um filme ("A Dama e a Morte")
B 11 A 15 Fev. 2013 2 Horas 14h00-16h00	Assistentes Operacionais das 5 equipas Voluntários da Liga	Compreender formas eficazes da comunicação em cuidados paliativos	Princípios e filosofia dos cuidados paliativos Importância da Comunicação e	Método expositivo oral direto e Participativo. Visualização de enxerto de um filme ("Amigos

		Compreender importância da relação de ajuda	assertividade	inseparáveis")
C 18 A 22 Fev. 2013 2 Horas 14h00-16h00	Enfermeiros das 5 equipas	Compreender a importância do conforto no final de vida	Cuidados de conforto em fim de vida Relevância dos cuidados à boca	Método expositivo, oral direto e participativo. Interação através sessão prática de cuidados a boca

Inevitavelmente, o que foi inicialmente programado não chegou a ser concluído, devido à minha saída do SU. Apenas tive oportunidade de efetuar a sessão A, para os enfermeiros das 5 equipas, num total de 8 horas. O cartaz de divulgação da sessão e o plano pedagógico encontram-se no apêndice 6. Os horários das sessões foram previamente ajustados com os elementos coordenadores das equipas, pois estávamos convictas de que se assim não fosse, o nível de adesão seria bastante baixo. Lembro que o SU é um serviço muito específico, com uma carga de trabalho bastante elevada em que os profissionais apresentam frequentemente sinais claros de exaustão, o que consequentemente diminui a sua disponibilidade para a formação em serviço. Os diapositivos da referida sessão encontram-se no apêndice 7.

Para complementar esta metodologia, tínhamos como objetivo adicionar em cada computador do serviço uma pasta com artigos científicos, *links* para sites de utilidade na área dos cuidados paliativos e sugestões de leitura (apêndice 8). A avaliação da qualidade pedagógica das sessões de sensibilização seria efetuada através da aplicação de um pequeno questionário no final da sessão (apêndice 9).

Relativamente à avaliação da mudança, pretendíamos a médio prazo aplicar dois indicadores de qualidade construídos durante a unidade curricular 8, (Apêndice 10) que eram:

- Prevalência de utentes com presença da família na fase de agonia.
- Prevalência dos cuidados prestados á boca na fase de agonia.

5.3- Avaliação

Foi uma ação de formação que no nosso entender teve uma boa adesão por parte da equipa, tendo despertado um grande interesse, e confesso que senti pena quando soube que eu não iria dar continuidade a este plano pedagógico.

A avaliação da qualidade pedagógica da sessão foi efetuada através da aplicação de um questionário no final da sessão. O referido questionário pedia uma análise de 5 itens, em que era atribuída uma pontuação de 1-5, no final constava uma pergunta aberta – Há algum tema, no âmbito dos cuidados aos doentes em fim de vida que gostasse de ver abordado numa próxima sessão? Se sim, qual/quais? O objetivo era detetar quais as reais necessidades de formação dos profissionais, e assim reprogramar (se necessário) os temas a serem abordados nas próximas sessões.

Efetuámos uma análise detalhada aos questionários, extraindo informação relevante acerca da importância e forma como foram transmitidos os conteúdos durante a sessão (apêndice 11). Para além disso realizámos também a análise de conteúdo da pergunta aberta que se encontrava no final do questionário. Catalogámos a informação de acordo com os quatro pilares dos cuidados paliativos, acrescentando ainda as questões éticas, uma vez que vários elementos expressaram essa necessidade nas respostas dadas. Desta análise ressalto que a maioria dos participantes indicou como principal necessidade o controlo sintomático, seguido do apoio à família/ luto, do trabalho em equipa e da ética, e por fim a comunicação.

Esta breve análise permitiu-nos obter algumas conclusões, algumas já esperadas, e que também colidem com o resultado da revisão Sistemática da Literatura por nós efetuada durante a Unidade Curricular 10, intitulada: Fim de vida no Serviço de Urgência de um hospital de agudos: dificuldades e intervenções dos enfermeiros na prestação de cuidados. Na maioria dos artigos encontrados é dado ênfase aos obstáculos e dificuldades enfrentados pelos enfermeiros existindo pouca referência a prestação de cuidados ao doente em fim de vida no serviço de urgência. As dificuldades são inúmeras desde da falta de formação em cuidados paliativos á própria filosofia destes serviços. As principais dificuldades citadas pelos enfermeiros prendem-se com o modelo organizacional e arquitetónico dos serviços de urgência que não favorecem a comunicação nem a relação de ajuda. Os enfermeiros preocupam-se não só em proporcionar conforto através de controlo de sintomas, como também em dar apoio aos familiares do paciente em fim de vida. (Agnès, *et al.*, 2012) A referida revisão encontra-se atualmente publicada no repositório científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Tabela 10 - Quadro resumo da Revisão Sistemática da Literatura

Revisão Sistemática da Literatura	
Fim de vida Num Serviço de Urgência	
DIFICULDADES	INTERVENÇÕES
Filosofia e modelo organizacional Espaço Físico Comunicação Formação Envolvimento Emocional	Estabelecer uma relação Controlo de sintomas Fuga/afastamento

Apesar de já não pertencer à equipa de profissionais do SU, sinto orgulho por saber que este projeto será adaptado pela minha colega, de forma a ser continuado, pois esse é também o interesse da equipa multidisciplinar que se vê frequentemente confrontada com doentes em situação de fim de vida, para os quais o “SU tradicional” tem “pouco” para oferecer. Revelo que actualmente estão 2 elementos da equipa fixa de médicos e 1 técnico de serviço social a realizar formação pós-graduada em CP. Creio assim, que esta é a oportunidade para que algo de inovador possa vir a surgir, num local que é porta de entrada de muitos utentes com doença crónica e

avançada, que pelas suas características, recorrem inúmeras vezes a este serviço, tendencialmente desumanizador e tecnicista que é o SU.

6- UCSP-A

6.1- Diagnóstico de situação

De acordo com o Decreto-lei nº28/ 2008, as UCSP's têm como objetivo a prestação de cuidados personalizados, de forma a garantir a acessibilidade, continuidade e a globalidade dos cuidados. *“Na verdade, os centros de saúde constituem o primeiro acesso dos cidadãos à prestação de cuidados de saúde, assumindo importantes funções de promoção da saúde e prevenção da doença, prestação de cuidados na doença e ligação a outros serviços para a continuidade dos cuidados”.*

A continuidade desses cuidados é operacionalizada executando VD's em que se asseguram cuidados domiciliários personalizados à população. Para Sousa *et al* (2010), os cuidados domiciliários surgem como uma estratégia básica de intervenção na comunidade que se deve constituir num processo contínuo que pretende valorizar as necessidades da pessoa/família em termos de saúde, incentivando-os a utilizarem os recursos de que dispõem e os da comunidade, de modo a que estes superem as suas limitações. Os cuidados domiciliários podem proporcionar um fim de vida digno e desejado para o doente e sua família, prestando a estes cuidados paliativos, em que o doente é o centro dos cuidados e não a doença, cuidados com uma visão holística e só possíveis de realizar de forma correta, quando se vê o indivíduo como um sistema da família.

Muitas famílias encontram-se atualmente confrontadas com o desafio de ter de cuidar de um familiar com doença crónica, avançada e terminal em casa, até porque os estudos indicam que a maioria dos pacientes nestas situações opta por permanecer em casa, junto da sua família e no seu espaço. No entanto nem sempre lhes são oferecidos, cuidados que garantam controlo sintomático adequado. Os cuidados prestados no domicílio oferecem vantagens não só aos pacientes mas também à família e ao sistema de saúde mediante a redução de custos. Em geral os pacientes referem que receberam assistência satisfatória no hospital, mas que preferiam receber tratamento no domicílio, pelo conforto e pela rede familiar mais abrangente. (Academia Nacional, 2009)

A UCSP-A assegura cuidados de saúde aos residentes das freguesias de São João de Deus, Alto do Pina e São Jorge de Arroios ou aos utentes se encontrem a residir na área de influência do ACES- Lisboa Central, e que por qualquer motivo, não estão inscritos noutra UCSP ou não tenham médico de família. Segundo a Portaria nº94-B/2012 de 29 de novembro, em janeiro de 2012 existiam 37 747 utentes inscritos nesta unidade. A equipa da UCSP, conta com a colaboração de vários profissionais, entre os quais: assistentes operacionais; assistentes técnicos; auxiliares de limpeza;

higienista oral; enfermeiros; médicos; motorista; psicólogo; técnico de serviço social e vigilante.

Encontrando-me eu nesta unidade há apenas 9 meses, e após analisar o contexto de atuação dos CC, cheguei a algumas conclusões:

1- A UCSP tem uma equipa de CC básica, com 4 enfermeiros, 1 assistente técnico, apoio de motorista, funcionando das 9:00 às 16:00h de 2^a a 6^a feira. Articulam diretamente com médicos de família e técnica do serviço social.

2- A tipologia de utentes acompanhados pela equipa de CC, são na sua maioria, doentes idosos, dependentes ou totalmente dependentes, com inúmeras complicações por presença de patologia crónica, com necessidade de tratamento de feridas (úlceras de perna; úlceras de pressão; feridas cirúrgicas ou traumáticas). Para a equipa são ainda referenciados utentes que necessitem de tratamentos medicamentosos vários, colocação ou vigilância de cateterismos de eliminação ou alimentação. No caso de o doente terminal se encontrar na sua própria casa, rodeado da sua família, que tudo faz para o manter o mais confortável possível, basta haver um descontrolo sintomático para o doente ser irremediavelmente enviado para uma urgência hospitalar, onde passa horas infinitas à espera que o observem, quando poderia ser medicado e controlado em casa, evitando-se as viagens de ambulância que, para quem já está debilitado, aumentam ainda mais o desconforto e ansiedade de utentes e cuidadores.

3- Estes utentes estão na sua maioria acompanhados por familiares/cuidadores principais também idosos, para quem algumas tarefas se revelam demasiado penosas, os quais também apresentam limitações próprias da idade e por isso mesmo são também alvo de atenção da equipa de CC que frequentemente articula com a assistente social, por forma a conseguir algum apoio das instituições da comunidade.

Após efetuar esta análise, efetuei algumas questões na tentativa de aprofundar o conhecimento da realidade:

1- Quem acompanha os utentes que se encontraram em situação de maior complexidade clínica, nomeadamente, utentes em situação de fim de vida, ou com patologia crónica avançada e terminal? Sabendo que, o ACES Lisboa central tem três ECCI's, será que estas conseguem dar resposta aos utentes abrangidos pela UCSP-A? Essas ECCI's têm elementos com formação em CP?

2- Quem acompanha aqueles utentes que sendo seguidos por equipas de cuidados paliativos de suporte intra-hospitalar (três em Lisboa), e que permanecem em suas casas, por vontade própria ou por falta de recursos hospitalares (Unidades de internamento em CP)?

3- Como conseguem estas famílias cuidar dos seus familiares doentes sem a presença do profissional? Como se adaptam à situação de doença? Como lidam com o descontrolo dos sintomas? Quem as conhece verdadeiramente no seu meio, com as suas características e as suas dificuldades? Como vivem o processo de luto?

Muitas questões que ficaram no ar. Para umas encontrei resposta, para outras não. Por isso desenvolvi uma atividade reflexiva interior sobre: O que poderei eu fazer? Como poderei, com os recursos que tenho, implementar mudança, que vise melhorar a qualidade de vida destes doentes e estas famílias? Que poderei fazer para que de forma digna, vivam o seu processo de doença e de luto nos locais (a sua casa) que escolheram?

Foi este percurso de pensamento e reflexão que me ajudaram a encontrar um caminho, e concordo com Capelas (2010) ao afirmar que o ponto de partida para a realização de um programa racional de cuidados paliativos é uma atitude reflexiva e não reativa, sempre partindo da resposta a duas questões fulcrais: O que temos a melhorar? Ou quais são os nossos pontos fortes? Esta análise das dificuldades, feita de forma reflexiva, ajuda-nos a detetar os problemas, constituindo-se como oportunidade (tesouro), pois, assim tem-se uma franca possibilidade de melhoria. A resposta a esses problemas nem sempre é a criação de um novo recurso, mas a melhoria da qualidade e capacidade dos nossos cuidados, sempre com uma visão estratégica a curto, medio e longo prazo, com a avaliação sistemática de resultados e necessidades.

Assim, e sabendo de antemão que não haveria possibilidade de criar um novo recurso nomeadamente uma nova ECCI, neste ACES, porque não otimizar os recursos existentes, e adaptar-me à realidade, dados os constrangimentos orçamentais previstos pela conjuntura económica atual? Surge então o projeto de intervenção.

Os objetivos do projeto de intervenção são:

1. Efetuar uma proposta de intervenção paliativa na UCSP-A.
2. Sensibilizar os profissionais de saúde para a problemática dos CP's.

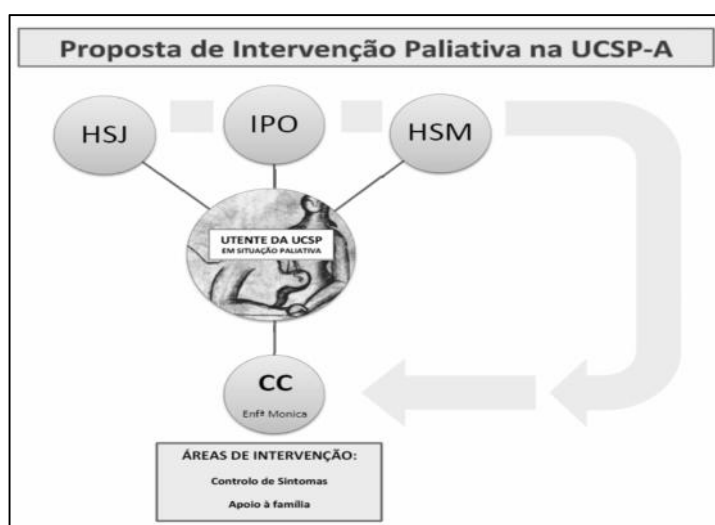
PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PALIATIVA NA UCSP-A

Todos os doentes que sejam acompanhados por ESIHCP que pertençam à área de influência da UCSP, e que escolham permanecer na sua residência, podem ter acompanhamento do enfermeiro de referência em CP que articulará diretamente com as ESIHCP na prestação de cuidados, intervindo ao nível do controlo de sintomas e no apoio à família.

É importante salientar que esta tipologia de intervenção será uma intervenção básica que se situa ao nível das chamadas ações paliativas. No documento que a APCP elaborou sobre “Recomendações para a organização de serviços de cuidados paliativos”, estas devem ser prestadas em todos os níveis de cuidados do sistema de saúde, uma vez que se tratam de ações básicas de apoio a doentes em fim de vida, de baixa complexidade e não integradas num trabalho interdisciplinar. As ações paliativas são por isso distintas das práticas estruturadas, organizadas e específicas de cuidados paliativos, e estas não podem ser confundidas com a prestação de cuidados paliativos estruturados. No PNCP da DGS (2004), é exposto que deve ser assegurada por cada ARS, uma efetiva articulação entre os diferentes tipos e níveis de

cuidados paliativos existentes no seu espaço geográfico, por forma a garantir o princípio da continuidade dos cuidados. Também a EAPC (2009) menciona que *“The palliative care approach is a way to integrate palliative care methods and procedures in settings not specialised in palliative care. This includes not only pharmacological and nonpharmacological measures for symptom control, but also communication with patient and family as well as with other health care professionals, decision-making and goal setting in accordance with the principles of palliative care”*. Esta articulação obrigará à definição de critérios e respetivos protocolos de articulação e referência na figura 4, apresento em esquema a proposta em questão.

Ilustração 4- Proposta de intervenção paliativa na UCSP-A



Desta esquematização, surge a necessidade de analisar os fatores que podem contribuir ou dificultar a implementação da proposta:

Pontos fortes:

- Existência de 3 ESIHCP (HSJ; HSM e IPOFGL).
- Equipa de CC, motivada, querendo melhorar o apoio dado a estes pacientes, bem como às suas famílias.
- Um elemento com Formação Avançada em CP.
- Existência de um elemento responsável na área dos CP's na UCSP-A.
- Apoio do motorista.

Pontos fracos:

- Apenas um elemento com formação avançada em CP.
- Horário dos CC: de 2ª a 6ª feira, das 9h às 16h.
- Inexistência de contacto móvel para o elemento de referência.
- Indisponibilidade de fármacos por parte da UCSP.

- Trabalho de equipa.

Ameaças:

- Excesso de necessidades e de procura.
- Resistências por parte de outros profissionais.
- Défice de financiamento (motorista e telemóvel).

Oportunidades:

- De a UCSP ser ponto de referência quanto à implementação de intervenções paliativas, de forma inovadora e adaptada às dificuldades económicas atuais, dando projeção à própria instituição.
- De a UCSP prestar cuidados humanizados/ personalizados garantindo a qualidade de vida dos seus utentes/ famílias.
- Formação e investigação.
- Melhoria contínua da qualidade.

Os OBJETIVOS da intervenção paliativa, na UCSP-A são:

1. Proporcionar alívio de sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais dos pacientes em fase de fim de vida, que residem na área de influência da UCSP-A.
2. Humanizar os cuidados aos pacientes em situação de fim de vida, incluindo a família no processo de cuidar e apoiando a família na morte e no luto.
3. Promover a rentabilização dos recursos de saúde, proporcionando a continuidade dos cuidados prestados pela ESIHCP, evitando o internamento e o recurso aos serviços de urgência dos pacientes em situação de fim de vida.
4. Promover o trabalho em parceria e articulação com os recursos da comunidade.

6.2- Desenvolvimento

A implementação da proposta de intervenção será alargada no tempo, assim, estabeleço quais as ações a desenvolver a curto médio e longo prazo.

Tabela 11 - Atividades a desenvolver no projeto de intervenção na UCSP

Curto	Médio	Longo
Elaborar documento com proposta de intervenção paliativa na UCSP-A	Apresentar a “Proposta de intervenção Paliativa na UCSP-A”, aos profissionais de saúde e intervenientes da gestão.	Implementação das VD aos utentes /famílias
Sensibilização dos profissionais de saúde da UCSP para a problemática dos CP, princípios, filosofia, modelos de organização e recursos existentes	Contactar responsáveis das ESIHCP, para criação de protocolos com a UCSP	Avaliar a qualidade dos cuidados prestados utilizando os critérios de qualidade definidos pela APCP.

Formação dos enfermeiros sobre competências básicas de comunicação e a sua importância na transmissão de más notícias.	Elaboração das normas necessárias à prestação de cuidados aos doentes em fim de vida em situação domiciliaria, (controlo de sintomas e apoio à família)	Agendar reuniões com as ESIHCP a fim de discutir e partilhar resultados
Formação dos enfermeiros sobre a importância do apoio à família e apoio no luto	Providenciar formação básica em CP aos restantes elementos da equipa de CC da UCSP (ou a pelo menos um)	Utilização do Guia de apoio à família do doente em situação paliativa.
Sensibilizar os profissionais sobre a importância de implementar a “proposta de intervenção paliativa na UCSP-A	Adquirir equipamento de comunicação móvel, para o elemento de referência em CP	Motivar os profissionais de saúde da UCSP para a formação avançada em CP, com objetivo de formar uma equipa multidisciplinar em CP.

PLANO DE FORMAÇÃO:

O plano de formação aparece como parte integrante do projeto de intervenção. Ao longo da minha formação académica os diversos intervenientes incentivaram para divulgação da filosofia de cuidados paliativos tanto na nossa atividade profissional como a nível social e familiar. Existe um défice ao nível dos currículos de formação pré-graduado dos diversos profissionais de saúde daí a necessidade de colmatar esta lacuna através, primeiramente, de ações de sensibilização no contexto de trabalho.

As sessões tiveram a duração de 1h-1:30h e foram efetuadas na sala de reuniões da USCP (6º andar), tendo sido divulgadas pelas vias habituais utilizadas para o efeito. Na tabela 12 pode ver-se o plano de formação. No final de cada sessão foi aplicado um questionário de avaliação sobre a qualidade pedagógica da ação, em que no final existia uma pergunta aberta, a fim de obter sugestões para futuros temas a desenvolver (apêndice 12). Os diapositivos das sessões encontram-se no apêndice 13.

Tabela 12 - Plano de formação da UCSP-A

PLANO PEDAGÓGICO- UCSP-A				
Sessão	Destinatários	Objetivos	Conteúdos	Metodologia Letiva
1ª 17/04/2013 1 Hora 13:00-14:00	Enfermeiros, médicos e técnica do serviço social	Compreender a importância e filosofia dos cuidados paliativos Conhecer os pilares e os princípios dos cuidados paliativos	Pertinência e Conceito dos cuidados paliativos Princípios Básicos dos Cuidados Paliativos Pilares dos cuidados paliativos	Método expositivo, oral direto e participativo
	Enfermeiros e técnica do serviço social	Compreender a importância das competências de	Competências básicas de comunicação	Método expositivo, oral direto e

<p>2ª 22/05/2013 1 Hora 13:00-14:00</p>		<p>comunicação Identificar estratégias de comunicação para uma comunicação adequada com o doente/família Conhecer situações problemáticas de comunicação em CP e formas de transmissão de más notícias</p>	<p>Estratégias para a comunicação adequada Comunicação de más notícias</p>	<p>participativo Visualização de um excerto de um filme: “A minha vida sem mim”</p>
<p>3ª 05/06/2013 1 Hora 13:00-14:00</p>	<p>Enfermeiros e técnica do serviço social</p>	<p>Conhecer a importância do apoio dado à família do doente em situação de fim de vida Compreender o processo de luto, como um processo de adaptação à perda</p>	<p>A família que cuida Cuidar a família Apoiar a família no processo de luto</p>	<p>Método expositivo, oral direto e participativo. Exibição de vídeo de sensibilização do luto.</p>
<p>4ª 25/06/2013 1 Hora 13:00-14:00</p>	<p>Médicos e técnica do serviço social</p>	<p>Compreender a importância e filosofia dos cuidados paliativos Conhecer os pilares e os princípios dos cuidados paliativos</p>	<p>Conceito e filosofia dos CP Princípios Básicos dos CP Pilares dos CP Organização de CP</p>	<p>Método expositivo, oral direto e participativo</p>

6.3- Avaliação

Considero este projeto bastante ambicioso principalmente por dois motivos: primeiro porque esta não é habitualmente a forma de pensamento dos profissionais que exercem ao nível dos CSP, o que torna a minha missão ainda mais desafiadora e segundo porque ele traz algo de inovador, esta é uma forma de acompanhar estes utentes que ainda não foi implementada de forma estruturada noutra instituição, (que eu tenha conhecimento). Os objetivos do projeto de intervenção foram atingidos em parte, dado ser um projeto com grande horizonte temporal. A recente integração na equipa de profissionais, também contribuiu para haver maior carência de tempo para fazer levantamento de necessidades, motivar e sensibilizar a equipa. Fica aqui no entanto o compromisso, de que tudo farei para que a intervenção paliativa junto dos utentes/famílias da UCSP-A seja uma realidade, levando adiante as atividades programadas para médio e longo prazo. Assumo esse compromisso tendo em conta que recentemente me foi atribuída essa área de responsabilidade por parte do coordenador de enfermagem da UCSP-A.

Ao nível do plano de formação, posso concluir que os objetivos foram atingidos, na sua totalidade. As sessões planeadas, em que os destinatários eram os enfermeiros da unidade tiveram uma forte adesão, sendo que o feedback dado pelos profissionais foi bastante positivo, como se pode ver pelos comentários efetuados, no final das sessões: “*Isto fez-me pensar...*”; “*De facto parece que só assim faz sentido, cuidar das pessoas*”; “*Muito bom... ainda bem que falas sobre estes assuntos*”. Durante as sessões os formandos mostraram-se sempre motivados, interessados e bastante participativos, colocando dúvidas e questões relacionadas com as práticas. A sensibilização para o tema dos CP’s foi de tal forma integrada, que alguns dos participantes partilharam experiências pessoais, e expressaram sentimentos. A sessão destinada aos médicos da UCSP contou com a presença de alguns profissionais, no meu entender poucos, mas que segundo informação dada pelas colegas são os “habituais”. Infelizmente a técnica de serviço social da instituição também não teve possibilidade de comparecer.

Da análise dos questionários saliento que a maioria dos participantes classificaram como ELEVADO (pontuação 5) o interesse do tema tratado, o nível de conhecimento adquirido, o contributo da formação o impacto na sua atuação e a clareza da comunicação. Na pergunta aberta que se encontrava no final do questionário da 1ª sessão, os formandos identificaram na sua maioria, a comunicação e o apoio à família como sendo os temas em que desejavam aprofundar conhecimentos. Foi com agrado que constatei que as necessidades identificadas, colidiam com os temas das sessões de formação que havia programado, permitindo-me confirmar que os temas escolhidos seriam bem recebidos no seio dos profissionais. Na 2ª e 3ª sessão, apareceram no questionário de avaliação, sugestões bastante válidas para próximos momentos formativos, em que salientaram a importância de efetuar *role play*, como forma de treinar as competências de comunicação, e discussão de casos clínicos sobre como apoiar no luto. Na 4ª sessão, e na pergunta destinada a sugestões e comentários, emergiram os temas relacionados com a comunicação, o controlo sintomático e o trabalho de equipa. Também foi referida a importância de efetuar mais discussões de casos clínicos. (Apêndice 14)

Desta avaliação efetuada senti que a maioria dos profissionais que participaram nas sessões, ficaram ávidos de perceber na prática como podem os cuidados paliativos atuar, através da discussão de casos práticos, *role play* etc. No entanto esse não era o objetivo das sessões realizadas, visto que pretendia sobretudo sensibilizar os profissionais para a filosofia e problemática dos cuidados paliativos. De forma a colmatar essa necessidade, encontro-me já na fase de planeamento de um novo programa de formação em serviço, com sessões destinadas à apresentação e discussão de casos clínicos. Pretendo também utilizar a metodologia de *role play* como forma de permitir o treino de competências de comunicação.

Parte IV

Conclusão

Num olhar retrospectivo ao percurso que o presente relatório marca, considero que este é o momento ideal de reflexão sobre as escolhas que fiz e mostrar que produção deste relatório permitiu-me analisar criticamente o meu desempenho, e avaliar em que medida foram atingidos os objetivos e adquiridas as competências.

Pessoalmente os cuidados paliativos podem ser visionados como uma forma de proporcionar ao doente terminal e à família, uma melhor qualidade de vida através de uma abordagem individualizada, que de forma global proporciona alívio de sintomas, físicos, psicossociais e espirituais, com recurso a um adequado trabalho de equipa. Neste tipo de cuidados a comunicação adequada assume um papel obrigatório no processo de cuidar, bem como a atenção especial dada à família do utente.

A escolha da equipa da ECCI-OD permitiu-me perceber como podem ser operacionalizados este tipo de cuidados, e foi uma mais valia presenciar de que forma os profissionais que constituem este grupo, contribuem diariamente para a vida dos utentes que acompanham, através de um trabalho de equipa exemplar e de uma interação interpessoal altamente satisfatória. Foi o contacto com a prática que me possibilitou desenvolver as competências e os objetivos a que me tinha proposto, para este período da aprendizagem, e através de uma reflexão aprofundada sobre o que ia observando e vivendo no dia-a-dia, com recurso à pesquisa bibliográfica consegui integrar os conhecimentos sobre como abordar o doente em situação de fim de vida e sua família.

A opção pelo tema do apoio à família fez-se por ver no exercício diário da minha profissão, que o crescente envelhecimento da população traz consigo implicações individuais e sociais às quais urge dar resposta. Este envelhecimento associado ao aumento das doenças crónicas e incapacitantes traduz-se no incremento do número de pessoas que necessitam de cuidados e/ou apoio nas suas atividades de vida diária frequentemente em contexto domiciliário necessitando assim do suporte dos cuidadores informais. A qualidade de vida do doente em fase de fim de vida passa inevitavelmente pela adoção de medidas de conforto, que o envolvem a ele mas também à sua família, assim, promover a autonomia e a dignidade deve ser a prioridade da atuação dos profissionais de saúde. Só assim o paciente sentirá que é alvo de uma atenção integral, e que é merecedor de cuidados de qualidade que lhe dão a esperança de viver com dignidade até ao fim. É a estas pessoas, famílias cuidadores informais, que eu atribuo especial relevância, tal como fui justificando ao longo da elaboração deste trabalho.

A incrementação de cuidados paliativos em cuidados de saúde primários deve a meu ver ser uma prioridade, e tentei de forma pertinente mostrá-lo no projeto de intervenção que desenvolvi. Estou no entanto, consciente que a mudança de práticas e a aquisição de novos modelos de atuação pode encontrar muitas resistências. Esse

foi, e é, o maior desafio a que me propus, não deixando assim de tentar e assumir o compromisso de que tudo farei para que os doentes e famílias, utentes da UCSP-A, tenham acesso a cuidados paliativos, de qualidade, humanizados e que promovam a sua qualidade de vida.

No futuro pretendo pôr em prática as atividades que estabeleci para médio e curto prazo, conforme o descrito na tabela 11. Desejo também continuar a ser o elemento dinamizador para a prática de cuidados paliativos na UCSP- A, motivando a equipa e a própria instituição para a importância de cuidar as pessoas que se encontram em fase final de vida, nos seus lares. Pretendo ainda divulgar junto dos profissionais da unidade, as atividades da APCP, bem como as formações a decorrer no âmbito dos CP, artigos científicos e investigação.

Importa salientar a forte evidência científica sobre os benefícios dos cuidados paliativos domiciliários, como demonstra a recente revisão Cochrane liderada por Bárbara Gomes e colegas no Cicely Saunders Institute, King's College London, o estudo mostra que ao serem seguidas por equipas de cuidados paliativos domiciliárias, as pessoas com doença avançada vêm duplicadas as chances de morrer em casa, com melhor controlo sintomático do que se receberem os cuidados convencionais. Perante a forte evidência de benefícios, os autores recomendam a necessidade de investir em cuidados paliativos domiciliários e incluir o seu desenvolvimento em estratégias, políticas e programas nacionais de saúde. Segundo a APCP as revisões Cochrane representam o nível mais elevado de evidência científica para orientar decisões em termos de cuidados de saúde. A autora do estudo refere também que *“Estes são resultados importantes porque demonstram pela primeira vez evidência clara e fidedigna de benefícios que justificam investimento na prestação de cuidados paliativos domiciliários de forma a assegurar que as pessoas com doença avançada que estão e querem ficar em casa recebam os melhores cuidados de saúde possíveis.” (...)* *“Estes serviços são serviços chave para reduzir o desfasamento entre onde as pessoas preferem morrer e onde morrem na realidade, com qualidade. O seu desenvolvimento tem por isso que ser central em estratégias nacionais para melhorar os cuidados de saúde prestados a todos aqueles que se aproximam do fim da vida e que deles necessitam. De momento, há em Portugal cerca de 9 a 14 equipas de cuidados paliativos domiciliários para uma população de 10 milhões de habitantes. Temos bons exemplos mas precisamos de mais.”* (Gomes B, 2013)

Acredito que ao enfermeiro da comunidade compete “clarificar o que faz ainda sentido nos cuidados e na relação, apesar das perdas, da alteração física e psíquica, dos fracassos terapêuticos e da sua impotência para aliviar completamente o sofrimento. É isto que guia as ações: a escuta das necessidades do doente e da sua família, o alívio dos sintomas, o apoio na realização de desejos e projetos de cada dia... acompanhar na vida é a única maneira de permanecer em relação com aquele que caminha para a morte.” (SFAP, 2000)

Neste balanço que efetuo, considero ter atingido todos os objetivos que estabeleci tendo consciência que o que direcionou e facilitou este percurso foi a reflexão continuada sobre as práticas e os sólidos conhecimentos teóricos adquiridos ao longo do curso. Na compreensão sobre o meu próprio agir, encontrei aquilo que lhe dá sentido e no momento que representa o término desta etapa, visualizo um horizonte repleto de possíveis caminhos e direções a tomar. É com enorme satisfação pessoal que me sinto apta e confiante, para prestar cuidados específicos ao doente e família portador de doença crónica avançada e terminal, em contexto domiciliário, baseado nas competências adquiridas e no conhecimento científico assimilado.

Bibliografia

Academia Nacional, Cuidados Paliativos. 2009. *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro : Diagraphic, 2009. ISBN 978-85-897-18-27-1.

Agnès, P, Martins, M e Sapeta, P. 2012. Repositório científico do IPCB. <http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1707/1/FIM%20DE%20VIDA%20NO%20SERVI%C3%87%20DE%20URG%C3%8ANCIA%5B1%5D.pdf>. [Online] outubro de 2012. [Citação: 9 de junho de 2013.]

Akiyama, A, Numata, K e Mikami, H. 2010. Importance of end-of-life support to minimize caregiver's regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2010, Vol. 50, pp. 175-178.

Albom, Mitch. 2006. *As terças com Morrie*. Lisboa : Sinais de fogo, 2006. ISBN 972-8541-06-6.

Antunes, Maria inês e Moeda, Antonio. 2005. Ao encontro da morte – O impacto das emoções do médico no cuidado do doente. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, nº 21. 2005, pp. 353-357.

APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Recomendações para a organização de serviços de cuidados paliativos. WWW.apcp.com.pt. [Online] WWW.apcp.com.pt.

Baile, WF, et al. 2000. SPIKES: A six- step protocol for delivery bad news: Applications to the patient with cancer. *The Oncologist*. 2000, Vol. 5, pp. 302-311.

Basto, M. 1998. Comunicação enfermeiro/doente. *Enfermagem*. 1998, Vols. nº 11,2ª série, pp. 18-20.

Barbosa, A 2010. Processo de luto. [autor do livro] António Barbosa e Isabel Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2010.pp. 798-799.

Bernardo, Ana, Rosado, Joaquina e Salazar, Helena. 2010. Trabalho em Equipa. [autor do livro] António Barbosa e Isabel Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2010. pp. 766-767.

Bernardo, Miguel, et al. 2006. Medscape. [www.medscape.com](http://www.medscape.com/viewarticle/545767). [Online] 2006. <http://www.medscape.com/viewarticle/545767>.

Bogdan, R e Biken, S. 1994. *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto : Porto Editora, 1994.

Capelas, Manuel Luis e Neto, Isabel. 2010. Organização de Serviços. [autor do livro] António Barbosa e Isabel Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2010.pp. 798-799.

Carlander, I, et al. 2010. The modified self: family caregiver's' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*. 2010, Vol. 20, pp. 1097-1105.

Cavaliere, AT. 2001. Ethical issues at the end of life. *JAOA*. 2001, Vols. 101, nº10.

CNECV, CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA-. 2005. <http://www.cnecv.pt>. [Online] 2005. [Citação: 9 de junho de 2013.] http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1273059417_P011_FinalDaVida.pdf.

Collier, MF. 1999. *Promover a Vida - Da pratica das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. s.l. : Lidel, 1999. ISBN-972-757-109-3.

Decreto-Lei nº 28/ 2008. Diário da Republica, 1ªserie - n.º38 - 22 de fevereiro, Artigo 3º. *Diario da Republica*. 2008.

DGS, Direção geral da saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. *Circular Normativa nº 14*. 17 de Julho de 2004. [Online] [Citação: 3 de junho de 2013.] http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf.

Diamond, A. W. e Conian, S.W. 1997. *Controlo da dor*. Lisboa : Climepsi, 1997. ISBN 972-972-50-6-3.

Dunne, K. 2005. Effective communication in palliative care. *Nursing Standart Harrow-on-the-Hill*. 7 de december de 2005, Vol. 20, p. 57.

EAPC, European Association of Palliative Care- 2010. White Paper on improving support for family caregivers in palliative care: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care, Task Force on Family Carers. *European Journal of Palliative Care*. 2010, Vol. 17(5).

F. Muñoz Cobos, J.M, Espinosa Almendro, J e Rosario, Portillo Strempell y M.A. Bennítez del. 2002. Atención a la familia. *Atención Primaria*. 2002, Vol. 30, pp. 576-680.

Ferreira, F, et al. 2011. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para a população portuguesa. *Cadernos de Saude, nº 2*. 2011, Vol. 3, pp. 13-19.

Ferrell, Betty R. e Coyle, Nessa. 2010. *Palliative Nursing, Third Edition*. New York : Oxford University Press, 2010. ISBN 978-0-19-539134-3.

Fornells, A H. 2000. Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica, año VI, nº1*. 2000, pp. 65-75.

Galvão, Cristina. 2005. Utilização da via subcutânea no doente idoso eterminal. *Postgraduate Medicine, vol.33, nº 2*. 2005, pp. 97-107.

Gama, Georgiana Marques da e Barbosa, Antonio. 2010. Delirium. [autor do livro] António Barbosa e Isabel Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2010.

Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. 2013. <http://www.apcp.com.pt/noticias/cuidados-paliativos-domiciliarios-duplicam-chances-de-morrer-em-casa-e-reduzem-carga-sintomatica-para-pessoas-com-doenca-avancada.html>. <http://www.apcp.com.pt>. [Online] 2013. [Citação: 9 de junho de 2013.] <http://www.apcp.com.pt/noticias/cuidados-paliativos-domiciliarios-duplicam-chances-de-morrer-em-casa-e-reduzem-carga-sintomatica-para-pessoas-com-doenca-avancada.html>.

Guarda, Hironidina, Galvão, Cristina e Gonçalves, Maria de Jesus. 2010. Apoio à Família. [autor do livro] António Barbosa e Isabel Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2010.

Hennezel, Marie de. 2009. *Diálogo com a Morte*. 7ª edição. s.l. : Casa das Letras, 2009. ISBN 978-972-46-0793-1.

Hudson, P.L., et al. 2011. Psychological and Social profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management nº3*. março de 2011, Vol. 41.

Jack, B e O'Brien, M. 2010. Dying at home: community nurses' views on the impact of informal carers on cancer patients' place of death. *European Journal of cancer care*, 19. 2010, Vol. 19, pp. 636-642.

Lozano, José Antonio Flórez. 1997. *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico*. s.l. : Ergon, 1997. ISBN 8486754976, 9788486754976.

Luckett, T. et al. 2012. Do Community Specialist Palliative Care Services That Provide Home Nursing Increase Rates of Home Death for People With Life-Limiting Illnesses? A Systematic Review and Meta-Analysis of Comparative Studies. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2012.

- Lugton, Jean. 2002.** *Communicating with dying people and their relatives*. Reino Unido : Radcliffe Medical Press, 2002. ISBN 1-85775-584-7.
- Magalhães, J. 2005.** Comunicação em cuidados paliativos: Transmissão de más notícias. *Servir*, nº 5. set/ out de 2005, Vol. 53, pp. 219-225.
- Mello, DF, et al. 2005.** GENOGRAMA E ECOMAPA: Possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. *Rev Bras Cresc Desenv Hum*. 2005, Vols. 15(1):79-89.
- Mercadante, S, et al. 2011.** How do cancer patients receiving palliative care at home die? A descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011, Vols. 42, nº5.
- Myra Glajchen, DSW. 2004.** The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *The Journal of Supportive Oncology*, Nº 2. Março/Abril de 2004, Vol. 2, pp. 145-155.
- Neto, Isabel Galriça. 2003.** A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, nº19. 2003, pp. 68-74.
- . **2010.** Gestão da dor Oncológica. [autor do livro] António Barbosa e Isabel Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2010.
- . **2010.** Modelos de Controlo Sintomático. [autor do livro] António Barbosa e Isabel Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2010.
- . **2008.** Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Medicina Interna*, Vol.15, nº4. 2008, pp. 277-283.
- Otis-Green, Shirley e Fineberg, Cohen. 2010.** Enhancing team Effectiveness. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. New York : Oxford University Press, 2010, pp. 1228-1229.
- Pereira, Maria Aurora G. 2008.** *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra : Formasau, 2008. ISBN 978-972-8485-92-4.
- Phaneuf, M. 2005.** *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures : Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-84-3.
- Portaria nº 394-B/2012.** Diário da República, 1.ª série — N.º 231 — 29 de novembro de 2012. ANEXO II Agrupamento de Centros de Saúde — Lisboa Central.
- Pulchalski, CM e Romer, AL. 2000.** Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*. Nº 3. 2000, pp. 129-137.
- Querido, Ana e Guarda, Híronina. 2010.** Hidratação em Fim de vida. [autor do livro] António Barbosa e Isabel Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 2010.
- Raijmakers, N et al. 2012.** Quality Indicators for Care of Cancer Patients in Their Last Days of Life: Literature Update and Expert's Evaluation. *Journal of Palliative Medicine*, nº 3. 2012, Vol. 15, pp. 308-316.
- Rolls, L, et al. 2010.** Older People living alone at the end of life in UK: Research and policy challenges. *Palliative Medicine*. 2010, Vol. 26(5).
- Roma, A.C, Pereira, P.R.A.A e Dantas, A.M. 2008.** Síndrome de Leigh: Relato de um caso. *Arquivo Brasileiro de Oftalmologia*, 71 (1). 2008, pp. 118-121.
- Sancho, M.J e Martin, M.O. 2009.** *Cuidados Paliativos- Control de Síntomas*. Las Palmas Gran Canaria : Laboratorios MEDA, 2009. M-19632-2099.

Sapeta, Paula. 2011. *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro- doente*. Loures : Lusociência, 2011. p. 305. ISBN-978-972-8930-69-1.

SECPAL. <http://www.secpal.com>. [Online] [Citação: 26 de maio de 2013.] <http://www.secpal.com/biblioteca/index.php>.

—. **SECPAL.** www.secpal.com. [Online] [Citação: 9 de junho de 2013.] <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.

Sequeira, Carlos. 2007. *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra : Quarteto, 2007. ISBN 978-989-558-092-7.

SFAP, Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos-. 2000. *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. Cuidar: Ética e práticas*. Loures : Lusociencias, 2000. ISBN - 9728383-17-7.

Sousa, H. e Grincho, N. 2010. www.forumenfermagem.org. [Online] 2010. [Citação: 7 de junho de 2013.] http://www.forumenfermagem.org/index.php?option=com_content&view=article&id=3549:o-cuidar-da-familia-do-doente-terminal-em-contexto-domiciliario&catid=211:janeiro-a-fevereiro-2010.

Streubert, H e Carpenter, D. 2002. *Investigação Qualitativa em Enfermagem- Avançando o Imperativo Humanista. tradução de Ana Paula Sousa Santos*. Loures : Lusociencia, Edições Técnicas e Científicas, Lda, 2002. p. 383. ISBN 972-8383-29-0.

Twycross, R. 2003. *Cuidados Paliativos, 2ª ed.* Lisboa : Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-093-6.

Yin, R. 2003. *Case study research: design and methods, 3ª ed.* s.l. : Thousand oaks: SAGE, 2003. p. 181. ISBN: 0-7619-2553-8.