



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

Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos

Morrer no Domicílio: Necessidades Sentidas pelo Familiar Cuidador

Cecília Patrícia Silva de Almeida

Orientador

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. ^o Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob orientação científica da Doutora Ângela Sofia Lopes Simões, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Setembro, 2019

Composição do júri

Presidente

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientador

Professora Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

Arguente

Mestre e Especialista Cátia Marina Dias Ferreira

Agradecimentos

O alcançar desta etapa não teria sido possível sem a colaboração, auxílio, carinho e dedicação por parte de várias pessoas ao longo de todo o percurso da minha formação. Por esta mesma razão, não quero deixar passar esta oportunidade para agradecer a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para o meu sucesso e a minha chegada até aqui.

À minha orientadora, Doutora Ângela Sofia Lopes Simões, agradeço todo o seu apoio, os seus conselhos, a sua disponibilidade e o modo como sempre me apoiou e incentivou.

A todos os elementos da Unidade de Cuidados Paliativos pela forma como me receberam e pelo excelente profissionalismo, em especial à minha orientadora Enf. Conceição Toscano grata pela paciência e pela partilha de saber.

À magnífica equipa de paliativos onde trabalho, pelo apoio e incentivo de nunca desistir daquilo por que tanto lutamos.

Ao Pedro meu marido e amigo, companheiro das minhas andanças, grata pelo apoio, incentivo e pela ajuda me deste ao longo deste percurso.

Ao meu mano Bruno pela paciência e troca de ideias.

À minha mãe Maria do Carmo por ter-me aliviado o fardo, a sua ajuda e apoio foi muito importante para mim.

A todos os doentes e famílias que cuidei ao longo da minha prática clínica, que sem dúvida contribuíram para ser uma melhor profissional e melhor pessoa.

“A enfermagem tem diante de si um futuro promissor, pois os limites das suas possibilidades são menos restritos que os dos outros profissionais de saúde. Sendo assim, quando os outros profissionais já esgotaram a sua capacidade de atuação, nós enfermeiros podemos sempre fazer mais alguma coisa, para o bem-estar do utente/família, quanto mais não seja pegar na sua mão e dizer “eu estou aqui.”

HESBEEN

Resumo

O presente relatório de prática clínica tem como finalidade dar cumprimento aos requisitos fundamentais à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, surge no âmbito do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB).

Redação e descrição de forma reflexiva e crítica apoiado na evidência científica, das atividades desenvolvidas durante a minha prática clínica na UCP, de modo, a atingir os objetivos definidos e adquirir competências. O documento encontra-se estruturado nas seguintes partes: contextualização da prática clínica, reflexão crítica da aquisição de objetivos e competências organizados segundo os pilares dos cuidados paliativos, apresentação e implementação do projeto de intervenção e exposição da revisão sistemática da literatura.

A evidência internacional demonstra que a maioria das pessoas prefere ser cuidada e morrer em casa. Em Portugal segundo um estudo desenvolvido por Gomes, Sarmiento, Ferreira, et al. (2013) mostra que o local de morte preferido para 51,2% das pessoas é a casa. Mas, cuidar de um doente em fase terminal acarreta uma sobrecarga familiar, além de todas as dificuldades de ordem socio emocional, conduzindo ao desgaste físico (Silva, Trindade, Paixão, et al., 2018). Dado que as famílias não sejam devidamente preparadas e ajudadas, não vão conseguir ir ao encontro dos desejos do seu ente querido, é importante os profissionais de saúde capacitar estes cuidadores (Bee, Barnes & Luker, 2007). Neste sentido é necessário avaliar as necessidades do familiar cuidador, delineando estratégias para lidar com a doença e o processo que lhe está subjacente, percebendo as necessidades dos doentes e das suas famílias e atuando, através de uma intervenção técnica, rigorosa e ativa, no sentido de dar resposta ao sofrimento inerente (Neto, 2016).

As conferências familiares oferecem uma oportunidade, de cuidado focado no doente e orientado para a família. É uma intervenção clínica valiosa no contexto dos cuidados em fim-de-vida e tem um impacto positivo na experiência de todos os participantes envolvidos. (Fineberg, Kawashima, & Asch, 2011).

O projeto de intervenção é baseado numa proposta de melhoria contínua apoiado no indicador de qualidade das conferências familiares e na identificação das necessidades alteradas do familiar cuidador, para a redação de um plano de intervenção.

Palavras-chave:

Cuidados Paliativos, Prática Clínica, Unidade de Cuidados Paliativos, Necessidades do Familiar Cuidador, Conferência Familiar.

Summary

The purpose of this clinical practice report is to comply with the fundamental requirements for obtaining the master's degree in palliative care, as part of the 6th Master's degree in palliative care at the Superior School of Health Dr. Lopes Dias (ESALD) of the Polytechnic Institute of Castelo Branco (IPCB).

Writing and describing in a reflexive and critical manner supported by scientific evidence, of the activities developed during my clinical practice at the UCP, to achieve the defined objectives and acquire competencies. The document is structured in the following parts: contextualization of clinical practice, critical reflection of the acquisition of objectives and competencies organized according to the pillars of palliative care, presentation and implementation of the project of Intervention and exposure of the systematic review of the literature.

The international evidence shows that most people prefer to be cared for and die at home. In Portugal, according to a study developed by Gomes, Sarmiento, Ferreira, et al. (2013) shows that the preferred place of death for 51.2% of people is home. But caring for a terminally ill patient carries a family overload, in addition to all the difficulties of socio-emotional order, leading to physical exhaustion (Silva, Trindade, Paixão, et al., 2018). Since families are not properly prepared and helped, they will not be able to meet the desires of their loved ones, it is important for health professionals to empower these caregivers (Bee, Barnes & Luker, 2007). In this sense, it is necessary to evaluate the needs of the family caregiver, outlining strategies to deal with the disease and the underlying process, perceiving the needs of patients and their families and acting, through a technical intervention, Rigorous and active, in order to respond to the inherent suffering (Neto, 2016).

Family conferences offer an opportunity, patient-focused care and family-oriented. It is a valuable clinical intervention in the context of end-of-life care and has a positive impact on the experience of all the participants involved. (Fineberg, Kawashima, & Asch, 2011).

The intervention project is based on a proposal for continuous improvement supported by the quality indicator of family conferences and the identification of the altered needs of the family caregiver, for the drafting of an intervention plan.

Keywords:

Palliative care, clinical practice, palliative care unit, family caregiver needs, family conference.

Índice

Agradecimentos	V
Resumo	IX
Summary.....	XI
Índice de Tabelas	XV
Índice de Gráficos	XVI
Índice de Figuras	XVII
Abreviaturas, Siglas e Acrónimos	XIX
1- Introdução	1
2- Contextualização da Prática Clínica	4
2.1- Caracterização Física da UCP	8
2.2- Caracterização da Equipa da UCP	10
2.3- Modelo de Organização e Funcionamento.....	13
2.4- Equipas de Referenciação e Critérios de Admissão na UCP.....	20
3- Reflexão Crítica da Aquisição de Competências	24
3.1- Controlo Sintomático.....	26
3.2- Comunicação Adequada.....	46
3.3- Apoio à Família.....	53
3.4- Trabalho em Equipa	57
4- Projeto de Intervenção/Formação	65
4.1- Identificação e Descrição do Problema.....	66
4.2- Revisão Sistemática da Literatura.....	77
4.2.1- Análise dos Dados e Resultados.....	80
4.2.2- Interpretação dos Resultados	82
4.3- Apresentação e Implementação do Projeto de Intervenção.....	89
4.3.1- Ação de Formação	93
5- Conclusão	98
6- Referências Bibliográficas	101
APÊNDICES	111
APÊNDICE A - DIÁRIO DE ESTÁGIO	112
APÊNDICE B - DIAPOSITIVOS DA AÇÃO FORMATIVA SOBRE A RSL E METASÍNTESE.....	136

APÊNDICE C - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA SOBRE A RSL E METASÍNTESE.	141
APÊNDICE D - AVALIAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA DA RSL E METASÍNTESE. .	143
APÊNDICE E - PICOD DOS ARTIGOS DA RSL E METASÍNTESE.	149
APÊNDICE F - PÓSTER DA RSL E METASÍNTESE	153
APÊNDICE G - PROTOCOLO INTERNO DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA EIHSCP.....	155
APÊNDICE H - DOCUMENTO DE REGISTO DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES PRIMEIRA E SUBSEQUENTES.	160
APÊNDICE I - DIAPOSITIVOS DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO SOBRE O PROJETO DE INTERVENÇÃO À EIHSCP.....	166
APÊNDICE J - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO SOBRE O PROJETO DE INTERVENÇÃO À EIHSCP.	171
ANEXOS	173
ANEXO A - REGISTO DIÁRIO INTERDISCIPLINAR	174
ANEXO B - MANUAL DE ACOLHIMENTO DO DOENTE NA UCP	177
ANEXO C - CERTIFICADO COMO FORMADORA DO “CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS”	180
ANEXO D - DOCUMENTO DA REUNIÃO SEMANAL INTERDISCIPLINAR DA UCP.	182
ANEXO E - CERTIFICADO DE APRESENTAÇÃO DO POSTER.....	185
ANEXO F - ESCALA FAMCARE TRADUZIDA EM PORTUGUÊS.	187
ANEXO G - AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO APRESENTAÇÃO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO PELOS FORMANDOS.....	189
ANEXO H - AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO APRESENTAÇÃO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO PELO FORMADOR.	195
ANEXO I - CERTIFICADO DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO.	197
ANEXO J - RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA UCP 2017.	199

Índice de Tabelas

Tabela 1- Distribuição dos turnos na prática clínica	4
Tabela 2- Caso Clínico 1	29
Tabela 3- Caso Clínico 2	41
Tabela 4- Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação	63
Tabela 5- Keywords	79
Tabela 6- PICOD da Investigação	79
Tabela 7- Análise SWOT	91
Tabela 8- Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em Serviço	95

Índice de Gráficos

Gráfico 1- Doentes admitidos na UCP	15
Gráfico 2- Tipologia da Doença.....	16
Gráfico 3- Avaliação Pedagógica da Ação Formativa	64
Gráfico 4- Ano de Publicação de Estudos	82
Gráfico 5- Apreciação da Ação	96
Gráfico 6- Intervenção do Formador	97

Índice de Figuras

Figura 1- Organograma do Hospital.....	5
Figura 2- Modelo cooperativo com intervenção nas crises	15
Figura 3- Escala ESAS	29
Figura 4- Escala Numérica	31
Figura 5- Escala de Faces	31
Figura 6- Escala Visual Analógica	31
Figura 7- Escala Qualitativa.....	31
Figura 8- Escada Analgésica da OMS.....	32
Figura 9- Protocolo de Dor Intensa	33
Figura 10- Vias de Administração e Velocidade de Absorção	34
Figura 11- Protocolo dos medicamentos que podem ser administrados por via subcutânea da UCP	35
Figura 12- Protocolo Vômitos.....	39
Figura 13- Protocolo de hemorragias grandes/maciças	40
Figura 14- Ciclo PDCA ou de Deming	65
Figura 15- Algoritmo de Pesquisa	81
Figura 16- Função Restaurativa	84
Figura 17- Função Formativa	85
Figura 18- Áreas da Intervenção Interdisciplinar de Cuidados Paliativos	86
Figura 19- As Necessidades do Familiar Cuidador	88

Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

% - Percentagem
°C - Grau Celsius
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CP – Cuidados Paliativos
CPS – Clinician’s Prediction of Survival
CTI – Cateter Totalmente Implantado
DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
EAPC - *European Association for Palliative Care*
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
EN – Escala Numérica
ERPI/D - Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas/Dependentes
ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*
et al. – e outros
etc – E outras coisas
ETC – Equivalente Tempo Completo
EV - Endovenosa
gr. – Gramas
IASP - *International Association for the Study of Pain*
ICN – *International Council of Nurses*
IPCB - Instituto Politécnico de Castelo Branco
mg – Miligramas
mGPS - Modified Glasgow Prognostic Score
ml – Mililitros
MRSA - Staphylococcus aureus resistente à metilina.
NECPAL - *Necessitats Pal·liatives*
n^o - Número
O₂ - Oxigénio
OMS – Organização Mundial de Saúde
PaP – *Palliative Prognostic Score*
PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea
PiPs - *Prognosis Palliative Care Study*
PO – Per os
PPI – *Palliative Performance Index*
PPS – *Palliative Performance Scale*
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
RSL – Revisão Sistemática da Literatura
Rx – Raio-X

SC - Subcutâneo
SCD – Sistema de Classificação de Doentes
SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SNG – Sonda Nasogástrica
SNS – Serviço Nacional de Saúde
SOS – Sempre que necessário
SWOT – *Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats*
TD - Transdérmico
UCA - Unidade de Cirurgia Ambulatória
UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

1- Introdução

O presente relatório de prática clínica tem como finalidade dar cumprimento ao requisitado para a frequência das unidades curriculares, “prática clínica” e “relatório” do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB).

A frequência neste curso provém de uma grande motivação pessoal e profissional, no decorrer do primeiro ano do curso as temáticas abordadas, ajudaram a sedimentar e reforçar os conceitos em volta da temática “Cuidados Paliativos”.

A motivação pessoal prende-se com o fato de alguns anos atrás, vi-me no papel de familiar próximo de doente oncológico, naquela altura nem se ouvia falar de cuidados paliativos, não consigo descrever o sofrimento que eu e a minha família passamos. Escolhi enfermagem porque achava que assim, podia fazer a diferença na vida daqueles que eu cuidava, aquela que me faltou quando mais precisei.

Relativamente à motivação profissional, desde o início do exercício da minha profissão, deparo-me com doentes com necessidades paliativas, sem serem reconhecidos como tal, que são cuidados como todos os outros doentes, e no momento da morte em vez de morrerem tranquilos e sem sofrimento, morrem em grande sofrimento. Trabalhei no serviço Medicina Interna e lidei diariamente com doentes e situações difíceis, tanto do ponto de vista da gravidade do diagnóstico como dos familiares, o que me fez crescer como pessoa e como profissional. Reconhecendo a minha incompetência, no cuidar destes doentes escolhi este mestrado. No decorrer da frequência do mestrado fui convidada a ingressar a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). Iniciei funções em fevereiro de 2017, desde outubro do mesmo ano surgiu a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), em setembro de 2018 passei a tempo inteiro na equipa de paliativos, tem sido muito gratificante conseguir aplicar os conhecimentos adquiridos durante o Mestrado na minha prática diária.

Os Cuidados Paliativos (CP) de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) citada por Neto (2016, p.2) apontam

uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.

De acordo com Gonçalves (2009) os cuidados paliativos oferecem um apoio que vai permitir aos doentes viver tão ativamente quanto possível até à morte, afirmando a vida e os aspetos positivos apesar das complicações. Em Cuidados Paliativos são considerados quatro pilares fundamentais, que são: controlo dos sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Neto, 2016).

Desde 1989 que a OMS citada por Sapeta (2016) indicam a formação, a disponibilidade de fármacos (sobretudo os opioides) e aumento de recursos em cuidados paliativos, como os pilares principais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. De acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biênio 2017/2018, uma das linhas de estratégia geral em Cuidados Paliativos é a formação e capacitação dos profissionais de saúde para prestar cuidados especializados ao doente com doença prolongada, progressiva e incurável e suas famílias, também o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2019/2020 continua a reforçar a importância da formação em CP de todos os profissionais de saúde, de modo a dar resposta ao número crescente de pessoas com necessidades paliativas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

A formação em cuidados paliativos é fundamental na prática diária dos profissionais de saúde, permite o desenvolvimento de competências técnico-científicas, tanto no sentido de fornecer respostas a ações paliativas, como para cuidar de doentes em fim de vida e em situação irreversível da doença.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52, 2012), na base VIII incute a responsabilidade ao estado em assegurar a atualização permanente dos profissionais e equipas. Também na base XII a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) tem essa responsabilidade, em estabelecer orientações estratégicas e técnicas no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais e voluntários a envolver na prestação de cuidados paliativos. Ainda define na base XIX que a coordenação técnica e funcional das unidades de cuidados paliativos e suas equipas é garantida por uma equipa multidisciplinar, que integra, entre outros, médicos e ou enfermeiros com formação avançada e experiência reconhecida em cuidados paliativos. Em relação aos recursos humanos a base XXVII refere que a formação no seu nível avançado deve incluir uma componente de estágios profissionais e que as ordens profissionais devem certificar as formações especializadas de nível avançado em cuidados paliativos e definirem os critérios considerados mínimos para uma formação adequada nesta área.

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) (Vlieger, Gorchs, Larkin, et al., 2004) reporta a necessidade de fornecer diferentes níveis de formação para os enfermeiros. Nesse sentido estabeleceu três níveis de formação: **Nível A-** Formação básica; **Nível B-** Formação avançada; **Nível C-** Formação especializada.

A Recomendação ao Governo Português emitida pela Assembleia da República Portuguesa citada por Sapeta (2016), sugere que a formação pré-graduada em cuidados paliativos deve ser obrigatória tanto para médicos como para enfermeiros, havendo também a necessidade de conceber uma especialidade na mesma área para ambas profissões. De acordo com Sapeta (2016) todos estes desafios são consequências das recomendações internacionais e nacionais, mas também resultam da realidade social e de saúde, que denunciam um aumento de doentes e famílias com necessidades paliativas. Sapeta (2016) refere ainda que

para assegurar a igualdade, equidade no acesso e garantir a qualidade de vida, torna-se emergente fornecer respostas adequadas de saúde à população.

Os momentos de prática clínica constituem-se como autênticas oportunidades, para momentos de aproximação ao contexto real/profissional. A escolha do local de estágio prendeu-se essencialmente por esta Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) ser uma das mais antigas a nível nacional, com a tipologia de internamento, havendo, portanto, enfermeiros com uma vasta experiência profissional em cuidados paliativos.

Ao longo do relatório descrevo de modo reflexivo e crítico o desenvolvimento da minha prática clínica, tendo assim atingido os objetivos propostos no projeto previamente elaborado, justificando as intervenções e afirmações através de bibliografia pertinente e atual. A reflexão das atividades desenvolvidas com o propósito de atingir os objetivos propostos, conduziu à aquisição de competências.

A motivação que empreguei no desenvolvimento do plano de intervenção, está relacionada com a minha vivência pessoal descrita anteriormente, por isso resolvi que a família e as suas necessidades tinham de ser o meu foco.

O presente relatório de estágio encontra-se estruturado nas seguintes partes: contextualização da prática clínica, reflexão crítica da aquisição de objetivos e competências organizados segundo os pilares dos cuidados paliativos, apresentação e implementação do projeto de intervenção e exposição da revisão sistemática da literatura.

Através deste relatório pretendo dar resposta aos seguintes objetivos:

- descrever criteriosamente sobre a estrutura física, tipologia de cuidados, modelo de organização e caracterização da equipa de paliativos onde realizei a prática clínica.
- refletir criticamente sobre as atividades desenvolvidas para atingir os objetivos propostos e as competências adquiridas no âmbito dos quatro pilares dos CP.
- apresentar o projeto de intervenção para a sua implementação na EIHS CP.

Aquando da realização do projeto de prática clínica foram definidos objetivos e conteúdos que foram reformulados, uma vez que o projeto proporcionou uma flexibilidade na realização de ajustes, essas alterações são referidas no decorrer deste relatório.

De ressaltar, que toda a informação necessária para a caracterização da UCP e dos casos clínicos, foi recolhida com o conhecimento e consentimento da equipa multidisciplinar e dos doentes.

Ao longo do relatório da prática clínica empreguei a terminologia familiar cuidador, sendo que na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52, 2012) é referido como prestador informal.

Pressupõe-se que o presente documento integre um trajeto assente na evidência científica, com referências bibliográficas de fontes primárias e recentes, sendo criterioso, reflexivo e descritivo.

2- Contextualização da Prática Clínica

Os CP produzem benefícios tanto para os doentes como para as suas famílias, com a finalidade de diminuir uma panóplia de sintomas dos doentes, a sobrecarga dos familiares, reduzir os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e diminuição dos custos em saúde (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016). A evidência científica comprova o impacto positivo da atuação das equipas multidisciplinares de CP em diferentes contextos: internamento, hospital e domicílio, demonstrando a melhoria da qualidade de vida dos doentes, satisfação dos doentes e cuidadores, ganhos em eficiência e redução nos gastos em saúde (Neto, 2016).

Após contato telefónico com o responsável da UCP foi estipulado que iniciava a prática clínica no início do mês de março. Tive autorização da minha entidade patronal para me ausentar a realizar a prática clínica durante o mês citado, por esse motivo fazia muitas horas por dia para cumprir com as 200 horas (Tabela 1).

Tabela 1- Distribuição dos turnos na prática clínica

Horário de Estágio - Março 2018						
Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado	Domingo
			1 M/T	2 M/T	3 M/T	4 M/T
5 T	6 M/T	7 M/T	8 M	9	10	11
12 T	13 M	14 M/T	15 M/T	16 N	17	18
19	20 T	21 M/T	22 M/T	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

O Hospital que integra a UCP onde desenvolvi a minha prática clínica tem uma área de influência muito abrangente, ao todo inclui 3 concelhos e 4 freguesias, abarcando uma população cerca de 70 000 habitantes. É uma região predominantemente agrícola, em que a atividade industrial está em desenvolvimento.

Nos séculos XI e XII coexistiam duas instituições Hospital e Misericórdia, o Arcebispo de Braga Dr. João Crisóstomo de Amorim Pessoa deixou em testamento, que doava a sua avultada fortuna à Misericórdia, ficando esta com a obrigação de fundar um novo Hospital para os pobres.

Após despacho de 17/02/83 publicado no D.R. II Série nº59 foi designado Hospital Distrital em 2 de março de 1983. Passa a designar-se como hoje é conhecido através do despacho de 22 de fevereiro de 1994, publicado no D.R. II Série n.65.

O Hospital em 2006 passa a fazer parte integrante da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), foram-lhe atribuídas as valências de: Unidades de Internamento (Unidade de Convalescença e Unidade de Cuidados Paliativos), Unidade de Cirurgia de Ambulatório, Serviço Domiciliário e Consulta Externa (Figura 1). É uma entidade que presta à população cuidados de saúde diferenciados, tem como missão conceder aos seus doentes e aos seus profissionais padrões elevados de qualidade de serviços, de acordo com princípios técnicos e valores humanos e de cidadania. Detém as seguintes funções (Serviço Nacional de Saúde, 2017):

- prestação de cuidados de qualidade técnica e humana, geradores de valor em saúde e de qualidade de vida aos doentes;
- garantir uma gestão de rigor de todos os recursos disponíveis, contribuindo para a eficiência e sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde (SNS);
- desenvolver competências do hospital e motivar os profissionais de saúde para potenciar o desempenho ao encontro das necessidades dos cidadãos, proporcionando-lhes melhor saúde;
- cumprir os objetivos assumidos em contratos e planos de ação, no sentido de concretizar as metas estabelecidas para o desempenho regional e para as políticas nacionais de saúde.

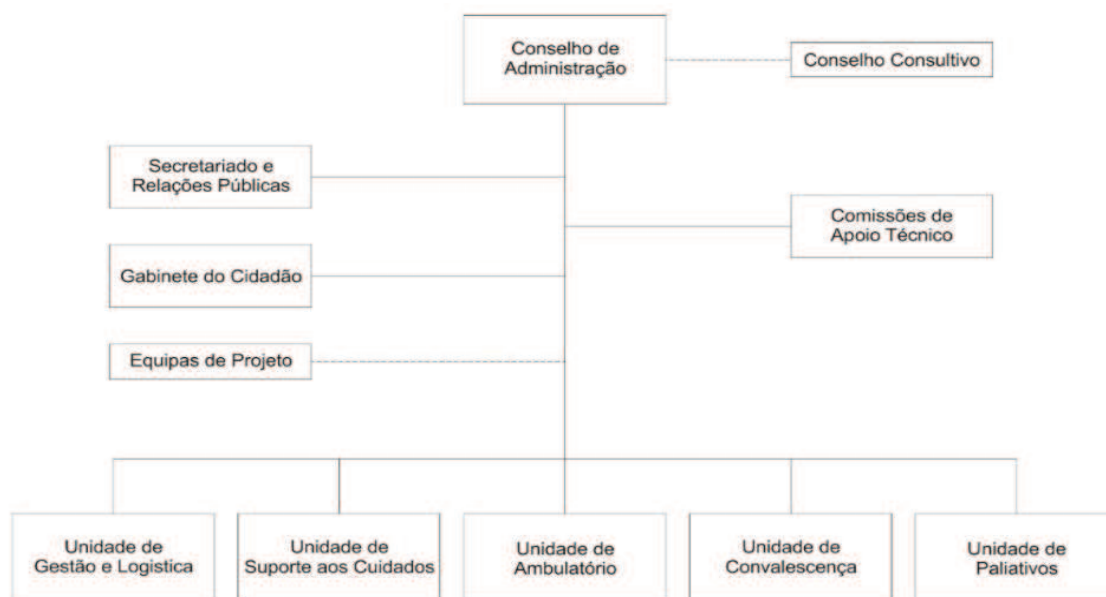


Figura 1- Organograma do Hospital

Fonte: <https://www.sns.gov.pt/entidades-de-saude/hospital-arcebispo-joao-crisostomo-cantanhede/>

A 5 de setembro de 2012 foi publicado em Diário da República a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (nº52/2012) que estipula o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, responsabiliza ainda o Estado nesta matéria e estipula a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que funcionará sob tutela do Ministério da Saúde.

A RNCP através da Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro de 2015, regulou a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. A coordenação da RNCP é efetuada pela CNCP que tem a competência de elaborar e propor para aprovação de planos estratégicos para o desenvolvimento dos cuidados paliativos bienal.

A CNCP é designada a 15 de junho de 2016, a qual incrementou o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018, o qual foi aprovado a 28 de setembro de 2016 e designa os coordenadores, quer a nível nacional, quer a nível regional e define as competências dos órgãos máximos de gestão dos serviços e entidades prestadoras de cuidados de saúde do SNS. Recentemente o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos foi reformulado e publicado para o biénio 2019-2020, com o objetivo de dar seguimento à estratégia iniciada no plano anterior, garantindo a equidade no acesso a CP de qualidade, adequado às múltiplas necessidades (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) e às preferências tanto dos doentes como as suas famílias (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

Após aprovação da Portaria n.º 75/2017 de 22 de fevereiro de 2017 as equipas EIHSCP, ECSCP e UCP, que integram a RNCP são desagregadas da RNCCI.

A organização dos Cuidados Paliativos é essencial e segundo Gomez-Batiste (2002), um dos maiores especialistas mundiais em organização de serviços em cuidados paliativos, citado pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006, p.9), refere que a

resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração.

De acordo com *National Health System of Wales (NHS)* (2005) e *Norwegian Association for Palliative Medicine (NAPM)* (2004) citados por Capelas, Neto e Coelho (2016) a organização em CP deve enquadrar e respeitar alguns princípios, tais como: integração no SNS, desenvolver diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade; os CP básicos devem ser prestados e desenvolvidos em todos os recursos de saúde; em todos os níveis do sistema de saúde deve existir serviços especializados; os profissionais devem possuir competências específicas; desenvolver sistemas de registo informatizados, partilhados e adaptados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata; ao CP devem ser flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização; requer um pensamento holístico e sistema flexível desde o domicílio ao hospital; o planeamento deve contemplar características demográficas da população; deve ser sensível a questões de índole cultural e de

organização de saúde de cada região; os princípios de acessibilidade aos outros serviços deverão ser também aplicáveis aos CP.

Em contexto organizacional de acordo com *Hospice Friendly Hospitals Programme* (HFHP) (2009) e Radbruch e et al. (2009) citados por Capelas, Neto e Coelho (2016) de um modo mais abrangente e clarificador são ponderados quatro níveis de prestação de cuidados paliativos:

1. **Ações Paliativas** são cuidados que integram a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos, em serviços não especializados neste tipo de cuidados. Esses cuidados incluem controlo sintomático através de medidas não farmacológicas e farmacológicas, comunicação com o doente e família ou outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências dos doentes. Para tal os profissionais de saúde devem possuir formação básica em CP, preferencialmente pré-graduada.
2. **Cuidados Paliativos Gerais** são prestados primeiramente por profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas com competências e conhecimentos em CP, mas não fazem dessa área o foco da sua atividade profissional.
3. **Cuidados Paliativos Especializados** são prestados em serviços ou equipas, em que a única atividade é a prestação de cuidados paliativos a doentes complexos, o que demanda da equipa interdisciplinar, profissionais altamente qualificados em que este seja o seu principal foco de atividade.
4. **Centros de Excelência** oferecem cuidados num largo espectro de tipologias e facilitam o desenvolvimento da investigação. São o centro de formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e técnicas de abordagem novas.

Verifica-se um aumento de pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, mas como os recursos são limitados, o PEDCP 2017-2018 numa fase inicial sugere a diferenciação entre dois níveis de cuidados: Abordagem Paliativa e Cuidados Paliativos Especializados, os quais são prestados a doentes com necessidades complexas, por equipas multidisciplinares com competências próprias (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

Em termos da organização e dentro dos níveis de diferenciação de prestação de cuidados paliativos referidos anteriormente, a UCP onde desenvolvi a minha prática clínica, enquadra-se no nível de prestação de Cuidados Paliativos Especializados.

Como já mencionei anteriormente, os cuidados paliativos especializados destinam-se a situações complexas, mais pormenorizadamente dirigem-se a: condições potencialmente fatais, o objetivo do tratamento passa de curativo para paliativo, ou situações de controlo de sintomas complexo no decurso do tratamento curativo; doenças em que há um tratamento para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto; doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico; situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que ameaçam a vida; situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a

equipa assistente não consegue dar resposta (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

O PEDCP do biénio 2019-2020 faz referência à escassez de profissionais com formação pré e pós-graduada, pelo que este plano continua a apostar na formação de profissionais de saúde e na constituição de equipas consultoras de cuidados paliativos, as quais, para conseguirem alcançar um maior número de doentes e famílias, passam a deslocar-se ao domicílio dos doentes, aos serviços/unidades hospitalares, RNCCI e Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas/Dependentes (ERPI/D). Logo neste biénio é incentivado a implementação de novas ECSCP e à maior diferenciação das equipas de cuidados paliativos em funcionamento, através do aumento de profissionais e maior exigência no que respeita à sua formação teórica, mas especialmente prática (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

Até dezembro de 2017 a UCP onde desenvolvi a minha prática clínica, além da unidade de internamento existia uma equipa comunitária de cuidados paliativos, era constituída por elementos da unidade, a finalidade dessa equipa era fazer o acompanhamento dos doentes paliativos no domicílio, quando estes tinham alta da unidade, mas após essa data os objetivos e os destinatários da equipa comunitária foram reformulados e deixou de prestar cuidados exclusivamente a doentes paliativos. Mas o PEDCP do biénio 2017-2018 refere que enquanto o ACES não tiver a capacidade para criarem uma ECSCP, as equipas de cuidados paliativos do hospital de referência, podem prestar cuidados paliativos no domicílio articulando-se com os profissionais de saúde do ACES e das ECCI (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

2.1- Caracterização Física da UCP

O Hospital onde se localiza a UCP é constituído por um bloco principal, onde constam as unidades de internamento e uma zona central que se prolonga em direção a poente.

O bloco principal é constituído por três pisos, rés-do-chão, primeiro andar e segundo andar. No rés-do-chão encontra-se a entrada principal, com acesso aos elevadores e escadas para os pisos superiores e bloco central e a Unidade de Convalescença. No primeiro andar encontra-se a Unidade de Convalescença, Unidade de Cirurgia de Ambulatório com recobro tardio, Gabinete de Secretariado Clínico e gabinetes de trabalho. No segundo andar está a Unidade de Cuidados Paliativos.

O bloco central no rés-do-chão compreende os serviços de Imagiologia, Eletrocardiografia e Consulta programada de doentes agudos, sob a responsabilidade do Centro de Saúde, também existe o Laboratório de Análises Clínicas, a Farmácia e o Serviço de Medicina Física e Reabilitação, cozinha, refeitório, bar e capela. No primeiro andar estão os Serviços Administrativos, o

Gabinete de Formação, a Sala de Formação e os gabinetes do Concelho de Administração Hospitalar.

Uma unidade de cuidados paliativos é um serviço que trata e cuida de doentes paliativos, pode situar-se num hospital de agudos e não agudos, seja numa enfermaria no seu interior ou em estrutura adjacente a esse hospital. Pode ainda ser autónomo da estrutura do hospital. Face a estimativa desta tipologia cada unidade preferencialmente deverá ter 8 a 12 camas (Capelas, 2014). O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2017-2018 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016) recomenda que as unidades tenham entre 8 e 20 camas. Esta recomendação mantém-se no novo Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2019-2020 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019) acrescentando a indicação da existência de uma UCP em todos os Centros Hospitalares Universitários e estimula ainda a abertura de uma UCP em todos os hospitais com mais de 200 camas, desde que tenham EIHSCP com os requisitos mínimos de formação e uma adequada dotação de profissionais.

A Unidade de Cuidados Paliativos onde desenvolvi a minha prática clínica é composta por um conjunto de espaços necessários, para a prestação de cuidados com qualidade. Tem uma lotação de 18 camas, está situada no segundo andar como já foi referido e é formada pelos seguintes espaços:

- 5 Quartos duplos (wc privado)
- 1 Quarto triplo (wc privado)
- 5 Quartos individuais (wc privado)
- 1 Sala de apoio à família
- 1 Sala de banho assistido
- 1 Refeitório / Sala Convívio
- 1 Copa
- 1 Posto de Enfermagem
- 1 Sala de preparação de medicação
- 1 Sala de sujos
- 1 Sala de Stock de materiais
- 1 Rouparia
- 1 Sala de reuniões
- 1 Sala da Equipa Coordenadora
- 1 Vestuário Pessoal Feminino
- 1 Vestuário Pessoal Masculino
- 1 Gabinete do Psicólogo
- 1 Sala dos Voluntários

Aquando da realização do Projeto de Prática Clínica a UCP estava situada no rés do chão do hospital constituída por 14 camas, além disso a unidade também comportava uma equipa comunitária de cuidados paliativos e apoio telefónico 24h/dia, 7 dias/semana. Esta mudança teve lugar em dezembro de 2017.

2.2- Caracterização da Equipa da UCP

A Medicina Paliativa concebida por Cicely Saunders tem como finalidade cuidar de doentes portadores de doença avançada, progressiva e incurável, com tratamentos curativos desajustados, de modo rigoroso, científica e com qualidade (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

A prestação de cuidados na UCP é assegurada por uma equipa multidisciplinar, por forma a garantir o controlo dos sintomas, alívio do sofrimento e apoio à família, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida do doente e sua família.

Nessa equipa devem estar envolvidos vários intervenientes, tais como: médicos e enfermeiros; fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, outros terapeutas especializados; assistente social, capelão/padre/rabi, outros especialistas; voluntários (Twycross, 2003).

A equipa interdisciplinar têm a competência de identificar as diversas necessidades do doente e família, com o propósito de potenciar a qualidade de vida do doente, assentando na evidência científica todas as ações aplicadas desde o diagnóstico da doença (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

A Equipa Multidisciplinar da UCP onde desenvolvi a minha prática clínica é constituída por:

- 2 Médicos Internistas;
- 1 Enfermeiro chefe;
- 11 Enfermeiros;
- 9 Assistentes Operacionais;
- 2 Psicólogos;
- 2 Técnicos Superiores do Serviço Social.
- 1 Grupo de Voluntários

No hospital existe um capelão que se desloca à UCP, sempre que solicitado pelos doentes ou família. Também existe na instituição um grupo de voluntários que desenvolvem um conjunto de ações de interesse social e comunitário de forma desinteressada, no âmbito de projetos, programas e outras formas de intervenção ao serviço dos indivíduos, das famílias e da comunidade desenvolvidos, sem fins lucrativos por entidades públicas ou privadas (Lei nº71/98, 1998). Também Twycross (2003) enuncia que os voluntários são um elo de ligação muito importante com a comunidade e conferem às unidades um valor acrescido, com base nas suas próprias experiências de vida e capacidades.

Relativamente ao número de enfermeiros por turno, no turno da manhã (8h-16h) são três enfermeiros, no turno da tarde (15:30h-23:30h) são dois enfermeiros e no turno da noite (23h-8:30h) apenas um enfermeiro. A distribuição do número de camas por enfermeiro no turno da manhã e tarde, é realizada através das horas de cuidados necessários do Sistema de Classificação de Doentes (SCD), feita uma distribuição equitativa dessas horas pelos elementos no turno. Essa distribuição é feita pelo enfermeiro chefe e na ausência deste, essa

função cabe ao responsável do turno, que é sempre o elemento mais antigo do serviço. Na passagem de turno cada elemento de enfermagem recebe a informação relativa aos seus doentes que lhe estão distribuídos, esse registo é feito num documento “Registo Diário Interdisciplinar” (Anexo A).

Relativamente à formação que a equipa detém, os dois médicos, o enfermeiro chefe, uma enfermeira e uma psicóloga têm formação avançada, os restantes elementos possuem formação básica ou intermédia.

Os profissionais de saúde que compõem a equipa das unidades de cuidados paliativos especializados executam funções como: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação. Devem ainda possuir uma formação avançada pós-graduação e/ou mestrado em cuidados paliativos, com estágio em unidades ou equipas devidamente reconhecidas e certificadas. A direção técnica da unidade/equipa deve ser feita por um médico, de preferência com competências em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) citada pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2006) estabeleceu níveis de formação dos enfermeiros:

- 1) **Nível A** (Programa/Atividades de Formação com duração entre 18 e 45 Horas)
 - Formação básica pré-graduada para estudantes de enfermagem na sua formação básica.
 - Formação pós-graduada para enfermeiros que prestam cuidados gerais, mas podem ser confrontados com situações que necessitem de uma abordagem paliativa.

- 2) **Nível B** (Atividades de Formação com duração de 90 e 180 horas)
 - Formação avançada pós-graduada indicada para profissionais de enfermagem que trabalham em unidades de cuidados paliativos ou em serviços gerais onde desempenham funções de referência em cuidados paliativos; e profissionais de enfermagem que sejam confrontados com situações de cuidados paliativos (por exemplo oncologia, cuidados comunitários, etc.)

- 3) **Nível C** (Realização de Mestrado/ Pós-graduação com mais de 280 horas com prática clínica em unidades de cuidados paliativos)
 - Formação especialista pós-graduada para profissionais de enfermagem responsáveis por unidades de cuidados paliativos ou exerçam consultadoria, ou contribuam ativamente para a formação e investigação em cuidados paliativos.

Perante tudo o que foi mencionado sobre a formação da equipa da UCP na prestação de cuidados paliativos especializados, denota-se que esta não cumpre alguns critérios de qualidade da CNCP, apenas cinco elementos têm formação avançada quando é necessário que todos os elementos tenham, seria então importante incentivar para a formação. Embora grande parte da equipa tenha já vários anos a trabalhar na área dos cuidados paliativos, notei alguma diferença entre os elementos com distintos tipos de formação em CP. Com base na minha observação essa diferença era essencialmente na comunicação de más notícias com o doente paliativo, quando este questionava sobre a doença e porquê se sentia tão mal. A aplicação da filosofia dos cuidados paliativos impõe por parte dos profissionais, que tenham formação e treino especializado, todas as intervenções são centradas no doente e família, de modo que sejam uma repercussão do trabalho em equipa integrado (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

Como vimos a formação específica nesta área exigida aos profissionais que formam as equipas de paliativos, vêm tornar a prática de cuidados paliativos de qualidade, mas também é necessário que essas equipas tenham dotações de profissionais (médicos e enfermeiros) adequadas e a tempo completo (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2017-2018 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016) e do biénio 2019-2020 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019) fazem alusão à dotação de profissionais pelas diferentes tipologias, nomeadamente nas unidades de cuidados paliativos: Médico $\geq 0,15$ ETC/cama; Enfermeiro 1,2 ETC/cama; Psicólogo 0,5 ETC/12-20 camas; Assistente Social 0,55 ETC/12-20 camas; Assistente Operacional 0,7 ETC/cama. Pretende-se definir o número mínimo de horas por cada grupo profissional e não necessariamente o número de profissionais envolvidos, portanto 1 ETC médico corresponde a 40 horas/semana e 1 ETC para os restantes profissionais corresponde a 35 horas/semana.

Após uma profunda análise e comparando com a unidade onde desenvolvi a minha prática clínica, posso concluir que as dotações de médicos, enfermeiros e assistentes operacionais não atingem o número mínimo de horas. Examinando mais pormenorizadamente por grupo profissional: os médicos deviam assegurar 108 horas/semana que correspondem a 2,7 médicos; os enfermeiros deviam assegurar 756 horas/semana que correspondem a 21,6 enfermeiros, na realidade só fazem 51% das horas mínimas recomendadas; por último as assistentes operacionais deviam assegurar 441 horas/semanas que correspondem a 12,6 assistentes operacionais.

O turno da noite era na minha opinião o mais preocupante em termos de dotação, estava apenas um enfermeiro e um assistente operacional para 18 doentes. Eu tive a oportunidade de fazer uma noite, no início e no fim do turno faz-se uma avaliação de sintomas a todos os doentes e simultaneamente alterna-se os decúbitos aos doentes que necessitam, uma vigilância para a eventualidade de alguma intercorrência e registos de enfermagem. Nessa noite uma doente começa

a emitir gemidos, refere dor generalizada e pede para mudar de posição, a doente foi posicionada e ficou sem dor, não foi necessário recorrer à Morfina prescrita em SOS. Uma outra doente tocou a campainha por não conseguir dormir, falamos sobre os problemas que a angustiavam, tentando perceber alguma razão para não conseguir dormir, ficou mais calma e acabou por dormir.

Outra situação que verifiquei tem a ver com a mobilidade de enfermeiros entre os vários serviços, ou seja, quando a UCP não tinha enfermeiros suficientes para suprimir as necessidades à prestação de cuidados estes eram deslocados de outros serviços ou unidades do Hospital. Na minha primeira semana de prática clínica uma enfermeira que pertencia à Unidade de Cirurgia Ambulatória (UCA) estava a desempenhar funções como elemento na UCP, além de as realidades entre UCA e uma unidade de internamento serem completamente dispares, a enfermeira não tinha qualquer formação nem experiência em paliativos.

O *International Council of Nurse* (ICN) (2007) está muito preocupado com a ameaça à segurança dos doentes e à qualidade dos cuidados de saúde, que resultam das quantidades insuficientes de recursos humanos com formação adequada. É então necessário desenvolver um vasto conjunto de ações no recrutamento, formação e retenção de profissionais de saúde, melhoria do desempenho, segurança ambiental e gestão do risco, incluindo o controlo de infeção, utilização segura dos medicamentos, segurança do equipamento, prática clínica segura, ambiente de cuidados seguro e acumulação de conhecimentos científicos focados na segurança do doente e as infraestruturas para apoiar o seu desenvolvimento.

2.3- Modelo de Organização e Funcionamento

Os cuidados paliativos devem ser implementados desde o diagnóstico de doença crónica, incurável e progressiva, muitos doentes necessitam de acompanhamento durante semanas ou meses.

Os objetivos da Unidade de Cuidados Paliativos onde realizei a minha prática clínica são:

- favorecer a adaptação à nova situação de doença;
- controlar ou estabilizar sintomas;
- aliviar a dor e o sofrimento;
- proporcionar qualidade de vida aos doentes e suas famílias.

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) citada por CNCP (2016) considera dois níveis de cuidados: a abordagem paliativa e os cuidados paliativos especializados. Alguns países acrescentaram mais dois níveis: cuidados paliativos generalistas e centros de excelência. A abordagem paliativa integra métodos e procedimentos utilizados em cuidados paliativos, em qualquer serviço não especializado nestes cuidados. Os cuidados generalistas são prestados por profissionais, que disponham de conhecimentos e competências mais avançadas, que

exercem funções em áreas onde existe uma grande prevalência de doentes com doença crónica, incurável e progressiva. Os cuidados paliativos especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas focalizados na melhoria da qualidade de vida dos doentes. Por último os centros de excelência em que os profissionais prestam cuidados em vários contextos e desenvolvem atividade académica na formação e na investigação.

A Unidade de Cuidados Paliativos onde desenvolvi a minha prática clínica, enquadra-se nos cuidados paliativos especializados. De acordo com CNCP (2016) são cuidados multidisciplinares prestados por profissionais que atestam: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com alto grau de complexidade; consultadoria/assessoria a outros profissionais e articulação com as Universidades, Escolas Superiores de Saúde e outros Centros de Investigação.

O nível de complexidade está correlacionado com as diferentes necessidades dos doentes e famílias, que pode dividir-se em: doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia, doentes com necessidades de complexidade intermitente e doentes com necessidades complexas persistentes (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

Na avaliação da complexidade é fundamental ter presente o que afeta a qualidade de vida dos doentes, para uma correta avaliação deve ter-se em conta os seguintes fatores: fatores dependentes do doente (idade, pluripatologia, toxicodpendência, antecedentes de doença psiquiátrica, etc.), fatores dependentes da situação clínica (intensidade, número e tipo de sintomas; e situações clínicas de especial complexidade), fatores dependentes da situação emocional (depressão, ansiedade), fatores dependentes do estágio da doença e seu tratamento específico (evolução rápida ou com crises frequentes), fatores dependentes da família/cuidadores (dependência do doente, ausência de um cuidador, conflitos familiares, lutos patológicos, etc.), fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas, dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças (suspender ou iniciar nutrição/hidratação, medidas de suporte avançado de vida, sedação paliativa) (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

A OMS (2002) e Gómez-Batiste (2005) citados por Capelas, Neto e Coelho (2016) denominou alguns modelos de atuação em doentes paliativos, uns desadequados do conceito e princípios dos cuidados paliativos, outros que se aproximam do modelo atualmente preconizado. Esses modelos são: de obstinação terapêutica, de abandono, separado, integrado e cooperativo com intervenção nas crises.

Tendo em conta a bibliografia consultada, a UCP onde desenvolvi a prática clínica funciona, segundo o modelo cooperativo com intervenção nas crises, de acordo com a OMS (2002) e Gómez-Batiste (2005) citados por Capelas, Neto e Coelho (2016) existe uma constante colaboração e articulação, com acessibilidade

permanente aos dois tipos de intervenção específica ou curativa e paliativa, desde o início do diagnóstico da doença (Figura 2).

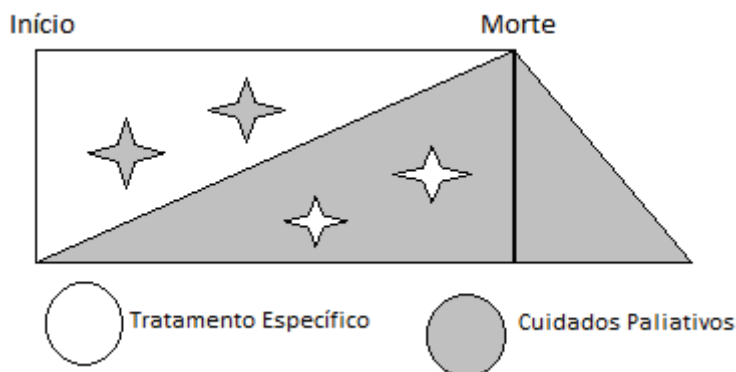


Figura 2- Modelo cooperativo com intervenção nas crises

Fonte: Capelas, M., Neto, I., & Coelho, S. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., 915-935). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

O internamento na UCP acontece mediante uma avaliação clínica, onde se identificam as necessidades/problemas que necessitam uma intervenção mais especializada. Além do controlo de sintomas a exaustão dos cuidadores informais, pode constituir critério para internamento. Este internamento é de curta duração até à resolução do problema detetado. AS UCP instaladas em hospitais passam a ser administradas e financiadas como os outros serviços de internamento do hospital, funcionando numa lógica de hospital de agudos, prevê-se que tenham um tempo médio de internamento inferior a 15 dias e uma taxa de mortalidade inferior a 60% (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

Na UCP é realizado um Relatório de Atividades (Anexo J) anualmente, no ano 2017 e tendo por base os doentes admitidos a partir de 1 de abril, a unidade admitiu 188 doentes, 109 do sexo masculino e 79 do feminino (Gráfico 1).

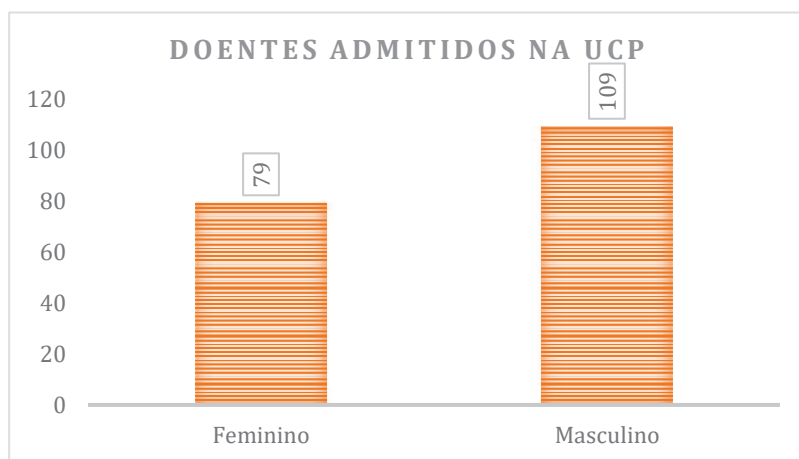


Gráfico 1- Doentes admitidos na UCP

A admissão do doente é efetuada pelo envio de doentes da EIHS CP de dois hospitais, após a avaliação da situação clínica do doente. Dos doentes internados 93% dos doentes admitidos eram doentes do foro oncológico, e 7% não oncológicos (Gráfico 2).

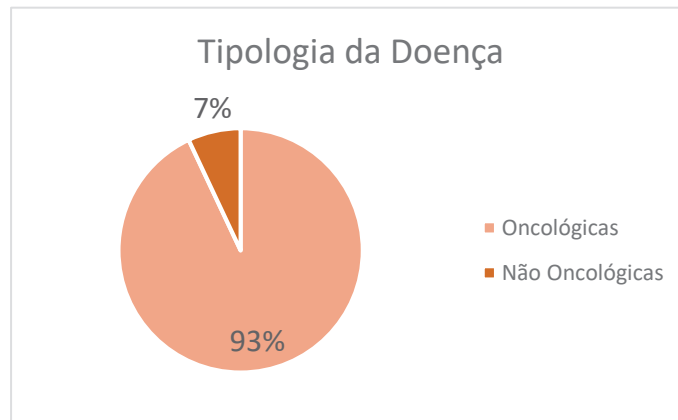


Gráfico 2- Tipologia da Doença

A média da taxa de ocupação ronda os 71,6% e o tempo médio de internamento diminuiu de 33,69 dias no primeiro trimestre, para 23,34 dias no segundo trimestre do mesmo ano. De acordo com o relatório esta diminuição verificou-se devido à integração na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) em que os internamentos médios devem ser de 15 dias para controlo de sintomas, mas o que acontece é que os doentes são referenciados e admitidos numa fase muito tardia da doença, ou seja, em últimos dias e horas de vida. Após controlo dos sintomas existe dificuldade em encaminhar os doentes, fatores que impedem a alta precoce, enumerados por:

1. dificuldade ou ausência de cuidador;
2. falta de equipas de suporte na comunidade;
3. demora no ingresso na RNCCI.

Antes de o doente ingressar no serviço o enfermeiro chefe é informado telefonicamente pela EIHS CP da sua chegada. É fornecido ao doente e família o “Manual de Acolhimento do Doente” (Anexo), um panfleto muito simples e sucinto que compreende informação sobre o funcionamento da unidade, os direitos dos doentes e família e deveres dos doentes, está em concordância com o critério de qualidade, que segundo a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006) deverá existir um guia de acolhimento para o doente e família.

O procedimento completo utilizado no acolhimento dos doentes na UCP compreende vários passos: os doentes devem ser acolhidos preferencialmente por um enfermeiro, que se deve apresentar ao doente e família e encaminhar o doente à sua unidade; instalar o doente na unidade, permanecendo conforme as suas capacidades e a sua vontade, no leito ou no sofá; apresentar ao doente e família as instalações físicas, e as estruturas que compõem a unidade do doente; oferecer o

manual de acolhimento; explicar a organização e o funcionamento da UCP, a equipa multidisciplinar que vai cuidar do doente e explicar de forma sistemática os itens constantes do manual de acolhimento; organizar o processo e enviar para o secretariado clínico para efetivação da admissão; efetuar entrevista com o doente e/ou familiares para a realização da avaliação inicial; caso exista disponibilidade dos outros elementos da equipa providenciar para que também eles possam efetuar uma primeira reunião com o doente e família; deve identificar-se o doente colocando uma pulseira e na cama.

Após o seu acolhimento o enfermeiro organiza o processo de enfermagem, utilizando o S Clínico, fazendo a avaliação inicial e os diagnósticos de enfermagem. Aquando da avaliação inicial e do exame físico geral e completo, deve-se avaliar as necessidades a nível físico, psicológico, social e espiritual ao doente e família, de modo, a permitir a definição dos objetivos terapêuticos, monitorização e avaliação dos ganhos em saúde (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

O acolhimento do doente é apenas um dos protocolos e procedimentos da UCP, os outros são:

- Avaliação inicial
- Aerosolterapia
- Alimentação
- Conservação de medicamentos
- Encaminhamento *pós-mortem*
- Internamento doentes
- Material de penso com efeito terapêutico
- Substituição sacos aspirador
- Transfusão de hemoderivados
- Transporte de doentes
- Utilização ampolas Morfina
- Instruções para a aplicação de sistemas transdérmicos (TD)
- Medicamentos que podem ser administrados por via subcutânea.

Os cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos ao doente e família, constituem a sua atividade fulcral, os quais devem obedecer a valores e princípios pré-definidos, tais como, a promoção e o respeito pela autonomia do doente e família, deve ainda existir respeito pelas crenças, valores, liberdade religiosa, cumprindo assim todos os princípios de ética clínica (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

O alívio dos sintomas constitui num dos objetivos básicos e estruturantes dos cuidados paliativos, é necessário que se proceda à sua identificação o mais precocemente possível (Pereira, 2010). Igualmente Singer citado por Neto (2016) refere que o controlo adequado da dor/outros sintomas constitui um dos fatores centrais da qualidade de vida dos doentes com doença avançada.

Segundo McDonald (2002) citado por Neto (2016) o controle inadequado dos sintomas no decurso da doença, para além de criar sofrimento, poderá ter um efeito

adverso na progressão da doença, ou seja, no controlo de sintomas além de favorecer a qualidade de vida, estamos a ajudar a quantidade da mesma.

Esta deteção embora possa ser efetuada pelos profissionais que compõem a equipa, são os enfermeiros face à posição que ocupam na equipa, bem como a composição da natureza dos cuidados de enfermagem, que permite uma maior proximidade e intimidade com o doente, portanto o papel de avaliação de sintomas passa a ser da responsabilidade destes profissionais. Assim, o enfermeiro deve ser capaz de identificar os sintomas que o doente apresenta, planejar, implementar as intervenções adequadas e no fim avaliar o resultado obtido dessas mesmas intervenções (Pereira, 2010).

Determinados sintomas têm maior prevalência que outros, existem artigos que fazem referência a isso mesmo. Como no artigo de investigação da autoria de Costa e Antunes (2012), citaram Sigurdardottir e Haugen (2008) desenvolveram um estudo, com o objetivo de estimar a prevalência de sintomas angustiantes em doentes hospitalizados. Os sintomas angustiantes relatados pelos doentes são nomeadamente: dispneia (70%), mal-estar geral (70%), boca seca (58%), fadiga (58%), depressão (41%), ansiedade (37%), dor em repouso (37%) e dor em movimento (42%). Foi utilizada a escala ESAS para desenvolverem o estudo, para caracterizar a evolução temporal dos sintomas em dois momentos de avaliação. Esta escala foi aplicada em doentes hospitalizados e identificaram os seguintes sintomas com maiores valores médios de intensidade: ansiedade, depressão, cansaço, sensação de bem-estar. A dor, a falta de ar e a náusea são os sintomas que apresentam valores médios de baixa intensidade. Numa segunda avaliação além dos sintomas referidos anteriormente foram identificados a sonolência e o apetite, por outro lado, a dor, a falta de ar e a náusea apresentaram valores médios de intensidade mais baixa. Mediante os resultados obtidos apuraram que houve uma diminuição significativa da avaliação da intensidade do primeiro, para a segundo momento, o mesmo tipo de comportamento foi verificado por Bernardo (2015) e Modonesi et al. citado por Costa e Antunes (2012), referem quem mais beneficia de cuidados paliativos hospitalares, são doentes que exibiram sintomatologia mais complexa. Embora se tenha verificado uma diminuição do primeiro para o segundo tempo, esta foi ligeira, o que induz às autoras que este fato seja devido à progressão da doença e provavelmente à falta de formação específica dos profissionais.

Na UCP existem protocolos de atuação terapêutica definidos pela diretora da unidade e enfermeiro chefe, onde os enfermeiros da unidade dirigem a sua atuação de acordo com cada situação.

Os protocolos de atuação no controlo sintomático existentes no serviço são:

- Agitação severa
- Convulsões
- Dispneia
- Dor intensa

- Estertor
- Febre
- Hemorragias massivas
- Heparinização do cateter totalmente implantado
- Insulinoterapia regular rápida
- Impregnação de Opióides
- Perturbações do sono
- Vômitos

Além dos protocolos de atuação têm uma lista dos medicamentos compatíveis com via subcutânea e as insulinas/equivalências.

De acordo com os critérios de qualidade (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006), ao nível assistencial e na organização interna e externa deve utilizar-se protocolos escritos, de modo, a reduzir a inconstância dos cuidados, deve abranger os seguintes itens: admissão e critérios de prioridade; protocolos de controlo de sintomas, pelo menos os mais frequentes; acolhimento, acompanhamento e apoio no luto; prevenção de crises; agonia; transferência ou referência a outros recursos (incluindo documentação a acompanhar); mecanismos de acesso à unidade/equipa; critérios de intervenção perante situações urgentes ou de lista de espera; cuidados domiciliários; formação da família.

Na UCP o período de visitas é alargado, os doentes podem receber visitas dos seus amigos e familiares desde as 9h até às 19:45h. As crianças com idade inferior a 12 anos, poderão visitar os doentes desde que acompanhadas por um adulto. Também não existe um limite para o número de visitas, devendo imperar o bom senso tendo em vista o bem-estar do doente e o respeito pelos outros doentes que possam partilhar o mesmo quarto. Pode ainda verificar-se restrição do número de visitas por indicação médica ou a pedido do doente ou família. Todas estas recomendações e outras constam do Regulamento de Visitas do Hospital.

Um dos direitos do doente paliativo consagrado na Carta dos Direitos do Doente Internado, é precisamente o direito à visita dos seus familiares e amigos, quando o desejar e os horários o permitam e o direito a acompanhamento em permanência (DGS, s.d.). Este direito é também considerado na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52, 2012), em que está descrito que o doente tem direito a fazer-se acompanhar.

O acompanhamento familiar no internamento hospitalar ou unidade de saúde está legislada, ela abrange entre outras, as pessoas com doença incurável em estado avançado e em estado final de vida, este tanto pode ser exercido no período diurno como noturno respeitando sempre as normas e instruções relativas aos cuidados de saúde (Lei nº106, 2009).

Na UCP no decurso na minha prática clínica nunca me apercebi de uma visita ter permanecido após a hora de visitas, assisti apenas uma vez a enfermeira informar a esposa de um doente que podia permanecer durante a noite. Também nunca assisti nenhum familiar perguntar se podia permanecer durante a noite. No “Manual de

Acolhimento do Doente” da UCP nunca faz menção do direito a acompanhamento permanente do doente por parte de um familiar, talvez por essa razão ninguém questiona. Além de estar legislado, é também um critério de qualidade, que de acordo com a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006), as unidades de internamento devem permitir as visitas no período das 24 horas de uma forma livre.

Como pude verificar na minha prática clínica, relativamente ao acompanhamento de um familiar, não está de acordo com a legislação mencionada anteriormente nem com o critério de qualidade para as unidades de cuidados paliativos. Na minha opinião toda a informação relativa ao acompanhamento de um familiar no internamento da unidade devia ser transmitida aquando do acolhimento do doente e devia constar do manual de acolhimento disponível na UCP, sugerindo para isso uma reformulação do mesmo, de acordo com a legislação em vigor.

Uma das abordagens pela equipa interdisciplinar é a nomeação do gestor de caso, independentemente da categoria profissional é o elemento que afiança a resposta às necessidades detetadas e articula os diferentes recursos indispensáveis à execução do plano terapêutico criado (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006). Na UCP onde realizei a minha prática clínica não existia a figura gestor de caso, os doentes eram distribuídos diariamente pelo número de elementos de enfermagem presentes em cada turno.

As reuniões interdisciplinares devem acontecer no mínimo bissemanais, embora a semanal seja a ideal, as quais ajudam a garantir bons resultados da equipa da UCP e têm como objetivos: a avaliação multidimensional das necessidades; a discussão e consenso sobre os objetivos terapêuticos; a elaboração de um plano terapêutico integral e integrado; a avaliação de resultados; e a identificação das necessidades e a promoção de suporte da própria equipa (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

Na UCP realiza-se reuniões semanais à quinta-feira de manhã, ao todo assisti e participei em três reuniões semanais. Nessas reuniões é facultado um documento (Anexo D) a todos os elementos presentes, abordam-se todos os doentes internados, faz-se uma avaliação e um plano de intervenção com objetivos, o tempo e o responsável e outros assuntos ou acontecimentos importantes. Nas reuniões constatei que apenas o enfermeiro coordenador participava, nenhum dos enfermeiros que prestavam cuidados diretos ao doente esteve presente.

2.4- Equipas de Referenciação e Critérios de Admissão na UCP

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52, 2012) vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos. Esse acesso é feito através da referenciação do doente por uma EIHS CP, pelo médico e enfermeiro

das unidades dos Cuidados de Saúde Primários, da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e dos serviços hospitalares ou pelo doente e família.

A Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos funciona autonomamente, quando não exista unidade de internamento, a sua atuação assenta em: prestar aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e serviços do hospital, bem como aos doentes e suas famílias; e prestar assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento, para os quais seja solicitada a sua atuação (Lei nº52, 2012).

Também a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016, p.12), menciona que a EIHSCP

disponibiliza aconselhamento em cuidados paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar. Disponibiliza também formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital. Melhoram-se assim os cuidados prestados, reduz-se o uso de unidades de cuidados intensivos e probabilidade de aí morrerem os doentes, assim como os custos dos serviços, além de que se facilita a transferência entre o domicílio e o hospital.

Os cuidados paliativos destinam-se a todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional. Devem ter acesso a cuidados paliativos de qualidade, independentemente da idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016). Com a progressão da doença vão aumentando as necessidades dos doentes, assim, o início da abordagem paliativa deve ocorrer a partir do momento do diagnóstico, portanto a referenciação precoce para as equipas de cuidados paliativos compõe um ponto crucial para a continuidade dos cuidados, por outro lado referenciações tardias conduzem a perdas económicas e da qualidade dos cuidados prestados (Vasconcelos, Cruz, & Bragança, 2015).

Para a referenciação dos doentes é importante manter a aposta na divulgação e na formação dos profissionais, para que esta não assente nos diagnósticos, mas com base na situação clínica e necessidades dos doentes, assim como no estabelecimento e divulgação de critérios de referenciação específicos e uniformizados. A informação incluída no registo de referenciação deve ser clara, legível e completa, assim realiza-se uma avaliação exata das necessidades do doente, promovendo a sua alocação para a tipologia de cuidados apropriada às necessidades alteradas e conseqüentemente promover uma admissão precoce (Vasconcelos, Cruz, & Bragança, 2015).

Para a identificação dos doentes com necessidades paliativas, entre os vários instrumentos de referenciação, destaco a título de exemplo a escala *Necessitats Pal·liatives* (NECPAL), a qual foi desenvolvida no Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde do Instituto Catalão de Oncologia, irá assim permitir um melhor planeamento dos cuidados do último ano de vida, melhora a qualidade de vida dos

doentes e auxilia os gestores a atribuir respostas de forma eficientes (Orzechowski, Galvão, Nunes, et al., 2019).

Os princípios na admissão de doentes na UCP compreendem: a severidade da sintomatologia que exige cuidados especializados, dificilmente fornecidos em internamentos menos especializados ou no domicílio; a demora média de internamento inferior a 3 semanas; considerar critérios de admissão mais específicos, em função de cada situação clínica e do nível de diferenciação da unidade (Cardoso, Bernardo, Carvalho, et al., 2007).

Nas Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006) está descrito os principais critérios para internamento nas unidades, que passo a enunciar: o controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em regime ambulatorio; e problemas de claudicação/exaustão familiar e em casos em que haja ausência de cuidador principal.

Os doentes que são admitidos na Unidade de Cuidados Paliativos são referenciados pelas Equipas Intra-hospitalares dos Hospitais da área de influência. Perante as necessidades/problemas apresentados pelo doente ou família, detetadas pelas equipas referidas anteriormente estes doentes podem ter indicação de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos, por situação clínica complexa e de sofrimento, decorrente de doença avançada, incurável e progressiva.

Nesta Unidade são prestados cuidados pessoais e globais onde assumem extrema importância no cuidar e as intervenções autónomas dos enfermeiros. Os cuidados são personalizados de acordo com as necessidades alteradas, sendo o plano de intervenção único para cada doente.

Segundo Watson (2005) citado por Marques (2014) o doente em fim de vida deve ser visto como uma pessoa total, requerendo cuidados holísticos.

A comunicação adequada, a coordenação, o controlo sintomático, a continuidade, a formação contínua, o apoio aos cuidadores, os cuidados específicos na fase da agonia, o suporte e apoio emocional, o suporte espiritual e religioso e o apoio no luto, são áreas e componentes fundamentais nos cuidados holísticos (Capelas & Coelho, 2014).

O cuidado paliativo não é alicerçado por protocolos, mas por princípios apoiados em conhecimentos que gerem a atuação da equipa multidisciplinar (Damazio, Domingues, França, et al., 2016), tais como:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao doente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite o doente viver o mais ativamente possível, até ao momento da sua morte;
- Oferecer um sistema de suporte aos familiares durante a doença e enfrentar o luto;

- Abordagem multidisciplinar para focar as necessidades dos doentes e seus familiares, inclusive o acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Iniciar o mais precocemente possível conjuntamente com outras medidas de prolongamento da vida (quimioterapia, radioterapia).

O ato de cuidar altera-se com o decurso da doença de acordo com as necessidades do doente, tornando-se mais complexa com o passar do tempo, porque o doente torna-se mais dependente (Santo, Neves, Rabiais, et al., 2016).

3- Reflexão Crítica da Aquisição de Competências

Os Cuidados Paliativos são concomitantemente uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e estruturado na prestação de cuidados tecnicamente competentes, incluindo os objetivos de promoção de qualidade de vida do doente e família, mas também apoio na tomada de decisão e disponibilidade de oportunidades para o crescimento pessoal (Capelas, Silva, Alvarenga, et al., 2016).

A aquisição de competências e o aprofundar dos conhecimentos num domínio específico de enfermagem, resultam de um entendimento da pessoa e do seu processo de doença. Quando me propus a realizar a prática clínica foi com o objetivo de adquirir competências específicas na área dos cuidados paliativos, permitindo-me o contato com uma realidade diferente do que conhecia, o que proporcionou novas experiências e possibilitou ajustar as minhas intervenções, às necessidades detetadas no doente como na família.

A EAPC (Gamondi, Larkin & Payne, 2013, p.5,6) define competência como um *“agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afetam uma parte importante de um posto de trabalho, que se correlaciona com o desempenho no trabalho”*, e enuncia as competências centrais nos cuidados paliativos para todos os profissionais de saúde e sociais:

1. Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias.
2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes.
3. Atender às necessidades psicológicas dos doentes.
4. Atender às necessidades sociais dos doentes.
5. Atender às necessidades espirituais dos doentes.
6. Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo.
7. Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos.
8. Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos.
9. Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos.
10. Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional.

Foi publicado em Diário da República o Regulamento nº188/2015 (2015, p.9967) da Ordem dos Enfermeiros referente às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, no artigo 4º descreve as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa:

cuidar de pessoas com doença crónica, incapacidade e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida; instituir uma relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

As ações e cuidados prestados são de natureza paliativa quando assentam nos quatro pilares básicos dos cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa.

Neste capítulo é realizada uma abordagem crítica e reflexiva das atividades realizadas para alcançar os objetivos propostos e as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, no projeto de prática clínica.

Os objetivos gerais delineados para a prática clínica foram:

- compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na sua prática assistencial;
- demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, bem como 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;
- demonstrar a capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos cuidados paliativos;
- desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de cuidados paliativos, em regime de internamento ou de apoio domiciliário, no país e/ou no estrangeiro;
- 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 cuidados paliativos.

Alguns objetivos específicos delineados são comuns a todos os pilares dos cuidados paliativos: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, tais como:

- efetuar contato prévio com o serviço de acolhimento para planeamento da prática clínica a realizar, de modo, a potenciar da melhor maneira possível as 200 horas;
- rever conceitos, valores e princípios-chave dos CP apreendidos ao longo do 1º ano do Mestrado e a sua aplicação na prática assistencial;
- ter presente ao longo da prática assistencial, os quatro pilares fundamentais da abordagem paliativa: controlo sintomático, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa;

- elaborar um “Diário de Estágio”, com apontamento de situações mais relevantes para reflexão futura em relatório;
- analisar casos clínicos;
- reformular a Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese com o tema “Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida”;
- elaborar e apresentar uma sessão de formação à EIHS CP dirigida aos elementos constituintes, subordinado ao tema: “Cuidar a Família - A Importância das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos”;
- refletir de modo crítico sobre o modelo organizacional da UCP; elaborar um relatório final descritivo e reflexivo da prática clínica e do projeto de intervenção.

Através da concretização dos objetivos gerais e específicos, adquiri competências especializadas em CP e de elevado nível científico.

Nos próximos capítulos durante a reflexão crítica e sempre que se justifique vou recorrer a casos clínicos e alguns exemplos que constam do meu diário de campo da prática clínica (Apêndice A), demonstrando assim as competências adquiridas.

Fui convidada a participar como formadora num “Curso Básico de Cuidados Paliativos” realizado no hospital onde trabalho, nos dias 21, 22 e 23 de março e 12, 13 e 16 de abril, onde apresentei os temas “Controlo de Sintomas” e “Controlo de Sintomas Digestivos” num total de 7 horas de formação (Anexo C).

3.1- Controlo Sintomático

Os sintomas descontrolados compõem a principal queixa dos doentes, e de acordo com Neto (2006) citado por Costa e Antunes (2012) não é possível planear intervenções nas restantes áreas dos cuidados paliativos, se os sintomas não estiverem minimamente controlados.

O objetivo dos cuidados paliativos não é curar, nem retardar ou apressar a morte, o seu foco é o controlo de sintomas e a melhoria da qualidade de vida (Monteiro, Kruse & Almeida, 2010). Mas a qualidade de vida e a dignidade varia de pessoa para pessoa, de acordo com as suas expectativas, crenças, história e valores de cada um, por essa razão o profissional de saúde não pode decidir por conta própria a melhor conduta terapêutica baseada em considerações fisiopatológicas, evidência científica ou de acordo com os seus próprios valores (Vidal, Boas, Furlan, et al., 2014).

Os doentes frequentemente apresentam múltiplos sintomas coexistentes e por isso, é necessário a adoção de uma avaliação global que permita elaborar intervenções terapêuticas mais eficazes (Dalal, Fabbro & Bruera, 2006, citado por Costa & Antunes, 2012). Em cuidados paliativos é usual os doentes apresentarem

em simultâneo mais de um sintoma, resultante da evolução da doença ou do seu tratamento, torna-se, portanto, importante avaliar e controlar de forma adequada as necessidades sentidas pelos doentes, conseqüentemente uma avaliação mais abrangente permite a formulação de estratégias mais eficazes (Monteiro, Kruse & Almeida, 2010). Também Neto (2016) refere que os doentes com doença crónica e avançada experimentam uma parafernália de sintomas e um único sintoma pode ter mais do que uma etiologia, por conseguinte a sua avaliação e controlo sintomático é complexa, pelo que a autora descreve os princípios gerais do controlo sintomático, que são:

- avaliar antes de tratar, determinar a causa ou causas e o mecanismo fisiopatológico dos sintomas;
- explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma clara ao doente e família;
- não esperar que o doente se queixe, perguntar e observar antevendo o aparecimento de sintomas esperados;
- adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- monitorizar os sintomas, utilizando instrumentos de medida standardizados e métodos de registo adequados;
- reavaliar regularmente as medidas terapêuticas, traçando objetivos realistas com o doente e valorizando as respostas obtidas;
- cuidar dos detalhes, otimizando o controlo de sintomas e diminuir os efeitos adversos das medidas farmacológicas.

Vários estudos apontam, que numa fase avançada da doença é um desafio controlar os vários sintomas e o seu inadequado controlo, conduz a mais sofrimento tanto para o doente como para a sua família, instigando um efeito adverso na progressão da doença (Costa & Antunes, 2012).

Dentro do controlo sintomático delineei alguns objetivos específicos: identificar, avaliar e monitorizar sintomas não controlados, com recurso a instrumentos de avaliação e o seu registo em local apropriado; aplicar estratégias de tratamento para alívio de sintomas não controlados, recorrendo a intervenções farmacológicas ou não farmacológicas; eliminar práticas que acelerem ou retardem o processo natural de morte; suprimir práticas desnecessárias que aumentem o sofrimento e diminuam a qualidade de vida do doente, procedimentos que não apresentem nenhuma vantagem para o seu bem-estar; abordar questões éticas que emergem do cuidado ao doente em fim de vida, tendo sempre presente os quatro princípios fundamentais da bioética: Beneficência, Não Maleficência, Respeito à Autonomia e Justiça. Ao atingir estes objetivos adquirir as seguintes competências: avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica e atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade.

No controlo de sintomas, de acordo com Neto (2016) é necessário saber, reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas no bem-estar do doente.

A fim de melhorar a gestão dos sintomas em fim de vida é necessário meios sistemáticos e padronizados, para identificar os sintomas descontrolados (Seow, Barbera, Sutradhar, et al., 2011). O uso de instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos, tem por objetivo promover uma melhor qualidade de vida aos doentes, através do tratamento dos sintomas descontrolados.

Twycross (2003) propõe uma abordagem científica no controlo sintomático sintetizada em 5 categorias: avaliação, executa-se o diagnóstico de cada sintoma antes do tratamento; explicação, esclarece-se o doente antes do tratamento; controlo, emprega-se o tratamento individualizado; observação, realiza-se avaliação continua do impacto do tratamento; atenção aos promenores, não fazer juízos infundados.

A avaliação de sintomas em cuidados paliativos é primordial pois só assim se podem adequar os cuidados prestados, para o bem-estar do doente dignificando-o enquanto ser humano. Os doentes com cancro em fase avançada vivenciam um conjunto complexo de sintomas associados à progressão da doença e isto implica, que se proceda a uma correta avaliação dos mesmos, para que os cuidados prestados minimizem os resultados nefastos que advêm de tão vasta sintomatologia, os sintomas físicos debilitantes como: a dor, a anorexia, a náusea, a astenia, a dispneia e o delírio são comuns nos referidos doentes, e surgem muitas vezes acompanhados de diferentes graus de sofrimento psíquico, como estados de depressão e de ansiedade (Ribeiro, 2012).

A realização da avaliação dos sintomas dentro das escalas existentes, a Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) representa um instrumento de avaliação importante em cuidados paliativos (Figura 3). A sua utilização vem aperfeiçoar os cuidados de enfermagem, na deteção e monitorização dos sintomas apresentados pelos doentes. Esta escala faz a avaliação de sintomas físicos e psicológicos combinados, sendo constituída por nove sintomas, vem possibilitar o conhecimento da frequência e intensidade dos mesmos (Monteiro, Kruse & Almeida, 2010).

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		

Figura 3- Escala ESAS

Fonte: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n2/v34n2a21.pdf>

A ESAS utiliza a escala numérica para avaliar os diversos sintomas que a compõem. Esta escala compreende uma régua que pode apresentar-se ao doente, na horizontal ou na vertical e o doente faz a equivalência entre a intensidade do sintoma e a classificação numérica (Direção Geral da Saúde, 2011).

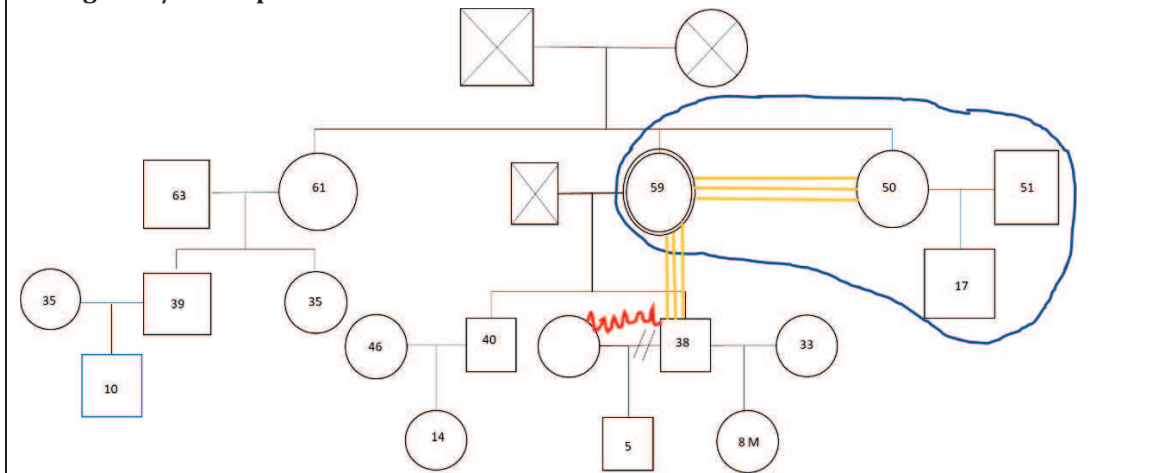
Com o seguinte caso clínico 1 (Tabela 2) pretendo mostrar como é importante um correto controlo sintomático na qualidade de vida do doente.

Tabela 2- Caso Clínico 1

Caso clínico 1: A Sra. IS de 59 anos, género feminino, internada na UCP durante 19 dias.
Diagnóstico: Carcinomatose peritoneal condicionando oclusão intestinal após laparotomia exploradora, derrame peritoneal.
Antecedentes Pessoais: Neoplasia gástrica com gastrectomia há 10 anos, epilepsia, HTA, asma decorrente de tuberculose pulmonar há 20 anos, cirurgia craniana e reconstrução maxilofacial (agressão).
Critérios de referência: Internada para controlo sintomático - dor não controlada, oclusão intestinal, sem trânsito intestinal, vómitos fecaloides e biliares e xerostomia.
Medicação Prescrita na UCP: NaCl 0,9% 500ml 2id com 2 ampolas de KCL75mg/ml em cada 500ml de soro, Polieletrólito G 500ml em SOS, Lorazepam 2,5mg SL às 21h, Morfina 5mg SC em SOS, Paracetamol 1000mg retal em SOS, Brometo de ipatrópio nebulização 2 ampolas de 8/8h, Diazepam 10mg/2,5ml via retal em SOS, Naproxeno 500mg via retal de 12/12h, Haloperidol 2,5mg SC em SOS, Clorpromazina 12,5mg SC em SOS, Furosemida 20mg/2ml EV 9-15h, Salbutamol 0,5mg inalatório de 8/8h, Metoclopramida 10mg/2ml SC de 8/8h, Clonazepam 0,5mg SC em SOS, Levetiracetam 100mg/ml EV de 12/12h, Fentanilo 25µg/h TD troca de 72/72h.
Estado físico: Tem sonda nasogástrica (SNG) em drenagem livre, algaliada, ascite e edemas nos membros inferiores.
Estado emocional: Triste, ansiosa, sem conhecimento do diagnóstico e prognóstico.
Estado familiar: A doente é viúva, viveu em Moçambique até ao 25 de Abril de 1974, trabalhava na jardinagem há pelo menos 9 anos. Tem dois filhos o mais velho em Lisboa e outro em França. Após enviudar veio viver com uma irmã e o cunhado, tem ainda outra irmã, as duas são as

cuidadoras informais da doente. A doente ao longo do internamento revela muita angústia, por o filho que vive em França não a conseguir visitar, tem uma relação forte com este filho.

Genograma/Ecomapa



A dor não controlada tem um enorme impacto na qualidade de vida destes doentes, indiretamente afeta o cuidador e a família. Pode também condicionar as decisões e afetar os comportamentos do indivíduo, por isso o seu alívio constitui um direito humano básico, por isso trata-se não apenas de uma questão clínica, mas também de uma situação ética que envolve todos os profissionais de saúde (Pina, 2016).

A dor é descrita como uma experiência sensorial e emocional desagradável, normalmente relacionada a uma lesão, isto é, detém alterações fisiologicamente detetáveis (Encarnação, Oliveira, & Martins, 2015). Pode ser classificada como nociceptiva ou neuropática, a dor nociceptiva resulta da estimulação direta de nociceptores, originado por lesões somáticas ou viscerais e geralmente é fácil de localizar e a dor neuropática advém de lesão dos nervos do sistema nervoso central ou periférico, provoca sensações de choque elétrico, queimadura e parestesias, tem uma localização mais inespecífica (Alves, Abril, & Neto, 2017).

A classificação da dor quanto à sua evolução temporal pode designar-se de aguda e crónica, a *International Association for the Study of Pain* (IASP) (2001) citada por Pina (2016) considera a dor aguda um sintoma, enquanto que a dor crónica que persiste pelo menos 3 meses, deve ser vista como uma doença, traz consequências para as atividades físicas, os encargos socioeconómicos e afeta a qualidade de vida do doente.

Na dor crónica pode acontecer 2 tipos de dor episódica: incidental, o doente refere o que despolotou a dor (mobilização no leito, deambulação, tosse, evacuação, micção, higiene, limpeza de ferida, desbridamento de ulcera, inspiração profunda, etc.); e irruptiva, os fatores causais não são identificáveis, atinge um pico elevado e pode desaparecer rapidamente (Pina, 2016).

Na avaliação da dor existem alguns aspetos a considerar: a intensidade; a localização; a qualidade; a irradiação; os fatores temporais; os fatores de agravamento e de alívio; a necessidade de doses de resgate (SOS) para a dor

irruptiva; o impacto no sono, na função e na qualidade de vida (Núcleo de Cuidados Paliativos, 2007).

A avaliação e o registo da dor têm de ser efetuados regularmente e continuamente, utilizando sempre no mesmo doente a mesma escala de mensuração da intensidade da dor, a qual deve ser entendida pelo doente, para tal o profissional de saúde deve usar uma linguagem uniforme e perceptível (Pina, 2016).

Para uma correta avaliação da dor existem várias escalas ao dispor, desde que o doente não apresente alterações do estado de consciência e colabore na avaliação, deve adequar-se a escala melhor compreendida pelo doente, elas são: Escala Numérica (EN) (Figura 4), Escala de Faces (EF) (Figura 5), Escala Visual Analógica (EVA) (Figura 6) e Escala Qualitativa (EQ) (Figura 7) (Direção Geral da Saúde, 2011).

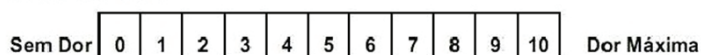


Figura 4- Escala Numérica

Fonte: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/dor-5-sinal-vital-folheto-pdf.aspx>



Figura 5- Escala de Faces

Fonte: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/dor-5-sinal-vital-folheto-pdf.aspx>



Figura 6- Escala Visual Analógica

Fonte: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/dor-5-sinal-vital-folheto-pdf.aspx>

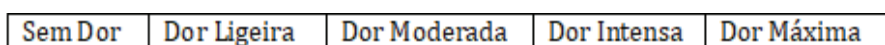


Figura 7- Escala Qualitativa

Fonte: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/dor-5-sinal-vital-folheto-pdf.aspx>

Em cuidados paliativos para melhor caracterizar e acompanhar, a intensidade dos sintomas devem ser quantificados através de escalas, como a escala visual analógica (EVA) que pode ser modificada em categórica (ex: sem sintoma, leve, moderada, forte,

muito forte, insuportável), numérica (0 a 10) ou de faces, sendo esta de mais facilmente interpretada por crianças e doentes com défice cognitivo (Pires & Gonçalves, 2017).

A dor deve ser avaliada periodicamente: na admissão do doente na UCP; durante o internamento no início de cada turno as vezes que forem necessárias, com exceção do turno da noite; aquando da presença da dor, sempre antes e depois de uma intervenção antiálgica; no pós-operatório a cada 2h nas primeiras horas; e no momento da prestação de cuidados averiguar se o doente menciona dor ou se esta é inferida através da presença de esgares, gemidos, gritos ou posições antiálgicas (Pina, 2016).

No tratamento da dor existem princípios gerais que devem ser adotados, tais como: evitar a demora; tratar a dor de acordo com as necessidades específicas de cada doente; prescrever doses extra para a dor irruptiva; abordar outros problemas físicos, psicológicos, espirituais e sociais; pelo relógio horário regular e não apenas doses em SOS; pela boca usar a via oral sempre que possível; pela escada seguir a escada analgésica da OMS (Núcleo de Cuidados Paliativos, 2007) (Figura 8). Entre 75 a 85% das situações são controladas com a utilização da escada analgésica (Saavedra, 2017).

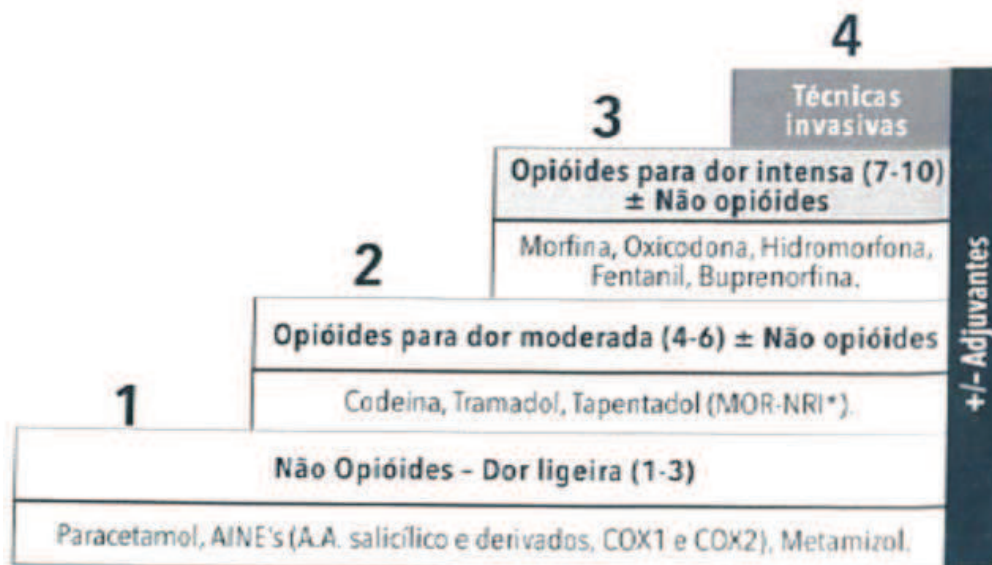


Figura 8- Escada Analgésica da OMS

Fonte- Saavedra, M. (2017). Dor em Cuidados Paliativos. Em E. Freire, Guia Prático de Controlo Sintomático (pp. 19-28). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.

A ESAS era a escala utilizada pelos enfermeiros na avaliação dos sintomas, mas a partir do momento que foi implementado o programa informático S-Clínico, que não contempla esta escala, limita muito a avaliação da intensidade correta dos sintomas. Apesar desta limitação é registada em notas gerais as características, quantidade e fatores que agravam os sintomas. Depois o médico faz a sua avaliação clínica e o doente é medicado, a prescrição e a administração são feitas

pelo S-clínico. Existem três carros para administração de medicação e três portáteis, a medicação é certificada no S-clínico, posteriormente administrada ao doente explicando os possíveis efeitos secundários e no final confirmada a administração.

A avaliação da dor na UCP era feita através da Escala Visual Analógica (EVA), inclusivamente na folha de Registo Diário Interdisciplinar (Anexo I) tem um espaço para colocar o valor da avaliação e os SOS administrados.

A Sra. **IS** do caso clínico 1 quando ingressou a UCP já se encontrava com opioide forte correspondente ao 3º degrau da escala analgésica da OMS. A titulação é realizada aumentando entre 25-50% a dose a cada 48h, se o doente fizer mais de duas a três doses de resgate por dia, a dose de resgate (SOS) é 1/6 da dose total diária (Núcleo de Cuidados Paliativos, 2007). A Sra. **IS** do caso clínico 1 iniciou Fentanilo 25µg/h no internamento de Cirurgia, local de onde foi transferida, na UCP foi prescrito Morfina 5mg em SOS, em caso de dor irruptiva que corresponde a uma dor sem identificação dos fatores causais, o seu aparecimento provoca no doente um sofrimento excruciante e fica com receio de voltar a ter outro momento igual, pode afetar 75% dos doentes com cancro (Pina, 2016).

Apesar de um dos motivos para o internamento ter sido dor não controlada, ao longo do internamento fez poucas doses de resgate nas 24h como se pode comprovar no Diário de Estágio (Apêndice I), quando a doente referia dor esta era nociceptiva e visceral. A avaliação da dor da doente era feita uma vez por turno, quando apresentava dor, durante a prestação de cuidados e todas as vezes consideradas necessárias, utilizando a escala visual analógica. Com a doente nunca se verificou a aplicação do protocolo de Dor Intensa, existente na UCP (Figura 9).

PROTOCOLO Dor Intensa	
Aprovado em:	Rever em:
Procedimento: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Se a dor agrava com o movimento, procurar colocar o doente em posição confortável. Administrar: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 1º Morfina 10mg SC OU Morfina 10mg EV, diluídas em 10ml de soro fisiológico e administrar durante 15 minutos. Repetir de 1/1 hora se necessário. ▪ 2º Midazolam 5mg SC, repetir 1/1 hora até um máximo de 3 doses (15mg). ✓ Se cólica abdominal. Administrar Butilescopolamina 20 mg SC. ✓ Se cólica renal. Administrar Diclofenac 75mg SC. 	

Figura 9- Protocolo de Dor Intensa

Como a Sra. **IS** do caso clínico 1 não apresentava a via oral disponível por vômitos, a médica assistente optou então por prescrever medicação por via endovenosa (EV) através do cateter totalmente implantado (CTI) e subcutânea (SC).

utilização da via SC tanto para administração de fluídos e fármacos, está a ganhar cada vez mais importância em contexto de Cuidados Paliativos, é recomendado para doentes de qualquer idade quando a via oral ou a via EV não estão indicadas, permite concentrações estáveis dos medicamentos, devido ao maior tempo de absorção, tem taxas de absorção idênticas à da via intramuscular e concentrações séricas menores, mas maior tempo de ação (Moraes, Ferreira, Alves, et al., 2017) (Figura 10).

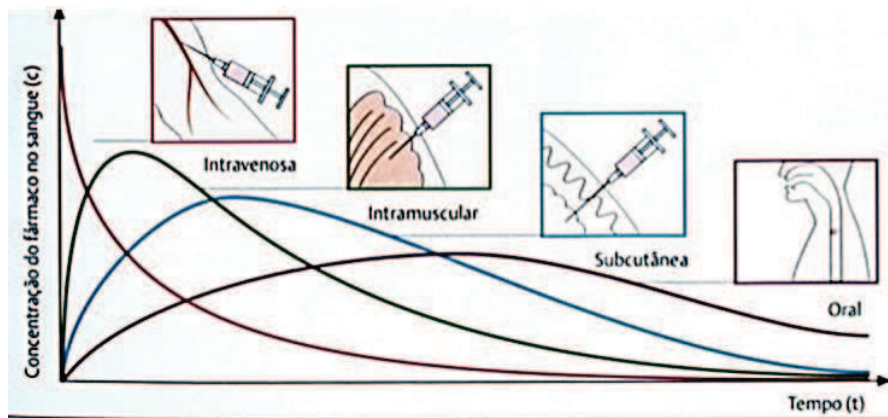


Figura 10- Vias de Administração e Velocidade de Absorção

Fonte: <https://luizcarlosfarmaceutico.webnode.com/news/vias-de-administracao/>

A via subcutânea é uma excelente alternativa, cómoda, eficaz, com menor risco de complicações locais como infeções e hemorragias e sistémicas como a sépsis, para a administração de terapêutica ou de fluídos denominada por hipodermóclise (Marinela, Rodrigues & Almeida, 2013-2014).

A hipodermóclise é uma técnica de administração de soluções no espaço subcutâneo, de forma intermitente ou contínua. Apresenta várias vantagens em relação as outras vias de administração: pode ser iniciada ou terminada por qualquer elemento da equipa de cuidados sem risco de trombose, embolia ou hemorragia; fácil manuseamento no domicílio; o soro pode ser administrado pelo cuidador após ensino; a administração é feita por gravidade; os locais de perfusão podem permanecer durante vários dias; e a hospitalização pode ser reduzida ou mesmo evitada (Botejara & Neto, 2016).

Uma das indicações para internamento nas UCP é viabilizar o conforto e o controlo sintomático entre outras necessidades, como já referido anteriormente, verifiquei que os doentes eram internados maioritariamente para controlo da dor, vômitos, disfagia e controlo de sintomas em últimos dias ou horas de vida, entre

outros. Por princípio, é sempre privilegiada a via oral, só quando o doente não tem essa via disponível, se avança para a via subcutânea, era colocado um cateter de punção venosa 20G ou 22G e trocado a cada 5 dias embora não existisse um protocolo. Existia um protocolo dos medicamentos que podiam ser administrados por via subcutânea na UCP, onde constava os medicamentos que necessitavam de uma via de administração única e os que podiam ser administrados em comum (Figura 11).

MEDICAMENTOS QUE PODEM SER ADMINISTRADOS POR VIA SUBCUTÂNEA

MEDICAMENTO	VIA COMUM	VIA ÚNICA
Adrenalina	X	
Alfentanil	X	
Butilescopolamina	X	
Ceftriaxona	X	
Clonazepam	X	
Dexametasona		X
Diclofenac		X
Dihydrocodeína	X	
Fenobarbital	X	
Fentanil	X	
Furosemida	X	
Glycopyrronium	X	
Haloperidol	X	
Hidromorfona	X	
Ketamina	X	
Ketorolac	X	
Levomepromazina	X	
Metadona	X	
Metoclopramida	X	
Midazolam	X	
Octeotrido	X	
Ondansetron	X	
Salbutamol	X	
Tenoxicam	X	
Tramadol	X	

Só se administra medicação SC se não existir vasoconstrição.

Clorpromazina e Diazepam são muito irritantes, podendo originar necrose tecidual.

A Directora da Unidade,

Figura 11- Protocolo dos medicamentos que podem ser administrados por via subcutânea da UCP

A oclusão intestinal revela um problema do fim de vida e contribui para a mortalidade em 15% dos doentes. Relativamente à fisiopatologia existe uma diminuição da reabsorção de sódio e água e um aumento da secreção destes pela mucosa, originando distúrbios do equilíbrio hidroelectrolítico e desidratação. Cria-se, assim, um círculo vicioso: hipersecreção conduz a uma maior distensão, o que por sua vez leva a dano da mucosa e conduz a mais secreção e por assim sucessivamente. No caso de existir uma carcinomatose peritoneal a cirurgia é uma contraindicação absoluta, neste caso a melhor abordagem é farmacológica, esta deve ser individualizada e intervir no alívio da dor, nas náuseas e vómitos e na hipersecreção intestinal. Esta abordagem ao ser implantada pode circunscrever os sintomas,

reverter a oclusão intestinal proporcionando uma melhoria da qualidade de vida e de morte (Pina, 2016).

A Sra. **IS** quando ingressou na UCP já apresentava sinais de desidratação e hipocaliemia. Para tentar revolver este problema foi-lhe prescrito Soro Fisiológico com KCl. De acordo com o mencionado anteriormente, ao fornecer à doente líquidos para contrariar a desidratação e hipocaliemia, aumentamos a hipersecreção e conseqüentemente aumento da drenagem livre, vômitos extra sonda nasogástrica e distensão abdominal, não conseguindo quebrar o círculo vicioso. Embora durante o internamento a doente teve alívio da dor (morfina SC), tentativa de alívio das náuseas e vômitos com antieméticos (metoclopramida, haloperidol, cloropromazina), nunca em momento algum do internamento foi-lhe prescrito antissecretórios ou corticosteróides.

Tudo isto provoca *distress* físico e emocional, a desmoralização, o confronto com a finitude e a sensação de perda eminente ajudam para um crescente mal estar, para tal, o apoio psicossocial e espiritual dos doentes e das famílias é elementar (Pina, 2016).

Os cuidados paliativos têm a consciência plena de excessos praticados nos cuidados de saúde, que se configuram como obstinação e/ou futilidades terapêuticas que comprometem a qualidade de vida (Gonçalves & Capelas, 2016). Para Silva e Santos (2018) a obstinação terapêutica é um fenómeno sociocultural com diversas causas, que conduzem os profissionais de saúde a adotarem e/ou a manterem procedimentos que não têm benefícios para os doentes, provocando mais sofrimento e violando a dignidade humana.

A obstinação terapêutica constitui um conjunto de medidas terapêuticas que não aumentam a sobrevida, mas estendem o processo de morrer. Envolve a futilidade terapêutica que corresponde a atos ou medidas terapêuticas, que podem ser consideradas inúteis ou desproporcionadas. Ao empregar medidas terapêuticas fúteis, alteramos a fase final da vida num processo mais longo e doloroso, em vez de oferecermos cuidados de conforto, que dignifiquem a pessoa e preservem a qualidade e dignidade da pessoa (Nunes, 2016).

A atuação dos enfermeiros aos doentes paliativos requer conhecimentos técnicos e científicos, que se traduzam em ações para evitar a obstinação terapêutica (Silva & Santos, 2018). Existe uma responsabilidade ética do profissional de saúde face ao tratamento prescrito e os seus resultados e conseqüências para o doente. Mas a finitude da vida gera muitos dilemas, a ética é então introduzida na saúde com a finalidade de resolver essas questões, através dos princípios éticos que funcionam como um fio condutor, até alcançar uma decisão definitiva.

A Enfermagem é uma arte e ciência, os seus profissionais lidam diariamente, com situações difíceis e algo complexas, emergem então questões éticas que exigem uma tomada de decisão bem consolidada. De acordo com Nunes (2011),

a ética profissional fórmula princípios e valores de uma profissão, surgindo associada a um conjunto de deveres ou normas que obrigam um conjunto de profissionais de uma profissão a uma deontologia profissional.

A Enfermagem não é exceção, tem um Código Deontológico do Enfermeiro (Lei nº156/2015) onde são enunciados princípios, valores e deveres, associados a direitos dos doentes e comunidade, os quais são alvo de cuidados de enfermagem.

Beauchamp e Childress (2002), estabelecem quatro princípios fundamentais, sendo eles o princípio: da Beneficência, Não Maleficência, Respeito à Autonomia e Justiça. O princípio da Beneficência é exercer o bem, agindo de acordo com o que parece ser o melhor interesse da pessoa (Serrão & Nunes, 1998). Por outro lado, e de acordo com Serrão e Nunes (1998) e Beauchamp e Childress (2002) o princípio de Não Maleficência invoca não infligir dano de forma negligente ou intencional, os profissionais de saúde têm a obrigação de não colocarem em risco os interesses das pessoas, através das suas ações.

O ser autónomo é de acordo com Meneses (2007) não interferir perante as escolhas individuais, proporcionando as condições necessárias para as concretizar de forma autónoma, elucidando os prováveis benefícios ou prejuízos implicados na sua decisão. A autonomia é a capacidade da pessoa de decidir, o que ela julga ser o melhor para si mesma. Mas também é necessário, que a pessoa tenha liberdade para essa tomada de decisão.

O princípio de Justiça invoca a igualdade e equidade de acesso a bens e benefícios, a todas as pessoas, aos quais são dirigidos os cuidados de saúde. A Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (2006) consigna sobre a igualdade, justiça e equidade, assinala que a igualdade fundamental de todos os seres humanos em dignidade e em direitos tem de ser respeitada para que sejam tratados de forma justa e equitativa.

A Sra. **IS** do caso clínico 1 no controlo de sintomas alterados identificados o princípio de Não Maleficência não foi contemplado nas sucessivas decisões durante o internamento na UCP. Não se permitiu que a doença progredisse naturalmente, foram adotadas atitudes para retardar a morte, levando a que a doente apresentasse sofrimento psicológico e físico. Por esse motivo em CP todas as nossas ações devem ser baseadas nos quatros princípios fundamentais.

Um outro sintoma identificado foi a xerostomia, com uma grande incidência na maior parte dos doentes internados durante a minha prática clínica, para resolver ou atenuar este sintoma era facultado um recipiente borrifador com água ou chá, dependendo do gosto do doente, com gotas de limão. Quando o doente é dependente nas necessidades humanas básicas, sempre que o enfermeiro estava em contato, seja na hora da higiene, na alimentação ou na hora da medicação, eram prestados cuidados à boca, além destes cuidados todos os dias de manhã era feita a higiene oral completa.

Os sintomas orais podem ser um sinal de uma condição sistêmica subjacente, com um impacto significativo na qualidade de vida, na nutrição e no custo dos cuidados. A

sua etiologia é variada, desde pobre higiene oral, diminuição da ingestão oral, às infecções, aos tumores da boca, fármacos, desidratação, quimioterapia, radioterapia e outros (Fradique, 2016).

A higiene oral ajuda a prevenir e controlar infecções diminuindo a sua colonização e manter a mucosa íntegra, proporcionando conforto ao doente, em meio hospitalar esse cuidado é da competência dos enfermeiros (Orlandini & Lazzari, 2012).

A xerostomia alude uma condição em que a cavidade oral está anormalmente seca (Mercadante, Aielli, Adile et al., 2015) e resulta de doenças ou pode ser um efeito secundário de alguns medicamentos. É um sintoma grandemente desagradável, pelo que conduz à diminuição da qualidade de vida dos doentes. Existem cuidados para diminuir ou eliminar este sintoma que consiste particularmente em evitar fatores que possam causar ou agravar a boca seca, emprego de substitutos de saliva e prevenção de complicações associadas (Fávaro, Ferreira & Martins, 2006).

De acordo com Feio e Sapeta (2005) a xerostomia tem implicações físicas, psicológicas e sociais, é muito frequente nos doentes paliativos e um sintoma pouco considerado pelos médicos, tem uma prevalência que de acordo com vários estudos que existem, pode variar entre 60% e 88%. Mas se ocorrer em doentes com cancro avançado, 88% refere xerostomia de intensidade média com repercussões na sua qualidade de vida (Fradique, 2016).

Segundo Fradique (2016) as causas da xerostomia podem ser várias, tais como: medicação; radioterapia, progressão do cancro oral; infecções orais; desidratação; ansiedade, depressão; tecido conjuntivo; e distúrbios imunológicos. O seu tratamento deve basear-se na funcionalidade das glândulas salivares, assim se estiver funcionando deve-se tratar a causa, se não estiver funcionando deve-se administrar fármacos substitutos (Fradique, 2016).

Por ser um sintoma com alta prevalência, os profissionais têm de estar despertos para esta problemática e executarem o que está estipulado em todas as instituições, que é higiene oral a todos os doentes, todos os dias, as vezes que sejam necessárias. Têm ainda a função de educar os doentes e suas famílias na adoção de medidas preventivas na higiene oral, capacitando e motivando para a importância do seu autocuidado (Fradique, 2016).

A Sra. **IS** do caso clínico 1 foi também referenciada por vômitos fecalóides, durante o internamento na UCP a doente apresentou náuseas e vômitos biliares. Em cuidados paliativos na presença de náuseas e vômitos, o doente sente-se debilitado, desconfortável, ansioso, triste e com uma sensação de perda de controlo, normalmente afeta a qualidade de vida e aumenta o sofrimento para o doente e família (Pina, 2016).

As náuseas e os vômitos são controlados pelo centro do vômito na formação reticular e pela zona *trigger* dos quimiorreceptores, existindo uma etiologia multifatorial, principalmente nos doentes oncológicos (Araújo, Mota, & Gonçalves, 2017).

Para se prosseguir para o tratamento, primeiramente deve-se fazer uma avaliação global do doente, que assenta em três objetivos: clarificar se existe náusea, dispepsia, vômito, arranques ou refluxo; determinar a etiologia, no caso de esta poder ser revertida ou tratada; e documentar a intensidade, a frequência, os sintomas associados e o impacto das náuseas e vômitos (Pina, 2016).

A Sra. **IS** quando ingressou na UCP já vinha com a etiologia da causa das náuseas e vômitos, estavam relacionadas com a doença apresentava oclusão intestinal, fez laparotomia exploradora que identificou carcinomatose peritoneal. De acordo com Pina (2016) se a causa for uma obstrução intestinal e as áreas envolvidas é o trato gastrointestinal, pode-se administrar metoclopramida, domperidona, dexametasona e granisetrom, dependendo do recetor afetado.

A Sra. **IS** tinha prescrito metoclopramida 8/8 horas, clorpromazina em SOS e haloperidol em SOS, todos os medicamentos referidos têm uma função antiemética. Segundo Pina (2016) os corticosteroides também estão indicados, entre outras, no caso de obstrução intestinal maligna. Na UCP onde desenvolvi a minha prática clínica, também existe um protocolo de vômitos (Figura 12).

PROTOCOLO Vômitos	
Aprovado em:	Rever em:
<p>Procedimentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Posicionar o doente ✓ Administrar: <ul style="list-style-type: none"> 1º Metoclopramida – 10mg SC, EV Se não resolver 2º Haloperidol - 5mg SC, EV, IM 3º Dexametasona – 5 mg SC (administrar isolada de 6/6h <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> 20mg diluída em 100 ml a perfundir em 20 minutos EV. <p>NOTA: devem ser respeitados os níveis (experiência dos colegas: o que resulta mais rápido é a dexametasona)</p>	

Figura 12- Protocolo Vômitos

Em cuidados paliativos os doentes são portadores de doenças que ameaçam a sua vida, a definição de urgência nesta situação deve ser determinada pelo contexto clínico (Gonçalves & Oliveira, 2016). Há determinadas situações que são consideradas emergentes, em que necessitam de uma intervenção rápida de uma equipa especializada. No início da minha prática clínica vivenciei uma urgência (Apêndice A – Diário de Estágio – dia 7/03/2019), foi um episódio marcante e importante para o mencionar no relatório. A equipa de enfermagem estava reunida na passagem do turno no início da manhã, fomos interrompidos por uma assistente operacional que comunicou que o Sr. **A** estava com uma hemorragia abundante pela traqueostomia. O doente tem 52 anos com diagnóstico de carcinoma da laringe metastizado, estava na entrada do hospital a fumar quando se deu o início da hemorragia, sozinho subiu de elevador até à unidade onde pediu ajuda. Foi transportado para o leito e colocado em decúbito lateral e foi aspirado o sangue e utilizados lençóis escuros, entretanto a hemorragia começou a sair pela boca e nariz. Foi aplicado o protocolo “Hemorragias

grandes/massivas” (Figura 13) existente na unidade, foi administrado Midazolam 5mg EV lento e Epsicaprom pela SNG. O doente começou a ficar sonolento e a hemorragia diminuiu significativamente. Foi enviado a Urgência do Hospital Central para ser observado por Otorrino, fez uma unidade de concentrado de eritrócitos e regressou depois à UCP, foi um episódio muito marcante para o doente que antevia que o fim podia estar próximo. Durante os sete dias seguintes, o doente teve muitos episódios de hemorragia e agitação aplicando quando necessário o protocolo das “Hemorragias grandes/massivas”.

PROTÓCOLO Hemorragias Grandes /Maciças	
Aprovado em:	Rever em:
<p>Procedimentos:</p> <p>1º Tranquilizar ou sedar o doente</p> <p>2º Administrar: Diazepam 10mg retal Midazolam 5 a 10 mg EV (lento)</p> <p>Se o doente estiver:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Agitado, administrar Cloropromazina 50-100 mg IM. ✓ Dispneico, administrar Morfina 5mg (se nunca tomou administrar IM ou EV). ✓ Hemorragia por lesão superficial (feridas, descamação da pele), fazer compressão direta com solução de adrenalina tópica e/ou spongostan). ✓ Em situações terminais, Morfina 10mg+Midazolam 10 mg IM (na mesma seringa) <p>NOTA: Usar sempre panos verdes</p> <p>Midazolam (EV) diluir 15ml e administrar 5ml</p> <p>Morfina (EV) diluir 1ml em 10 ml</p> <p>Diazepam não administrar SC (por provável vasoconstrição)</p>	

Figura 13- Protocolo de hemorragias grandes/maciças

Na existência de vários episódios de hemorragia causando ansiedade significativa ao doente, quando se prevê um curto tempo de vida, é adequado discutir com o doente se pretende estar vígil ou sedado iniciando a sedação paliativa, com o objetivo de diminuir o impacto destes episódios (Gonçalves & Oliveira, 2016). A família foi sempre uma constante nestes últimos dias, foi muito importante para o doente. Antes deste episódio o doente tinha manifestado a vontade de ir a casa para se despedir, houve um fim de semana que foi, mas segundo a esposa não correu muito bem e depois deste episódio da hemorragia, a esposa ficou com receio e apreensiva de ele voltar a casa.

O Sr. N do caso clínico 2 (Tabela 3) apresentava alguns sintomas de difícil controlo, descritos a seguir.

Tabela 3- Caso Clínico 2

Caso clínico 2: Sr. N de 46 anos, género masculino, internado na UCP durante 15 dias.
Diagnóstico: Adenocarcinoma do pulmão em estágio IV, TEP e Anemia.
Antecedentes Pessoais: Adenocarcinoma do pulmão estágio IV com metastização suprarrenal, fígado, ganglionar e óssea, artrite séptica do joelho direito e infeção respiratória nosocomial.
Crítérios de Referência: Internado para controlo sintomático – dor, candidíase oral, xerostomia, dispneia de esforço, epistáxis, tosse produtiva (dificuldade em expelir as secreções), aumento da dependência e últimos dias ou horas de vida.
Medicação Prescrita na UCP: Enoxaparina 80mg SC id; Esomeprazol 40mg PO id; Morfina 10mg SC em SOS; Brometo Ipatrópico Inalatório de 8/8h; Bromazepam 3mg; Amitriptilina 10mg PO ao deitar; Metoclopramida 10mg PO antes das refeições; Midazolam 5mg SC em SOS; Ácido Aminocapróico 3000mg PO em SOS; Nistatina às refeições; Gelatina+Glicerol retal administrar 2 em SOS; Paracetamol 1000mg Efervescente PO em SOS; Lactulose 10gr/15ml PO 2id; Fentanilo 125µg/h TD troca de 72/72h e O ₂ a 3l/min.
Estado físico: Caquexia, anorexia e posição de conforto em decúbito lateral direito.
Estado emocional: Deprimido e triste.
Estado familiar: O doente é casado e tem dois filhos, um com 4 anos e o outro com 1 ano. Até fevereiro de 2016 aquando do diagnóstico do adenocarcinoma do pulmão, viviam na Madeira o doente é ajudante de cozinha e a esposa é professora de Geografia. Após o diagnóstico vieram para o continente a residir na casa da mãe do doente. A esposa é uma visita constante, ausenta-se apenas alguns momentos quando o marido dorme para espairar. Além da esposa, a mãe e a irmã também são visitas frequentes.
Genograma/Ecomapa

Embora a tosse seja um mecanismo fisiológico reflexo importante na defesa da via aérea, quando esta é intensa ou persistente, passa a ser um sintoma fisicamente desgastante, angustiante e perturbador para o bem-estar do doente e família (Cruz, Oliveira & Capelas, 2017). Está presente em cerca de 65% dos doentes com cancro do

pulmão, que aumenta com a aproximação da morte para 80%. Tanto no início da doença como ao longo da sua progressão, a tosse provoca desconforto (Feio, 2016).

Quando a tosse é intensa e prolongada pode provocar agravamento de outros sintomas como a dispneia, dor, vômitos, incontinência urinária, entre outros e simultaneamente agravamento da ansiedade (Cruz, Oliveira & Capelas, 2017). Também Gonçalves (2011) refere que a tosse excessiva é um sintoma perturbador, principalmente quando associado a agravamento da dispneia, de hemoptises ou da dor, conduz à perturbação do sono conduzindo à exaustão do doente.

A tosse produtiva era o sintoma que mais incomodava o Sr. N no caso clínico 2, em que apresentava dificuldade em expelir as secreções, para o seu controlo foi utilizado Nebulização Ultrassónica, a qual desconhecia. Este tipo de nebulização era feito sempre que o doente solicitava e surtia efeito, o doente melhorava da tosse e as secreções diminuía, pelo menos no início. Após alguns dias de utilização a tosse piorou e o tratamento aplicado deixou de fazer efeito.

No tratamento da tosse deve proceder-se à identificação da causa e eliminá-la se possível. Na doença avançada, o reflexo da tosse pode surgir pela tentativa de expetoração de secreções acumuladas. Se a causa é irreversível, o tratamento da tosse deve ser dirigido ao seu adequado controlo, tendo sempre em conta o impacto na qualidade de vida do doente, a sua abordagem deve ser multidisciplinar adequada (Cruz, Oliveira & Capelas, 2017). Se a causa for um tumor que provoca estreitamento ou distorção das vias aéreas os corticoides podem ser importantes, mas transitórios (Gonçalves, 2011).

No caso da tosse produtiva, a eliminação da expetoração deve ser facilitada, utilizando expetorantes por tempo determinado. Deve-se ensinar o doente a posicionar-se de modo que a tosse seja mais eficaz e haja menos possibilidade de aspiração ou refluxo gástrico. As inalações com soluções salinas, isotónicas ou hipertónicas diminuem a irritação da via aérea e tornam as secreções mais fluidas, atuando assim como expetorante (Feio, 2016).

Os sintomas respiratórios em doentes com cancro avançado, têm uma enorme repercussão na sua qualidade de vida (Gonçalves, 2011). A dispneia de acordo com *American Thoracic Society* (2012) citado por Alves e Pina (2018, p.54), "*é uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações qualitativamente distintas, variáveis na sua intensidade*". A sua prevalência varia entre 29% a 74%, quando o diagnóstico é cancro do pulmão o aparecimento da dispneia significa mau prognóstico, sendo um dos sintomas mais difícil de controlar (Gonçalves & Monteiro, 2000). É um dos sintomas mais comuns nos doentes com cancro atingindo os 90% e piorando com a progressão da doença, nos casos da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) afeta 95% dos doentes (Cruz, Oliveira & Capelas, 2017).

O tratamento da dispneia deve ser orientado para a sua causa, se resultar de um tumor pode considerar-se a realização de tratamento oncológico como a

radioterapia ou quimioterapia, mas por vezes é necessário tratar os fatores que afetam ou contribuam para a dispneia, como na anemia, administra-se transfusões sanguíneas, ou no caso de ascite sob tensão realiza-se uma paracentese (Gonçalves, 2011). A morfina é fundamental para tratar a dispneia de doentes com doença avançada e irreversível (Feio, 2016), na doença obstrutiva crónica avançada é benéfico utilizar o oxigénio e os agonistas-beta de longa duração de ação (Lima, 2008). Avaliar a dispneia irá permitir estimar a sua evolução e resposta aos tratamentos realizados, em reavaliações sucessivas efectuadas através da ESAS (Feio, 2016).

O Sr. N do caso clínico 2 tinha prescrito O₂ a 3l/min. contínuo com Saturação de O₂ 99%, aerossóis e morfina 10mg em SOS. Embora o oxigénio estivesse prescrito contínuo o doente fazia por períodos, porque segundo ele nas crises de dispneia não tinha muito alívio, começou também a apresentar epistaxis e xerostomia, sintomas que a médica atribuiu ao uso do oxigénio.

O uso do oxigénio em doentes em fim de vida é algo controverso, enquanto alguns referem o seu uso desaconselhado pois a evidência na doença avançada é parcial (Feio, 2016), outros mencionam que o objetivo é a melhoria da dispneia e não a correção da hipoxemia (Gonçalves, 2011).

No entanto existem medidas não farmacológicas que podem ser implementadas por qualquer profissional de saúde, são intervenções complementares que podem ser aplicadas em estádios precoces ou em estádios avançados, tais como: reabilitação pulmonar, atividade física, uso de ventoinha manual dirigida à face, posicionamentos (sentado, dobrado para a frente, com os braços apoiados nas próprias pernas ou braços da cadeira), uso de andarilho, conservação de energia, treino respiratório e a estimulação eléctrica neuromuscular dos membros inferiores, redução da ansiedade e ventilação não invasiva (Feio, 2016).

O Sr. N também apresentava anemia e verificou-se uma diminuição da hemoglobina de 8,6g/dl para 7,4g/dl, de acordo com a bibliografia a anemia é um dos fatores que leva a dispneia e uma maneira de a reverter é realizar uma transfusão sanguínea, na realidade nunca foi falado na equipa ou com o doente sobre essa questão.

Uma das intervenções em cuidados paliativos é o alívio do sofrimento associado à doença grave, incurável e progressiva, as principais fontes de sofrimento são: perda de autonomia e dependência de terceiros; sintomas mal controlados, alterações da imagem corporal; perda de sentido da vida; perda da dignidade; perda da dignidade; perda de papéis sociais e estatuto; perda de regalias económicas; alterações nas relações interpessoais; modificação de expectativas e planos futuros; e abandono (Neto, 2016).

No fim da vida o sofrimento relacionado ao aumento da dependência, aumenta a experiência da debilidade e da fragilidade como estado de vulnerabilidade, intensificando o sofrimento relacionado com as últimas horas e dias de vida, por vezes incompreensível e sem sentido por quem nos rodeia (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

Foi transmitida toda a informação sobre a doença e o seu prognóstico, antes da admissão na unidade, ao Sr. N do caso clínico 2, ou seja, sabia que estava a morrer e escolheu que o seu fim seria numa UCP, decisão aceite pela esposa.

A evolução da doença oncológica atinge um estado, que não deixa dúvidas de que a morte irá ter lugar em breve, o objetivo do tratamento passa a ser unicamente a promoção do conforto. Nesse sentido deve-se evitar procedimentos que causem dor ou desconforto, a medicação deve ser simplificada preservando os fármacos de utilidade imediata e suspendendo o que for insignificante, a sua administração pode ser PO, mas na grande maioria dos casos torna-se necessário mudar para SC (Gonçalves, 2011).

O doente paliativo suporta uma miríade de medos, tais como o medo: do sofrimento (físico: dor, vômitos, hemorragias e dispneia; psicológico: angústia, depressão, alterações cognitivas e perda de consciência); da morte (físico, existencial e religioso); do desconhecido ou de viver na incerteza; o medo da perda da imagem corporal; da perda da autonomia; da perda do autocontrolo; da perda de sentido e de identidade; da perda de identidade; perda de rede e papel social e estigma social (Barbosa, 2016). Na abordagem do sofrimento são necessárias intervenções elementares, a comunicação empática e a presença compassiva (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

A intensidade do sofrimento é mensurada pelo próprio doente, de acordo com os seus valores, vivências, crenças e recursos, surge de um conjunto de fatores que transformam o sofrimento humano numa realidade complexa e ao mesmo tempo, única para cada indivíduo que a experimenta. Neste sentido surge o conceito de Pessoa Total inseparável do conceito de sofrimento, ou seja, *“os corpos têm nociceção (sentem dor) mas não têm o sentido do futuro e não atribuem significados”* (Barbosa, 2016, p.666).

Lidar com o sofrimento humano nunca é fácil, mas o seu alívio é crucial para a Enfermagem, principalmente na prestação de cuidados de fim de vida, é necessário ser reconhecido e diagnosticado, tanto no doente como na família (Encarnação, Oliveira, & Martins, 2015).

O ser humano confrontado com a velhice, a doença, a exclusão, o abandono depara-se com muitos níveis de vulnerabilidade, que são: fisiológica (fragilidade da vida do doente), psicológica (dor mental), social (fragilidades de graus específicos e de pessoas desfavorecidas na sociedade), fenomenológica (recetividade pessoal), existencial (sensibilidade subjetiva pessoal), natural (fragilidade da natureza), ontológica/antropológica (finitude da condição humana) e cultural (fragilidade de tradições e costumes) (Barbosa, 2016).

No Sr. N do caso clínico 2 a doença crónica, incurável e progressiva conduz ao sofrimento a vários níveis e consequentemente torna a pessoa vulnerável. O doente encontrava-se em últimas horas ou dias de vida, ou seja, estava confrontado com a finitude da vida, era jovem tinha ainda muitas vivências e sonhos por realizar e tinha dois filhos ainda muito pequenos, não vai conseguir vê-los crescer e prosperarem e provavelmente os filhos não vão lembrar-se do pai. Na

fase em que se encontrava o doente trabalhou-se a parte emocional englobando a esposa, a mãe e irmã, por toda a equipa, mas principalmente pela psicóloga. O doente estava tão debilitado, que não queria nenhuma outra intervenção por parte da equipa e após a ida à praia, ficou pior. A escolha de ir para a UCP foi decisão do próprio doente, não queria morrer em casa por medo de que os filhos o vissem, desde o início do internamento os filhos nunca foram vê-lo.

Quando ocorre uma acentuada degradação clínica global do doente, na ausência de resposta ao tratamento curativo aliado à progressão da doença, este período de últimos dias e horas de vida designa-se por agonia (Neto, 2016). Se numa fase inicial a finalidade é a cura ou prolongar a vida, com a progressão da doença essa finalidade muda tornando-se exclusivamente a qualidade de vida e por último a fase de agonia que corresponde à fase final em que a morte terá lugar em breve, o objetivo passa a ser exclusivamente o conforto do doente, portanto deve-se adequar o objetivo terapêutico ao estado do doente, sendo crucial para se tomarem decisões adequadas e realistas (Gonçalves, 2011).

Torna-se então, imprescindível identificar a fase agónica, existem um conjunto de características fisiológicas comuns a essa fase (Neto, 2016), que são:

- deterioração evidente e progressiva do estado físico, o doente encontra-se mais debilitado, confinado ao leito e sonolento;
- desinteresse pelos alimentos, sem apetite e recusa alimentar;
- dificuldade na ingestão e deglutição, decorrente de alterações do estado de consciência e um aumento da debilidade muscular;
- falência múltipla de órgãos, acompanhada eventualmente de perda dos esfíncteres, oscilações da temperatura corporal e alteração da coloração da pele;
- sintomas físicos de acordo com a patologia de base, embora tenham relevância as alterações do padrão respiratório, cognitivas e do estado de consciência;
- sintomas psicoemocionais (angústia, crises de medo da noite ou pânico, pesadelos, receio de fechar os olhos ou de descansar no leito);
- evidência e/ou percepção emocional da proximidade da morte, verbalizando algumas vezes a vontade de voltar para casa.

Nos últimos dias e horas de vida é necessário fazer controlo de sintomas, os que mais frequentemente exigem maior atenção, são: dor, delirium, estertor, dispneia, mioclonias, convulsões, náuseas/vómitos, retenção/incontinência urinária e febre (Gonçalves, 2011). Já Nauck, Klaschik & Ostgathe (2000) citado por Neto (2016) referem que os sintomas dos últimos três dias de vida são: confusão/delirium (55%), respiração ruidosa/estertor (45%), agitação (43%), dor (26%), dispneia (25%) e náuseas e vômitos (14%).

O Sr. N do caso clínico 2 enquadra-se no que foi referido até ao momento, a deterioração física foi evidente ao longo do internamento, estava confinado ao leito, o único momento em que saía do leito era no momento da higiene, mas só aconteceu nos primeiros dias, a maior parte do tempo apresentava-se sonolento. Relativamente a alimentação o doente fazia uma refeição por dia nos primeiros dias, até deixar de

comer às refeições por falta de apetite, a esposa trazia os pratos que ele gostava. Mas os sintomas que causavam ao doente maior desconforto era a dor, a tosse e a dispnéia, que aumentaram de intensidade ao longo do tempo necessitando reajustar a medicação para o seu controlo. A percepção da proximidade da morte incitava no doente alguma inquietude e angústia, foi requisitado apoio psicológico desde o início do internamento, perante o quadro descrito foi-lhe proposto a sedação paliativa, o doente aceitou, só quando ele entendesse que o sofrimento era insuportável, o qual nunca aconteceu.

A sedação paliativa aplicada aos doentes em fim de vida, torna-se uma importante ferramenta terapêutica no tratamento de sintomas refratários, o seu emprego deve ser feito por equipas experientes, suporta um conjunto de decisões ético-clínicas rigorosas, têm indicações específicas e correspondendo a uma medida ponderada (Neto, 2016). Também Barbosa (2016) refere que este tipo de sedação pressupõe a administração intencional de fármacos nas doses e combinações pedidas, para diminuir a consciência de um doente com doença avançada ou terminal, com a finalidade de aliviar um ou mais sintomas refratários, inatingível com outras medidas, deve ser realizado por uma equipa bem treinada e com consentimento explícito, implícito ou delegado.

A sedação é utilizada em cuidados paliativos em vários contextos: sedação transitória para procedimentos nocivos; sedação como parte do cuidado com queimaduras; sedação utilizada para desmame do suporte ventilatório em doentes em fim de vida; sedação para controlo dos sintomas refratários em fim de vida; sedação de emergência; sedação de repouso; e sedação por sofrimento psicológico ou existencial (Cherny & Radbruch, 2009).

Torna-se imprescindível o apoio à família durante esta fase, a qual pode ser particularmente dura uma vez que o final esperado, mas nem sempre aceite, se materializa. É também revestida de sentimentos ambivalentes, uma vez que por um lado teme-se a morte e pelo outro esta é desejada. Independentemente de tudo é claro o sentimento de perda, o qual é acompanhado de ansiedade, medo, incerteza e por vezes sensação de impotência (Neto, 2016).

O Sr. N do caso clínico 2 e a esposa tiveram ao longo de todo o processo apoio por parte de toda a equipa da UCP, o doente faleceu tranquilamente sempre acompanhado pela esposa, a qual posteriormente manteve acompanhamento no luto pela psicóloga da equipa.

3.2- Comunicação Adequada

A comunicação é algo característico do ser humano, aquilo que nos permite distinguir de outros seres vivos. A sua importância é difícil de quantificar, mas é uma ferramenta essencial para estabelecermos uma ligação com o outro. *“A comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal”* (Querido, Salazar & Neto, 2016, p.816).

A comunicação é uma ferramenta terapêutica fundamental que concede o acesso ao princípio de autonomia, ao consentimento informado, à confiança mútua, à segurança e informação que o doente necessita para ser ajudado e ajudar a si mesmo. Comunicar é compartilhar ou transmitir a outra pessoa algo como informação, sentimentos, pensamentos ou ideias (SECPAL, s.d.).

Na comunicação adequada delineei um objetivo, estabelecer uma relação terapêutica através de uma boa comunicação, a nível da gestão de sentimentos, transmissão de más notícias e apoio à família durante o processo de doença e luto. Ao atingir o objetivo adquirir a competência, comunica de forma terapêutica com o doente, familiares e equipa de saúde e implementa programas de luto para doentes e familiares.

Nos Cuidados Paliativos a comunicação eficaz é um dos pilares fundamentais, para uma maior qualidade de vida e humanização dos cuidados prestados, o doente sente-se compreendido e apoiado no seu processo de doença. Também o National Institute for Clinical Excellence (2004, p.56) defende que para uma comunicação ser eficaz, tem de existir

uma relação de proximidade entre uma boa comunicação e a prestação de apoio emocional, a comunicação eficaz permite aos doentes uma tomada de decisão devidamente informada e consciente, permitindo uma melhor qualidade de vida e uma melhor experiência no que diz respeito à perceção dos cuidados recebidos.

Então uma comunicação eficiente permite o respeito pela autonomia do doente, por isso é tão importante saber comunicar bem, mas é difícil e por isso o profissional de saúde deve possuir uma bagagem, de modo a que lhe permita lidar com as situações.

Portanto torna-se primordial que os profissionais de saúde considerem a comunicação um ponto fundamental nos cuidados de saúde. *“Comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil; constitui um desafio porque implica a utilização e o desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família”* (Gask, 2000 citado por Querido, Salazar & Neto, 2006, p.816). Por esse motivo, os profissionais de saúde necessitam de ser providos de habilidades comunicacionais, no cuidado ao doente paliativo.

A comunicação surge assim como um elo de ligação na equipa interdisciplinar, nas equipas hospitalares e entre a equipa, o doente e a família. A dúvida de um diagnóstico, relacionada com capacidade de comunicação deficiente, impede a equipa de debater sobre o estado doente, de pesquisar o consenso quanto ao diagnóstico, para redirecionar o plano de cuidados (Pereira, Batista & Sapeta, 2014).

A eficácia terapêutica está sujeita à forma como a equipa de saúde transmitiu ao doente a realidade da sua doença, prognóstico, alternativas terapêuticas e esperança de vida (Silva & Alvarenga, 2014). Também Astudilo (2003) refere que um ótimo nível de comunicação demarca a criação de uma relação terapêutica e de ajuda, onde se demonstram os problemas e necessidades do doente e sua família, permitindo que

os profissionais de saúde procedam a avaliação do impacto da doença, para desenvolver as intervenções com vista a promover a adaptação à nova condição.

Uma comunicação eficaz é capaz de coadjuvar no alívio de sintomas, mas a sua deficiência ou excesso é nocivo para o doente. Ou seja, uma comunicação deficiente acerca da sua doença, provoca mais sofrimento nos doentes em fim de vida do que qualquer outro problema, com exceção da dor não controlada (Stedeford, 2000). Também Buckman (2001, p.989) refere que “*é impossível realizar um bom controlo de sintomas sem que haja simultaneamente uma comunicação eficaz*”.

A comunicação pode ser transmitida de várias maneiras: oral, escrita e não verbal. A não verbal corresponde a cerca de 93% da comunicação, por isso é essencial analisar e interpretar os fluxos de comunicação, que se expõem através de expressões faciais, gestos, posturas, contato físico, tom de voz e direção e intensidade do olhar. É difícil comunicar más notícias e requer da parte do profissional de saúde competências, as quais são adquiridas através do conhecimento e da prática diária. Gera igualmente no profissional de saúde, um sentimento de impotência, a nossa formação centra-se na cura e a má notícia é um entrave para a alcançar. Os profissionais de saúde ao não comunicar uma má notícia, de acordo com Borges, Freitas e Gurgel (2012, p.115)

esquivam-se de reações aversivas por parte do paciente ou de familiares e acompanhantes; ou mesmo para não ter que enfrentar as suas próprias emoções, muitos profissionais acabam sonegando a informação, transferindo essa responsabilidade para outros, ou anunciando-a de forma negligenciada, por meio de uma linguagem difícil.

Quando o profissional de saúde não estabelece uma relação empática nem com o doente ou a sua família, a relação terapêutica fica comprometida. E quando se ocultam informações clínicas, tanto do doente como da família, estes deixam de confiar nos profissionais de saúde.

De acordo com Rogers (1986), para uma relação terapêutica eficaz são necessárias três atitudes: aceitação incondicional, empatia e autenticidade, conhecida pela tríade rogeriana. Estas atitudes transformam-se em competências de comunicação transformando o *counselling* real (Bermejo, 2011).

Também Wosket (2006) se refere às competências de comunicação como os instrumentos a usar no processo de *counselling*. Uma das competências é a escuta ativa, que segundo Stedeford (2000) citado por Querido, Salazar e Neto (2016) o processo da escuta divide-se em quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder. A capacidade de escuta de acordo com Buckman (1998) citado por Querido, Salazar e Neto (2016), é uma competência fundamental para uma comunicação eficaz implicando aspetos físicos, técnicas facilitadoras da comunicação e compreensão empática.

Outra competência é a empatia, a qual é uma atitude importante no *counselling*, de acordo com Bermejo (2011) é através da resposta empática que é possível

gerar confiança e faz com que a pessoa apoiada sinta que o profissional está centrado em si.

É crucial que a verdade prevaleça e impere entre o profissional de saúde e o doente, contribuindo assim para que o doente ganhe confiança nas pessoas que cuidam dele, fortalecendo assim a relação entre eles. Essa relação designa-se de relação terapêutica, que de acordo com Goodhead (2008) cria laços de confiança, de modo a permitir abordar alguns temas como as preocupações existenciais e explorar aspetos relacionados com a vida e com a morte. Para isso os profissionais de saúde necessitam ter competências de comunicação na transmissão de más notícias, é um direito do doente ter acesso à sua informação clínica, se este a solicitar. Más notícias segundo Buckman (2001, p.999) é *“qualquer informação que envolva mudança drástica na perspetiva do futuro num sentido negativo”*.

Mas a transmissão de más notícias não é fácil para os profissionais de saúde, que além de conhecimentos, requer treino para que a comunicação seja eficaz. Para minimizar as dificuldades por parte dos profissionais de saúde, Buckman (1998) citado por Querido, Salazar e Neto (2016) elaborou um protocolo orientador na transmissão de más notícias apelidado de “Protocolo *SPIKES*”, composto por seis passos:

1. **Conseguir o ambiente correto**, determinar o contexto no qual decorre a reunião, quem informa, onde e quando;
2. **Descobrir o que o doente já sabe**, vai proporcionar informação importante acerca do nível de entendimento de tudo o que o envolve;
3. **Descobrir o que o doente quer saber**, perceber a sua vontade, respeitando se recusar a ser informado;
4. **Partilhar a informação**, a verdade deve ser fornecida de forma faseada, dando tempo ao doente tempo para assimilar o seu estado clínico e a progressão da doença;
5. **Responder às emoções do doente**, um componente crucial e pressupõe a identificação e validação de emoções;
6. **Organizar e planificar**, redigir um plano em função das necessidades do doente.

O protocolo não deve ser rígido, mas ajustável ao doente que temos à nossa frente, porque cada pessoa é única. No processo comunicacional o profissional de saúde tem de ter presente, alguns detalhes, que de acordo com Gómez (2006) são:

- estar absolutamente seguro, aquando da transmissão do diagnóstico, o prognóstico acarreta a utilização de todos os tratamentos terapêuticos existentes;
- procurar um local tranquilo, em meio hospitalar deve ocorrer numa sala com privacidade e comodidade, mas se o doente está acamado numa enfermaria com lotação para mais que um doente, neste caso deve correr-se as cortinas e falar num tom de voz baixo;
- o doente tem direito a conhecer o seu estado clínico, a verdade deve imperar na relação entre duas pessoas;

- informar uma pessoa que tem uma doença incurável e mortal é, além de tudo, um ato inquestionavelmente humano, é o momento de grandeza do profissional de saúde e também um dos mais difíceis, eticamente é essencial, permite ao doente exercer o seu direito de autonomia;
- não existe uma fórmula certa ou errada para o fazer, as ferramentas de que o profissional de saúde dispõe são a experiência, a cultura e a sua estrutura humana;
- apurar o que o doente sabe da sua doença, da gravidade e em que medida o seu futuro pode ser afetado;
- averiguar o que o doente quer saber, dando-lhe oportunidade de formular perguntas, consegue-se depreender o que quer saber e a que ritmo, tão desaconselhado é dizer tudo ao doente que não quer saber nada, como não dizer nada que quer saber tudo;
- deslindar o que o doente está em condições de saber, é extremamente importante saber como se encontra o doente antes de proceder a uma conversa de contornos tão delicados;
- aguardar que o doente pergunte, a ausência de pressa e a aparente disponibilidade do profissional de saúde não são suficientes, o doente deteta através da comunicação não verbal a existência de disponibilidade emotiva ou não;
- oferecer algo em troca, o ato de dizer a verdade pressupõe o compromisso prévio de ajudar a integrá-la, de partilhar as preocupações, de acompanhar na solidão, de caminhar juntos pelos difíceis trilhos do caminho que se aproxima;
- ausência de informação não é sinónimo de negação, ainda que possa contribuir significativamente para o seu aparecimento e para a sua manutenção;
- aceitar ambivalências, não é raro que um doente a quem foi explicada a sua situação clínica e a quem inclusivamente se falou de morte, nos conte os seus planos de férias para o ano seguinte;
- utilizar linguagem simples e ausência de palavras negativas, evitar palavras técnicas que possam interferir na compreensão do doente;
- não estabelecer limites nem prazos, o conhecimento da verdade não implica entrar em detalhes minuciosos sobre a evolução da doença, que possam causar danos ao doente;
- gradualmente, não é um ato único, evitar dar demasiadas informações no primeiro encontro;
- às vezes, é suficiente não desenganar o doente, são os próprios quem nos indica o seu diagnóstico;
- enaltecer a delicadeza, é óbvio e nem deveria ser necessário referi-lo relativamente ao doente, mas por vezes negligenciamos esta vertente face aos familiares, não podemos esquecer que para eles também é um duro golpe e uma notícia desta natureza, dada bruscamente e com ausência de humanidade, pode desencadear um trauma grave e perdurável;

- não dizer nada que não seja verdade, a veracidade é uma qualidade em qualquer relação humana e é indispensável para o binómio profissional de saúde/doente, a verdade é o antídoto do medo, é um potente agente terapêutico, o terrível e conhecido é muito melhor que o terrível e desconhecido;
- não retirar a esperança, todos os profissionais desta área sabem muito bem que o doente necessita frequentemente de manter a esperança, independentemente de qual seja.

O processo comunicacional organizado e aprimorado deve constar nos objetivos da equipa de saúde, de modo a que transmissão de informação seja congruente e evite sofrimento desnecessário ao doente e sua família. A importância da comunicação de acordo com Querido, Salazar e Neto (2016, p.816),

sobressai quando se reconhece que é a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente, no âmbito dos CP, entende-se que uma comunicação efetiva com os doentes, suas famílias e quem está envolvido nos seus cuidados, é um componente essencial da assistência.

Estabeleci tanto com o doente e sua família uma boa comunicação, estabelecendo uma relação terapêutica de modo a ajudar na gestão da informação e dos sentimentos. A Sra. **IS** do caso clínico 1 no 4º dia de internamento quando lhe estava administrar medicação prescrita fez perguntas sobre o seu estado, a doente estava num dos quartos triplos e o dela estava preenchido, no momento em que ela me questionou o quarto estava cheio de visitas e não havia um pouco de privacidade para tentar ajuda-la na gestão de informação.

Mais tarde as visitas já não estavam presentes e fui falar com a doente, para responder as questões que colocou, decidi utilizar o protocolo orientador na transmissão de más notícias de Buckman. A doente suspeitava da doença que tinha, referiu que esteve um mês no serviço de Cirurgia do Hospital, e que nenhum profissional tinha falado com ela acerca da sua doença e do seu estado clínico, que ia ser fatal, nem sequer sabia para onde tinha sido transferida. Ficou a perceber porque tinha de ter a SNG em drenagem livre e o abdómen cada vez mais volumoso, ela continha a informação e necessitou apenas de uma ajuda para compreender. Após esta abordagem a doente ficou mais calma, serena e inclusive colaborava mais na prestação dos cuidados de enfermagem (Apêndice A – Diário de Estágio – dia 4/03/2019).

A comunicação bem conduzida tem o potencial de reduzir a ansiedade e o sofrimento dos doentes e familiares, fortalecendo o processo de confiança na equipe de saúde e minimizando o risco de conflitos (Vidal, Boas, Furlan, et al., 2014). *Existe “um difícil equilíbrio entre dizer a verdade e manter a esperança”* (Pinto, Sílvia & Martins, 2012, p.24). De acordo com Ruston e Hanestad (1998) citado por Pinto, Sílvia e Martins (2012) a informação fornecida deve ser compreendida e baseada nas necessidades de informação da pessoa, uma vez que informação indesejada pode diminuir a esperança.

No mesmo dia em que falei com a Sra. **IS**, teve a visita das irmãs e cunhados, quando me deslocuei ao quarto denotei que o semblante da doente estava muito triste, perguntei o que se passava e se podia ajudar. A doente diz que está triste porque queria ver o filho que está em França, tem com ele uma relação muito forte, mas ele não pode vir a Portugal visita-la. Sugeri à doente e família fazerem uma videochamada, a qual foi feita e o resultado foi um sorriso da doente. A assistente social entrou em contato com a Embaixada Portuguesa em França, na expectativa de ajudar o filho da doente vir visitá-la, mas sem sucesso o filho estava impedido pela Justiça de abandonar França.

Com a progressão da doença é frequente que os interesses do doente mudem, relacionando-se cada vez mais com aspetos concretos da esfera pessoal de cada um, que é única. Assim é essencial que a comunicação se desenvolva de acordo com a agenda do doente. A esperança que não é mais do que o cumprimento das metas realistas e viáveis, deve ser estimulada e possibilitada pela equipa de CP, perguntando ao doente sobre estes aspetos e incluindo-os no plano de cuidados (Querido, Salazar & Neto, 2016).

Em cuidados paliativos a esperança está interligada com o bem-estar psicoespiritual, em encontrar um sentido na vida, com metas orientadas para o futuro e uma atitude e conduta de esperança (Pacheco & Charepe, 2015). *“Viver na esperança é um projeto válido mesmo na finitude da vida”* (Pinto, Silvia & Martins, 2012, p.25). De acordo com Cavaco, et al. (2010) citado por Pinto, Silvia e Martins (2012) a evidência científica demonstra o efeito terapêutico e a importância enquanto estratégica de *coping*, nomeadamente em fim de vida.

A esperança é intrínseca ao ser humano, associada às várias dimensões da esfera pessoal, familiar, profissional e social, é frequentemente ligada à cura. Trata-se de uma crença emocional na possibilidade de resultados relacionados com eventos e circunstâncias da esfera pessoal, ou seja, acreditar que algo é possível mesmo quando há indicações do contrário (Querido, 2016).

Os doentes em fim de vida detêm vários focos de esperança, que são: controlo sintomático apropriado de modo que não acarrete mais sofrimento (Johnson, 2007; Querido, 2005 citados por Querido, 2016); aguardam uma morte calma, digna e sem dor (Fanslow-Brunjes, et al., 1997; Flemming, 1997 citados por Querido, 2016); esperam conforto; querem aproveitar todos os dias do tempo que lhe resta; e priorizam a qualidade sobre a quantidade de vida, num claro interesse de acrescentar vida aos dias (Johnson, 2007; Querido 2005 citados por Querido, 2016); por último foco nas relações e confiança nos outros, acompanhando o desejo de deixar um legado e ser lembrado após a sua morte (Benzei et al., 2001; Querido, 2005 citados por Querido, 2016).

A esposa do Sr. **N** do caso clínico 2 tendo a consciência plena de que o marido teria alguns dias de vida, falou com o enfermeiro da vontade deste em ver o mar. Tudo foi preparado para o doente ir ver o mar, requisitada uma ambulância e acompanhamento por um enfermeiro e a esposa. O doente saiu após o pequeno almoço e higiene, a viagem de ida decorreu sem incidentes, na volta referiu dor foi

reposicionado e suti efeito. Elevaram a cabeceirada da maca e foi voltado para o mar, ele e a esposa tiraram fotografias, o doente ficou mais calmo e tranquilo, a esposa estava satisfeita por aquele momento (Apêndice A – Diário de Estágio – dia 22/03/2019).

O enfermeiro assume um papel fundamental e privilegiado na promoção da esperança, uma vez que é o profissional que passa mais tempo com os doentes. O enfermeiro deve ser capaz de “ler nas entrelinhas” de modo a ajudar o doente a restaurar a esperança, a encontrar sentido para a vida e a acreditar que o tempo que vive não tem de ser uma espera angustiante pela morte. A esperança consiste num fenómeno essencial na vida humana, adotando um especial relevo nas situações de crise (Pinto, Silvia & Martins, 2012).

A promoção da esperança no cuidar do doente paliativo é indicada como uma boa prática clínica, cujo resultado é fundamental para a vivência do processo com conforto e qualidade de vida, mantendo um sentido de dignidade. Mas requer treino de comunicação, relação e aprendizagem e o uso de estratégias para potenciar as ações iniciadas pelos doentes (Querido, 2016).

É difícil para a família lidar com a doença terminal do ente querido, pois suscita alterações emocionais por vezes incompreendidas. O profissional de saúde tem de ir ao encontro das necessidades da família, provendo informação, apoio e educação nos cuidados. (Reigada, Ribeiro, Novellas, et al., 2014).

Os cuidados paliativos requerem um conjunto de conhecimentos, atitudes e competências, particularmente boas competências de comunicação e compaixão, que articuladas a um rigoroso conhecimento científico e baseado na evidência mais recente (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017)

3.3- Apoio à Família

O apoio à família constitui um outro pilar fundamental nos Cuidados Paliativos, o principal objetivo desse apoio assenta em ajudar a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que o processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível. O conhecimento e a compreensão são premissas importantes para conseguir apoiar a família num processo de doença avançada. Essas capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais, que aparecem no seio familiar e assim, realizar um enquadramento da situação do momento que se está a viver (Reigada, Ribeiro, Novellas, et al., 2014).

No apoio à família delineei alguns objetivos: valorizar as crenças e valores do doente e família, adaptando assim a prática assistencial; colaborar com todos os elementos da equipa multidisciplinar, no planeamento e realização de conferências familiares. Ao atingir o objetivo adquirir a competência, avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos doentes e família e analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP.

A família é o núcleo social e uma unidade básica mais importante, em que existe um papel fundamental no desenvolvimento, na socialização e no apoio dos seus membros, é onde cada membro da família encontra o suporte e equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo de vida (Fernandes, 2016). Por conseguinte a família também necessita de cuidados, portanto a atenção da equipa multidisciplinar deve também centrar-se na família, porque ela vai ser o grande apoio do doente e o bem-estar de um, contribui para o bem-estar do outro.

A morte de um familiar é uma das experiências mais dolorosas com as quais o ser humano se depara ao longo da sua existência (Rebelo, 2013). Esta vivência provoca por um lado sofrimento insuportável, pela perda da pessoa amada e ao mesmo tempo somos confrontados com a nossa própria finitude.

O impacto de uma doença grave, afeta diretamente a família e implica uma reorganização da sua estrutura e dinâmica. *“O diagnóstico da doença desencadeia reações de choque entre os membros da família”* (Menezes, Passareli, Drude, et al., 2007, p.196). Também a fase final da doença compõe num dos períodos mais difíceis tanto para o doente como para a família (Areia, Major & Relvas, 2017).

A maneira como a família se adequa e desempenha as suas responsabilidades é influenciada por vários fatores, tais como: a estrutura familiar, a repartição do trabalho, a situação socioeconómica, a etnia, valores, crenças e atitudes face à saúde ou à doença (Fernandes, 2016). De acordo com Carvalho (2012) citado por Fernandes (2016) essa adaptação é especialmente relevante quando existe a necessidade de que um elemento da família assuma o papel de cuidador.

O processo do qual surge o elemento da família, que assume a responsabilidade dos cuidados ao familiar dependente não é linear (Morim, Gomes, Martins, et al., 2016), assim como refere Sequeira (2007) citado por Morim, Gomes, Martins e et al. (2016, p.118) a *“escolha do cuidador é algo muito subtil, influenciada pelas características e experiências pessoais de cada membro da família e pelo contexto em que se encontra”*.

Os profissionais de saúde ainda não conseguem dar resposta às muitas necessidades da família (Areia, Major & Relvas, 2017). Também Carduff et al., (2016) e Kristjanson e Aoun (2004) citado por Areia, Major e Relvas (2017) referem que o suporte às famílias é insuficiente e os programas de intervenção validados quer em contexto de internamento, quer em contexto domiciliário são muito escassos.

Na avaliação das necessidades da família é necessário o conhecimento das características, expectativas, informação e o grau de comunicação do doente e dos elementos da família (Fernandes, 2016).

A família deve ser apoiada para manter a sua dignidade, paz de espírito, conforto e esperança (Areia, Major & Relvas, 2017); promover estratégias de *coping* familiar para lidarem com sentimentos e medos preparando-as para a morte (Irwin & Ferris, 2008, citado por Areia, Major & Relvas, 2017); estimular um ajuste funcional à doença e o restabelecimento do equilíbrio familiar através

de uma comunicação eficaz e um envolvimento no processo de tomada de decisão (King & Quill, 2006, citado por Areia, Major & Relvas, 2017); e a união familiar e conservar as relações com outros elementos da rede social (Irwin & Ferris, 2008 citado por Areia, Major & Relvas, 2017).

São então necessárias estratégias para lidar com a doença e o processo que lhe está subjacente, percebendo as necessidades dos doentes e das suas famílias e atuando, através de uma intervenção técnica, rigorosa e ativa, no sentido de dar resposta ao sofrimento inerente (Neto, 2016). Uma estratégia ou ferramenta usada em cuidados paliativos para apoiar tanto o doente como a família, é a conferência familiar.

As conferências familiares oferecem assim uma oportunidade de cuidado focado no doente e orientado para a família, que junta no mesmo instante doentes, familiares e profissionais de saúde. É uma intervenção clínica valiosa no contexto dos cuidados em fim-de-vida e tem um impacto positivo na experiência de todas os participantes envolvidos. (Fineberg, Kawashima, & Asch, 2011)

No caso clínico 1 a Sra. **IS** houve necessidade de realizar uma conferência familiar ao sexto dia de internamento, porque foi-se denotando ao longo dos dias que a doente não sabia sobre o seu estado de saúde no momento e as irmãs que sempre a acompanharam ao longo internamento, colocavam muitas questões e notava-se uma crescente angústia e preocupação pela doente, encontrando-as algumas vezes a chorar no corredor. Antes da sua realização os intervenientes, a assistente social, a psicóloga, a médica assistente e o enfermeiro, reuniram para consertar os assuntos que iam ser abordados: saber o que a doente e a família sabem sobre o diagnóstico e prognóstico, fornecer alguma informação relativa a doença se for solicitado e saber quais os desejos que a doente quer concretizar.

Na conferência estiveram presentes um cunhado e as duas irmãs. O sobrinho e a doente recusaram assistir. Após a explicação da gravidade da doença as irmãs começam a chorar, nota-se um vínculo forte entre elas, dizem que elas não conseguem dizer à irmã a verdade sobre a sua doença, a médica frisa que se a doente perguntar sobre a sua doença não lhe vai mentir, vai-lhe transmitindo informação aos poucos conforme for solicitada. As irmãs no fim concluíram que a doente já desconfiava que estaria novamente doente, porque nos últimos tempos refugiou-se na bebida e deixou de ir as consultas e exames de rotina. Um dos cunhados pediu à assistente social para através do Consulado Português, conseguisse trazer o filho para ver a mãe (Apêndice A – Diário de Estágio – dia 6/03/2019).

A conferência fez a diferença na maneira de estar das irmãs junto da doente. Nesse mesmo dia, elas pintaram as unhas da doente, estavam todas com um sorriso e de alguma maneira durante aquele tempo a doença foi esquecida.

Existem algumas questões vivenciadas pela família que não conseguem ultrapassar com os próprios recursos e por isso, carecem de intervenção profissional a fim de serem resolvidos com sucesso. Habitualmente, esses problemas decorrem da falta de informação acerca da evolução da doença, das dificuldades na comunicação intrafamiliar, da dificuldade em tomar algumas decisões e da falta de recursos que

possam ser importantes. A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objetivos já anteriormente apresentados. É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família (Neto, 2003).

Com uma informação adequada sobre o diagnóstico e o prognóstico, o curso da doença, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, evita-se a ansiedade da família/cuidador no percurso de uma doença que não podem controlar. Tal permite ainda envolver mais a família na função de cuidar e, simultaneamente, promover o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010).

Ao todo participei em três conferências familiares durante a minha prática clínica, a outra foi com a família de uma senhora de 53 anos que estava internada na UCP à 27 dias, esta é uma segunda conferência, diagnóstico principal glioblastoma temporo-occipital direito em estágio avançado, diagnóstico secundário sépsis grave, gripe influenza B, herpes labial, insuficiência respiratória tipo 2, pancitopenia pós-quimioterapia (paliativo), DM tipo 2 insulino tratada, HTA, dislipidemia, adenoma hipofisário, síndrome de Cushing iatrogénico e desequilíbrio hidroeletrólítico. Totalmente dependente em alto grau em todas as necessidades humanas básicas, SNG para alimentação e hidratação, tem sonda vesical com drenagem de urina com sedimentos, tem O₂ a 1l/min. por óculos nasais. O marido é o cuidador que se encontra de baixa médica para prestar cuidados à sua esposa.

Ao longo da minha prática clínica tive contato com este cuidador, falava sobre as coisas boas que viveu com ela, mostrou-me uma foto para eu ver como era antes da doença. Um dia quando fui administrar o lanche por SNG, no quarto estavam muitos familiares, que colocaram música que gravaram com a voz dela para ela ouvir quando já não conseguisse cantar, ao ouvir a sua voz reagiu. Após o controlo dos sintomas que levaram ao seu internamento foi proposto ao marido alta para o domicílio, mas o marido não aceitou, compartilhou que já não conseguia cuidar da esposa, sentia-se exausto e estava nitidamente em sofrimento e em processo de luto. Após esta constatação foi-lhe proposto Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção a qual aceitou (Apêndice A – Diário de Estágio – dia 15/03/2019).

Cuidar de um familiar doente em fim de vida traz uma carga acrescida, na rotina de quem cuida e, por consequência, o seu bem-estar é suplantado por efeitos negativos, demorados e exigentes. A incapacidade ou capacidade dos familiares cuidadores para lidar com as várias dimensões do cuidar, pode inviabilizar a permanência do doente em casa, mesmo quando essa é a vontade de ambos. (Reigada, Ribeiro, Novellas, et al., 2015)

A fase final de uma doença crónica é, indubitavelmente, a mais difícil para a família. Aceitar a inevitabilidade e aproximação da morte constitui uma fase

complicada e até mesmo inexecutável em algumas famílias (Areia, Major & Relvas, 2017). De acordo com Pereira (2010) citada por Areia, Major e Relvas (2017), a família experimenta problemas decorrentes da fase final da doença e ao estar disponível na prestação de cuidados a um dos membros, atravessa por um processo complicado e cansativo acompanhado por um intenso sofrimento.

O luto é vivenciado antes da morte do doente, o próprio e a família sentem várias perdas que funcionam como pré lutos, que se designa de luto antecipatório. É um processo pelo qual os familiares ou amigos vão adotando o papel de enlutados e começam (ou não) a elaborar as mudanças emocionais associadas à morte previsível do seu familiar (Barbosa, 2016). Também Fonseca (2004) se refere ao luto antecipatório como um fenómeno adaptativo no qual é possível, tanto ao doente como à família, prepararem-se cognitivamente e emocionalmente para o acontecimento próximo, que é a morte, isso causa um desequilíbrio, tanto na família enquanto sistema, como em cada pessoa individualmente.

O luto antecipatório foi o que a família do caso clínico 1 vivenciou, muitas vezes as irmãs vinham para o corredor chorar, pois assistiram à degradação física de dia para dia do seu familiar, todos os elementos da equipa multidisciplinar apoiaram esta família, explicando os cuidados e fornecendo informação sobre o estado clínico.

3.4- Trabalho em Equipa

As múltiplas necessidades do doente em sofrimento no fim da vida, bem como da família e seus cuidadores, associada à complexidade do sofrimento e as suas abordagens, tornam necessário o trabalho em equipa multiprofissional (Carvalho & Botelho, 2011).

Por último, no pilar trabalho em equipa delineei os seguintes objetivos:

- observar e acompanhar inicialmente, os procedimentos de atuação da equipa de CP, principalmente no que concerne ao trabalho de Enfermagem, em articulação com os outros elementos da equipa multidisciplinar;
- participar na elaboração e aplicação do plano de cuidados, nas suas diferentes fases, a prestar ao doente, família ou grupo social de pertença;
- concretizar um plano assistencial a doentes em últimos dias e horas de vida;
- intervir em conformidade com os princípios e métodos de trabalho da equipa de CP, na satisfação das necessidades do doente e família designadamente de ordem física, psicológica, social e espiritual;
- participar e acompanhar a atividade da equipa nos diferentes contextos da sua intervenção, compreendendo a sua dinâmica e trabalho realizado na prestação de cuidados;
- participar na prestação de cuidados quer ao doente quer à sua família;
- procurar ativamente novas oportunidades de aprendizagem, de maneira a maximizar e enriquecer a prática clínica.

Ao atingir os objetivos adquire as seguintes competências: integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de saúde, analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP; 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.

Não faz sentido falar de Cuidados Paliativos sem referenciar uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar que comporta diferentes profissionais, de diferentes áreas que apoiem o doente e a família (Twycross, 2003).

Na multidisciplinaridade as diferentes especialidades profissionais complementam-se na sua atuação. Por outro lado, na interdisciplinaridade entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados, delineiam os objetivos comuns, orientadores das suas atuações (Lei nº52/2012).

A prestação de cuidados paliativos de qualidade requer uma equipa interdisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada, com competências comunicacionais, avaliação e tratamento de sintomas físicos e psíquicos, assim como do controlo dos efeitos secundários associados à doença ou ao tratamento (Capelas & Coelho, 2014).

Os cuidados paliativos demandam também uma abordagem transdisciplinar, ou seja, os elementos da equipa fazem uso de uma conceção comum, delineiam juntos a hipótese e a abordagem dos problemas que consideram de todos, que compreende o doente, a família e/ou cuidadores, os prestadores de cuidados, os serviços sociais, etc., na equipa. A atuação da equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem cada dia o melhor possível, com o objetivo do bem-estar global do doente e da família (Bernardo, Rosado & Salazar, 2016). A equipa deve basear as suas tomadas de decisão nos princípios éticos, quando o doente não estiver competente para o fazer (Silva & Alvarenga, 2014).

Segundo Bernardo, Rosado, e Salazar (2016) determinados princípios básicos têm de estar presentes, quando se trabalha em equipa:

- os profissionais presentes têm conhecimentos, linguagens e experiências distintas, detêm um objetivo que é comum, bem delimitado e compreendido por todos;
- ambiente informal e relaxado, todos têm uma opinião sobre um problema que deve ser ouvida e respeitada, porém com critérios diferentes;
- uma liderança, com a figura de líder explícita deve favorecer, com a sua intervenção, um ambiente adequado para o seu funcionamento;
- dinâmica de grupo (interna e externa);
- uma linguagem comum permite identificar, em conjunto, todos os aspetos a trabalhar e está diretamente ligada à formação e aquisição de conhecimentos comuns;

- o crescimento da equipa, de maneira harmoniosa, depende do papel do líder, quando ocorre uma crise na equipa os pilares de apoio são o líder, todos os elementos, a sua força e determinação no projeto da equipa;
- reconhecimento das contribuições e triunfos individuais e grupais;
- iniciativa e capacidade de tomada de decisões;
- motivação, os elementos estão satisfeitos por pertencerem à equipa.

Uma equipa com o objetivo de realizar uma determinada tarefa, forma-se quando os seus elementos dispõem de competências ou capacidades num interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões. Deve trabalhar como um grupo de profissionais diferenciados que possuam uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivos comuns (Bernardo, Rosado & Salazar, 2016).

É imprescindível uma colaboração estreita, através de reuniões para preparar a admissão ou alta, para elaborar o plano individual de intervenção, uma fácil transferência entre recursos, a equipa de cuidados paliativos realiza consultadoria a equipas e disponibiliza respostas 24 horas por dia, possibilidade de urgências ou consultas/visitas não programadas além de uma apropriada rede de recursos (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

De acordo com Bernardo, Rosado e Salazar (2016) o trabalho em equipa também possui dificuldades, mas não se sobrepõem às vantagens. Os principais problemas são:

- problemas de comunicação entre os elementos da equipa;
- dificuldade na tomada de decisão devido à sua complexidade;
- necessidade de empenho e corresponsabilização;
- presença de confusão e conflitos de funções;
- competitividade;
- confidencialidade;
- formalidade, ambiente tenso, desapego e aborrecimento;
- pouco domínio, contributos pouco revelantes;
- fins mal definidos ou mal compreendidos;
- falta de escuta, conversas irrelevantes, medo do ridículo ou da crítica;
- crítica personalizada e destrutiva;
- tomada de decisões prematuras;
- funções pouco claras;
- mal-entendidos eliminados por receio de gerar conflitos;
- não se analisar nunca o funcionamento de uma equipa.

Por outro lado, temos as vantagens de se trabalhar em equipa: apoio mútuo, ultrapassando as resistências individuais; reconhecimento; garantia de unidade, continuidade e diferenciação de cuidados; partilha de experiências e na tomada de decisões difíceis; possibilidade de participar na formação e no aperfeiçoamento de competências (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

No trabalho em equipa na UCP demarcavam-se as reuniões semanais realizadas às quintas de manhã, em que eram discutidos um a um, os doentes que no momento estavam internados, efetuando-se uma avaliação do doente para posteriormente incrementar-se um plano assistencial, onde constam os objetivos, o tempo e o responsável. Nessas reuniões estavam representados todos os profissionais de saúde da unidade, as médicas, as psicólogas, as assistentes sociais e o enfermeiro chefe. Embora na minha opinião era importante incluir o enfermeiro que presta cuidados ao doente e família, porque este detém um profundo conhecimento das necessidades que necessitam intervenção. Estive presente em três reuniões semanais que constam do diário de estágio (Apêndice A – Diário de Estágio – dia 8/03/2019, 15/03/2019 e 22/03/2019) e muitas vezes era interpelada sobre aspetos desconhecidos pelos demais, o que vem reforçar a minha apreciação.

Numa UCP é importante na equipa valorizar as habilidades que os diferentes elementos possuem para atenuar o sofrimento, sobretudo, contribuindo para a discussão de casos para promover o êxito do tratamento e o crescimento profissional de todos (Kappaun & Gomez, 2013).

As reuniões de serviço, estudos de caso, revisão de temas, contribuem para a formação interna que compõe um elemento primordial, para a aquisição de competências dentro da equipa e coopera para uma aprendizagem que se faz no dia a dia, onde cada um se enriquece com a contribuição dos outros.

Na primeira reunião semanal a que assisti foi debatido o caso de uma doente internada há quinze dias na unidade, com neoplasia maligna do cólon e reto, a família abordou a equipa numa conferência familiar com o intuito de transferir a doente para uma unidade particular que fica perto da família, além de ter de percorrer cerca de 140 quilómetros para a visitar, a mãe da doente tem 103 anos e tem dificuldades na locomoção, tornando-se muito difícil fazer o percurso.

Aquando da conferência familiar como a doente se encontrava aparentemente em últimos dias e horas de vida, foi decidido não realizar a transferência. Após oito dias da reunião semanal a doente mantinha o estado, ficou acordado em reunião prestar cuidados de fim de vida, apoio psicológico ao marido e restante família e fazer a gestão da situação com o marido. A doente faleceu no dia seguinte à reunião, a decisão foi a mais acertada no entender da equipa (Apêndice A – Diário de Estágio – dia 1/03/2019 e 8/03/2019).

Diagnosticar, tratar e prognosticar são funções do médico. Para prognosticar existem duas dimensões a ter em conta: a formulação, menção de uma previsão objetiva da evolução da doença; e a comunicação, transmissão dessa previsão aos outros (Tavares,2016).

Descobrir o prognóstico tem vários propósitos relevantes, irá permitir a todos os profissionais de saúde a utilizarem uma linguagem comum, capacitando-os para traçar um plano de intervenção apropriado. Estabelecer um prognóstico é, portanto, uma peça chave na tomada de decisão, visto que favorece a gestão de expectativas e prioridades, estimulando o recurso a valores e vontades nos

processos de escolha dos doentes e família, os quais devem ser envolvidos (Tavares, 2016).

Existem alguns modelos prognósticos, que não são mais do que instrumentos considerados uteis, os usuários devem escolher aquele que melhor responda às suas necessidades, os quais passo a apresentar de seguida: *Palliative Prognostic Score* (PaP); *Palliative Performance Index* (PPI); *Modified Glasgow Prognostic Score* (mGPS); Modelos do *Prognosis Palliative Care Study* (PiPs-A e PiPs-B); e *Palliative Performance Scale* (PPS) (Tavares, 2016).

Na UCP aplicavam o modelo PaP quando achavam necessário a doentes internados, segundo Tavares (2016) é uma ferramenta que combina a pontuação da escala de *Kamofsky Performance Status*, sintomas (dispneia e anorexia), dados laboratoriais (nº de leucócitos e % de linfócitos) e a *Clinician's Prediction of Survival* (CPS), está validado para doentes paliativos internados oncológicos e não oncológicos e na comunidade.

Morrer reconciliado considera que existiu e se tornou real a hipótese de se encerrarem as cinco tarefas de final de vida verbalizando-as: “Gosto muito de ti”, “Perdoa-me”, “Perdoo-te”, “Obrigada” e “Adeus”, para isto ser concretizável é indispensável que os cuidados paliativos assentem numa interligação entre o controlo de sintomas, apoio psicossocial, trabalho em equipa associado à honestidade, esperança e abertura (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

No decurso da prestação de cuidados ao doente em fim de vida pelo enfermeiro, este é muitas vezes confrontado com sentimentos de perda e de medo, por estar constantemente exposto à morte e ao sofrimento. A enfermagem impõe que os seus profissionais estejam em constante relação com o outro, que o escutem e ajudem a resolver os seus problemas, o que pode conduzir ao esgotamento do profissional, devido à carga de trabalho específica dos cuidados paliativos e pela sua intensidade emocional e de envolvimento relacional (Silva & Mendes, 2015).

O *Burnout* define-se como um estado de exaustão física, emocional e mental, advém do envolvimento profissional intenso com os doentes e suas famílias, levando a um crescente sentimento de inadequação e fracasso, compreende três aspetos importantes: exaustão emocional, despersonalização e baixa realização profissional (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

Para Twycross (2001) citado por Silva & Mendes (2015) há estratégias relevantes para conservar a saúde física e emocional do enfermeiro, que passa por: trabalhar em equipa com partilha de decisões e responsabilidades; apoio e respeito mútuos; comunicação eficaz dentro da equipa; existência de recursos adequados e serviços de apoio; definição de metas realistas; manter-se aberto para receber apoio dos doentes; respeito dos períodos de folga, alimentação e repouso dos profissionais e tempo disponível para recreação. Os cuidados paliativos são por excelência, uma área onde há um contato íntimo com as dificuldades e as emoções humanas, deve-se compreender esse privilégio e aprender a aproveitar as coisas de cada dia, que nos façam sentir bem (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

A atenção com a prestação de cuidados com qualidade aos doentes em fim de vida, deverá ser uma preocupação constante de todos os intervenientes (doente/família, profissionais de saúde, dirigentes institucionais e decisores políticos), na implementação e operacionalização dos serviços de cuidados paliativos. Para que tal possa ser alcançado, a qualidade dos cuidados deverá ser avaliada nos diversos domínios do cuidar e utilizar como metodologia a comparação com instrumentos específicos — indicadores de qualidade (Capelas, Vicuna & Rosa, 2011).

Os indicadores de qualidade constituem num conjunto de itens da performance prática, bem definidos e mensuráveis, num certo domínio dos cuidados, num determinado grupo de doentes bem diferenciados e numa situação particular e, que são descritos com um numerador, denominador e standard. O seu estudo permite a deteção de áreas de melhoria, criando assim condições para avaliar, monitorizar e promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos serviços de Cuidados Paliativos em Portugal. (Capelas, 2014).

A construção de indicadores tanto nas equipas como nas unidades de CP, é de extrema importância para obter ganhos em saúde. Na UCP onde desenvolvi a minha prática clínica, não tive conhecimento de algum projeto de investigação com a formulação de indicadores. No início de cada ano é realizado um relatório de atividades da unidade de cuidados paliativos, já mencionado anteriormente, mas não constam indicadores de qualidade.

A formação contínua em cuidados paliativos é fundamental na prática diária dos profissionais de saúde, esta deve permitir aquisição e atualização de conhecimentos, tanto no sentido de fornecer respostas a ações paliativas, como para cuidar de doentes em fim de vida e em situação irreversível da doença. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) aconselha o desenvolvimento de atividades de formação contínua em serviço. Na área dos CP como em qualquer outra o desenvolvimento profissional não deve ser desarticulado da necessidade de desenvolvimento pessoal, ou seja, um profissional que não se desenvolve enquanto pessoa, não é um profissional completo (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006).

Na UCP embora não tivesse planeado nenhuma formação, decidi apresentar uma ação formativa sobre a Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese com o tema “Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida” (Apêndice B), a sessão foi divulgada através de um cartaz (Apêndice C). No seguimento apresento o plano pedagógico e metodologia letiva e de avaliação relativo à ação formativa (Tabela 4).

Tabela 4- Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação

Formação em Serviço		
Tema da Formação em Serviço: Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida		
Formadora: Cecília Almeida	Data: 20/03/2018 Hora: 14h:30min.-15h:00min.	Duração: 30 minutos
Objetivos Gerais		
<ul style="list-style-type: none"> Sensibilizar a equipa interdisciplinar para a importância da identificação das necessidades do familiar cuidador; Identificar as necessidades do familiar cuidador do doente oncológico em contexto domiciliário em últimos dias e horas de vida 		
Objetivos Específicos:	Conteúdos:	Metodologia Letiva / Avaliação:
Definir Cuidados Paliativos. Compreender o significado de familiar cuidador. Descrever as necessidades do familiar cuidador do doente paliativo. Identificar as necessidades do familiar cuidador num caso clínico.	Cuidados Paliativos: definição. Familiar cuidador de doente paliativo. Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese – Algoritmo de pesquisa. Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo. Apresentação de um caso clínico para identificação as necessidades do familiar cuidador.	Método expositivo oral direto e indireto (apresentação da formação em PowerPoint). Apresentação de caso clínico para identificar as necessidades do familiar cuidador. Avaliação pedagógica da ação formativa pelos formandos.

No fim da ação formativa foram realizadas avaliações, como o Gabinete de Formação do Hospital não as forneceu, desenvolvi um Instrumento de Avaliação Pedagógica da Ação Formativa, em que cada formando preencheu a avaliação individualmente respondeu a um conjunto de questões para avaliar a formação e o formador (numa escala em que a classificação vai de 1que corresponde a Mau e 5 corresponde a Excelente), no fim do documento há um espaço para comentários e sugestões (Apêndice D). A aplicação desta ferramenta tem como finalidade, avaliar a satisfação do formando em relação à formação e ao desempenho do formador, tiveram presentes 7 formandos, tendo obtidos os resultados a seguir explanados (Gráfico 3).

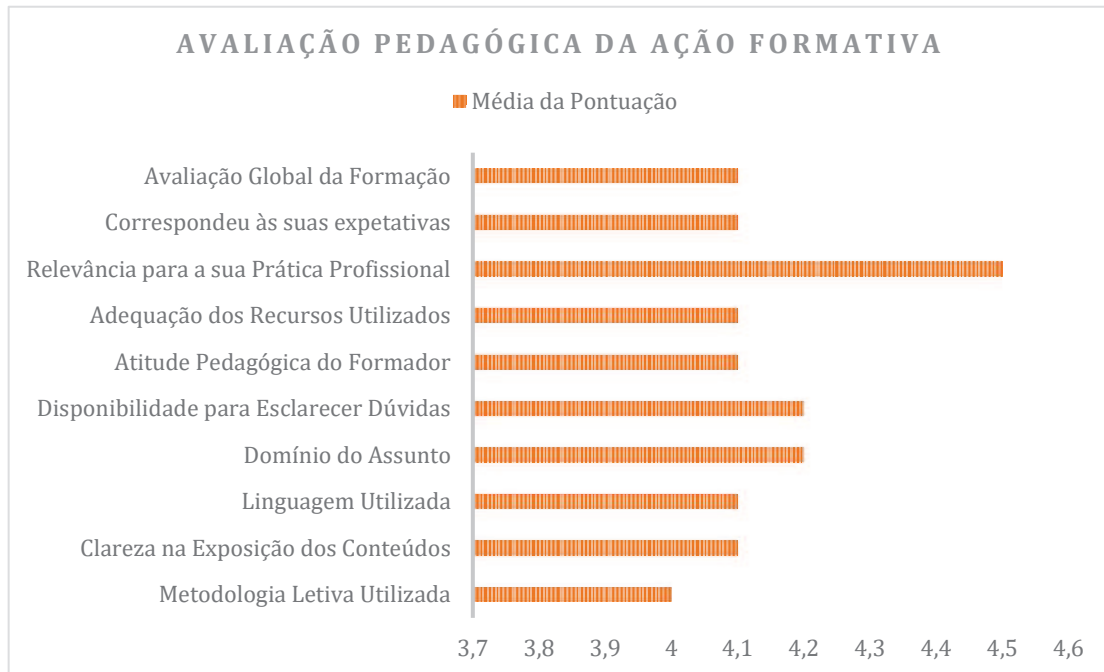


Gráfico 3- Avaliação Pedagógica da Ação Formativa

Em relação aos comentários e sugestões um formando refere que a exposição do tema é atual, aponta uma escassez de dados epidemiológicos e um maior envolvimento da equipa multidisciplinar na ação formativa.

4- Projeto de Intervenção/Formação

Projetar significa investigar um determinado tema, problema ou situação com o objetivo de conhecer e apresentar as interpretações dessa realidade. Pode ainda ser definido como um conjunto de operações explícitas que permitem produzir uma representação antecipada e final de um processo de transformação do real (Ferrito, Nunes, & Ruivo, 2010).

Optei como linha orientadora deste projeto, o esquema de base o Ciclo PDCA ou de Deming (Plan; Do; Check; Act/Adjust) (Figura 14) foi divulgado por William Edwards Deming. A adaptação deste ciclo para oito fases, proposta por Pedro Salvada, uma vez que se pensa ser a mais adequada na resposta às necessidades específicas de projetos de enfermagem. Esta proposta integra as seguintes etapas: identificar e descrever o problema, perceber o problema e dimensioná-lo, formular objetivos iniciais, perceber as causas, planejar e executar as tarefas/atividades, verificar os resultados, propor medidas corretivas, standardizar e treinar a equipa, e por último, reconhecer e partilhar o sucesso (Ordem dos Enfermeiros, 2013). Cada uma destas etapas terá o seu enfoque no corpo deste projeto.



Figura 14- Ciclo PDCA ou de Deming

Fonte: <https://images.app.goo.gl/RV5BwKewXf8smTae9>

As instituições prestadoras de cuidados de saúde estão sob grande pressão para o controlo de custos, os cuidados ao doente em fim de vida não fogem a essa pressão. Assim, é fundamental uma reflexão sobre a qualidade dos cuidados para que sejam disponibilizados os cuidados necessários e adequados que proporcionem o alcance do objetivo primordial dos cuidados paliativos: a promoção da qualidade de vida. Neste sentido, as aplicações de processos de melhoria da qualidade proporcionam uma melhoria da prática clínica ao homogeneizar os processos assistenciais e os resultados, proporcionando um processo de morte com qualidade que, de uma forma muito lata, implica morrer confortável, de forma segura, com a manutenção da autodeterminação e com a realização de um luto efetivo (Capelas, 2014).

Ainda que nada é mais certo na vida que a morte, o período pré-morte é muito incerto com confusão, medo, ansiedade e dor. Assim, é necessário fazer dos últimos dias ou meses de vida um tempo de vida com qualidade e não uma fonte de

sofrimento sem sentido para o doente e família. O alívio do sofrimento no final da vida exige esforço individual dos profissionais de saúde, a todos os níveis de intervenção assim como de investimento organizacional e político (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

Cuidados de saúde de qualidade constituem-se como a ótima disponibilização de serviços de saúde, com proficiência, evitando o sobre sub ou má utilização das tecnologias e outros recursos, e que obrigatoriamente incorporam as preferências do doente num processo de tomada de decisão partilhada. (Capelas, 2014).

4.1- Identificação e Descrição do Problema

Os progressos tecnológicos e científicos que caracterizam os domínios da medicina nas últimas décadas, contribuíram para o desenvolvimento de novas técnicas de prevenção e diagnóstico de patologias e proporcionaram o desenvolvimento de tratamentos médicos cada vez mais eficazes. Ao mesmo tempo denota-se uma melhoria das condições de vida das populações nas sociedades ocidentais e progresso das ciências biomédicas. Neste contexto os doentes com doenças graves vêm ampliado a duração da doença e o período terminal da vida, em certos casos é mais demorado (Pereira, 2010).

A sociedade não vê a morte como uma componente natural da vida, mas como o resultado de uma luta contra a doença, em que nesta luta, discutir ou falar sobre a morte é retirar a esperança de a vencer, contribuindo assim para o incremento do sobre tratamento, futilidade e obstinação terapêuticas. A ausência de comunicação sobre a morte, revela-se pelo medo que as pessoas têm do processo de morrer, pela ausência de consciência dos desejos/preferências dos doentes em fim de vida e inadequado acompanhamento no luto (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

A filosofia subjacente aos cuidados paliativos surge pela primeira vez na Idade Média, numa altura em que a Medicina oferecia, sobretudo, o cuidado aos pobres, doentes, marginalizados e idosos. Mais recentemente, surge na década de sessenta o movimento moderno dos cuidados paliativos com Cicely Saunders, que sentiu a necessidade urgente de desenvolver cuidados especializados que respondessem às múltiplas e complexas necessidades dos doentes em fim de vida (Pereira, 2010).

Surtem assim os cuidados paliativos, que segundo a European Association of Palliative Care (EAPC) citado por Capelas, Coelho, Silva, et al. (2017, p.22) definem-se como

cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outro sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte.

Nas últimas décadas tem-se dado mais atenção aos cuidados no final de vida e a evidência científica descreve as dificuldades nesta fase da vida, nomeadamente na acessibilidade a serviços específicos, falta de recursos extra-hospitalares, inadequado controlo sintomático, inadequada satisfação das necessidades dos doentes e família, sobrecarga de cuidados, cuidados dessincronizados das preferências do doente e família e inapropriada utilização de recursos (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

As pessoas portadoras de uma doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando em fase avançada e terminal, vivenciam uma multiplicidade de problemas: de cariz físico, psicológico, emocional e espiritual. Efetivamente, todas as dimensões da pessoa estão afetadas pela irreversibilidade da doença e pela morte iminente, fazendo emergir a necessidade de desenvolvimento de uma lógica de cuidados, que vise preservar a dignidade da pessoa e garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta viver (Pereira, 2010).

A morte é entendida segundo Walsh (2002, 2003) citado por Areia, Major e Relvas (2017), como um momento para valorar e perspetivar a vida, levando a redefinir as prioridades, aproveitando as oportunidades e investir em relações mais significativas. Atenta ainda variáveis familiares fundamentais à adaptação funcional e ao crescimento familiar face à adversidade e/ou situação de *stress* que são: as crenças da família, a organização familiar e a comunicação.

Existem decisões cruciais sobre os cuidados de fim de vida, tais como as questões sociais e psicológicas, incluindo decisões sobre o local de morte, que necessitam ser abordadas. Alguns estudos concluíram que a maioria dos doentes com cancro na fase terminal da doença preferem morrer em casa, mas o acesso aos cuidados domiciliários é limitado. Existem alguns fatores que indubitavelmente influenciam as decisões sobre o local de morte, tais como: o controle dos sintomas, o apoio do cuidador, desejos do doente e do cuidador, apoio médico, o tempo do diagnóstico até a morte e diretrizes antecipadas (Bruera, Sweeney, Russell, et al., 2003).

A maioria dos doentes paliativos preferem ficar em casa o máximo de tempo possível e morrer em casa. Um elemento central nos cuidados em fim de vida é atender às necessidades e preferências dos doentes. No entanto, alguns estudos referem que o local de morte é associado a fatores socioeconómicos, ou seja, doentes com melhores condições económicas e em comunidades mais pequenas, tendem a morrer mais frequentemente em casa. Demonstram ainda uma associação entre estar

num relacionamento e a preferência em morrer em casa, ou seja, os doentes casados preferem morrer em casa em comparação com os doentes que moram sozinhos (Andersen, Ullersted, Jensen, et al., 2015).

A evidência internacional demonstra que a maioria das pessoas preferiria ser cuidada e morrer em casa, se lhe fosse dado hipótese de escolha. Em Portugal segundo um estudo desenvolvido por Gomes, Sarmiento, Ferreira e et al. (2013) mostra que o local de morte preferido para 51,2% pessoas é a casa, seja ela própria, de um familiar ou de um amigo, a seguir é a UCP, em último lugar nas preferências fica o hospital e o lar. Na realidade o que se verifica da análise dos locais de morte demonstra que, 61,7% ocorre em hospitais e 29,6% no domicílio. Os resultados revelam um desfasamento substancial entre a realidade e as preferências das pessoas, para diminuir essa diferença é necessário desenvolver serviços de cuidados paliativos domiciliários, que previnam o aumento de óbitos hospitalares e que apoiem a morte em casa, com qualidade e respeitando, sempre que possível as preferências individuais.

A doença de um ente querido em fase terminal pode provocar nos familiares uma série de reações emocionais, comportamentais, relacionais, etc. Nesse sentido, o objetivo da equipa é estabelecer uma relação de ajuda, que permita aos familiares passarem por este processo sentindo que não estão sozinhos. Para além de proporcionarem-se os cuidados à pessoa doente, os profissionais de cuidados paliativos devem direcionar os seus esforços aos familiares e/ou pessoas próximas, com a intenção de reforçar as suas capacidades e potencialidades, possibilitando assim que a família recupere a confiança, que tantas vezes é perdida. Esta confiança refere-se à tomada de consciência das suas próprias capacidades (doente/família) que irá permitir percorrer por este período de vida tão sobrecarregado de experiências agudas e chegar à etapa da morte da melhor maneira possível (Hudson, 2006).

Acresce às características da condição terminal de vida, o grande impacto psicológico e emocional, que esta situação tem na própria pessoa e nos que com ela convivem. O processo associado à vivência da fase terminal de vida é suscetível de ser longo, doloroso e marcado por um sofrimento intenso (Pereira, 2010). De acordo com Costa (2000) citado por Pereira (2010), o referido processo organiza-se em três fases:

1. Fase Aguda, em que a pessoa e seus familiares tomam consciência da fase terminal.
2. Fase Crónica, durante a qual a pessoa doente se encontra no limbo entre o viver e o morrer; surge uma perda progressiva das suas capacidades, diminuição de autoestima e de segurança. A situação vivenciada é, sobretudo, de perda (perda de funções orgânicas, da capacidade de escolha, do papel social, do papel desempenhado no seio da família, perda de capacidades).
3. Última fase, em que são vividos os últimos dias, que coincide com o período de agonia e com a morte.

Em Cuidados Paliativos, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudar a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que o processo de perda que vivenciam seja concluído de forma mais saudável possível. O conhecimento e a compreensão são princípios essenciais para apoiar a família no processo de doença avançada. Essas capacidades vão facilitar e ajudar a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais, que aparecem no seio familiar e assim, realizar um enquadramento da situação do momento que se está a viver (Reigada, Ribeiro, Novellas et al., 2014).

O impacto de uma doença crónica, grave, incurável e progressiva no doente traduz-se na família várias reações adaptativas, que vão provocar alterações na organização e funcionamento da mesma. A equipa que acompanha este doente, tem que saber comunicar e lidar com a mudança, com a sobrecarga, com o assumir de novos papéis familiares, gerindo as expectativas, apontar novos objetivos e um novo sentido para o dia-a-dia. Cuidar de um doente terminal vai implicar uma correta avaliação das capacidades físicas, psíquicas e emocionais da família (Gonçalves, 2011).

Primeiramente a família deve adaptar-se à doença com a ajuda da coesão e flexibilidade no seio da família, comunicação aberta e disponibilidade da família alargada e os recursos sociais e económicos, só após esta acomodação diminui-se a tensão e exaustão familiar (Sousa e Grincho, 2010). Perante a morte a família experiêcia uma dualidade de sentimentos, de acordo com Moreira (2001) citado por Sousa e Grincho (2010), por um lado alívio resultante do fim do sofrimento e tensão familiar, que pode acompanhar sentimentos de culpa por desejar a morte.

Os cuidados prestados em contexto comunitário, podem vir a traduzir uma *“menorização do sofrimento e promoção da qualidade de vida”* para o doente com necessidades paliativas (Ferreira, Pereira, & Martins, 2016, p.46). Segundo Hudson, Thomas, Quinn, et al. (2009) citado por Ferreira, Pereira e Martins (2016), a família detém um papel importante no apoio à pessoa com doença avançada e sofre também com a doença do seu familiar, devendo ser simultaneamente prestadora e recetora de cuidados.

Cuidar é a essência dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos, sendo o fio condutor da estrutura de conhecimento dos profissionais que atuam nesse campo, independente do ambiente em que o doente se encontra. Em coexistência com o cuidar da pessoa com doença incurável, progressiva e que ameaça a vida, impera a necessidade de uma atenção especial aos seus familiares, considerando-se como unidade de cuidados à pessoa e sua família (Silva, Trindade, Paixão, et al., 2018). O impacto do sofrimento terminal, que o cuidador informal experimenta, vai sendo maior e em crescendo à medida que o doente apresenta os sintomas associados ao sofrimento nos últimos dias e horas de vida (Ferreira, Souza & Stuchi, 2008).

O cuidar realizado pelo familiar cuidador, de acordo com Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006, p.59), define-se

com base de interações entre um membro da família que ajuda outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar atividades complexas, com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias, que ultrapassam o caráter meramente assistencial.

Na mesma linha de pensamento das autoras o papel do cuidador desenvolve-se em *“3 estádios: preparação e aquisição do papel; assunção das tarefas e responsabilidades relacionadas com os cuidados em casa (...) e libertação do falecimento do familiar dependente”* (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006, p.63). O cuidado paliativo em contexto domiciliário acarreta para o cuidador informal sobrecarga e gera no mesmo *“(...) preocupações, insegurança e isolamento”* e coloca-o perante a possibilidade da morte do seu familiar, sentido na maioria -*“(...) falta de apoio emocional e prático”* perante a vivência que gera sobrecarga de trabalho, *“solidão e sentimentos de impotência diante da dor e do sofrimento do doente”* (Ferreira, Souza & Stuchi 2008, p.36).

Na União Europeia (21 países) em 2005 apreciou-se serem 19 milhões os cuidadores informais com mais de 25 anos e, destes, 9 milhões prestavam pelo menos 35 horas de cuidados por semana. Em 2030 é estimado que 21,5 milhões sejam cuidadores informais com mais de 25 anos a prestar cuidados pelo menos 20 horas semanais e 10,9 milhões a prestar cuidados pelo menos 35 horas semanais (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

Perante estes dados verifica-se uma tendência no crescimento dos cuidadores informais. Segundo Glendinning, Arksey e Tjadens(2009) citado por Teixeira, Abreu e Costa (2016) os cuidadores familiares têm cada vez mais importância no seio da prestação de cuidados e são imprescindíveis em contexto domiciliário.

Cuidar de um doente em fase terminal acarreta uma sobrecarga familiar, além de todas as dificuldades de ordem socio emocional, conduzindo ao desgaste físico (Silva, Trindade, Paixão, et al., 2018), o que implica uma correta avaliação das capacidades físicas, psíquicas e emocionais da família (Gonçalves, 2011).

As necessidades do familiar cuidador devem ser alvo de cuidados, para que este consiga exercer a sua função de forma adequada, equilibrada e com a certeza de que fez tudo o possível, preparando-o para a morte do familiar doente socorrendo-se de recursos próprios para superar a dor da perda e da separação (Guimarães & Lipp, 2011).

A prestação de cuidados, portanto, representa um conjunto de experiências dinâmicas, geradoras de *stress* e de estratégias para suprir dificuldades (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). Mas a aceitação da inevitabilidade da morte é extremamente difícil e inexecutável em algumas famílias (Areia, Major & Relvas, 2017). Ao vivenciar a fase final da doença e ao prestar cuidados a um dos seus elementos, segundo Pereira (2010) citado por Areia, Major e Relvas (2017) a família passa por um processo complexo e desgastante acompanhado por um intenso sofrimento.

Segundo Parker et al. (2007), Petrolino (2007), Lynch e Happell (2008), , Stajduhar, Funk, Jakobsson e Ohlén (2010) citados por Teixeira, Abreu e Costa (2016, p.57) as necessidades dependem da singularidade de quem cuida e variam com “*as características pessoais do prestador de cuidados familiar, da pessoa de quem cuidam, do tipo de doença e evolução, do tipo e intensidade de cuidados e do próprio contexto familiar*”.

Define-se como necessidade “*algo que precisamos e que nos é imprescindível (...) a necessidade que só o sujeito sente*” (Moreira, 2006, p.48). As necessidades do cuidador informal do doente paliativo em fim de vida são múltiplas e complexas, e têm impacto, estas são de ordem “*física, económica, social, psicológica e emocional*” (Ferreira, Pereira & Martins, 2016, p.52). A família tende a reorganizar-se a nível pessoal e familiar para o que implica a alteração de residência e da situação profissional (Moreira, 2006).

Teixeira, Abreu e Costa (2016) cita outros autores, os quais fazem referem às necessidades dos cuidadores familiares, que são:

- de informação clínica sobre a pessoa de quem cuidam, da evolução da sua doença, prognósticos e tratamentos (Lin e Tsao, 2004; Aoun, Kristjanson, Currow et al., 2005; Kalnins, 2006, Docherty, Owens, Asadi-Lary, et al. 2008; Stajduhar, Funk, Jakobsson et al., 2010);
- aumentam quanto mais baixo for o nível de instrução e a idade dos cuidadores familiares (Docherty, Owens, Asadi-lari, et al., 2008);
- de saber como devem atuar em situações de urgência (Bee, Barnes e Luker, 2008);
- de informação sobre a gestão de regime medicamentoso nomeadamente sobre a sintomatologia da dor (Bee, Barnes e Luker, 2008);
- de conhecimentos sobre as técnicas de higiene, posicionamentos, cuidados de conforto, alimentação e eliminação da pessoa que estão a cuidar (Aoun, Kristjanson, Currow et al., 2005; Bee, Barnes e Luker 2008);
- de informação sobre recursos comunitários, a aquisição de equipamentos e a sua utilização (Docherty, Owens, Asadi-lari, et al., 2008; Stajduhar, Funk, Jakobsson et al., 2010);
- de suporte profissional (Aoun, Kristjanson, Currow et al, 2005; Kalnins 2006; Bee, Barnes e Luker 2008; Stajduhar Funk, Jakobsson et al., 2010);
- dificuldades em adquirir informação sobre de apoios à pessoa dependente (Stajduhar, Funk, Jakobsson et al., 2010);
- da continuidade de cuidados que pode ser obtido e complementada com o atendimento telefónico, de equipas especializadas, vinte e quatro horas por dia (Bee, Barnes e Luker 2008);
- de apoio nas tarefas domésticas, de tempo para realizar as compras e ter alguém que os substituí na sua função de cuidar, de tempo para algumas atividades de lazer e de descanso (Stajduhar, Funk, Jakobsson et al., 2010);
- de grupos de apoios (Docherty, Owens, Asadi-lari, et al., 2008);

- de apoio financeiro devido aumento de encargos com a pessoa doente e a dificuldade (Dochenty, Owens, Asadi-lari et al., 2008; Stajduhar, Funk, Jakobsson et al., 2010);
- de conciliar a vida laboral e a flexibilização de horários com a necessidade de cuidar do doente (Aoun, Kristjanson, Currow et al., 2005);
- de serem reconhecidos pelo seu papel de cuidadores (Stajduhar, Funk, Jakobsson et al., 2010);
- da preparação no processo de morrer e morte e apoio no luto (Dochenty, Owens, Asadi-lari et al., 2008);
- da prática da sua espiritualidade como fator positivo para ultrapassarem o processo de doença e morte (Stajduhar, Funk, Jakobsson et al., 2010);

Também Hileman e colaboradores (1992) citado por Cerqueira (2005) destaca como principais necessidades do cuidador informal:

- informação relativa sobre as razões subjacentes aos sintomas;
- informação sobre os sintomas que podem aparecer no futuro;
- informação sobre o diagnóstico e prognóstico da doença;
- informação do tratamento sobre os efeitos secundários;
- informação sobre a existência de recursos comunitários;
- os meios para tranquilizar o doente;
- meios para lidar com a falta de energia do doente;
- estratégias para lidar com a imprevisibilidade do futuro;
- informação sobre a medicação;
- formas de encorajar do doente;
- informação sobre o estado psicológico do doente;
- meios para diminuir o *stress* do cuidador;
- formas de cooperação no diagnóstico da doença;
- informação sobre o tipo e extensão da doença;
- forma de colaborar nas alterações de papéis;
- informação sobre as necessidades físicas do doente;
- identificar e proporcionar atividades que poderão fazer com que o doente se sinta “importante”;
- ser doente e tolerante nos cuidados;
- identificar estratégias para lidar com a depressão do cuidador;
- manutenção de vida familiar normal;
- abordagem da morte do doente;
- estratégias para lidar com os medos do cuidador;
- combater a fadiga;
- proporcionar uma alimentação adequada ao doente face às suas necessidades.

Os familiares necessitam de serem detentores de toda a informação sobre a doença e o seu prognóstico, recebendo apoio e orientações específicas transmitidas pela equipa, isso irá ajudar os familiares a diminuir a ansiedade e a

gerar uma atmosfera de confiança e segurança. É crucial que a família receba cuidados durante todo o período de acompanhamento do doente, compreendendo a morte e o processo de luto (Encarnação & Farinasso, 2014).

Os familiares cuidadores são um grupo vulnerável, segundo Carduff et al. (2016) citada por Areia, Major e Relvas (2017) devido à exigência na prestação dos cuidados e fatores de *stress*, podem desenvolver síndrome de *burnout* sintomatologia psicopatológica e níveis preocupantes de *distress*. Estes cuidadores sentem-se abandonados pela família, amigos e outros elementos, levando à sensação de isolamento. Assim respondendo às necessidades sentidas pelos familiares cuidadores é possível, prevenir respostas desadequadas relacionadas à doença e prestação de cuidados (Areia, Major & Relvas, 2017). As necessidades do familiar cuidador em concordância com Stajduhar e Cohen (2009) citados por Areia, Major e Relvas (2017), podem dividir-se em necessidades: físicas (ajuda nas tarefas ligadas à prestação de cuidados), psicossociais (prevenção no desenvolvimento de complicações psiquiátricas), cognitivas (ajuda no planeamento de tarefas complexas, como a organização da medicação), financeiras (ajuda financeira, como na compra da medicação) e de suporte formal ou informal (comunicação eficaz com a família, amigos e profissionais de saúde). Para Ewing e Grande (2012) citados por Areia, Major e Relvas (2017) as necessidades sentidas pelos cuidadores dividem-se em dois grupos:

- A. o suporte relacionado com a prestação de cuidados informais, como a informação sobre o controlo de sintomas, administração de medicação e o processo de morte;
- B. o suporte relacionado com o próprio cuidador, como a importância de fazer intervalos na prestação de cuidados, ajuda prática e suporte emocional e/ou espiritual.

Apesar de adequadas, as respostas emocionais dos elementos da família, de acordo com Askari, Madgaonkar e Rowell (2012) e Totman et al. (2015) citados por Areia, Major e Relvas (2017) devem ser vigiadas e monitorizadas, com o objetivo de prevenir o desenvolvimento respostas desajustadas, uma vez que os familiares têm probabilidade de desenvolver doenças psiquiátricas, como ansiedade, depressão, entre outras. Também Gutierrez, Cambraia e Fratezi (2016) alude que o *stress* do cuidador além de ser prejudicial para o próprio pode afetar o cuidado ao doente, a sobrecarga que advém desse cuidado prestado pode prejudicar a sua saúde e o sofrimento pode causar problemas psiquiátricos, como ansiedade e depressão, torna-se portanto importante tratar do cuidador que apresentar sintomas.

Bee, Barnes e Luker (2007) corroboram esta linha de pensamento e salientam a importância da capacitação dos cuidadores com o acompanhamento contínuo de profissionais que aumenta assim a preparação para a exigência dos cuidados.

Ao cuidar do doente, a família sente necessidade de informação sobre a situação clínica, sobre os procedimentos que vão ser realizados, e os aspetos que vão permitir entender a atitude do doente e a sua adaptação à doença a fim de o cuidar no domicílio. Neste processo vão conseguir lidar mais harmoniosamente com os

processos de múltiplas perdas que vivenciam ao cuidar do seu familiar doente. A informação assume um papel essencial pelo que deve ser clara e simples e adaptada ao contexto cultural e social do doente e cuidador (Cerqueira, 2005).

Após a identificação das principais necessidades dos familiares, é essencial elaborar um plano de cuidados onde conste as intervenções a implementar. De acordo com Neto (2008) os objetivos gerais das intervenções, devem ter em conta:

- a promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal;
- a capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família;
- a preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico.

Como foi demonstrado anteriormente cada vez mais doentes preferem morrer em casa, mas se as famílias não forem devidamente preparadas e ajudadas, não vão conseguir ir ao encontro dos desejos do seu familiar doente. Neste sentido para se capacitar a família, a prestar cuidados ao doente é necessário realizar uma avaliação das necessidades do familiar cuidador. Primeiramente a melhor maneira para identificar essas necessidades, é através das conferências familiares, um instrumento muito importante nos cuidados paliativos.

A conferência familiar emerge de a necessidade do profissional de saúde desenvolver um papel de intermediador de conflitos e esclarecer as dúvidas, em prol da melhor qualidade de vida do doente e família, mesmo que por vezes exista relutância em entender que cuidar demanda tempo, ou não estejam preparados para desempenhar essa tarefa (Silva, Trindade, Paixão, & Silva, 2018).

A conferência familiar, não é mais, do que uma ferramenta de intervenção organizada para ser aplicado na família, com a finalidade de tentar a resolução de situações mais complexas” (Neto, 2008). Para que a conferência familiar seja conduzida da forma mais correta, os objetivos desta, devem ser definidos antecipadamente e podem ter vários propósitos, que terão de ser adequados naquele momento às necessidades de cada doente e família, personalizando assim os cuidados prestados. Os principais objetivos são promover a adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal; capacitar a família para prestar cuidados ao doente e preparação para a perda (Neto & Trindade, 2007).

De acordo com Neto (2008) a conferência familiar, no contexto de cuidados paliativos, poderá ser utilizada para:

1. Clarificar os objetivos dos cuidados:

- Interpretar novos sintomas e dados clínicos;
- Explorar opções terapêuticas;
- Apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc.);
- Explorar expectativas e esperanças.

2. Melhorar a resolução de problemas:

- Detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores).
- Ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras.
- Discutir assuntos de interesse específico dos familiares.
- Explorar dificuldades na comunicação.

3. Prestar apoio e aconselhamento:

- Validar e prever o espectro de reações emocionais.
- Validar o esforço e trabalho da família.
- Convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes.
- Ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares.

4. Criar um ambiente de solidariedade entre doentes, membros da família e a equipa:

- Permitir aos membros da família a participação nos cuidados.
- Aceitar que o plano de cuidados pode ter que ser revisto/não aceite pelos familiares.
- Permitir, encorajar e incentivar iniciativas originais por parte dos doentes e familiares.

Adquirindo a informação sobre o diagnóstico e o prognóstico, o percurso da doença, os efeitos secundários da terapêutica e os cuidados a prestar, previne-se a ansiedade da família/cuidador no percurso de uma doença que não podem controlar. Consente o envolvimento da família nos cuidados e, conjuntamente, promover o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010).

Existe evidência de que os cuidadores de doentes em fim de vida têm necessidades de apoio não satisfeitas. A satisfação das famílias com os cuidados recebidos depende muito de uma comunicação honesta e feita em tempo próprio. Ao pretender também maximizar a dignidade do doente e a busca de sentido no final de vida, os profissionais não devem ignorar o papel central que a família e os elementos afetivamente significativos desempenham nessa matéria (Neto, 2008).

De acordo com Hudson, Quinn, O'Hanlon e Aranda (2015) a conferência familiar deve ser realizada respeitando guidelines para a convocação, condução e avaliação:

1. Preparação para conferência familiar:

- a. Na admissão o profissional de saúde deve agendar uma conferência familiar, com o propósito de apoiar a família, bem como o doente.
- b. Perguntar ao doente se possível qual o seu cuidador que se possa envolver no planeamento das intervenções.
- c. Realizar um genograma familiar para se saber a composição da família, o seu cuidador e as relações entre os elementos da família.

- d. O doente deve permitir a conferência familiar e perguntar-lhe se quer participar, devem ser abordadas as principais questões/preocupações que o doente gostaria de ver discutidas e pode determinar quais os elementos importantes da família que devem estar presentes. Se o doente não puder tomar uma decisão informada, a conferência deve acontecer com os elementos da família que foram identificados para decidir sobre os cuidados ou receber informações relacionadas com o doente.
- e. Identificar o profissional da equipa multidisciplinar para convocar a conferência familiar, é responsável pelo agendamento, convite e coordenação. O ideal é que esse profissional atue como o principal ponto de contato com o familiar cuidador.
- f. O familiar cuidador principal deve ser contactado para dar a conhecer uma visão geral dos objetivos da conferência familiar e convocar a conferência num dia e hora combinado entre as duas partes. Comunicar ao familiar cuidador que o horário da conferência será confirmado. Estabeleça as principais questões que o familiar cuidador gostaria de ver abordadas.
- g. Determinar as áreas chaves para discussão na conferência familiar de acordo com a agenda: do doente, da família e equipa de saúde.
- h. Após o horário e localização da conferência familiar, comunica-se aos participantes os detalhes como horário de início e termino e os participantes. É recomendado realizar a conferência numa sala confortável e sem interrupções.

2. Realização da conferência familiar

- a. Introdução:
 - i. Agradecer a presença de todos os participantes, estes devem apresentar-se.
 - ii. Estabelecer regras básicas e pedir para não haver interrupções como o telemóvel.
 - iii. Instituir a duração da conferência (tempo máximo recomendado de 45 minutos).
 - iv. Ter em conta que alguns tópicos de discussão podem ser sensíveis e é necessário ter um plano para lidar com o sofrimento.
 - v. Tranquilizar a família de que a equipa de saúde está presente para prestar o melhor cuidado ao doente.
- b. Determinar a compreensão do propósito da conferência familiar:
 - i. Descrever o objetivo geral da conferência familiar e confirmar que tanto a família como o doente compreenderam.
 - ii. Perguntar tanto ao doente como a família se existem outras preocupações que acham importantes, se pertinente dar prioridade a essas preocupações e confirmar as que são tratadas nessa conferência e as outras podem ficar para uma próxima conferência.

- iii. Clarificar se existem algumas decisões específicas que necessitam ser tomadas.
- c. Delimitar o que o doente e família já conhecem, se pertinente fornecer informações, se assim for desejável, sobre as condições atuais do doente, como prognóstico e opções de tratamento. Questionar cada membro da família se tem alguma dúvida sobre o estado atual, plano e prognóstico. Se o doente estiver incapaz de tomar decisões deve-se colocar as perguntas a um familiar relevante.
- d. Abordar os objetivos específicos da conferência familiar.
- e. Fazer “Check in” periodicamente com o doente e família para perceber se a discussão está a ser valiosa e vai de encontro com as necessidades sentidas. Considerar fazer uma pequena pausa durante a conferência, dá aos participantes tempo para digerir a informação. Se o doente ou algum membro da família estiver visivelmente angustiado, deve prestar apoio assegurando-lhe que é normal estar incomodado com conversas mais difíceis, perguntar se precisam de alguma coisa ou se querem fazer uma pausa. Proporcionar alguns momentos de silêncio, pode ser útil para que possam assimilar a informação e lidar com as emoções.
- f. Fornecer recursos escritos como guias, folhetos, documentos ou audiovisuais relevantes.
- g. Identificar se necessários recursos adicionais, para possível encaminhamento por outros membros da equipa multidisciplinar.
- h. Concluir a conferência. Atribuir tarefas aos participantes específicos. Resumir áreas de consenso, desacordos, decisões e o plano de intervenção, procurando a concordância dos participantes. Enfatizar os resultados positivos decorrentes da conferência. Oferecer a oportunidade no fim para perguntas, preocupações ou comentários. Identificar o familiar porta voz para comunicar com a equipa. Agradecer a presença de todos os participantes.

3. Documentação e acompanhamento

- a. Documentar quem esteve presente, que decisões foram tomadas, qual o plano de intervenção e compartilhe-o com a equipa.
- b. Contatar o cuidador familiar principal (e o doente se ele comparecer) alguns dias após a conferência para determinar se foi útil.
- c. Manter contato com o cuidador familiar principal, inclusive participando de reuniões de acompanhamento agendadas ou chamadas telefônicas, conforme necessário.

4.2- Revisão Sistemática da Literatura

Uma revisão sistemática segundo Clarke (2001) citado por Simões (2013, p.41), *“responde a uma pergunta claramente formulada utilizando métodos explícitos para*

identificar, selecionar e avaliar criticamente pesquisas relevantes, e recolher e analisar dados de estudos incluídos na revisão". A revisão sistemática da literatura agrupa uma quantidade de resultados de pesquisas e ajudam a explicar as diferenças entre os estudos primários, que investigam a mesma questão.

Neste sentido e perante uma necessidade sentida em contexto profissional orientou-se a Revisão Sistemática da Literatura para a referida temática, dado que os familiares cuidadores são um dos alvos da intervenção de cuidados. O levantamento das necessidades dos mesmos poderá levar a uma atuação mais dirigida, mais planeada em relação aos seus problemas, atendendo à vivência de uma doença oncológica crónica, incurável e progressiva, em últimos dias e horas de vida do seu familiar. Espelha naturalmente uma família inserida na sua comunidade com uma cultura própria.

O presente trabalho de investigação sob a forma de revisão sistemática da literatura aborda o tema "Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida" com a finalidade de responder à questão formulada.

Questão de partida

Quais as necessidades do familiar cuidador do doente oncológico em contexto domiciliário em últimos dias e horas de vida?

Objetivo

Identificar as necessidades do familiar cuidador do doente oncológico em contexto domiciliário em últimos dias e horas de vida.

Crítérios de inclusão:

- Características dos participantes: o familiar cuidador ou cuidador informal do doente oncológico em contexto domiciliário;
- Características dos estudos: estudos qualitativos, estudos publicados em revistas académicas, estudos realizados no âmbito dos Cuidados Paliativos, artigos revistos por especialistas e estudos primários;
- Idiomas dos estudos: textos publicados em português (de Portugal) e inglês;
- Período de 1 de janeiro de **2015** a 1 de setembro de **2017**.

Crítérios de exclusão:

- Características dos participantes: o familiar cuidador ou cuidador informal do doente não oncológico e criança ou adolescente em contexto hospitalar ou outras instituições;
- Características dos estudos: estudos não científicos e estudos repetidos em diferentes bases de dados;
- Idiomas dos estudos: textos publicados que não sejam em português (de Portugal) e inglês;

- Indisponibilidade do texto integral mesmo após tentativa de contacto com os respetivos autores.

Descritores de pesquisa (keywords)

Para a concretização deste trabalho foi realizada uma pesquisa bibliográfica em julho de 2017, na base de dados de referência *on-line* a biblioteca do conhecimento *B-on* e no motor de busca Google Académico, utilizando *Keywords* (Tabela 5).

Tabela 5- Keywords

Keywords	
Necessidades	Needs
Familiar cuidador	Family caregivers Informal caregivers
Doente oncológico	Oncological patient
Domicílio	Home
Últimos dias e horas de vida	Last days and hours of life Palliative care End of life

Foi empregue o método PICOD (Joanna Briggs Institute, 2011) em relação à elaboração da questão de investigação e da definição dos critérios de inclusão e exclusão (Tabela 6).

Tabela 6- PICOD da Investigação

				Palavras-chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	Familiar cuidador	Family caregivers Informal caregivers Needs Oncological Patient Home care Last days and hours of life Palliative Care End of life
I	Intervenções	O que foi feito?	Necessidades do familiar cuidador do doente oncológico	
C	Comparações	Podem existir ou não	Quais?	
O	Resultados (<i>Outcomes</i>)	Resultados, efeitos ou consequências das intervenções	Identificar as necessidades, dificuldades e obstáculos do familiar cuidador	
D	Desenho	Como é que a evidência foi recolhida?	Qualitativo	

Primeiramente foi executada uma pesquisa numa base de dados, tendo encontrado um elevado número de resultados pelo que a equação de busca foi refinada até chegar à equação de busca final: “*family caregivers or informal caregivers AND needs AND oncological patient AND home care AND last days and hours of life AND palliative care or end of life care NOT children NOT adolescents or teenagers or young adults*”.

Fonte dos dados:

- Pesquisa eletrónica em bases de dados de referência, de texto integral e publicações periódicas: B-On (Biblioteca do Conhecimento On-line);
- Pesquisa no motor de pesquisa Google Académico.

4.2.1- Análise dos Dados e Resultados

Da pesquisa realizada resultaram 167 artigos: 34 artigos da *B-On* dos quais 9 tinham acesso bloqueado e 133 artigos do *Google Académico* dos quais 35 tinham acesso bloqueado. Dos 25 artigos da *B-On* 2 estavam repetidos, após a leitura do resumo foram excluídos 23 artigos. Dos 98 artigos do *Google Académico* 6 estavam repetidos, foram excluídos 89 artigos após leitura do resumo. Numa última fase de seleção após a leitura integral do total dos artigos e a aplicação dos critérios de inclusão definidos resultaram 2 artigos da *B-On* e 4 artigos do *Google Académico*, 1 artigo selecionado estava repetido no *Google Académico* e na *B-On*, a partir dos artigos aceites foi elaborada esta Revisão Sistemática da Literatura (RSL) e Metasíntese.

Na Figura 15 está apresentado o procedimento de seleção dos estudos considerados elegíveis.

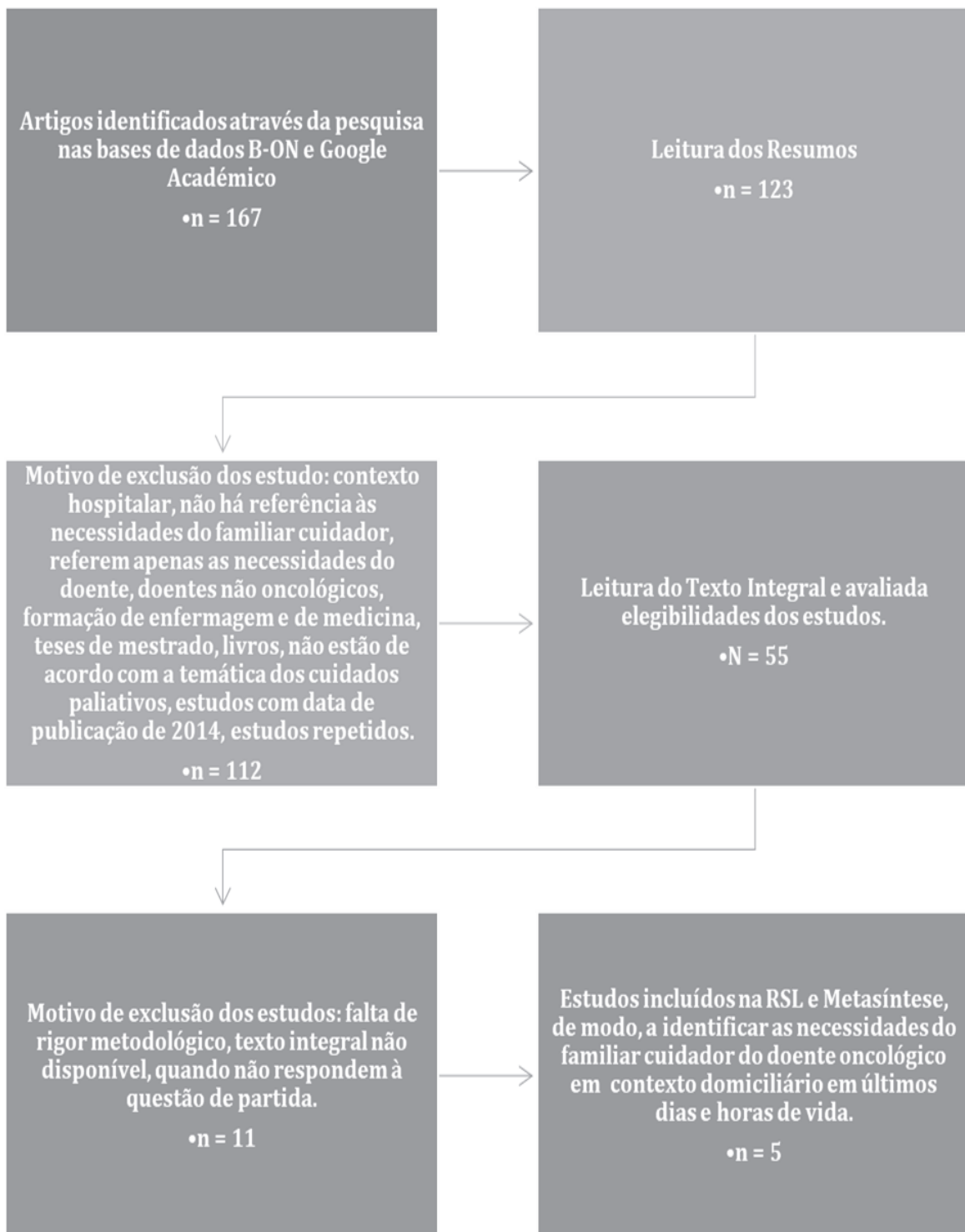


Figura 15- Algoritmo de Pesquisa

No total, foram seleccionados 5 artigos denota-se pelos valores apresentados que a temática no horizonte temporal escolhido, surgiram um grande número de artigos em contexto hospitalar, com doentes não oncológicos, entre outras razões. No Apêndice E estão representados os PICOD de todos os artigos seleccionados.

Relativamente ao país de origem dos artigos encontrados temos: 1 artigo de Portugal, 1 artigo dos Estados Unidos da América (EUA), 1 artigo do Reino Unido, 1 artigo da Austrália e por último um da Suíça.

Quanto ao ano de publicação dos estudos em análise, resultou 1 artigo no ano 2015, outro em 2016 e 3 artigos em 2017 (Gráfico 4). Foram excluídos os documentos que surgiram na pesquisa com datas que não se enquadravam nos critérios de inclusão.

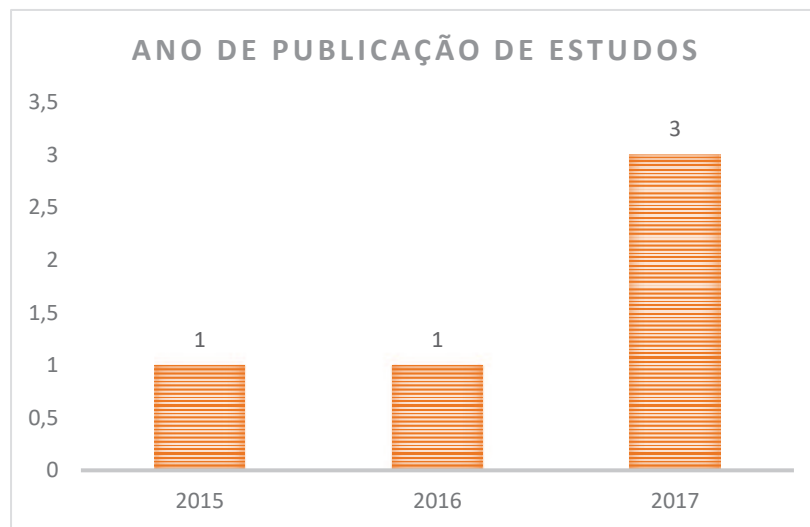


Gráfico 4- Ano de Publicação de Estudos

4.2.2- Interpretação dos Resultados

Verifica-se uma tendência crescente de doentes paliativos que escolhem o seu local de morte em casa, Payne (2010) citada por Teixeira, Abreu e Costa (2016) afirma precisamente que pessoas portadoras de doenças crónicas, não curáveis e que desejam morrer em casa são cada vez em maior número, principalmente se vivem acompanhadas e os prestadores de cuidados são familiares.

Os cuidadores familiares tomam a responsabilidade de gerir a casa, fazer as compras, cozinhar, até a prestação de cuidados perante o défice no autocuidado e prevenção de complicações. À medida que a condição de saúde se agrava, aumenta a exigência de cuidados (Teixeira, Abreu, & Costa, 2016).

Ser familiar prestador de cuidados é interpretado socialmente como uma função intrínseca à condição humana (Teixeira, Abreu, & Costa, 2016). Segundo Funk et al. citados por Teixeira, Abreu e Costa (2016) o papel de familiar cuidador normalmente é associado a mulheres, filhas ou noras que, perante uma pessoa portadora de incapacidade na realização de tarefas, ficam responsáveis pela sua realização ou substituição das mesmas.

Necessidades do familiar cuidador

O aumento da incidência e sobrevida do cancro, resulta num aumento correspondente da demanda por cuidadores não remunerados e conduz à exploração do impacto económico, psicossocial e físico do cuidar (Girgis & Lambert, 2017).

Os cuidadores realizam uma quantidade muito ampla de tarefas, incluindo prestação de cuidados, apoio emocional, tarefas domésticas, gestão financeira e tomada de decisão, mas a experiência de prestação de cuidados é associada a aspetos positivos, como sentimentos de realização, melhoria na qualidade de sua relação com o recetor dos cuidados e a família em geral, e atribuindo significado ao cuidado. A sobrecarga económica pode afetar negativamente a qualidade de vida dos cuidadores, limitando a sua capacidade de desempenhar outras funções do cuidar e também tem um impacto adverso direto na qualidade de vida dos doentes (Girgis & Lambert, 2017).

A sobrecarga económica, segundo um estudo realizado por Tsigaropoulos, Mazaris, Chatzidarellis, et al. (2009) citado por Girgis e Lambert (2017) foi o terceiro problema mais comum relatado por 51% dos cuidadores de doentes com cancro avançado, em segundo temos os sintomas descontrolados com 54% e em primeiro temos a ansiedade em relação ao futuro do doente 62%. Essa sobrecarga envolve despesas diretas e indiretas, impacto no trabalho, cobrança de despesas extra e variáveis associadas ao encargo financeiro.

É também necessário estar atento a sinais de *stress* do cuidador tais como: angústia, ansiedade e depressão, tendo sempre a noção de que abordar o sofrimento do cuidador pode ter impacto positivo no sofrimento do doente. O custo da prestação de cuidados informais a doentes com cancro é significativo, não apenas do ponto de vista financeiro, mas também em termos de impacto físico, psicológico e social (Girgis & Lambert, 2017).

As necessidades de informação e apoio aos cuidadores são também essenciais para a adesão ao tratamento e gestão dos seus efeitos colaterais, devem ser elucidadas para melhorar a qualidade de vida dos doentes em casa (Morris & Lucette, 2017).

Os profissionais de saúde devem reconhecer as necessidades dos cuidadores, provendo informações e apoio específico nas intervenções. A necessidade de informações sobre preocupações financeiras e preocupações físicas, são importantes para ajudar os cuidadores a sentirem-se mais aptos no seu papel (Morris & Lucette, 2017).

Os cuidadores vivem em constante mudança e tentam equilibrar, interesses e dilemas conflitantes, são vulneráveis a problemas como: isolamento, perda de identidade, depressão e exaustão (Morris & Lucette, 2017).

Um outro estudo realça a importância do papel do enfermeiro, face às múltiplas necessidades encontradas pelos cuidadores (Teixeira, Abreu & Costa 2016). Neste sentido é de extrema importância o papel de facilitador destes profissionais para o desenvolvimento do exercício do papel do prestador de cuidados familiar, sem esquecer as necessidades do doente em fim de vida. Na mesma linha de pensamento,

Abreu (2008) citado por Teixeira, Abreu e Costa (2016), refere que a avaliação das necessidades do doente em fim de vida e do cuidador familiar, perante o processo de evolução da condição de saúde é uma estratégia de ajuda nas transições simultâneas. De acordo com o modelo de Proctor (1986) citado por Teixeira, Abreu e Costa (2016), podem ocorrer três funções supervisivas, que podem ser usadas individualmente ou combinadas, são elas: a normativa, a formativa e a restaurativa.

Este estudo concluiu que emergem necessidades de adquirir capacidades para prestar cuidados seguros (função normativa), necessidade de trabalhar e integrar novos conhecimentos (função formativa) ou adquirir competências de gestão emocional e equilíbrio psicológico (função restaurativa). Além disso o enfermeiro adquire uma função de supervisão, que pode modificar de acordo com as necessidades da díade do doente em fim de vida/familiar cuidador (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

Combinando a pertinência do papel supervisivo dos enfermeiros, na avaliação das necessidades dos doentes em fim de vida e respetivos cuidadores familiares e a inexistência de um modelo de supervisão clínica, investiu-se na possibilidade de contribuir para um modelo que operacionalizasse as diferentes funções supervisivas, objetivando a orientação para a avaliação clínica do défice no autocuidado e riscos do doente em fim de vida e, concomitantemente, para a avaliação do cuidador familiar no exercício do seu papel (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

Em relação aos participantes do estudo de referir que, apenas existia um cuidador familiar de doente oncológico, sendo que os mesmos eram maioritariamente do género feminino e todos os doentes necessitavam de 24 horas de prestação de cuidados. Salienta-se do estudo que necessidades relacionadas com os cuidadores familiares ficaram categorizadas em capacidade física, emocional, relacional com o doente em fim de vida e a disponibilidade de tempo (Figura 16). Foram ainda incluídas as necessidades expressas ou não percebidas de potencial para melhorar o conhecimento e/ou aptidões e a consciencialização para determinada necessidade (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

Realça-se que o enfermeiro tem um papel fundamental no processo de avaliação do risco da capacidade física, cognitiva e presença de défice nos autocuidados primários e secundários do doente em fim de vida. Após essa avaliação se o doente em fim de vida necessitar de cuidador, o enfermeiro tem competência para avaliar as capacidades que este cuidador deve deter para assistir no autocuidado ou

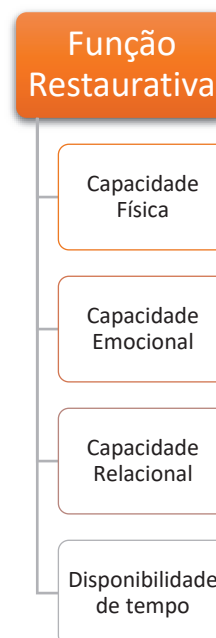


Figura 16- Função Restaurativa

prevenir as complicações e o potencial que percebido para adquiri-las. Neste sentido deve ainda avaliar a capacidade física, emocional, e relacional com o doente em fim de vida e a disponibilidade de tempo que o cuidador deve possuir. Se a avaliação for negativa o cuidador é aconselhado e encaminhado para necessidade de suporte nomeadamente fornecida por um profissional, familiar ou pela resposta social (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

Ainda no mesmo estudo é mencionado que o cuidador familiar pode ainda exprimir a necessidade de conhecimentos e aptidões que serão transmitidos pelo enfermeiro, surge então a função formativa (Figura 17). Esta função surge quando confrontados com necessidade de aprofundar conhecimentos sobre a prevenção de complicações, na gestão das alterações comportamentais, no processo patológico e de morrer, na gestão da medicação complexa, na informação das equipas de cuidados continuados integrados, unidades de curta/média duração, unidades de cuidados paliativos e ainda sobre dispositivos ou equipamentos. Na aquisição de aptidões o enfermeiro deve capacitar o cuidador familiar a cuidar. O referido este estudo foi direcionado para cuidados como a aspiração de secreções, a prevenção de complicações (pé equino, úlcera por pressão, aspiração, rigidez articular), a transferência e o assistir no uso do sanitário (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

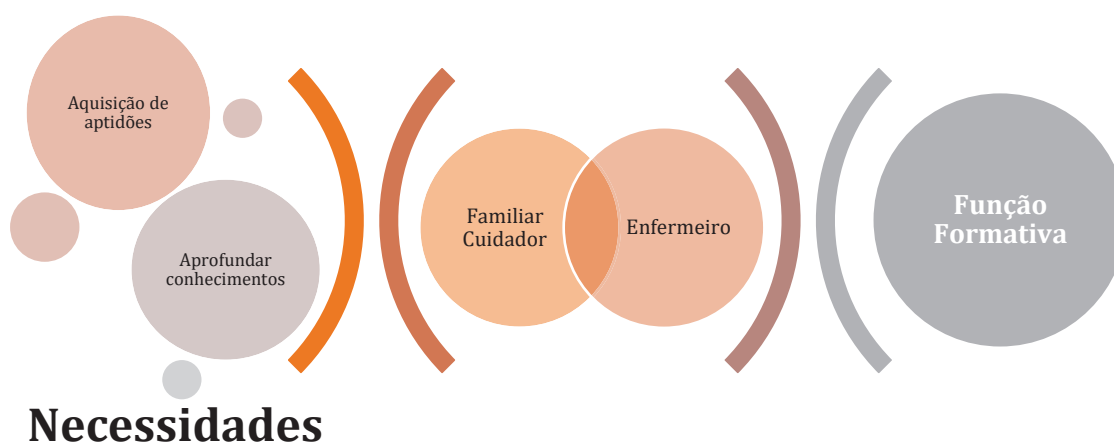


Figura 17- Função Formativa

Além das funções já referidas este estudo ainda aponta para a necessidade de vigilância do cuidador familiar por parte do enfermeiro, dado que o cuidador é confrontado com a fragmentação da sua própria esfera emocional (emoções, sentimentos e inteligência emocional), seja por exaustão ou por preocupação face ao desconhecido.

Intervenção dos Cuidados Paliativos nas Necessidades dos Familiares Cuidadores

No atual sistema de saúde o foco dos cuidados centra-se nas necessidades do doente, o cuidador familiar tem uma menor atenção como unidade a ser cuidada, neste sentido, é fundamental a criação de modelos para apoiar os cuidadores familiares no seu papel de cuidar. Os cuidadores familiares que recebam a intervenção interdisciplinar de cuidados paliativos teriam melhor qualidade de vida, menor sofrimento psicológico, redução carga dos cuidadores e melhor preparação das competências para cuidar. Esperam também uma redução no sofrimento psicológico e aumento da qualidade de vida dos doentes e cuidadores familiares, as evidências sugerem que os cuidadores familiares muitas vezes esquecem do seu autocuidado, ou seja, não gerem as suas próprias comorbidades e têm pouca capacidade para lidar com o *stress* resultante do cuidar da pessoa doente (Sun, Grant, Koczywas, et al., 2015).

O *National Comprehensive Cancer Network Guidelines for Distress Screening*, o relatório do *Institute of Medicine (OIM)* e as diretrizes do *National Consensus Project for Quality Palliative Care*, citado por Sun, Grant, Koczywas, et al. (2015), fornecem padrões no cuidar e reconheceram que as necessidades dos cuidadores familiares são um componente integral da qualidade de cuidados psicossociais e paliativos. Foram utilizadas ferramentas e escalas para medir as necessidades e/ou dificuldades identificadas pelos autores: a qualidade de vida, o sofrimento psicológico, a carga dos cuidadores e a preparação das competências para cuidar (Figura 18).

A sobrecarga do cuidador familiar é avaliada medindo o impacto dos cuidados nas 3 dimensões da carga: objetivo, demanda subjetiva e *stress* subjetivo. O

Distress Thermometer foi utilizado para avaliar o sofrimento psicológico do doente e do cuidador familiar. Na preparação das habilidades para cuidar foi usada a *Archbold Caregiving Preparedness Scale*, que propõem avaliar o conforto dos cuidadores familiares com as necessidades físicas e emocionais do doente (Sun, Grant, Koczywas, et al., 2015).

A qualidade de vida do cuidador familiar foi avaliada utilizando a *City of Hope QOL Tool* na versão cuidador familiar, que pretende medir a qualidade de vida do cuidador familiar nos domínios físico, psicológico, social e de bem-estar espiritual (Sun, Grant, Koczywas, et al., 2015).



Figura 18- Áreas da Intervenção Interdisciplinar de Cuidados Paliativos

Da análise da qualidade de vida e do sofrimento psicológico o estudo revelou que os cuidadores familiares do grupo de intervenção melhoraram significativamente a qualidade de vida no domínio do bem-estar social, em comparação com os cuidadores familiares do grupo de cuidados usuais, independentemente do estágio da doença. O grupo de intervenção tinha significativamente menor sofrimento psicológico em comparação com o grupo de cuidados usuais, independentemente do estágio da doença. Para o bem-estar espiritual, os cuidadores familiares no grupo de cuidados usuais apresentaram qualidade de vida significativamente maior do que os cuidadores familiares no grupo de intervenção, independentemente do estágio da doença.

A replicação da intervenção utilizada em cuidados paliativos compreende: uma avaliação ampla da qualidade de vida do cuidador familiar, recomendações de cuidados interdisciplinares realizadas em simultâneo nos doentes e seus cuidadores familiares e apoio nas necessidades de qualidade de vida dos cuidadores familiares através de ensinamentos (Sun, Grant, Koczywas, et al., 2015).

Segundo Sun, Grant, Koczywas, et al. (2015) as necessidades de autocuidado do cuidador familiar são consideradas como um componente de intervenção chave, reconhecendo assim, a importância do autocuidado na melhoria da qualidade de vida do cuidador familiar.

Uma abordagem interdisciplinar em cuidados paliativos para cuidadores familiares originou melhorias significativas na qualidade de vida social, sofrimento psicológico e carga do cuidador (Sun, Grant, Koczywas, et al., 2015).

A intervenção das equipas de paliativos especializadas e experientes a cuidar doentes com cancro, pode melhorar o controlo de sintomas e a satisfação dos cuidadores, bem como, reduzir os custos de saúde, salientando a importância da intervenção em cuidados paliativos precoces (Pace, Dirven, Koekkoek, et al., 2017).

Pace, Dirven, Koekkoek, et al., (2017) designaram três áreas principais de intervenção em cuidados paliativos, para os doentes com glioma, que são: controlo de sintomas (dor ou cefaleia, epilepsia, tromboembolismo venoso, fadiga, transtornos do humor e do comportamento, reabilitação para déficits neurológicos e declínio cognitivo); necessidades do doente (apoio contínuo, encaminhamento precoce para os cuidados paliativos e apoio psicossocial) e do cuidador (psicoeducação, terapia cognitivo-comportamental, controlar o *stress*); e cuidados em fim de vida (delirium, nutrição, hidratação, respiração, planear os cuidados em fim de vida).

O apoio que o familiar cuidador presta ao doente com glioma, resulta em *stress*, ansiedade, exaustão, diminuição da qualidade de vida, perda da relação que tinha como o doente; sensação de isolamento, culpa e medo associado à morte futura do doente (Pace, Dirven, Koekkoek, et al., 2017).

De forma resumida, as necessidades do familiar cuidador são: capacidade física, capacidade emocional, capacidade relacional, disponibilidade de tempo, qualidade de vida, sofrimento psicológico, sobrecarga dos cuidadores, aquisição de aptidões e competências para cuidar, psicoeducação, terapia cognitivo-comportamental, controlar o *stress*, informação e sobrecarga económica (Figura 19).



Figura 19- As Necessidades do Familiar Cuidador

Considerações Finais

O apoio aos cuidadores informais que necessitam de cuidar o seu familiar em contexto domiciliário é emergente. A doença crónica, incurável e progressiva de um doente e sua família implica alterações e adaptações na organização e funcionamento da família. Apoiar uma família, ajudando-a a cuidar do seu familiar e permitindo que o processo de perda seja vivido da forma mais saudável possível, é um dos principais objetivos dos cuidados paliativos. A família detém um papel importante no apoio, mas também sofre com a doença do seu familiar, devendo ser simultaneamente prestadora e recetora de cuidados.

A presente RSL permitiu cumprir o objetivo traçado e dar resposta à pergunta de partida. Deste modo foram identificadas necessidades do cuidador do doente

oncológico em fim de vida. Foram analisados cinco textos que cumpriam os critérios de inclusão e exclusão definidos anteriormente.

O cuidador presta cuidados ao seu familiar sente necessidades físicas, psicológicas, emocionais e financeiras. O cuidar implica a aquisição de conhecimentos e aptidões que lhe serão transmitidas pelo equipa interdisciplinar, que o apoio e supervisiona a capacitação face aos cuidados, permitindo prevenir complicações, gerir o regime terapêutico e intervir nas alterações comportamentais no processo patológico, morte. Neste processo o cuidador familiar tem a necessidade de se autocuidar e a maioria das vezes está descentrado de si, e concentrado no cuidado do seu familiar. Deste modo, a intervenção da equipa interdisciplinar vai atuar e prevenir complicações no cuidador, tendo como objetivo a minoração do sofrimento e o aumento da sua qualidade de vida.

O cuidador familiar também tem necessidade de auto cuidar-se e quando é alvo de intervenção de cuidados paliativos, melhorando a sua qualidade de vida. Os familiares cuidadores sentem necessidades que vão de encontro à satisfação das necessidades do seu familiar doente e a satisfação destas necessidades contribui para a qualidade de vida do cuidador.

Os cuidados paliativos ao intervirem no cuidador familiar originam melhorias significativas nas necessidades/dificuldades da qualidade de vida social, do sofrimento psicológico e carga do cuidador.

A execução desta RSL patenteia a necessidade de aprofundar a evidência científica, na temática das necessidades do familiar cuidador do doente oncológico em contexto domiciliário nos últimos dias e horas de vida, o número de artigos selecionados demonstra que continua a haver a necessidade de investigação nesta área. Os doentes oncológicos representam uma grande parcela nos cuidados paliativos, por isso deve-se fomentar o desenvolvimento da investigação nesta área específica a fim de desencadear uma intervenção mais dirigida às necessidades sentidas dos cuidadores familiares.

Particpei no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco que decorreu dia 23 e 24 de fevereiro de 2018, com um poster sobre a revisão sistemática da literatura intitulada “Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida” (Apêndice F; Anexo E).

4.3- Apresentação e Implementação do Projeto de Intervenção

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos do Biénio 2017-2018 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016) descreve a necessidade de investigar que deve partir de uma questão-chave ou de um fenómeno complexo e pretendesse assim compreender e dar resposta. A investigação em CP deve assentar num dos quatro eixos centrais, que neste caso é: doente e família (situação de doença

oncológica, não oncológica) e o domínio/área de investigação são as “necessidades dos familiares/cuidadores, perspectivas dos doentes, cultura e etnia”.

É muito importante identificar as necessidades que os familiares cuidadores sentem, para se construir uma intervenção adequada a cada doente/familiar cuidador, essa identificação acontece nas conferências familiares. Após alguma reflexão tive a convicção que o projeto de intervenção tinha que ser virado para a família enquanto cuidadora e por esse motivo escolhi como tema do meu projeto de intervenção “Morrer no Domicílio: Necessidades Sentidas pelo Familiar Cuidador” e pretendo aplicá-lo na EIHS CP.

Na EIHS CP são referenciados doentes que maioritariamente não conhecem o diagnóstico nem o percurso da doença (falta de informação/falha na comunicação), isto leva à criação de falsas expectativas e ao sofrimento. A família como peça fundamental é uma unidade que também necessita de cuidados, a grande maioria não se sente seguros na prestação dos cuidados ao doente, quando este se encontra em casa, nem preparados quando confrontados com a morte do seu familiar. Após os conhecimentos adquiridos nas unidades curriculares integradas no Mestrado em Cuidados Paliativos, a família é vista como um dos pilares fundamentais dos cuidados não podendo ser deixada de lado, sendo assim, é extremamente importante capacitar os familiares nos cuidados prestados ao doente, uma vez que cada vez mais os doentes escolhem para ficar em casa até a sua morte.

Como a equipa de paliativos pode ajudar o familiar cuidador, tendo sempre em conta as expectativas do doente? Rebuscando os conteúdos do Mestrado penso ter encontrado uma ótima ferramenta para o levantamento das necessidades dos familiares cuidadores, as conferências familiares. De acordo com Capelas (2014), as conferências familiares constituem um dos indicadores de qualidade, que permitem avaliar, monitorizar e promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos serviços de Cuidados Paliativos em Portugal. O indicador das conferências familiares consta no Indicador de Processo e está incluído na Categoria Estrutura e Processo do Cuidar, refere que a sua realização tem o propósito de informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família. Para um planeamento de cuidados é necessário identificar as necessidades dos familiares cuidadores, que necessitem de intervenção, algumas destas necessidades estão intimamente interligadas com as necessidades do familiar doente.

A minha proposta de melhoria para a EIHS CP é alertar para a importância das conferências familiares com a produção de um protocolo de atuação e de um documento de registo da Conferência Familiar, inexistente na equipa, para ser aplicado se possível na primeira conferência e nas subsequentes. Nesse documento vai constar, entre outras coisas, as necessidades dos familiares cuidadores que necessitam de intervenção, para a execução do plano de cuidados a ser implantado posteriormente. Após 1 mês da morte do doente deve-se realizar um contacto com o familiar cuidador, com a finalidade de avaliar a satisfação dos

familiares, avaliando assim as conferências familiares. Com os dados recolhidos pode haver a necessidade de alterar o protocolo, registo ou procedimento, sempre com o intuito da melhoria continua dos cuidados.

Estrutura-se assim uma proposta de melhoria baseada no indicador de qualidade, com desenvolvimento da metodologia SWOT (Tabela 7) (Strengths, Weaknesses, Threats, Opportunities) para auto-avaliação do serviço (Capelas, 2014).

Tabela 7- Análise SWOT

PONTOS FORTES	PONTOS FRACOS
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Existência de uma EIHSOP multidisciplinar (Médico, Enfermeiro, Psicólogo e Assistente social); ▪ Alguns elementos da equipa apresentam conhecimentos em cuidados paliativos adquiridos na formação básica, outros elementos encontram-se a frequentar mestrado em Cuidados Paliativos e alguns elementos têm formação avançada em Cuidados Paliativos; ▪ Os elementos da equipa procuram melhorar a comunicação com o doente e família, para debater os objetivos dos cuidados a serem prestados; ▪ Existência de uma sala apropriada para a realização de conferências familiares. ▪ Realização de uma reunião semanal com todos os elementos da EIHSOP. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Resposta tardia em alguns casos devido ao elevado número de doentes referenciados à EIHSOP; ▪ Escassez de tempo e/ou interesse por parte dos familiares; ▪ Número de horas insuficientes atribuídas ao Psicólogo e Assistente Social; ▪ Alguns elementos não apresentam formação avançada em Cuidados Paliativos; ▪ Equipa com pouca experiência na realização de Conferências Familiares; ▪ Falta de protocolo de atuação e registo das Conferências Familiares em folha própria.
OPORTUNIDADES	AMEAÇAS
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Possibilidade de adquirir competências recorrendo a formação avançada; ▪ Enfermeiros e Médicos empenhados na formação contínua. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausência de famílias ou famílias conflituosas; ▪ Ausência de familiar cuidador; ▪ Elevado rácio de doentes por elementos da EIHSOP.

Relativamente à área de melhoria proponho-me a:

- Melhorar a capacidade e qualidade das Conferências Familiares enquanto intervenção em CP, através da apresentação de uma formação;
- Elaborar um protocolo de atuação compreendendo o indicador de qualidade das conferências familiares, de modo, que contribua para o aperfeiçoamento da qualidade dos cuidados prestados ao doente e família (Apêndice G);
- Confecionar um documento de registo das conferências familiares, onde se identifica as necessidades do familiar cuidador, de modo, a realizar um plano de intervenção que vá de encontro à vontade do doente e família (Apêndice H);
- Apresentar a avaliação da satisfação dos familiares através de uma escala, existem muitas escalas para avaliar a satisfação, eu sugeri a escala FAMCARE (Kristjanson,

1993) traduzida para português por Almeida (2012) (Anexo F), para ser aplicada 1 mês após a morte do seu familiar, de modo, a que permita avaliar o grau em que a família está satisfeita com a prestação de cuidados, nomeadamente a conferência familiar.

Os objetivos deste projeto de intervenção são:

- Incrementar o Indicador de Qualidade das Conferências Familiares, realização no mínimo de duas com doente e família que necessitam deste tipo de intervenção, nomeadamente na primeira semana após a referenciação do doente e aquando da alta ou agravamento do estado geral ou entrada na fase agónica;
- Melhorar a capacidade e qualidade das Conferências Familiares, enquanto intervenção em CP na EIHS CP, através de um protocolo de atuação e registo próprio;
- Identificar as necessidades do familiar cuidador na primeira e/ou nas seguintes conferências familiares;
- Implementar a avaliação da satisfação dos familiares procurando sempre a melhoria contínua dos cuidados prestados.

As ações a desenvolver a curto, médio e longo prazo são:

Curto Prazo (1 ano)

- Apresentar a proposta de melhoria de qualidade à EIHS CP motivando-a a participar.
- Aplicar o protocolo de atuação e o registo das Conferências Familiares para uniformização dos termos usados.
- Avaliar o Indicador de Qualidade e a Satisfação dos Familiares realizadas pela EIHS CP.
- Encetar o plano pedagógico de formação aos profissionais de saúde, com a inclusão da temática das Conferências Familiares no plano anual de formação à EIHS CP.

Médio Prazo (3 anos)

- Manter o plano pedagógico de formação aos profissionais sobre a temática das Conferências Familiares, de modo a aprofundar e atualizar conhecimentos adquiridos sobre: técnicas de comunicação e *guidelines* para realização de Conferências Familiares.
- Expor os resultados da avaliação do indicador de qualidade e da satisfação dos familiares, promovendo um debate sobre os resultados e propostas de melhoria, relativamente às necessidades da família se estão ou não a ser atingidas e como se poderá melhorar a intervenção.

- Avaliar o protocolo de atuação enquanto ferramenta simplificadora da realização de Conferências Familiares e o registo efetuado.

Longo Prazo (5 anos)

- Avaliar o indicador de qualidade e monitorizar anualmente aquando da apresentação do relatório à equipa, para apreciação e revisão da proposta de melhoria da qualidade, tendo em vista tocar o valor standard definido (90%).
- Avaliar a satisfação dos familiares relativamente às Conferências Familiares, através de escalas validadas e divulgar os resultados obtidos.

Para se proceder à avaliação da melhoria recorre-se ao indicador Conferências Familiares em CP tem que se considerar a importância da comunicação e do apoio à família, converte-se em norma realizar no mínimo duas Conferências Familiares, com doentes e famílias que necessitem deste tipo de intervenção, após a referenciação do doente à EIHSCP e quando alta ou agravamento do estado geral ou entrada na agonia.

Este indicador pode ser medido através da seguinte fórmula:

$$\frac{\text{N}^{\circ} \text{ de doentes cujas famílias foram alvo de pelo menos} \\ \text{2 Conferências Familiares}}{\text{N}^{\circ} \text{ total de doentes}} \times 100$$

4.3.1- Ação de Formação

A formação em cuidados paliativos é fundamental na prática diária dos profissionais de saúde, esta deve permitir o desenvolvimento de competências técnico-científicas, tanto no sentido de fornecer respostas a ações paliativas, como para cuidar de doentes em fim de vida e em situação irreversível da doença.

A medição da qualidade faz-se com recurso a indicadores de qualidade, que são a definição operacional do que será avaliado num determinado domínio dos cuidados, identificando itens da prática mensuráveis num determinado grupo de doentes e numa situação particular. São descritos como um numerador, um denominador e um *standard*, esta medição permite calcular os aspetos estruturais, de processo e de resultado. A formação dos profissionais, a criação de consensos organizacionais e a aplicação de uma linguagem comum, são aspetos fundamentais para a implementação de indicadores de qualidade. (Capelas, 2014)

O propósito dos cuidados prestados pela EIHSCP são os doentes referenciados à equipa que padeçam de doença prolongada, incurável e progressiva e seus familiares. Esta formação surge no contexto da melhoria continua na realização de Conferências Familiares com a identificação das necessidades do familiar cuidador alteradas e que necessitem de intervenção.

A formação em serviço foi planejada, de modo a demonstrar a importância das Conferência Familiar, implementar um protocolo de atuação, registro próprio das Conferências Familiares de modo a proceder à medição do indicador de qualidade referido anteriormente.

Assim, no seguimento foi apresentada uma Formação em Serviço cujo tema será: **Cuidar a Família - A Importância das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos** (Apêndice I). Aquando do Projeto de Prática Clínica tinha estipulado a apresentação e implementação do projeto de intervenção até Julho de 2018, o qual não foi possível primeiro por motivos pessoais e depois pela equipa, era uma altura de férias, havia uma redução significativa dos elementos constituintes e pelas mudanças que posteriormente houve na equipa com o ingresso de novos elementos, não sendo do meu ponto de vista a melhor ocasião.

Pretendia que no final da formação em serviço, os formandos devem ser capazes de:

- compreender a importância da identificação das necessidades do familiar cuidador;
- perceber a importância das conferências familiares como um instrumento fundamental na identificação das necessidades do familiar cuidador.
- aperfeiçoar a qualidade das CF com a aplicação do protocolo de atuação e registro próprio.

A população alvo da formação em serviço foi a EIHSCP que é constituída por: 3 Enfermeiros; 4 Médicos; 2 Assistentes Sociais; 2 Psicólogos.

A formação em serviço foi divulgada através de um cartaz (Apêndice J). No seguimento apresento o plano pedagógico e metodologia letiva e de avaliação relativo à formação em serviço (Tabela 8).

Tabela 8- Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em Serviço

Formação em Serviço		
Tema da Formação em Serviço: Cuidar a Família: A importância das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos		
Formadora: Cecília Almeida	Data: 12/04/2019 Hora: 16h:00min.-17h:00min.	Duração: 60 minutos
Objetivos Gerais		
<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar a equipa interdisciplinar para a importância da identificação das necessidades do familiar cuidador; • Perceber a importância das conferências familiares como um instrumento fundamental na identificação das necessidades do familiar cuidador. • Aperfeiçoar a qualidade das CF com a aplicação do protocolo de atuação e registo próprio. 		
Objetivos Específicos:	Conteúdos:	Metodologia Letiva / Avaliação:
Definir Cuidados Paliativos. Compreender o significado de familiar cuidador. Descrever as necessidades do familiar cuidador do doente paliativo. Utilizar a conferência familiar como instrumento para identificar as necessidades do familiar cuidador. Implementar um protocolo de atuação e um documento de registo da Conferência Familiar.	Cuidados Paliativos: definição. Familiar cuidador de doente paliativo. Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo. Conferência familiar como instrumento para identificar as necessidades do familiar cuidador. Definição de Conferência Familiar Indicações da Conferência Familiar Guidelines para realização de Conferência Familiar (convocação, condução e avaliação) Benefícios decorrentes da Conferência Familiar Projeto de Intervenção	Método expositivo oral direto e indireto (apresentação da formação em PowerPoint). Avaliação pedagógica da ação formativa pelos formandos.

No anexo I consta o certificado em como participei como formadora, da ação de formação supracitada.

Recursos

- divulgação da formação em serviço com 5 dias de antecedência através de um anúncio em papel A4.
- requisição de uma sala de Formação existente no Hospital.
- computador e vídeo projetor para apresentação de Power-Point.
- fotocópias do instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa.
- sugestão de artigos de referência para demonstrar a evidência no tema.
- envio de conteúdos da formação em serviço, através do correio eletrónico.

Avaliação Pedagógica da Ação Formativa

As avaliações pedagógicas são fornecidas pelo Gabinete de Formação e Desenvolvimento Profissional do Hospital, de forma a calcular o papel desta formação na aquisição, compreensão e aplicação na prática dos conteúdos formativos transmitidos. No final da Formação em Serviço foi solicitado a cada formando o preenchimento de uma avaliação pedagógica da ação formativa, na qual o formando individualmente respondeu a um conjunto de questões para avaliar a formação e o formador (numa escala em que a classificação vai de 1 que corresponde a Mau e 5 corresponde a Muito Bom), no fim do documento há uma pergunta aberta para sugestões críticas sobre áreas de melhoria ou temas que gostariam de ver abordados em formações futuras (Anexo G).

A aplicação desta ferramenta tem como finalidade, avaliar a satisfação do formando em relação à formação e ao desempenho do formador, tiveram presentes 5 formandos, tendo obtidos os resultados a seguir explanados (Gráfico 5 e 6).

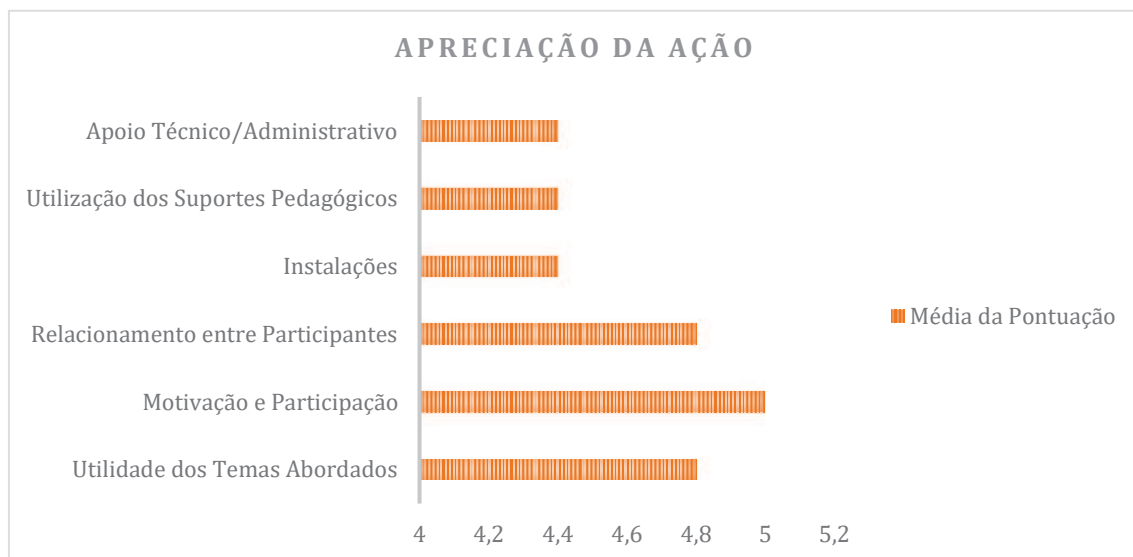


Gráfico 5- Apreciação da Ação

Em relação às sugestões um formando sugeriu estender esta formação à equipa de paliativos alargada.

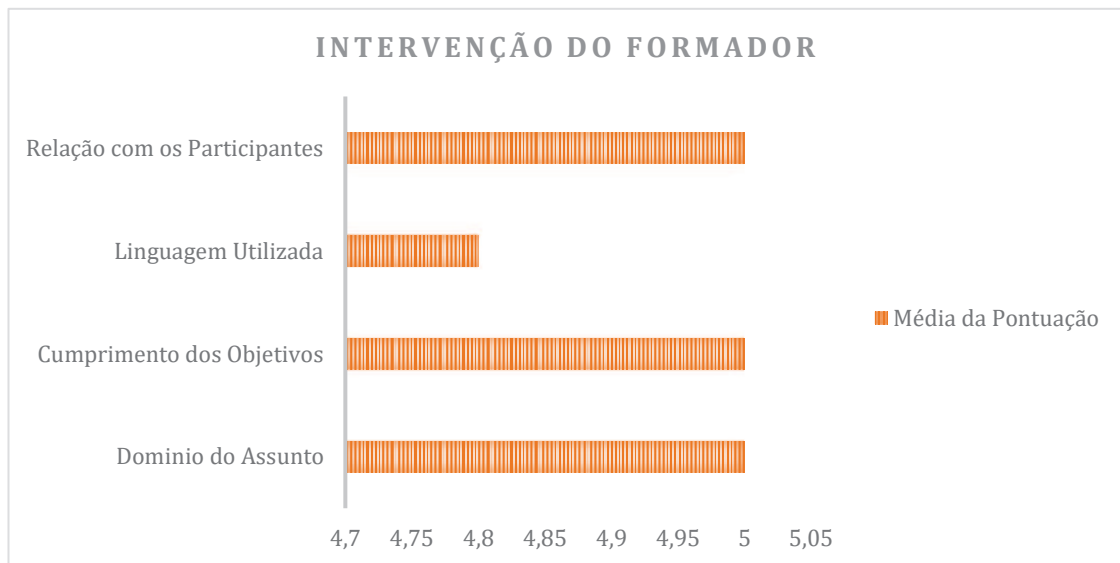


Gráfico 6- Intervenção do Formador

A Formação em Serviço é também avaliada pelo Formador, relativamente aos equipamentos técnico-pedagógicos, das instalações e opinião sobre os formandos. Relativamente aos equipamentos técnico-pedagógicos utilizei um computador conectado a uma televisão, no que concerne ao espaço formativo classifiquei com 4 (escala de 1 corresponde Inadequado e 5 corresponde a Muito Adequado), por último em relação à minha opinião acerca dos formandos nos itens “Interesse Evidenciado”, “Participação Ativa na Sessão” e na “Vontade Expressa em Aprofundar Conhecimentos” classifiquei todos com 5 que corresponde a “Muito Adequado” (Anexo H). A utilização desta ferramenta de avaliação, tem como objetivo aperfeiçoar a formação, o desempenho do formador, o funcionamento dos equipamentos técnico-pedagógicos e também a adequação das instalações, de forma a constituir uma mais valia em formações futuras.

5- Conclusão

O presente relatório constitui um instrumento de descrição do percurso realizado ao longo da prática clínica do Mestrado em Cuidados Paliativos, permitiu-me aplicar os conhecimentos teóricos adquiridos, através da análise reflexiva, crítica e fundamentada das atividades desenvolvidas para atingir os objetivos delineados e o aprofundamento da evidência científica como forma de consolidar todas as competências adquiridas.

A UCP onde desenvolvi a minha prática clínica em termos de espaço físico, era muito amplo, continha todos os materiais necessários para a prestação de cuidados de saúde de qualidade e respeita as diretrizes de segurança dos doentes. A mudança da UCP para o 2º andar teve a ver com o aumento da capacidade de resposta, uma vez que acresceu 4 camas. A formação dos profissionais foi um aspeto muito abordado neste relatório, o PEDCP biénio 2019-2020 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019) volta a frisar sobre a escassez de profissionais de saúde com formação teórica avançada e prática em CP e o aumento do número pessoas com necessidades paliativas. A UCP antes de dezembro de 2017 era constituída por uma ECSCP, mas esta foi reformulada e no momento da minha prática clínica passou a designar-se de Unidade Domiciliária Hospitalar, a qual presta cuidados no domicílio nas áreas de Cuidados Paliativos, Estomaterapia, Cirurgia de Ambulatório e Cuidador Informal dos doentes da Unidade de Convalescença.

Os objetivos planeados e as atividades descritas no relatório para os atingir, possibilitaram a aquisição de competências, com um intuito de uma maior coerência decidi dividir os objetivos e competências pelos diferentes pilares dos CP. A minha prática clínica possibilitou atingir os objetivos e competências a que me propôs, vivenciei, participei e apliquei em muitas situações os temas abordados durante o primeiro ano do mestrado. Durante a minha prática clínica verifiquei em diversos casos mencionados no diário de campo, que por medo, desconhecimento ou por cansaço, o regresso a casa do doente paliativo quase nunca era aceite pelo familiar cuidador, o que sustenta o meu parecer sobre a importância da avaliação das necessidades do familiar cuidador na conferência familiar. A conferência familiar consiste numa ferramenta terapêutica utilizada em cuidados paliativos, envolve o doente, a família e os profissionais de saúde, têm a finalidade de comunicar informação, anseios, clarificação dos objetivos dos cuidados, discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico e no final redige-se um plano de cuidados para o doente e cuidadores (Hudson, Quinn, O'Hanlon, et al., 2008).

A escolha dos casos clínicos não foi um acaso, a seleção prendeu-se por os casos serem extremamente complexos, ter acompanhado em todos os momentos do internamento, conhecendo em profundidade o doente e a família, tendo participado em conferências familiares, apoio à família, controlo de sintomas, na gestão da esperança e num trabalho de equipa concertado. A complexidade dos

cuidados prestados exige uma formação adequada e o desenvolvimento de competências técnico-científicas, humanas e ética profissional, de modo a responder às múltiplas necessidades de doentes e famílias.

Atualmente existe muita evidência disponível, que comprova o impacto positivo da atuação das equipas de cuidados paliativos multidisciplinares nos diferentes contextos: internamento, hospital e domicílio, demonstrando competência uma melhoria da qualidade de vida e satisfação dos doentes e cuidadores e ganhos em eficácia, com clara redução de gastos em saúde (Neto, 2016).

Em cuidados paliativos a tomada de decisão é difícil, existem por vezes algumas dúvidas, se realmente o que decidimos é o mais indicado e correto para determinada situação. Além dos princípios éticos, o profissional tem os seus próprios valores e tem de lidar com os dos outros, que podem vir a influenciar a decisão final. Assim, podemos compreender a crescente importância, atribuída a decisão ética nos cuidados de saúde. Motivo pelo qual a aquisição de formação específica e simultaneamente as competências, que lhe estão subjacentes, as quais são exigidas aos profissionais de saúde para a prestação de cuidados paliativos, e assim dar resposta a situações complexas. Um combinado de competências tem o potencial de fortalecer o impacto dos cuidados paliativos, na medida em que ele mostra um conjunto de conhecimentos que o separa de outras áreas médicas (Gamondi, Larkin, & Payne, 2013).

A qualidade de morte e do morrer necessita de um modelo multidimensional de prestação de cuidados que responda às necessidades e preferências dos doentes, pode ser afetada por circunstâncias inevitáveis, pelo que devem ser antecipadas ou adaptadas aos desejos e expectativas. Esse modelo é composto por 6 grandes domínios: a essência holística do doente, a família, as preferências em relação ao plano terapêutico, os sintomas e cuidados pessoais, a preparação para a morte e o local da sua ocorrência (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

Salientar a importância do apoio à família e cuidadores no âmbito da prática dos cuidados paliativos, constituem um grupo de pessoas interligadas afetivamente e são fundamentais no apoio aos doentes paliativos, a evidência demonstra que também sofrem o impacto da doença (Neto, 2016). Prestar cuidados a um ente querido no decurso da sua doença, pode ser algo compensador, dado que proporciona uma troca de mensagens subtis (Pereira, 2010). Restringir a abordagem dos cuidados paliativos apenas aos últimos dias ou semanas de vida, priva o doente e a sua família de cuidados, que podiam melhorar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento evitável (Capelas, Coelho, Silva, et al., 2017).

Uma comunicação eficaz é capaz de aliviar sintomas, que nem os medicamentos mais potentes tratam, mas a sua deficiência ou excesso é nocivo para o doente. Uma comunicação ineficaz ou deficiente provoca maior sofrimento nos doentes paliativos do que qualquer outro problema, exceto a dor não controlada (Stedeford, 2000).

A comunicação de más notícias é das coisas mais difíceis para o profissional de saúde, por isso é muito importante que este adquira competências comunicacionais e

estratégias para o ajudar, porque só assim se estabelecem relações interpessoais com qualidade e confiança, de modo a conseguir realmente ajudar o doente e família.

O enfermeiro pelo lugar privilegiado que ocupa, tem uma maior aproximação tanto com o doente e com a sua família, assim a sua visão e perceção é deveras importante a ter em conta, sempre e em qualquer tomada de decisão, representa ainda um elo de ligação com o resto dos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados. São também uma peça imprescindível na avaliação das necessidades do doente e do familiar cuidador, uma vez que ambas as necessidades estão interligadas entre si. Como demonstrado as necessidades do familiar cuidador são inúmeras, neste sentido quando temos essa noção, conseguimos enquanto equipa, redigir um plano mais realista com intervenções para a resolução das necessidades alteradas.

Os familiares cuidadores sentem necessidades que vão de encontro à satisfação das necessidades do seu familiar doente e a satisfação destas necessidades contribui para a qualidade de vida do cuidador.

Relativamente ao projeto de intervenção apesar de não ter conseguido apresentá-lo no espaço de tempo, a que me tinha proposto, penso que consegui que a equipa ficasse desperta e sensibilizada para a sua importância e consegui atingir os objetivos propostos na realização da formação em serviço. O protocolo de atuação, o registo das conferências familiares e avaliação da satisfação do familiar, os elementos presentes acharam que os documentos são importantes para a atuação da equipa, necessitando apenas a aprovação de toda a equipa. Verifiquei um aumento do número de conferências familiares e os profissionais da equipa mostram-se mais despertos e sensibilizados para a avaliação das necessidades do familiar cuidador e do doente no decurso da conferência familiar, para posteriormente desenhar-se um plano de intervenção entre os gestores do caso, doente e família.

Embora algumas vivências durante a minha prática clínica estiveram pintadas de sofrimento, todos estes acontecimentos foram promotores de crescimento pessoal e profissional, o que permitiu que a minha prática clínica na UCP fosse desafiante, enriquecedora e gratificante. Após a prática clínica sinto que aprimorei e aumentei, o meu saber nesta área de cuidados.

Em suma comentar que os cuidados paliativos têm ainda um caminho a percorrer, esperando enquanto enfermeira de uma equipa de paliativos ajude nessa progressão e ao mesmo tempo, seja influenciador do meu crescimento enquanto pessoa e profissional.

6- Referências Bibliográficas

- Almeida, A. (2012). *A família em cuidados paliativos - Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE*. Lisboa: Universidades de Lisboa Faculdade de Medicina. Acedido a 5 de fevereiro de 2019, em https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6832/1/652059_Tese.pdf
- Alves, A., & Pina, P. (2018). Dispneia em cuidados paliativos: registos de enfermagem e a autoavaliação da dispneia. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV* (16), 53-62. Acedido a 10 de junho de 2019, em <https://doi.org/10.12707/RIV17075>
- Alves, M., abril, R., & Neto, I. (2017). Symptomatic Control in End-of-Life Patients. *Acta Médica Portuguesa*, 30(1), 61-68. Acedido a 31 de agosto de 2019, em <http://dx.doi.org/10.20344/amp.7626>
- Andersen, M., Ullersted, M., Jensen, A., & Neergaard, M. (2015). Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Nordic College of Caring Science*, 466-476. Acedido a 15 de março de 2019, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26395354>
- Araújo, A., Mota, T., & Gonçalves, F. (2017). Náuseas e Vômitos. In E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (49-55). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. Acedido a 15 de outubro de 2019, em https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. Acedido a 20 de dezembro de 2018, em https://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos*. Acedido a 19 de novembro de 2018, em http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). *Recomendações para o desenvolvimento de programas de formação em enfermagem de cuidados paliativos*. Acedido a 10 de dezembro de 2017, em www.apcp.com.pt
- Astudillo, W. (2003). *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. Pamplona: EUNSA.
- Barbosa, A. (2016). Agir responsável e decisões em fim de vida. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 691-734). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). A relação clínica em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 833-898). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 553). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 665-690). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2002). *Princípios de Biomedicina*. São Paulo: Loyola.coimbra, Lda.
- Bee, P., Barnes, P., & Luker, K. (2007). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (10), 1379-1393.

Acedido a 20 de novembro de 2019, em <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=29&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124>.doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x

Bermejo, J. (2011). *Introducción al counselling (relación de ayuda)*. Maliaño: Editorial Sal Terrae.

Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Burnout e Autocuidados. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 899-905). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 907-913). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina Lisboa.

Borges, M., Freitas, G., & Gurgel, W. (2012). A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde. *Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 6(3), 113-126. Acedido a 1 de maio de 2019, em <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1159/1058>

Botejara, A., & Neto, I. (2016). Hidratação e Nutrição em Fim de Vida. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 331-344). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Bruera, E., Sweeney, C., Russell, N., Wiley, J., & Palmer, J. (2003). Place of Death of Houston Area Residents with Cancer Over a Two-Year Period. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26 (1), 637-643. Acedido a 15 de outubro de 2019, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12850646>

Buckman, R. (2001). Communication skills in palliative care: A practical guide. *Neurologic Clinics*, 19(4), 989-1004. Acedido a 15 de maio de 2019, em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0733861905700578?via%3Dihub>

Capelas, M. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Capelas, M., & Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-26. Acedido a 10 de dezembro de 2017, em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf

Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., & Ferreira, C. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Capelas, M., Neto, I., & Coelho, S. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 915-935). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Capelas, M., Silva, S., Alvarenga, M., & Coelho, S. (2016). Cuidados Paliativos: O que é importante saber. *Patient Care*, 16-20. Acedido a 13 de novembro de 2018, em https://www.researchgate.net/publication/305659147_Cuidados_Paliativos_O_que_e_importante_saber

Capelas, M., Vicuna, M., & Rosa, F. (2011). Avaliar a qualidade em cuidados paliativos: como e porquê? *PATIENT CARE*, 16(169), 11-16. Acedido a 16 de fevereiro de 2019, em https://www.researchgate.net/publication/279191621_Avaliar_a_qualidade_em_cuidados_paliativos_como_e_porque

Cardoso, A., Bernardo, A., Carvalho, C., Fradique, E., Gonçalves, F., Pires, M., & Vilão, O. (2007). *Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008-2016)*. Acedido a 17 de junho de 2019, em DGS: <https://www.dgs.pt/.../revisao-do-programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>

Carvalho, S., & Botelho, M. (2011). Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: as intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*, 15(1), 2-24. Acedido a 9 de dezembro de 2018, em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011_15_1_02-24\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011_15_1_02-24(1).pdf)

Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Cherny, N., & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581-593. Acedido a 8 de setembro de 2018, em <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018*. Acedido a 15 de julho de 2017, em https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2019-2020*. Acedido a 18 de maio de 2019, em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Costa, M., & Antunes, M. (2012). Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 63-72. Acedido a 12 de março de 2019, em <http://www.index-f.com/referencia/2012pdf/37-063.pdf>

Cruz, Â., Oliveira, C., & Capelas, M. (2017). Instrumentos de avaliação da dispneia e tosse em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 50-64. Acedido a 25 de Abril de 2019, em https://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_V4_N1_web.pdf

Damazio, A., Domingues, K., França, K., & Santos, D. (2016). Cuidados Paliativos de enfermagem à criança com leucemia linfóide aguda: Uma revisão integrativa. *Cuidados Paliativos*, 3(2), 81-88. Acedido a 19 de março de 2019, em https://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_V3_N2_web.pdf

Direção Geral da Saúde. (2011). *Dor como 5ª Sinal Vital - Registo sistemático da intensidade da Dor*. Lisboa: Direção Geral da Saúde. Acedido a 24 de novembro de 2018, em <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/dor-5-sinal-vital-folheto-pdf.aspx>

Direção Geral da Saúde. (s.d.). *Carta dos Direitos do Doente Internado*. Ministério da Saúde Direção Geral da Saúde. Acedido a 12 de dezembro de 2019 em <https://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006779.pdf>

Encarnação, J., & Farinasso, A. (2014). A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 35(1), 137-148. Acedido a 20 de abril de 2019, em <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/semnabio/article/view/16076>

Encarnação, P., Oliveira, C., & Martins, T. (2015). Dor e sofrimento conceitos entrelaçados - Perspetivas e desafios para os enfermeiros. *Cuidados Paliativos*, 2(2), 22-31. Acedido a 18 de agosto de 2019, em https://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_v2_n2.pdf

Fávaro, R., Ferreira, T., & Martins, W. (2006). Xerostomia: etiologia, diagnóstico e tratamento. Revisão. *Revista de clínica e pesquisa odontológica*, 303-317. Acedido a 10 de abril de 2019, em <https://periodicos.pucpr.br/index.php/oralresearch/article/view/23003/22097>

Feio, M. (2016). Dispneia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 219-229). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina Lisboa.

Feio, M. (2016). Tosse. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 231-238). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Feio, M., & Sapeta, P. (2005). Xerostomia em Cuidados Paliativos. *Acta Medica Portuguesa* (18), 459-466. Acedido a 30 de março de 2019, em <http://dms.ufpel.edu.br/ares/handle/123456789/172>

Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*, (3ªed., 653-663). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da faculdade de Medicina de Lisboa.

Ferreira, M., Pereira, A., & Martins, J. (2016). *Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade Estudo Fenomenológico*. Acedido a 2 de junho de 2019, em <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15029>

Ferreira, N., Souza, S., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados Paliativos e Família. *Revista Ciências Médicas de Campinas*, 17(1), 32-42. Acedido a 20 de julho de 2017, em <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742/722>

Ferrito, C., Nunes, L., & Ruivo, M. (2010). *Metodologia de Projeto: Coletânea descritiva de etapas. Percursos*, 15, 1-37.

Fineberg, I., Kawashima, M., & Asch, S. (2011). Communication with Families facing Life-Threatening Illness: A Research-Based Model for Family Conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 14. Acedido a 4 de março de 2019, em <http://familymed.uthscsa.edu/gerifellowship/redirect/articles/Consults/Communicating%20with%20families%20facing%20life-threatening%20illness%20a%20research-based%20model%20for%20family%20conferences.pdf>

Fonseca, J. (2004). *Luto Antecipatório*. Campinas: Editora Livro Pleno.

Fradique, E. (2016). Cuidados à boca. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*, (3ªed., 367-378). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da faculdade de Medicina de Lisboa.

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos - parte 1. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), 86-91 e 20(3), 140-145. Acedido a 10 maio de 2018, em <https://www.eapcnet.eu/DesktopModules/EasyDNNNews/DocumentDownload.ashx?portalid=0&moduleid=1207&articleid=380&documentid=146>

Girgis, A., & Lambert, S. (2017). Cost of informal caregiving in cancer care. *Cancer Forum*, 41(2). Acedido a 15 de setembro de 2019, em https://www.researchgate.net/publication/325429997_Cost_of_informal_caregiving_in_cancer_care

Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., & Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 20110 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 26(4), 327-334. Acedido a 14 de abril de 2019, em <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/429/3706>

Gómez, M. (2006). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid: Arán.

Gonçalves, E., & Oliveira, J. (2016). Urgências em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 529-552). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Gonçalves, F., & Monteiro, C. (2000). *Sintomas respiratórios no cancro avançado*. *Medicina Interna*, 7(4), 225-233. Acedido a 28 de julho de 2019, em https://www.spmi.pt/revista/vol07/ch5_v7n4a2000.pdf

Gonçalves, J. (2009). *A Boa Morte: Ética no fim da vida*. (1ªed). Lisboa: Coisas de Ler.

- Gonçalves, J. (2011). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. (2ª ed.). Lisboa: Coisas de Ler Edições.
- Gonçalves, M., & Capelas, M. (2016). Anorexia-caquexia, nutrição e qualidade de vida no doente com cancro em Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, 3(2), 12-23. Acedido a 24 de março de 2019, em https://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_V3_N2_web.pdf
- Goodhead, A. (2008). The importance of the Nursing Role in Spiritual Care of Patients. *Revista End of Life Care*. Acedido a 10 de fevereiro de 2019, em https://www.apcp.com.pt/uploads/the_importance_of_the_nursing_role_in_spiritual_care_of_patients.pdf
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ªed., 751-760) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Guimarães, C., & Lipp, M. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(2), 50-62. Acedido a 25 de junho de 2019, em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000200004
- Gutierrez, B., Cambraia, T., & Fratezi, F. (2016). O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares. *Revista Kairós Gerontologia*, 19(3), 321-337. Acedido a 20 de junho de 2019, em <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/33748>
- Hudson, P. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 694-703. Acedido a 2 de dezembro de 2019, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16752975>
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 7:12. Acedido a 6 de outubro de 2018, em <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-7-12>
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2015). Family meetings for patients with advanced disease: multidisciplinary clinical practice guidelines (version 2). *Centre for Palliative Care*, Acedido a 22 de junho de 2019, em https://engonetpc.blob.core.windows.net/assets/uploads/files/Family_Meetings_Clinical_Practice_Guidelines_v2.pdf.pdf
- International Council Nurse. (2007). Ambientes favoráveis à prática: condições no trabalho=Cuidados de qualidade. *Genebra: International Council of Nurses*. Acedido a 28 de maio de 2019, em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2007.pdf
- Kappaun, N., & Gomez, C. (2013). O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2549-2567. Acedido a 12 de junho de 2019, em <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=35&sid=8c786246-ad14-49d5-8a40-22c99f19800c%40sessionmgr102>
- Lei nº106/2009 de 14 de setembro. *Diário da República*, nº178, 1ª Série. Acompanhamento familiar em internamento hospitalar. Cedido a 21 de maio de 2019, em *Diário da República Eletrónico*: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/489768/details/maximized>
- Lei nº156/2015 de 16 de setembro. *Diário da República*, nº181, 1ª série. Ordem dos Enfermeiros. Cedido a 14 de julho de 2018, em <https://dre.pt/application/file/a/70309872>
- Lei nº52/2012 de 5 de setembro. *Diário da República*, nº172, 1ªSérie. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Cedido a 5 de dezembro de 2017, em <https://dre.pt/application/file/a/174902>
- Lei nº71/98 de 3 de novembro. *Diário da República*, nº254, 1 Série-A. Bases do enquadramento jurídico do voluntariado. Cedido a 16 de 11 de 2018, em <https://dre.pt/application/file/a/222959>

Lima, R. (2008). Cuidados Paliativos - Guias de Prática Clínica. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 24, 440-443. Acedido a 28 de julho de 2019, em www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/download/10518/10254

Marinela, E., Rodrigues, L., & Almeida, P. (2013-2014). A Via Subcutânea em Cuidados Paliativos. *Enformação* (3), 18-25. Acedido a 24 de março de 2019, em http://www.acenfermeiros.pt/docs/arq_revistas/enformacao_03_2013.pdf

Marques, A. (2014). História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes. *Cuidados Paliativos*, 01(01), 7-12. Acedido a 5 de dezembro de 2017, em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf

Meneses, R. (2007). Principalismo e Pedagogia: entre a ética e a educação. *Eikasia Revista de Filosofia*, III(14), 190-2016. Acedido a 17 de junho de 2019, em www.revistadefilosofia.org

Menezes, C., Passareli, P., Drude, F., & Santos, M. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-2010. Acedido a 9 de dezembro de 2018, em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011

Mercadante, S.; Aielli, F.; Adile, C.; Ferrera, P.; Valle, A.; Fusco, F.; Caruselli, A.; Cartoni, C.; Massimo, P.; Masedu, F.; Valenti, M.; Porzio, G. (2015). Prevalence of oral mucositis, dry mouth, and dysphagia in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, 23(11), 3249-3255. Acedido a 31 de março de 2019, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25832897>

Monteiro, D., Kruse, M., & Almeida, M. (2010). Avaliação do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System em Cuidados Paliativos: revisão integrativa. *Rev. Gaúcha Enferm*, 31(4), 785-793. Acedido a 23 de novembro de 2018, em <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/99081>

Moraes, R., Ferreira, M., Alves, J., Mirra, J., & Freire, E. (2017). Hipodermóclise e Terapêutica Subcutânea. In E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (159-163). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.

Moreira, I. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciado pela família*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Morim, A.; Gomes, B.; Martins, C.; Araújo, F.; Bastos, F.; Petronilho, F.; Brito, M.; Rocha, M.; Lumini, M.; Martins, M.; Sousa, M.; Moura, N.; Machado, P.; Freire, R.; Soares, S.; Martins, T. (2016). *A pessoa dependente e o familiar cuidador*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Morris, M., & Lucette, S. (2017). The experience of myeloma caregivers during home-based oral chemotherapy treatment a quality study. *Seminars in Oncology Nursing*, 33(3), 362-371. Acedido a 8 agosto de 2019, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28751188>

National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer - The Manual*. London: National Institute for Clinical Excellence. Acedido a 4 de junho de 2019, em <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-773375005>

Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19(1), 68-74. Acedido a 20 de dezembro de 2018, em <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906>

Neto, I. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Dor*, 16(3), 27-34. Acedido a 8 de agosto de 2019, em <http://www.aped-dor.org/index.php/component/content/article/71-publicacoes/revistas-dor/arquivo-2007-2009/106-volume-16-numero-3-2008?Itemid=101>

Neto, I. (2016). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 317-330). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina Lisboa.

Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 1-22). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade Medicina de Lisboa.

Neto, I. (2016). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 43-48). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade Medicina de Lisboa.

Neto, I., & Trindade, N. (2007). Family meetings as a means of support for patients. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 105-108.

Núcleo de Cuidados Paliativos. (2007). Recomendações para o tratamento farmacológico da dor. *Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral*, 23(4), 457-464. Acedido a 2 de junho de 2019, em <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10384>

Nunes, L. (2009). *Ética: raízes e florescências em todos os caminhos*. Loures: Lusociência.

Nunes, L. (2011). *Ética de Enfermagem: Fundamentos e Horizontes*. Loures: Lusociência.

Nunes, L. (2016). *Ética no fim de vida: E quando eu não puder decidir?* Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guião para a Organização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Secção Regional Sul da Ordem dos Enfermeiros. Acedido a 15 de março de 2019, em <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/Documents/Gui%C3%A3o%20para%20elaborac%C2%B8%C3%A3o%20projetos%20qualidade%20SRS.pdf>

Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (2006). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Acedido a 15 de março, em https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por

Orlandini, G., & Lazzari, C. (2012). Conhecimento da Equipe de Enfermagem sobre Higiene Oral em Pacientes Criticamente Enfermos. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 33(3), 34-41. Acedido a 20 de maio de 2018, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300005

Orzechowski, R., Galvão, A., Nunes, T., & Campos, L. (2019). Necessidade de cuidados paliativos em pacientes com insuficiência cardíaca avançada internados em um hospital terciário. *Revista da Escola de Enfermagem da University of São Paulo, Journal of School of Nursing*, 53, 1-6. Acedido a 21 de junho de 2019, em <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018015403413>

Pace, A.; Dirven, L.; Koekkoek, J.; Golla, H.; Fleming, J.; Rudá, R.; Marosi, C.; Rhun, E.; Grant, R.; Oliver, K.; Oberg, I.; Bulbeck, H.; Rooney, A.; Henriksson, R.; Pasmán, R.; Oberndorfer, S.; Weller, M.; Taphoorn, M. (2017). European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. *Lancet Oncol.*, 18(6), 330-340. Acedido a 26 de julho de 2019, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28593859>

Pacheco, A., & Charepe, Z. (2015). Cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa: o significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(1), 12-13. Acedido a 28 de abril de 2019, em https://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidadospaliativos_vol2_n01.pdf

Pereira, C., Batista, S., & Sapeta, P. (2014). Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico. *Cuidados Paliativos*, 1(2), 43-55. Acedido a 1 de agosto de 2018, em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_01_n_02.pdf

- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos, Confrontar a Morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pina, P. (2016). A Gestão de uma Oclusão Intestinal em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 167-180). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Pina, P. (2016). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 49-100). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro Bioética da Faculdade de Medicina Lisboa.
- Pina, P. (2016). O controlo de náuseas e vômitos em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ªed., 101-119). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Pinto, S., Silvia, C., & Martins, J. (2012). A esperança da pessoa com cancro-estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 23-31. Acedido a 28 de abril de 2019, em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0874-02832012000200003&lng=pt&nrm=iso
- Pires, C., & Gonçalves, E. (2017). Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em Controlo Sintomático. In E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (5-10). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.
- Portaria nº340/2015 de 8 de outubro. *Diário da República*, nº197 – 1ª série. Ministério da Saúde. Cedido a 7 de junho de 2018, em <https://dre.pt/application/file/a/70481968>
- Portaria nº75/2017 de 22 de fevereiro. *Diário da República*, nº38 – 1ªsérie. Ministério da Saúde. Cedido a 5 de novembro de 2018, em <https://dre.pt/application/file/a/106509119>
- Querido, A. (2016). A esperança em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 781-796). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 815-831). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Rebelo, J. (2013). *Desatar o Nó do Luto* (4ª ed.). Alfragide: Casa das Letras.
- Regulamento nº188/2015 de 22 de abril de 2015. *Diário da República*, nº78 – 2ª série. Ordem dos Enfermeiros. Cedido a 28 de maio de 2018, em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_188_2015_Competencias_Especificas_EE_Pessoa_Situacao_Cronica_Paliativa.pdf
- Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., & Gonçalves, E. (2015). Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33(2), 170-178. Acedido a 10 de abril de 2019, em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902515000346>
- Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., & Pereira, J. (2014). *O suporte à família em cuidados paliativos*. Textos & Contextos, 13, 129-169. Acedido a 5 de dezembro de 2017, em <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761>
- Ribeiro, A. (2012). *Controlo de sintomas em cuidados paliativos num serviço de medicina interna*. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina.
- Rogers, C. (1986). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Paidós.
- Saavedra, M. (2017). Dor em Cuidados Paliativos. In E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático*, (19-28). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.

- Santo, M., Neves, S., Rabiais, I., & Sousa, P. (2016). O doente oncológico em contexto familiar: intervenção do enfermeiro. *Cuidados Paliativos*, 3(2), 24-34. Acedido a 19 de março de 2019, em https://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_V3_N2_web.pdf
- Sapeta, P. (2016). Formação em cuidados paliativos: uma determinante no futuro dos cuidados de saúde. *Cuidados Paliativos*, 3(2), 5-6. Acedido a 10 junho de 2017, em https://www.researchgate.net/publication/313038388_Formacao_em_cuidados_paliativos_Uma_determinante_no_futuro_dos_cuidados_de_saude
- SECPAL. (s.d.). *Guia de Cuidados Paliativos*. Acedido a 2 de dezembro de 2018, em Sociedad Española de Cuidados Paliativos: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1
- Seow, H.; Barbera, L.; Sutradhar, R.; Howell, D.; Dudgeon, D.; Atzema, C.; Liu, Y.; Husain, A.; Sussman, J.; Earle, C. (2011). Trajectory of Performance Status and Symptom Scores for Patients With Cancer During the Last Six Months of life. *Journal of Clinical Oncology*, 29(9), 1151-1158. Acedido a 6 de outubro de 2018, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21300920>
- Serrão, D., & Nunes, R. (1998). *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto Editora.
- Serviço Nacional de Saúde. (2017). *Hospital Arcebispo João Crisóstomo - Cantanhede*. Acedido a 8 de outubro de 2018, em <https://www.sns.gov.pt/entidades-de-saude/hospital-arcebispo-joao-crisostomo-cantanhede/>
- Silva, I., & Mendes, F. (2015). O Burnout nos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos - Uma revisão sistemática. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 1(3), 373-386. Acedido a 2 de setembro de 2019, em http://www.revistas.uevora.pt/index.php/saude_envelhecimento/article/view/78
- Silva, P., & Santos, E. (2018). Cuidados paliativos - hipodermóclise uma técnica do passado com futuro: revisão da literatura. *Revista Recien*, 8(22), 53-63. Acedido a 29 de junho de 2019, em <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/248>
- Silva, R., Trindade, G., Paixão, G., & Silva, M. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 218-226. Acedido a 10 de setembro de 2019, em <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>
- Silva, S., & Alvarenga, M. (Mar. de 2014). Informação e comunicação - um olhar ético. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 45-51. Acedido a 22 de julho de 2018, em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- Simões, A. (2013). Cuidados em Fim de Vida em Lares de Idosos. Revisão Sistemática da Literatura. *Pensar Enfermagem*, 17(1), 31-61. Acedido a 6 de setembro de 2019, em http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_31_61.pdf
- Sousa, H., & Grincho, N. (2010). O cuidar da família do doente terminal em contexto domiciliário. *Sinais Vitais*. Acedido a 19 de junho de 2019, em Fórum Enfermagem.org: <http://www.forumenfermagem.org/dossier-tecnico/revistas/sinais-vitais/item/3549-o-cuidar-da-familia-do-doente-terminal-em-contexto-domiciliario#.XQqgZohKjIW>
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em Família*. Porto: AMBAR.
- Stedeford, A. (2000). A comunicação em caso de doença terminal e de morte. In R. Corney, & et al., *Desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em Medicina* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Sun, V.; Grant, M.; Koczywas, M.; Freeman, B.; Fujinami, R.; Ferraro, C.; Uman, G.; Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer. *Cancer*, 3737-3745. Acedido a 30 de outubro de 2017, em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.29567>

Tavares, F. (2016). Prognóstico em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 23-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Teixeira, M., Abreu, W., & Costa, N. (2016). Prestadores de Cuidados Familiares a Pessoas Terminais no Domicílio: Contributos para um Modelo de Supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*, Série IV, nº8, 65-74. Acedido a 31 de agosto de 2017, em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832016000100008

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: CLIMEPSI editores.

Vasconcelos, P., Cruz, T., & Bragança, N. (2015). Referenciação para Cuidados Paliativos num Serviço de Medicina Interna. *Revista Clínica do Hospital Dr. Fernando Fonseca*, 3(2), 14-19. Acedido a 31 de agosto de 2019, em <https://core.ac.uk/download/pdf/62715673.pdf>

Vidal, E., Boas, P., Furlan, J., Christóvan, J., & Fukushima, F. (2014). Cuidados paliativos em um serviço de urgência e emergência. *Clínica Médica-Geriatria*, 387-394. Acedido a 12 de setembro de 2018, em https://www.researchgate.net/publication/273574595_Cuidados_paliativos_em_um_servico_de_urgencia_e_emergencia

Vlieger, M., Gorchs, N., Larkin, P., & Porchet, F. (2004). *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe*. Milano: European Association for Palliative Care. Acedido a 20 de julho de 2019, em <https://www.apcp.com.pt/uploads/NursingEducationRecommendations.pdf>

Wosket, V. (2006). *Egan's skilled helper model: developments and applications in counselling*. Canada & USA: Routledge.

APÊNDICES

APÊNDICE A - DIÁRIO DE ESTÁGIO

1/03/2019 – Primeiro dia da prática clínica**Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30h):**

Cama 1- O Sr. A fez 1 ampola de morfina 10mg de noite e outra de no turno da manhã pelas 9 horas por dor (EVA-10), surtiu efeito e ficou sem dor.

Cama 2- O Sr. NA deu entrada durante o turno da manhã, está traqueostomizado, fez um TCE resultante de um acidente. A família (esposa e filho) afastaram-se, desconhecendo-se as causas.

Cama 3- A Sra S durante a noite esteve agitada e verborreica, fez medicação que tem em SOS, que surtiu pouco efeito. No turno da manhã encontra-se pouco reativa e apática, recusou alimentar-se às refeições. Realizado o penso na ferida maligna, a qual está sangrante e tem fibrina.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, mantém edemas nos membros inferiores. Durante a manhã apresentou-se muito queixosa aos posicionamentos, alimentou-se bem às refeições, os pensos encontravam-se com boa evolução e teve trânsito intestinal.

Cama 5- O Sr. AL apresentou-se febril com temperatura axilar de 37,8°C, foi identificado uma pseudomona multirresistente na urina. No turno da manhã esteve em decúbito ventral durante 3 horas, está menos anquilosado, a úlcera por pressão da região sacrococcígea apresenta má evolução cicatricial. Apresenta oligúria.

Cama 6- O Sr. J dormiu bem em decúbito ventral, começa a apresentar úlceras por pressão por estar sempre na mesma posição, não referiu dor e tem transito intestinal. Fez levante para o cadeirão durante 10 minutos, onde comeu um iogurte sólido, o resto do turno esteve em decúbito ventral.

Cama 7- O Sr. C dormiu bem, sintomas controlados. Durante a manhã não apresentou dejeções desde há 3 dias pelo e iniciou bisacodilo para fazer de 48/48 horas. Dia 5/03 as 9:30 horas tem uma consulta no Hospital de Coimbra para colocação de prótese no esófago ou gastrostomia endoscópica percutânea (PEG).

Cama 8- O Sr. NA deu entrada durante o turno da manhã, está consciente, orientado, tem hipoacusia, apresentou hematêmeses feita tentativa de colocar SNG sem sucesso, não refere dor, os sinais vitais estão estáveis, tem edemas nos membros inferiores, necessita de ajuda para deslocar-se ao WC e vivia com a filha.

Cama 10- A Sra. IS deu entrada na unidade no dia anterior, apresenta SNG em drenagem livre com conteúdo biliar, sem trânsito intestinal, está algaliada, tem soro fisiológico 0,9% por cateter totalmente implantado (CTI), durante o turno da noite esteve agitada e verborreica fez ½ ampola de clorpromazina, que surtiu efeito. No turno da manhã feita tentativa de clampar a SNG iniciou chá e água, mas sem sucesso, teve um vómito de características biliares, colocada SNG em drenagem livre, passou a fazer a medicação prescrita pelo CTI.

Cama 11- A Sra. ID dormiu bem, não se tem alimentado às refeições. No turno da manhã continua a alimentar-se mal às refeições, ao pequeno-almoço não comeu e ao almoço ingeriu apenas a sobremesa.

Cama 12- A Sra. F dormiu bem, é autónoma e alimenta-se bem às refeições, está a aguardar vaga na UCC, uma vez que a doente não quer estar em casa e o filho não está capaz de cuidar da mãe. Necessita de ajuda parcial, alimentou-se bem às refeições e teve trânsito intestinal.

Cama13- O Sr. V faleceu durante o turno da noite, feito espólio.

Cama 14- O Sr. M dormiu bem, tem alta amanhã. Esteve estável durante o turno da manhã, recusou fazer a higiene.

Cama 15- A Sra. MJ dormiu bem, foi realgaliada por retenção urinária, fez colheita de urina e sangue para análises. Esteve estável durante o turno da manhã, apresenta edemas nos membros inferiores, mas o membro inferior esquerdo o edema está mais acentuado, acompanhado de dor, calor e rubor, foi comunicado à médica assistente.

Cama 16- A Sra. MA apresentou agravamento do quadro clínico com: náuseas, vômitos, mal-estar, dor (EVA-9), inquieta e angustiada, foi administrado buscopam, haldol e metoclopramida, a colostomia está não funcionando. Após 30 minutos ainda matinha dor (EVA-7) foi administrada morfina. Como a doente ficou sem via oral toda a medicação administrada passou a SC. O quadro

clínico continua a deteriorar-se, refere dor (EVA 8) e náuseas, foi elevada a cabeceira da cama. Ao pequeno-almoço apenas tomou chá e ao almoço 2 colheres de sopa e fruta passada. Pelas 14:22 horas fez 1 ampola de morfina 10mg que surtiu efeito e a doente ficou sem dor.

Cama 17- A Sra. LI apresentou dispneia intensa O₂ a 10l/min., fez aerossol, agora melhorada com O₂ a 3l/min., tem sonda nasogástrica (SNG) para alimentação e hidratação, macerada na região genital e anal devido às dejeções diarreicas, apresenta um exantema na coxa esquerda. Durante o turno da manhã apresenta-se prostrada, pouco reativa, mantém SNG para alimentação e hidratação, O₂ a 3l/min. com Saturação de O₂ de 94%.

Notas Relevantes do Turno da Manhã

A Sra. MA manteve ao longo do turno da manhã um mal-estar generalizado, a família (marido, filha e neto) permaneceu durante muito tempo ao seu lado, sempre muito chorosos. Perante a situação o marido pediu para a esposa ser transferida para uma Unidade perto da localidade onde mora a família, incluindo a mãe que tem 103 anos que tem dificuldades de locomoção e para ver a filha precisa percorrer 69Km. A equipa da UCP reuniu para debater se a doente teria condições para ser transferida, chegou-se a conclusão que seria melhor não enviar a doente por esta se encontrar em últimos dias ou horas de vida.

2/03/2019 – Segundo dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30h):

Cama 1- O Sr. A recusou tomar a medicação analgésica à ceia e pelas 2 horas apresentou dor (EVA-7). O doente vai passar o fim de semana em casa. Apresenta secreções purulentas que o doente expele, pelas 12 horas fez morfina 10mg por dor (EVA-7), vai hoje a casa e regressa amanhã.

Cama 2- O Sr. NA dormiu mal, teve falta de ar por a cânula da traqueostomia estar obstruída, feita higiene e administrado lorazepam 2.5mg, que surtiu efeito e descansou o resto da noite. Esteve estável durante o turno da manhã, tem os sintomas controlados. Tem consulta de Otorrino no Hospital de Coimbra dia 27/03 às 9 horas.

Cama 3- A Sra. S dormiu bem, tem os sintomas controlados.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, apresenta edema no membro inferior esquerdo. Fez Rx ao joelho direito e revelou uma fratura.

Cama 5- O Sr. AL apresenta-se muito queixoso, fez analgesia que tem em SOS antes dos pensos e posicionamentos, mantém oligúria. Apresenta-se muito queixoso durante a manhã, fez tramal ½ ampola SC antes da higiene, realizados pensos nas úlceras por pressão na região sacrococcígea, trocânter direito e esquerdo e calcâneo esquerdo, com má evolução cicatricial.

Cama 6- O Sr. J dormiu bem, foi administrada 1 ampola de morfina 10mg por dor (EN-8), que surtiu efeito e ficou sem dor. Recusou higiene, esteve muito queixoso fez morfina às 10:15 horas e 16 horas por dor (EVA-9 e 8). Realizado penso no trocânter esquerdo.

Cama 7- O Sr. C dormiu bem, referiu diarreia em pequena quantidade. Mantém-se estável, tem consulta de Cirurgia no Hospital de Coimbra segunda feira.

Cama 8- O Sr. NA ao jantar ingeriu sopa e tolerou, dormiu por períodos, apresentou micções abundantes para o urinol. Alimentou-se em pequena quantidade às refeições, ao pequeno almoço ingeriu chá e ao almoço comeu apenas fruta.

Cama 10- A Sra. IS dormiu bem após administração de lorazepam 2,5mg, teve transito intestinal em pequena quantidade, muda hoje agulha do CTI, tem colheita de sangue para análises. Tem a SNG em drenagem livre com conteúdo biliar, no turno da manhã drenou 700 ml.

Cama 11- A Sra. ID dormiu bem, tem os sintomas controlados. Mantém-se estável, alimentou-se mal às refeições, ao pequeno almoço ingeriu duas seringas de papa e ao almoço comeu a fruta.

Cama 12- A Sra. F dormiu bem, tem os sintomas controlados.

Cama 14- O Sr. M dormiu bem, tem os sintomas controlados, tem provável alta hoje. Tem alta hoje, foi comunicado à família, feita folha de reconciliação terapêutica.

Cama 15- A Sra. MJ dormiu bem, tem os sintomas controlados. Fez colheita de urina para análise, revelou uma E-coli. Referiu dor (EVA-6) no calcâneo esquerdo fez Rx que revelou uma artrite, aplicado crioterapia e administrado naproxeno.

Cama 16- A Sra. MA à ceia bebeu chá e tolerou, dormiu até as 5h ficou agitada foi antecipada a administração do haldol. Está mais desperta, fez levante foi ao wc onde apresentou uma micção, o saco de colostomia continha fezes. Pelas 11 horas a doente tinha dor (EVA-8) fez morfina 10mg que surtiu efeito e ficou sem dor. Alimentou-se só ao pequeno almoço.

Cama 17- A Sra. LI dormiu bem, mantém as dejeções semilíquidas em quantidade abundante. Está mais desperta, responde a questões simples, apresenta por vezes um tremor no membro inferior foi aumentado a dose de levetiracetam, mantém O₂ a 3l/min., mantém-se macerada na região genital e anal aplicado uma mistura de vitamina A, lidocaína e sucralfate. Realizado penso no membro inferior esquerdo e trocânter esquerdo.

3/03/2019 - Terceiro dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30h):

Cama 1- O Sr. A regressa hoje à unidade.

Cama 2- O Sr. NA durante a noite apresentou falta de ar e tremores, pelas 5 horas feita limpeza da cânula. Está melhorado, tem menos secreções.

Cama 3- A Sra. S dormiu bem, tem os sintomas controlados.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, apresenta edema no membro inferior esquerdo. Mantém-se estável, está mais comunicativa.

Cama 5- O Sr. AL apresenta-se muito queixoso, fez analgesia que tem em SOS antes dos pensos e posicionamentos, fez febre com temperatura axilar de 37,8°C administrado paracetamol 1 gr que surtiu efeito.

Cama 6- O Sr. J comeu a sobremesa ao jantar, dormiu bem durante a noite. Está piorado, pelas 15 horas apresentou dor (EVA-7) fez morfina 10mg e surtiu efeito.

Cama 7- O Sr. C dormiu bem, tem os sintomas controlados. Mantém-se estável, tem consulta segunda feira.

Cama 8- O Sr. NA apresentava insónia, pelas 1:20 horas fez lorazepam 1 mg que tem em SOS, não surtiu efeito e pelas 2:30 horas foi administrado haldol que tem em SOS e surtiu efeito, o doente dormiu o resto da noite. Apresentava saturação de O₂ de 84%, colocado O₂ a 2l/min. a saturação de O₂ subiu para 90%.

Cama 10- A Sra. IS teve um vômito extra SNG após esta ser novamente clampada, colocada em drenagem livre. Mantem deterioração do estado clínico.

Cama 11- A Sra. ID dormiu bem, tem os sintomas controlados.

Cama 12- A Sra. F dormiu bem, tem os sintomas controlados.

Cama 15- A Sra. MJ dormiu bem, tem os sintomas controlados, o membro inferior esquerdo está melhorado. Mantém-se estável, tem os sintomas controlados, o membro inferior esquerdo está melhorado.

Cama 16- A Sra. MA mantém as náuseas, urinou na arrastadeira, refere dor (EVA-4) no membro inferior esquerdo. Pelas 18:45 horas referiu dor (EVA-7) no membro inferior esquerdo, foi administrado 1 ampola de morfina 10mg e surtiu efeito.

Cama 17- A Sra. LI dormiu bem, tem abertura espontânea dos olhos, mantém a maceração na região genital e anal, aplicada vitamina A e sucralfate. Reage mais a estímulos externos, foi aumentado a dexametasona 5 mg, 2 ampolas ao pequeno almoço e 1 ampola ao lanche.

Notas Relevantes do Turno da Manhã

Durante o turno da manhã realizei pensos à Sra. S que apresenta uma ferida maligna na mama direita com cheiro, foi aplicado fluconazol e carvão ativado para diminuir o cheiro.

O Sr. AL é um doente com múltiplas escaras, apresenta úlceras por pressão nos trocânteres, sacrococcígea, ombro esquerdo e calcâneos, a realização destes pensos não têm a finalidade a

cicatrização, mas a promoção do conforto.

4/03/2019 – Quarto dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30h):

Cama 1- O Sr. A regressou ontem à unidade, durante o turno da noite referiu dor (EVA-9) administrado 1 ampola de morfina SC pelas 0 horas que surtiu efeito, dormiu até às 7 horas, hora em que refere dor (EVA-5) foi antecipada a administração do paracetamol 1gr pela SNG. Apresenta obstipação de 5 dias. Pelas 9:40 horas refere dor (EVA-7) administrado 1 ampola de morfina SC e surte efeito, a médica assistente prescreve bisacodilo à noite.

Cama 2- O Sr. N dormiu bem, tem os sintomas controlados. Mantém-se estável, tem trânsito intestinal regularizado.

Cama 3- A Sra. S dormiu bem, teve transito intestinal, houve necessidade de realizar o penso da ferida maligna na tarde anterior, por o penso estar muito repassado com sangue. Está mais reativa a estímulos externos, fez levante para o cadeirão o qual tolerou, refeito o penso da ferida maligna e colocado alginato de cálcio para fazer a hemóstase e controlar a hemorragia.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, tem os sintomas controlados. Está mais desperta, tem os sintomas controlados.

Cama 5- O Sr. AL mantém-se queixoso aos posicionamentos, dormiu bem. Mantém-se queixoso aos posicionamentos, os outros sintomas estão controlados.

Cama 6- O Sr. J dormiu bem em decúbito ventral, a úlcera por pressão no trocânter esquerdo continua a piorar, mantém oligúria. Encontra-se em decúbito ventral, pelas 10 horas refere dor (EVA-8) fez 1 ampola de morfina 10mg SC.

Cama 7- O Sr. C dormiu bem, tem os sintomas controlados. Amanhã vai à consulta de cirurgia. Mantém-se estável, tem os sintomas controlados. Amanhã vai à consulta de cirurgia.

Cama 8- O Sr. NA apresentou vômitos administrado metoclopramida 10mg SC, teve insónia e ficou agitado pelas 1:30 horas foi administrado 1 ampola de Haldol 5mg SC.

Cama 10- A Sra. IS estava angustiada e não conseguia dormir pelas 1:30 horas foi administrado lorazepam 1mg SL, pelas 7 horas refere náuseas é antecipada a administração da metoclopramida 10mg SC do pequeno almoço. Refere estar muito sudorética avaliada a temperatura axilar tinha 37,1°C, pelas 13 horas refere dor (EVA-7) administrado 1 ampola de morfina 10mg SC.

Cama 11- A Sra. ID dormiu bem, deixou de posicionar-se, está mais dependente, não se alimentou às refeições, apresenta dejeções líquidas. Encontra-se apática, está mais dependente, tem os sintomas controlados.

Cama 12- A Sra. F dormiu bem, tem os sintomas controlados, está à 3 dias sem trânsito intestinal. Mantém-se estável, regularizou o trânsito intestinal.

Cama 15- A Sra. MJ dormiu bem, tem os sintomas controlados, o membro inferior esquerdo está melhorado. Apresenta diarreia com 3 dejeções durante o turno da manhã. Pelas 11 horas refere dor (EVA-8) administrado 1 ampola de morfina 10 mg SC que surtiu efeito.

Cama 16- A Sra. MA no inicio do turno encontrava-se muito nauseada, fez metoclopramida 10 mg SC que surtiu efeito. Durante o resto do turno a doente esteve muito agitada e acorda aos gritos devido a um pesadelo.

Cama 17- A Sra. LI dormiu bem, mantém dejeções semilíquidas, mantém a maceração na região genital e anal, mas está melhorada, aplicado vitamina A e sucralfate. Esteve mais desperta e comunicativa, mantém a maceração na região genital e anal, mas está melhorada, aplicado vitamina A e sucralfate.

Notas Relevantes do Turno da Manhã

A Sra. IS quando ia administrar-lhe a medicação do lanche começa a fazer questões sobre o estado clínico, tais como: “*porque não consigo comer?*”, “*porque estou sempre a vomitar?*”. Como a doente estava acamada, o quarto é triplo e no momento estavam familiares das outras doentes no quarto, não havendo privacidade disse à doente que viria depois dos familiares das outras doentes

saírem, ela concordou. Quando os familiares saíram dirigi-me ao quarto, perguntei à doente se queria retomar a conversa, ela disse que sim, para termos mais privacidade e para não nos interromperem fechei a divisória no meio do quarto. Resolvi aplicar o protocolo de Buckman, após a preparação do local foquei-me em perceber o que a doente já sabia sobre a sua doença, sabia que tinha tido um tumor gástrico à 10 anos, fez gastrectomia e quimioterapia, revela que desde então passou a ser seguida no hospital de dia de oncologia do Hospital de Coimbra, onde faltou à 7 meses atrás à realização de um TAC, que tinha sido solicitado por queixas como: dor abdominal difusa, diarreia e vômitos com 6 meses de evolução. Questionei-a porque tinha faltado ao exame, respondeu que se encontrava em França a visitar o filho mais novo com o qual tem uma relação muito forte, disse-lhe porque não remarcou o exame quando regressou, a doente não me respondeu. Perguntou-me “*porque estou assim*”, eu respondi-lhe “*assim como?*” e a doente descreve os sintomas que tem vindo a sentir: vômitos alimentares, dor abdominal intensa, edemas nos membros inferiores, abdómen distendido e astenia. Questionei-a o que ela acha que esses sintomas querem dizer e a doente afirma “*é o cancro que voltou*”, após esta afirmação fico em silêncio para a doente processar o que tinha dito, torna-se revelador um misto de emoções explanados no seu rosto, medo, tristeza e angústia, faço contato com a mão de modo a demonstrar apoio e tranquilizar a doente. Após alguns momentos de silêncio pergunto se tem mais questões a colocar ou se quer falar de outro assunto, responde que não, fico mais um pouco e a doente diz-me que quer ficar sozinha, friso que se necessitar de falar sobre qualquer assunto para me chamar novamente. Na hora do jantar fui à Sra. IS e encontrei-a acompanhada pelas irmãs, mas a doente estava muito triste, perguntei se podia ajudar, as irmãs dizem que a Sra. IS queria muito ver o filho que está na França, sugeri fazerem uma vídeo chamada, a qual foi feita e o semblante da doente mudou, estava mais contente ao ver e falar com o filho.

O Sr.NA faleceu pelas 15:45 horas avisado o médico que confirma a ausência de sinais vitais, passa o certificado de óbito e é comunicado à família, de seguida são realizados os cuidados pós-morte, feito espólio. Quando um doente falece na UCP é colocado num livro de “Registo de Óbitos, coloca-se uma etiqueta de identificação do doente escreve-se a hora e data, tem um espaço para notas caso seja necessário.

Quando fui administrar o lanche pela SNG à Sra.LI o marido encontrava-se junto dela, começou a falar sobre a esposa, como ela era mostra-me uma foto, que adorava cantar e que gostava muito dela, dei apoio ao marido para exprimir o que estava a sentir.

5/03/2019 – Quinto dia da prática clínica

Passagem de Turno da Tarde (15:30h):

Cama 1- O Sr. A mantém-se estável, referiu dor (EVA-4) pela 1hora administrado paracetamol pela SNG e pelas 10 horas volta novamente a manifestar dor (EVA-7) administrado 1 ampola de morfina 10mg.

Cama 2- O Sr. N prestados cuidados de higiene à traqueostomia, durante o turno da manhã esteve mais sonolento, apresenta desequilíbrio na marcha.

Cama 3- A Sra. S alimentou-se mal durante o turno da manhã por recusa

Cama 4- A Sra. I realizada higiene no leito, está mais desperta, mantém edemas nos membros inferiores, o penso no membro inferior esquerdo está melhorado.

Cama 5- O Sr. AL encontra-se prostrado, pouco reativo a estímulos externos, apresenta pele ictérica, a úlcera por pressão no trocânter esquerdo apresenta uma drenagem purulenta.

Cama 6- O Sr. J alimentou-se mal ao pequeno almoço e recusa almoçar, pelas 9:30 horas refere dor (EVA-8) administrada 1 ampola de morfina 10 mg SC

Cama 7- O Sr. C foi à consulta de cirurgia traz informação que vão pedir a prótese e voltam a marcar consulta, fez ainda consulta psiconcologia. Ao almoço apresentou regurgitação, foi ensinado a deglutir de pé e pequenas quantidades.

Cama 10- A Sra. IS piorou as náuseas e vômitos, questionou a sua médica assistente, teve aumento da dose de lorazepam de 1mg para 2,5mg.

Cama 11- A Sra. ID tem uma suspeita de pneumonia por aspiração de conteúdo gástrico, fez Rx e iniciou antibiótico.

Cama 12- A Sra. F piorou dos edemas nos membros inferiores e a médica assistente aumentou os diuréticos.

Cama 15- A Sra. MJ no turno da noite esteve muito apelinativa foi-lhe administrado lorazepam 2,5 mg sem efeito. Durante a manhã esteve sonolenta, fez levantar para o cadeirão.

Cama 16- A Sra. MA está piorada, está no estado agônico, pela 2:30 horas fez haldol por agitação. Mantem edema e dor (EVA-6) do membro inferior esquerdo, foi administrada morfina 10 mg e feita uma massagem, após 30 minutos a dor diminuiu (EVA-2).

Cama 17- A Sra. LI piorou a nível respiratório, apresentou taquiapneia e uma respiração superficial, pelas 11:50h administrada morfina 5 mg SC. O saco coletor não continha urina, a algália estava obstruída e teve que ser realgaliada, drenou 600 ml.

Notas Relevantes do Turno da Tarde

A psicóloga da UCP falou sobre a Sra. IS, comuniquei-lhe a intervenção que tive com a doente. A psicóloga foi falar com a doente, e esta falou-lhe do tumor e o estado em que se encontrava. Foi agendada uma conferência familiar para o dia seguinte.

6/03/2019 – Sexto dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30h):

Cama 1- O Sr. A referiu dor (EVA-9) pelas 4:40 horas fez morfina 10mg SC, ficou sem dor após 30 minutos. Referiu dor (EVA-8) pelas 11:30 horas fez morfina 10mg SC, ficou sem dor após 30 minutos.

Cama 2- O Sr. N referiu dor (EVA-7) pelas 4 horas fez 1 ampola de morfina 10mg, a dor diminuiu (EVA-3), às 7 horas volta a referir dor (EVA-5) foi antecipada a toma de paracetamol 1 gr do pequeno almoço. Referiu dor (EVA-7) pelas 14:55 horas fez ½ ampola de morfina 5mg, após 30 minutos ficou sem dor.

Cama 3- A Sra. S dormiu bem, tem os sintomas controlados. Mantém-se estável, trânsito intestinal regularizado.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, mantém edemas nos membros inferiores. Mantém-se estável, os sintomas estão controlados.

Cama 5- O Sr. AL pelas 7 horas apresenta temperatura axilar de 37,8°C, sem via oral colocado paracetamol 1 gr retal. Administrar ½ ampola de tramadol antes da realização dos pensos. Foi-lhe administrado ½ ampola de tramadol antes da realização dos pensos, não verbalizou nenhuma queixa algica.

Cama 6- O Sr. J dormiu por períodos, o estado clínico agravou-se apresenta-se confuso, obstipado e apresenta uma tumefação na nádega direita dolorosa ao toque, suspeita de metástase. Durante o turno da manhã dormiu por períodos em decúbito ventral, é o único decúbito que tolera, mantém a tumefação na nádega direita dolorosa ao toque, suspeita de metástase.

Cama 7- O Sr. C mantém dieta líquida, apresenta por vezes regurgitação. Mantém dieta líquida, apresentou regurgitação à hora de almoço.

Cama 10- A Sra. IS refere xerostomia, aplicado um pulverizador com chá e algumas gotas de limão, administrado o soro fisiológico 0,9% e o levetiracetam pelo CTI. Refere melhoria da xerostomia, não apresentou dor, mantém SNG em drenagem livre.

Cama 11- A Sra. ID recusou o jantar, apresenta xerostomia aplicado um pulverizador com chá e algumas gotas de limão, encontra-se mais prostrada pouco reativa a estímulos, pelas 2 horas foi avaliada a temperatura axilar tinha 38,1°C, devido à prostração não tinha via oral, foi administrado paracetamol 1 gr retal. Está mais apática, apresenta melhoria da xerostomia, alimentou-se em pequena quantidade.

Cama 12- A Sra. F dormiu bem, os sintomas estão controlados.

Cama 15- A Sra. MJ dormiu bem, os sintomas estão controlados.

Cama 16- A Sra. MA recusa alimentar-se, apresenta xerostomia, ausência de micções e dejeções. Pelas 2 horas a doente acorda a gritar, foi reposicionada e voltou a dormir. Mantem recusa alimentar, apresenta melhoria da xerostomia, recusou levantar-se.

Cama 17- A Sra. LI dormiu bem, alimentada e hidratada por SNG, os sintomas estão controlados. Durante o turno da manhã foi alimentada e hidratada por SNG e tolerou, os sintomas estão controlados.

Notas Relevantes do Turno da Manhã

Pelas 15h foi realizada a conferência familiar com a família (cunhado e irmãs) da Sra. IS, perguntou-se à doente se queria estar presente, mas ela disse que não, um dos sobrinhos recusou participar. Da equipa da UCP esteve presente a psicóloga, assistente social, médica assistente e enfermeiro. A sua finalidade é conhecer o que a família sabe sobre o seu estado de saúde e ter conhecimento dos desejos da doente. Quando a médica comunicou a situação clínica da doente as irmãs ficaram chocadas, porque pensavam que não seria tão grave. A médica comunica que atualiza a doente sobre o seu estado de saúde, dizendo pequenas verdades se esta o solicitar. Em relação aos desejos da doente, esta manifestou a vontade de ver o filho que reside em França, mas como o filho tem dificuldades económicas, o cunhado pediu a ajuda da assistente social se através do Consulado Português conseguem trazê-lo para se despedir da mãe. Após o fim da conferência familiar as irmãs fizeram manicure à doente

Ao deslocar-me ao quarto da Sra.LI para lhe administrar o lanche pela SNG, o marido e duas senhoras que pertenciam ao grupo musical onde a doente também cantava, estavam a visitá-la. Colocaram uma música cantada pela doente, assim que ela ouviu reagiu.

7/03/2019 – Sétimo dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30h):

Cama 1- O Sr. A referiu dor (EVA-7) pelas 22 horas fez morfina 10mg SC, ficou sem dor após 30 minutos, pelas 7:30 horas volta a referir dor (EVA-4) foi antecipado o paracetamol 1gr do pequeno almoço. Está sonolento, a hemorragia está diminuída, foi a uma consulta de Otorrino ao Hospital de Coimbra pelas 13 horas. A família foi avisada do sucedido, permaneceram junto do doente até à hora da consulta.

Cama 2- O Sr. N apresentou delírio e dor (EVA-5) pela 1 hora fez olanzapina SL e metamizol, pelas 5:30 horas tinha dor (EVA-7) foi administrado ½ ampola de morfina 5 mg.

Cama 3- A Sra. S dormiu bem, tem os sintomas controlados, recusou o jantar.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, mantém o mesmo estado clínico. Mantém-se estável, o penso da região sacrococcígea apresenta boa evolução cicatricial, colocada em decúbito ventral por duas horas.

Cama 5- O Sr. AL apresentou febre às 19:30 horas e às 7 horas, foi administrado paracetamol 1 gr retal nos dois episódios. Muito prostrado pouco reativo a estímulos. Mantem mau estado geral, prováveis últimos dias ou horas de vida.

Cama 6- O Sr. J dormiu bem em decúbito ventral, pelas 20 horas apresentou dor (EVA-7) administrado 1 ampola de morfina 10 mg, após 30 minutos não tinha dor. Durante o turno da manhã dormiu por períodos em decúbito ventral, é o único decúbito que tolera, mantém a tumefação na nádega direita dolorosa ao toque, suspeita de metástase. Recusou alimentação.

Cama 7- O Sr. C mantém dieta líquida, dormiu bem. Mantém dieta líquida, apresentou regurgitação às refeições.

Cama 9- O Sr. H deu entrada hoje na UCP vem para controlo de vómitos.

Cama 10- A Sra. IS quis ingerir chá, não teve drenagem gástrica e apresentou dois vómitos, dormiu bem. Não apresentou dor, mantém SNG em drenagem livre, fez colheita de sangue para análises.

Cama 11- A Sra. ID dormiu bem, apresentou uma dejeção de melenas. Está mais apática, apresentou uma dejeção abundante, mas de características normais, realizado um penso na região

do umbigo.

Cama 12- A Sra. F dormiu bem, os sintomas estão controlados.

Cama 14- O Sr. AV deu entrada hoje na UCP, apresentava uma cianose generalizada os sinais vitais estão dentro dos parâmetros normais à exceção da saturação de O₂ de 48%, foi administrado ½ ampola de morfina 5 mg pelas 14:40 horas.

Cama 15- A Sra. MJ apresentava-se agitada e não conseguia dormir, pelas 0:50 horas foi administrado lorazepam 2,5 mg SL, embora não tenha dormido ficou mais calma.

Cama 16- A Sra. MA encontrava-se agitada, pelas 4:40 horas apresentava dor (EVA-9) e náuseas, surtiu efeito. Manteve-se durante o turno da manhã com dor (EVA-10 e 8) foi administrado ½ ampola de morfina 5 mg às 9:18 horas e 12:20 horas. Pelas 15 horas a doente estava novamente com dor (EVA-10) e muito angustiada foi administrado 5 mg.

Cama 17- A Sra. LI dormiu bem, alimentada e hidratada por SNG, a maceração na região genital e anal piorou. Durante o turno da manhã foi alimentada e hidratada por SNG e tolerou, os sintomas estão controlados. Diagnosticada com neuropatia diabética.

Cama 18- O Sr. AP deu entrada hoje na UCP, os sinais vitais estão dentro dos parâmetros normais. O doente não consegue deglutir, recusa a colocação de SNG.

Notas Relevantes do Turno da Manhã

Na passagem de turno da manhã pelas 8:30 h uma das assistentes operacionais interrompe a reunião e diz-nos que o Sr. A estava com uma hemorragia em grande pela traqueostomia. Foi levado imediatamente para o quarto e deitado no leito em decúbito lateral direito e um enfermeiro começou a aspirar o sangue com uma sonda de aspiração. Foram colocados na cama lençóis verdes escuros e um outro enfermeiro foi buscar midazolam, foi administrado EV e epsicaprom administrado pela SNG. Entretanto falamos calmamente com o doente, de modo a tranquilizar o doente. Após 30 minutos a hemorragia diminuiu e o doente ficou mais calmo até dormir

Durante o turno ingressaram na unidade três novos doentes, o qual é feito com a presença do médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, é fornecido ao doente e família o “Manual de Acolhimento do Doente”.

8/03/2019 – Oitavo dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h):

Cama 1- O Sr. A não regressou da consulta, ficou em observação.

Cama 2- O Sr. N esteve calmo, apresentou dor (EVA-4) antecipado o paracetamol 1 gr pelas 6 horas, tem secreções em menor quantidade.

Cama 3- A Sra. S está mais desperta, mais vígil, recusou jantar e dormiu bem.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, apresentou alguns períodos de tosse seca.

Cama 5- O Sr. AL mantém mau estado geral, fez febre de 37,8°C foi administrado paracetamol 1gr retal pelas 7:20 horas.

Cama 6- O Sr. J está mais debilitado e asténico, tem períodos em que fica prostrado. Pelas 17:50 horas apresentou dor (EVA-8) fez 1 ampola de morfina 10 mg. Alimentou-se razoavelmente. O saco de colostomia contém fezes moldadas.

Cama 7- O Sr. C mantém dieta líquida, não apresentava dejeções há mais de 3 dias, feito toque retal deteta a presença de fezes na ampola retal, iniciou bisacodilo e surtiu efeito apresentou duas dejeções.

Cama 9- O Sr. H esteve calmo, dormiu bem, teve uma queda no dia 1/03 por desequilíbrio fez um esfacelo temporal direito, alimentou-se bem. A esposa está muito nervosa, falamos com ela de modo a ficar tranquila e mais calma.

Cama 10- A Sra. IS dormiu bem, apresenta farfalheira com tosse eficaz.

Cama 11- A Sra. ID está em agonia, sem via oral.

Cama 12- A Sra. F dormiu bem, os sintomas estão controlados.

Cama 14- O Sr. AV faleceu durante a noite.

Cama 15- A Sra. MJ durante a noite apresenta insónia administrado o lorazepam 2,5 pelas 3 horas e acabou por dormir, mantém dor no pé esquerdo sem sinais inflamatórios foi antecipado o naproxeno do pequeno almoço pelas 7 horas.

Cama 16- A Sra. MA está em estado agónico, tem assimetria dos globos oculares.

Cama 17- A Sra. LI alimentada e hidratada por SNG e tolerou, mantém O₂, mantém maceração na região genital e anal. O marido estimula a doente.

Cama 18- O Sr. AP está caquético, não consegue deglutir, recusa a colocação de SNG.

1ª Reunião Semanal Interdisciplinar

Cama 1- Sr. A

Avaliação

- Episódio hemorrágico, fez midazolam e epsicaprom.
- Foi à Urgência do Hospital de Coimbra fez uma unidade de glóbulos vermelhos e teve uma consulta de Otorrino.
- Episódio muito marcante para o doente.

Plano

Neste momento não tem indicação para ir a casa.

Cama 2- Sr. N

Avaliação

- Tem secreções.
- Olanzapina quando insónia.
- Deambula.

Plano

Aguarda vaga na UCC tipologia longa duração.

Cama 3- Sra. S

Avaliação

- Mais reativa diminuir a dose de risperidona.
- Glicémias controladas

Plano

- Convocar a família para conferência familiar para preparação da alta para quarta-feira.
- Remarcar consulta da Dor e Ginecologia.

Cama 4- Sra. I

Avaliação

- Debilitada.
- Ontem vômito após o jantar.
- Edemas nos membros inferiores e ascite

Plano

Mantem cuidados de fim de vida.

Cama 5- Sr. AL

Avaliação

- Febre.

- Icterícia.
- Anquilosado.

Plano

- Aumento da dose de tramadol que tem em SOS.
- Pedido de UCC para tipologia longa duração.

Cama 6- Sr. J

Avaliação

- Declínio significativo.
- Massa na nádega.
- Úlcera por pressão no trocânter esquerdo.
- Não se alimenta nem se hidrata.

Plano

Cuidados em fim de vida.

Cama 7- Sr. C

Avaliação

- Segunda-feira foi a uma consulta de Cirurgia, aguarda a colocação de uma prótese.
- Insuficiência hepática alcoólica e encefalopatia.
- Bisacodilo 48/48 horas.
- Associado a metoclopramida.
- Regurgitação de pequena quantidade.
- Esposa relutante à alta.

Plano

Falar com a médica da Gastroenterologia para saber como está a situação da prótese.

Cama 9- Sr. H

Avaliação

- Suspensa a quimioterapia há 2 meses por progressão da doença.
- Portador de prótese.
- Dor lombar intensa, prováveis metástases ósseas, sem componente neuropática.
- Iniciou pregabalina.
- Fez CPRE para esvaziamento percutâneo.
- Esposa com dificuldade para lidar com a situação.
- Lentificado.
- Caso social.
- Morreu 1 filho com 35 anos.

Plano

Apoio psicológico para a esposa.

Cama 10- IS

Avaliação

- Agravamento da ascite, ajuste da medicação.
- Mais serena.
- Não faz questões sobre a doença.
- Conferência familiar.

- Vídeo chamada com o filho de França.

Plano

Tentar saber se a embaixada paga a viagem ao filho.

Cama 11- Sr. ID

Avaliação

Agravamento do estado clínico.

Plano

Cuidados de fim de vida.

Cama 12- Sra. F

Avaliação

Estável

Plano

- Aguarda vaga para UCC tipologia longa duração.
- Marido ajuda a pagar a UCC.

Cama 15- Sr. MJ

Avaliação

- Sinais inflamatórios na tibiotársica.
- Infecção urinária prescrito antibiótico.
- Tem insulina fixa.
- Apresenta insónia.

Plano

Nora diz não ter condições para receber a doente em sua casa.

Cama 16- Sra. MA

Avaliação

- Piorada.
- Administrados 3 doses de resgate e midazolam.
- Marido não adequado.

Plano

- Cuidados de fim de vida.
- Apoio psicológico ao marido.
- Gerir a situação com o marido.

Cama 17- Sra. LI

Avaliação

- Melhorada.
- Mioclonias no ombro direito.
- Dejeções líquidas, mantém maceração.

Plano

- Prescrever loperamida.
- Marido não reagiu bem quando se falou em alta.
- Marcar conferência familiar com o marido.

- Desmame do oxigénio.

Cama 18- Sr. AP

Avaliação

- Veio do serviço da Maxilo-facial, tem um tumor inoperável muito avançado.
- Infecção respiratória.
- Caquexia.
- Risco de dispneia obstrutiva, não falaram com o doente para eventual traqueostomia.
- Provável de um segundo tumor pulmonar.
- Dificuldade na comunicação, não escreve.
- Vivia sozinho, foi sinalizado e ingressou numa vaga social de um lar.
- Tem uma irmã e sobrinha.

12/03/2019 – Nono dia da prática clínica

Passagem de Turno da Tarde (15:30h):

Cama 1- O Sr. A referiu dor (EVA-7, 9, 8) fez morfina 10mg às 17 horas, 5 horas e 10 horas, encontra-se mais sonolento.

Cama 2- O Sr. N dormiu bem, embora tenha referido dor (EVA-7) pelas 4:45 horas fez 1 ampola de morfina 10 mg, surtiu efeito. Amanhã tem alta para ingressar a UCC.

Cama 3- A Sra. S dormiu bem embora tenha tido alguns períodos apneica, o penso da ferida maligna está ligeiramente repassado.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, apresenta edema no membro inferior direito, está a aguardar vaga na UCC.

Cama 7- O Sr. C mantém dieta líquida, apresenta regurgitamento às refeições, hoje vai à consulta de anestesia para a colocação da prótese.

Cama 8- O Sr. SA está melhorado do ponto de vista respiratório, a saturação de O₂ estão normais, tem uma colheita de expectoração pendente, alimentado e hidratado por SNG, apresenta edema no membro superior e inferior esquerdo.

Cama 10- A Sra. IS dormiu bem, mantém SNG em drenagem livre, apresenta um rubor na parte superior da sutura abdominal.

Cama 12- A Sra. F está muito triste devido à mensalidade da UCC ser, segundo a doente alta.

Cama 13- A Sra. AC dormiu bem. Referiu dor (EVA-10) pelas 14:42h fez 1 ampola de morfina 10 mg, que surtiu efeito.

Cama 15- A Sra. MJ dormiu bem, foi ao duche, teve trânsito intestinal e pelas 14:45 horas refere dor (EVA- 3) fez paracetamol 1 gr PO.

Cama 16- A Sra. IA dormiu bem, fez colheita de sangue e urina para análises e Rx

Cama 17- A Sra. LI alimentada e hidratada por SNG e tolerou, mantém O₂, apresenta melhoria da maceração na região genital e anal. Após o banho ficou polipneica, reverteu passado algum tempo.

Cama 18- O Sr. AP recusa qualquer cuidado de saúde, não se alimenta, nem se hidratada, a medicação é feita SC.

Notas Relevantes do Turno da Manhã

A Sra. AC fez 76 anos e a família (marido, filha e netos) apareceu na unidade com um bolo de aniversário, a equipa juntou-se à família e cantaram os parabéns, a doente comeu um pouco do bolo.

13/03/2019 – Décimo dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h):

Cama 1- O Sr. A apresentou pela 1 hora hemorragia abundante pela traqueostomia, foi administrado morfina 10 mg e midazolam. Tem nova consulta de Otorrino na segunda-feira.

Cama 2- O Sr. N dormiu bem, tem alta para ingressar na UCC.

Cama 3- A Sra. S dormiu bem embora tenha tido alguns períodos de agitação.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, está a aguardar vaga na UCC.

Cama 7- O Sr. C não consegue alimentar-se, quinta-feira vai à consulta para colocar a prótese.

Cama 8- O Sr. SA apresenta tosse produtiva, mas sem conseguir expelir, houve necessidade de aspiração.

Cama 10- A Sra. IS mantém SNG em drenagem livre, mesmo assim quer alimentar-se, apresentou 3 vómitos extra SNG, pela 1 hora a apresentou dor (EVA-9) fez 1 ampola de morfina 10 mg.

Cama 12- A Sra. F estava ansiosa foi-lhe administrado oxazepam 7,5 mg pelas 22 horas e descansou durante a noite.

Cama 13- A Sra. AC às 1: 40 horas apresentou gemidos administrado haldol, que surtiu efeito e acabou por dormir bem.

Cama 15- A Sra. MJ dormiu bem, foi ao duche e ficou sentado no cadeirão.

Cama 16- A Sra. IA apresentou períodos de desorientação, mas acabou por dormir bem. Foi ao duche e depois ficou sentada no cadeirão.

Cama 17- A Sra. LI alimentada e hidratada por SNG e tolerou, mantém O₂, apresenta maceração na região genital e anal piorada. Feita higiene na maca banheira.

Cama 18- O Sr. AP mantém recusa de cuidados de saúde, não se alimenta, nem se hidratada, a medicação é feita SC. Por apresentar agitação fez lorazepam 2,5 mg as 22 horas, levomepromazina às 10 horas haldol às 16:30 horas.

Notas Relevantes do Turno da Manhã

O Sr. AP desde que foi admitido na unidade recusou todo e qualquer cuidado de saúde, tentei perceber qual a razão, mas o doente não consegue falar e não sabe escrever, o que constitui uma barreira na comunicação. Pela comunicação não verbal e por atitudes que o doente tem, nomeadamente uma agitação intensa e atirar-se de propósito para o chão, depreendemos que está num sofrimento atroz e que deseja morrer. No turno da manhã o doente além de fazer medicação para ficar mais calmo, teve de ser contido fisicamente, após atirar-se várias vezes do cadeirão para o chão. Foi também administrado levomepromazina SC e após 30 minutos o doente ficou mais calmo e dormiu o resto do turno. Na passagem do turno da tarde o doente foi novamente encontrado no chão do quarto, foi colocado no leito, contido fisicamente e administrado haldol, acabou por adormecer.

14/03/2019 - Décimo primeiro dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30h):

Cama 3- A Sra. S dormiu bem, tem os sintomas controlados.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, está a aguardar vaga na UCC, tem uma ferida no 5º dedo da mão direita.

Cama 6- A Sr. JS está em oclusão intestinal, tem SNG em drenagem livre, está algaliado. Às 2:30 horas estava muito queixoso (EVA-10) fez 1 ampola de morfina 10 mg.

Cama 7- O Sr. C não consegue alimentar-se, dormiu bem, amanhã vai colocar a prótese.

Cama 8- O Sr. SA apresenta tosse e xerostomia aplicado o pulverizador com chá e umas gotas de limão. Depois do almoço esteve mais desperto.

Cama 9- O Sr. E, teve febre com 38,3°C fez paracetamol 1gr PO e dor (EVA-10) administrada 1 ampola de morfina 10 mg, ambos surtiram efeito. O doente veio do domicílio, vive com a esposa que tem Alzheimer. Tem uma fratura do úmero esquerdo

Cama 10- A Sra. IS mantém SNG em drenagem livre apresentou 1 vómito em quantidade moderada, pelas 13:30 horas refere dor abdominal (EVA-10) fez ½ ampola de morfina 5 mg.

Cama 11- A Sra. P veio transferida do serviço de Pneumologia, totalmente dependente, apresenta farfalheira, alimentada e hidratada por SNG, está algaliada. Apresentava gemidos foi

posicionada e ficou mais calma. Hoje faz anos a família vem toda à visita.

Cama 12- A Sra. F está mais calma, uma vez que o problema financeiro foi resolvido.

Cama 13- A Sra. AC mantém o mesmo estado, apresentou gemidos foi posicionada e ficou mais calma e dormiu.

Cama 15- A Sra. MJ dormiu bem até às 1:30 horas despertou fez lorazepam 1mg, que surtiu efeito.

Cama 16- A Sra. IA durante o turno da noite acordou a gritar, tinha vertigens fez lorazepam 1 mg pelas 1:30 horas e tornou a dormir.

Cama 17- A Sra. LI alimentada e hidratada por SNG e tolerou, apresenta maceração na região genital e anal melhorada, dormiu bem.

Cama 18- O Sr. AP mantém recusa de cuidados de saúde, não se alimenta, nem se hidratada, a medicação é feita SC.

15/03/2019 – Décimo segundo dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30h):

Cama 3- A Sra. S dormiu bem, tem os sintomas controlados.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, está a aguardar vaga na UCC.

Cama 7- O Sr. C dormiu bem, ausentou-se da unidade para colocar a prótese.

Cama 8- O Sr. SA apresenta tosse, aspiradas secreções, a análise à expetoração identifica staphylococcus aureus. Dormiu bem, esteve mais tranquilo.

Cama 9- O Sr. E apresentou vários picos de febre às 16:45 horas com temperatura axilar de 38,3°C, fez paracetamol 1 gr retal e às 22 horas com temperatura axilar 38°C fez naproxeno, pelas 7 horas tinha uma temperatura de 37,5°C. Recusou a alimentação.

Cama 10- A Sra. IS mantém SNG em drenagem livre, pelas 21:45 horas refere dor (EVA-9) fez 1 ampola de morfina 10 mg. Dormiu por períodos pelas 3:30 horas apresentou-se inquieta fez 1 ampola de haldol. Às 14 horas a doente estava inquieta, angustiada e referia dor (EVA-6), foi administrado midazolam e ficou mais calma e sem dor.

Cama 11- A Sra. P totalmente dependente, tem tosse produtiva, não foi alimentada por apresentar estase gástrica de 100ml, está algaliada. Tem uma úlcera por pressão na orelha direita. Apresentava gemidos foi posicionada e ficou mais calma. Hoje faz anos a família vem toda à visita. Pelas 14:30h a doente estava inquieta, avaliada a temperatura axilar tem 38°C fez paracetamol 1 gr retal, que surtiu efeito.

Cama 12- A Sra. F dormiu bem, fez microlax no turno da tarde.

Cama 15- A Sra. MJ dormiu bem às 6 horas teve insónia. Vai iniciar processo para UCC tipologia longa duração.

Cama 16- A Sra. IA apresenta discurso sem nexos, apresentou um vómito alimentar ao pequeno almoço. A assistente social da unidade fez a avaliação social.

Cama 17- A Sra. LI alimentada e hidratada por SNG e tolerou, apresenta maceração na região genital e anal melhorada, dormiu bem.

Cama 18- O Sr. AP mantém recusa de cuidados de saúde, não se alimenta, nem se hidratada, a medicação é feita SC.

2ª Reunião Semanal Interdisciplinar

Cama 3- Sra. S

Avaliação

- Estável.
- Apelativa.
- Penso na mama ferida maligna.

Plano

Na próxima semana a doente tem alta, a assistente social vai combinar com a filha uma data.

Cama 4- Sra. I

Avaliação

- Calma e serena.
- Sem SOS.

Plano

Mantem cuidados.

Cama 5- Sr. F

Avaliação

- Família em exaustão.
- Dor torácica
- Confusa.
- Astenia, caquexia e anorexia.

Plano

- Proposta de radioterapia.

Cama 7- Sr. C

Avaliação

- Foi hoje colocar a prótese.
- Alimenta-se pior.
- Vontade de ir para casa.

Plano

Esposa insegura com o regresso do marido a casa.

Cama 8- SA

Avaliação

- Broncorreia.
- Cultura de expectoração.
- Esposa muito preocupada.

Plano

- Aguarda resultado da expectoração.
- Conferência Familiar com a esposa.

Cama 9- Sr. E

Avaliação

- Esposa tem Alzheimer, tem bom suporte familiar.
- Desde à 1 semana piorou, desidratado, recusa alimentar.
- Ontem teve febre.
- Xerostomia.
- Fratura patológica do úmero esquerdo.

Plano

Hidratá-lo.

Cama 10- IS

Avaliação

- Piorada.
- Mantem drenagem pela SNG.
- Angústia e ansiedade.

Plano

- Cuidados em fim de vida.
- Olanzapina SL para diminuir a ansiedade.
- O filho não consegue ver a mãe.

Cama 11- Sr. P

Avaliação

- Cuidador exausto.
- Obstipação 8-9 dias.
- Recusa alimentar.
- Tem SNG, O₂ e aerossolterapia.
- Tosse produtiva.

Plano

Mantem cuidados de fim de vida.

Cama 12- Sra. F

Avaliação

Insónia relacionada com o pagamento da unidade.

Plano

Aguarda vaga para UCC tipologia longa duração.

Cama 15- Sr. MJ

Avaliação

- Ajuste da insulina.
- Edema da tibia társica esquerda.

Plano

Proposta para UCC tipologia longa duração.

Cama 16- Sra. IA

Avaliação

- Colostomia funcionante.
- 1 vômito após o pequeno almoço

Plano

- Marcar conferência familiar

Cama 17- Sra. LI

Avaliação

- Feita tentativa para retirar o O₂, mas sem sucesso.
- Grau de dependência elevado.

Plano

- A assistente social vai falar com o marido para iniciar processo para UCC tipologia longa duração.

Notas Relevantes do Turno da Manhã

Realizada conferência familiar para preparação da alta da doente **LI**, uma vez que o marido recusou o regresso da esposa para o domicílio por exaustão do cuidador, nesse sentido, foi proposto referenciar a doente para a RNCCI tipologia longa duração.

16/03/2019 - Décimo terceiro dia da prática clínica**Passagem de Turno da Noite (23h):**

Cama 2- O Sr.N dormiu bem, manteve oxigénio.

Cama 3- A Sra. S dormiu bem, tem os sintomas controlados.

Cama 4- A Sra. I dormiu bem, está a aguardar vaga na UCC.

Cama 5- O Sr. F teve uma micção abundante, dormiu bem.

Cama 7- O Sr. C dormiu bem, não referiu queixas, está muito triste.

Cama 8- O Sr. SA apresenta tosse menos produtiva. Dormiu bem, esteve mais tranquilo.

Cama 9- O Sr. E recusa a alimentação, apresenta-se queixoso à mobilização, retirou o cateter SC, pelas 21:50h foi administrada 1 ampola de morfina de 10mg por dor (EVA-7).

Cama 10- A Sra. IS está muito inquieta, agitada, retirou SNG, trocado selo de Fentanilo 25 µg/h TD por este estar descolado. Está em estado agónico.

Cama 11- A Sra. P totalmente dependente, tem tosse produtiva, não foi alimentada por apresentar estase gástrica de 100ml, está algaliada. Tem uma úlcera por pressão na orelha direita. Apresentava gemidos foi posicionada e ficou mais calma. Hoje faz anos a família vem toda à visita. Pelas 14:30h a doente estava inquieta, avaliada a temperatura axilar tem 38°C fez paracetamol 1 gr retal, que surtiu efeito.

Cama 12- A Sra. F dormiu bem, tem os sintomas controlados.

Cama 15- A Sra. MJ apresentou insónia, pelas 2 horas administrado Lorazepam 1mg de acordo com o protocolo, surtiu efeito e acabou por dormir.

Cama 16- A Sra. IA dormiu bem, ontem ao jantar não se alimentou. De manhã pediu água.

Cama 17- A Sra. LI alimentada e hidratada por SNG e tolerou, mantém o oxigénio, sem transit intestinal.

20/03/2019 - Décimo quarto dia da prática clínica**Passagem de Turno da Tarde (15:30h):**

Cama 2- O Sr. N no turno da noite esteve muito inquieto, referiu dor (EVA-8) administrado 1 ampola de morfina pelas 2:45 horas, no turno da manhã apresentou-se mais sonolento, mas sem dor e alimentou-se em pequena quantidade, apresentou expetoração com sangue administrado epsicaprom, recusou a máscara de O₂. Fez nebulização ultrassónico

Cama 3- A Sra. S está estável, tem os sintomas controlados.

Cama 4- A Sra. I está estável, está a aguardar vaga na UCC.

Cama 5- O Sr. F apresentou febre na tarde anterior e pelas 9:30 horas com temperatura axilar de 38,6°C, foi administrado paracetamol PO, que surtiu efeito e fica com 36,6°C.

Cama 6- O Sr. V recusou a alimentação.

Cama 7- O Sr. C está ausente do serviço para colocar prótese.

Cama 8- O Sr.AU ingressou na unidade durante a manhã, tem diagnóstico de neoplasia da próstata e doença de Parkinson, está a acamado há mais de 1 ano, anquilosado, não comunica, esteve sentado no cadeirão, apresentou uma dejeção escura

Cama 9- O Sr. E recusa a alimentação, apresentou uma dejeção líquida escura em pequena quantidade

Cama 11- A Sra. P apresenta labilidade emocional, alimentou-se bem às refeições, pelas 14:30 horas referem dor (EVA- 8) fez 1 ampola de morfina que surtiu efeito.

Cama 12- A Sra. F está estável, tem os sintomas controlados.

Cama 13- A Sra. L está com edemas nos membros inferiores melhorados, apresentou uma dejeção líquida.

Cama 14- A Sra. MH ingressou na unidade durante o turno da manhã, tem como diagnóstico tumor da vulva, encontra-se orientada, totalmente dependente, algaliada para conforto da doente devido à ferida maligna na região genital. Apresentou fecalomas.

Cama 15- A Sra. MJ mantém o mesmo estado clínico.

Cama 16- A Sra. IA mantém o mesmo estado clínico.

Cama 17- A Sra. LI alimentada e hidratada por SNG e tolerou, mantém o oxigénio. Apresenta-se mais prostrada.

Cama 18- O Sr. SA retirou a SNG, apresenta plegia à direita, está infetado com MRSA na expetoração.

21/03/2019 – Décimo quinto dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30h):

Cama 2- O Sr. N pelas 5 horas apresentou tosse e dificuldade em expelir a expetoração, fez nebulização ultrassónico.

Cama 3- A Sra. S dormiu, mas pelas 6 horas começou a chamar pelo marido.

Cama 4- A Sra. I está estável, está a aguardar vaga na UCC.

Cama 5- O Sr. F esteve agitado, pelas 3 horas foi administrado oxazepam 15mg, dormiu

Cama 6- O Sr. V está calmo, recusou a alimentação e medicação prescrita.

Cama 7- O Sr. C ainda está ausente do serviço para colocar prótese.

Cama 8- O Sr. AU no turno da noite apresentou insónia pelas 0:20 horas fez haldol segundo protocolo do serviço, surtiu efeito e dormiu.

Cama 9- O Sr. E recusa a alimentação, está mais agitado pelas 0:20 horas fez haldol e surtiu efeito.

Cama 11- A Sra. P apresenta labilidade emocional, alimentou-se bem às refeições, pelas 14:30 horas referem dor (EVA- 8) fez 1 ampola de morfina que surtiu efeito, voltou a referir dor (EVA- 5) pelas 0:10 horas foi posicionada sem efeito, pela 1 hora, continua com gemidos administrado haldol sem efeito, pelas 2:15 horas fez lorazepam sem efeito, pelas 3:30 horas fez brufen e acabou por descansar por períodos. Durante o turno da manhã refere dor (EVA- 7) pelas 12:15 horas foi administrado uma ampola de morfina 10mg SC.

Cama 12- A Sra. F dormiu, tem os sintomas controlados.

Cama 13- A Sra. L dormiu, tem os sintomas controlados.

Cama 14- A Sra. M encontra-se orientada, totalmente dependente, algaliada para conforto da doente devido à ferida maligna na região genital. Dormiu. Hidratada com espessante.

Cama 15- A Sra. MJ durante a noite esteve desperta administrado 1mg que surtiu efeito. No turno da manhã apresenta um discurso delirante (diz que está a falar com a mãe).

Cama 16- A Sra. IA após o lanche teve um vómito alimentar abundante, pelas 2:30 horas apresentou outro vómito biliar abundante administrada metoclopramida, dormiu o resto da noite. Pela manhã voltou a ter outro vómito biliar.

Cama 17- A Sra. LI alimentada e hidratada por SNG e tolerou, mantém o oxigénio. Apresenta-se mais prostrada. Pelas 16:45 horas teve febre com temperatura axilar de 38°C, fez paracetamol PO, às 19 horas ainda mantinha febre com 37,9°C administrado ibuprofeno que surtiu efeito. Durante a noite esteve calma e estável.

Cama 18- O Sr. SA alimentado e hidratado por SNG, apresenta plegia à direita. Durante a noite esteve tranquilo, queixoso aos posicionamentos.

Notas Relevantes do Turno

A esposa do Sr. N abordou a equipa de enfermagem na possibilidade de o doente ir ver o mar,

uma vez que ele sempre gostou e era a sua última vontade. Falamos com o doente em que manifestou a sua vontade de ver o mar. Ficamos de fazer as várias diligências para concretizar a sua ida à praia.

A ida à praia é amanhã.

22/03/2019 - Décimo sexto dia da prática clínica

Passagem de Turno da Manhã (8h) e Tarde (15:30 horas):

Cama 1- O Sr. R deu entrada durante manhã, diagnóstico de adenocarcinoma do pâncreas com metástases hepáticas. Está consciente e orientado, totalmente dependente elevado, moderado no transferir

Cama 2- O Sr. N pelas 3 horas apresentou dor (EVA-7) administrado 1 ampola de morfina 10mg SC, surtiu efeito. Ao pequeno almoço ingeriu 1/3 da dieta, saiu às 10:30 horas para ir ver o mar, durante o transporte refere dor, foi posicionado e resolveu.

Cama 3- A Sra. S, tem alta para o Lar sai pelas 14 horas.

Cama 4- A Sra. I apresenta edema no membro inferior direito e tem um penso na mão esquerda, está estável, está a aguardar vaga na UCC.

Cama 5- O Sr. F esteve agitado, pelas 23:30 horas foi administrado haldol 15mg, ficou mais calmo e dormiu. De manhã após a higiene fez levante para o cadeirão.

Cama 6- O Sr. V está calmo, queixoso à mobilização.

Cama 7- O Sr. C ainda está ausente do serviço, segundo informação vão retirar a prótese e fica a aguardar a colocação de PEG, volta para a unidade ainda hoje, fica com SNG até à marcação do procedimento.

Cama 8- O Sr. AU no turno da noite apresentou insónia pelas e verborreico por períodos.

Cama 9- O Sr. E mantém-se queixoso aos posicionamentos, ingeriu uma gelatina ao almoço.

Cama 11- A Sra. P pelas 23:30 horas refere dor (EVA- 8) fez 1 ampola de morfina que surtiu efeito, descansou por períodos.

Cama 12- A Sra. F dormiu, tem os sintomas controlados.

Cama 13- A Sra. L disse que não dormiu, refere dor no 1º dedo da mão esquerda.

Cama 14- A Sra. MH piorou pelas 22 horas com dificuldade respiratória e respiração ruidosa, fez medicação por indicação do médico de prevenção (metoclopramida, buscopam, lasix e O₂). De manhã continua com respiração ruidosa.

Cama 15- A Sra. MJ durante a noite refere que dormiu.

Cama 16- A Sra. IA dormiu por curtos períodos, apresentou um vómito alimentar à tarde.

Cama 17- A Sra. LI alimentada e hidratada por SNG e tolerou, mantém o oxigénio. Dormiu durante o turno.

Cama 18- O Sr. SA alimentado e hidratado por SNG. Sem sintomas descontrolados.

3ª Reunião Semanal Interdisciplinar

Cama 2- Sr. N

Avaliação

Não se alimenta

Plano

- Ida à praia hoje saiu às 10:30 horas.
- Otimização dos cuidados.

Cama 3- Sra. S

Avaliação

Melhorada

Plano

Tem alta hoje para o lar.

Cama 4- Sra. I

Avaliação

- Estável, edemas, come melhor.
- Fez análises hemoglobina 8g/dl passa a 10g/dl
- PAP score

Plano

Marcar reunião com a filha, saber as condições em casa e comunicar estado da mãe.

Cama 5- Sr. F

Avaliação

- Processo infeccioso pneumonia à esquerda.
- Realizada colheita de expetoração.
- Prescrito levofloxacina
- Estado cognitivo piorado.
- Agitação noturna.

Plano

- Prescrito Olanzapina em SOS
- Aguarda UCC tipologia de longa duração.

Cama 6- Sr. V

Avaliação

- Agravamento clínico.
- Recusa da alimentação, hidratação e medicação.
- Ictérico.
- Necessidade de oxigénio.

Plano

- Apoio à família.
- Mantem cuidados

Cama 7- Sr. C

Avaliação

- Prótese migrou, colocada SNG sob sedação.

Plano

Volta hoje à unidade de cuidados paliativos.

Cama 8- AU

Avaliação

- Metástases ósseas difusas.
- Cuidadora em exaustão.
- Doença de Parkinson (consulta dia 13/03) redução da levodopa/carbidopa coincide com aumento da rigidez.
- Agitação psicomotora noturna
- Esposa seguida em Psicooncologia.

- O filho é o grande apoio e tem forte ligação com os pais.

Plano

- Controlo de sintomas.

Cama 9- Sr. E

Avaliação

- Agravamento do estado clínico.
- Recusa alimentar.
- Queixoso.

Plano

Vai iniciar corticoide SC.

Cama 10- MC

Avaliação

- Recidiva de tumor com invasão ganglionar.
- Está internada desde janeiro.
- Fistula retrovaginal.
- 2 úlceras por pressão nos trocânteres.
- Ureterostomia esquerda.
- Conspiração do silêncio.
- Desconhece diagnóstico e prognóstico.

Plano

Apoio psicológico.

Cama 11- Sr. P

Avaliação

- Angústia e gemidos.
- Metástases cerebrais.
- Apoio psicológico ao marido (muito triste)

Plano

- Aumento do corticoide dexametasona.
- Colocar olanzapina SL.

Cama 12- Sra. F

Avaliação

Hipercalcémia.

Plano

- Aguarda vaga para UCC tipologia longa duração.
- Ajuste da medicação.

Cama 13- L

Avaliação

- Vive sozinha.
- Tosse produtiva e dor torácica.

- Sem dor, come, tem trânsito intestinal.
- Ascite.
- Rejeitou tratamento

Plano

- Ajuste da medicação
- Agendar reunião com os sobrinhos para 2ª ou 3ªfeira pelas 14:40 horas.

Cama 14- Sra. MH

Avaliação

- Cuidadora é a filha.
- Epilepsia faz levetiracetam.
- Teve hemorragias.
- Agravamento da situação clínica, dispneia, tosse, dor não controlada.
- Foi algaliada e retirados fecalomas.
- Piorou da parte respiratória.
- Estertor administrado buscopam.
- Sub-febril.

Plano

- Ajuste dda tabela de medicação.
- Cuidados de fim de vida.
- Falar com a família.

Cama 15- Sr. MJ

Avaliação

- Dormiu bem.
- Sintomas controlados
- Glicémias controladas.

Plano

Aguarda vaga para UCC tipologia longa duração.

Cama 16- Sra. IA

Avaliação

- Quadro de sub-oclusão.
- Vômitos.
- Tem trânsito intestinal

Plano

- Ajuste da medicação prescrever metoclopramida e haldol SC.
- Reunião com a filha às 10:30 horas.

Cama 17- Sra. LI

Avaliação

- Tem trânsito intestinal.
- Tem sintomas controlados.
- A filha refere que o pai está em negação e em sofrimento.

Plano

Esta a aguardar vaga para UCC tipologia longa duração.

Cama 18- Sr.SA

Avaliação

- Isolado por MRSA na expetoração.
- Mais reativo.
- Tem SNG para alimentação e hidratação.
- Edemas no membro superior esquerdo.

Plano

- Pedido de avaliação pela fisioterapia.
- Atenção nos posicionamentos, prevenir luxação.

Notas Relevantes do Turno

Foi tudo preparado para o Sr. N ir ver o mar, requisitada uma ambulância e acompanhado por um enfermeiro e a esposa. O doente saiu após o pequeno almoço e higiene, a viagem de ida decorreu sem incidentes, na volta referiu dor foi reposicionado e surtiu efeito, acabando por adormecer. Elevaram a cabeceira da maca e foi voltado para o mar, ele e a esposa tiraram fotografias, o doente ficou mais calmo e tranquilo, a esposa estava satisfeita por aquele momento.

APÊNDICE B - DIAPOSITIVOS DA AÇÃO FORMATIVA SOBRE A RSL E METASÍNTESE.

Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida

Formadora: Enf. Cecília Almeida
Aluna de Mestrado em Cuidados Paliativos

Formação em Serviço		
Tema da Formação em Serviço: Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida.		
Formadora: Cecília Almeida	Data: 20/03/2018	Duração: 30 minutos
Objetivos Gerais		
<ul style="list-style-type: none"> Sensibilizar a equipa interdisciplinar para a importância da identificação das necessidades do familiar cuidador; Identificar as necessidades do familiar cuidador do doente oncológico em contexto domiciliário em últimos dias e horas de vida. 		
Objetivos Específicos		
Definir Cuidados Paliativos.	Condições: Cuidados Paliativos definidos.	Métodologia: Lúdica / Analítica
Compreender o significado de familiar cuidador.	Famílias cuidadoras de doentes paliativos, cuidadores.	Método: expositivo oral direto e indireto; apresentação da formação em PowerPoint.
Descobrir as necessidades do familiar cuidador do doente paliativo.	Monitorização - Algoritmo de pesquisa de necessidades do familiar cuidador do doente paliativo.	Apresentação de caso clínico para identificar as necessidades do familiar cuidador.
Identificar as necessidades do cuidador num caso clínico.	Doente paliativo.	Análise pedagógica da ação formativa pelos formadores.

Cuidados Paliativos



Os cuidados paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2002 como sendo "uma abordagem que visa melhorar a QDV dos doentes - e suas famílias- que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através de prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigorosos dos problemas, como da dor, mas também dos psicossociais e espirituais".

Cuidados Paliativos

Quatro princípios fundamentais:



Cuidados Paliativos

- O impacto de uma doença crónica, grave, incurável e progressiva no doente e na família traduz-se em várias reacções adaptativas, que condicionam alterações na organização e funcionamento da família.
- São necessárias estratégias para lidarmos com a enfermidade e o processo que lhe está subjacente, percebendo as necessidades dos doentes e das suas famílias e atuando, através de uma intervenção técnica, rigorosa e ativa, no sentido de dar resposta ao sofrimento inerente.



Cuidados Paliativos

As pessoas portadoras de doenças crónicas, não curáveis e que desejam morrer em casa são cada vez em maior número, principalmente se vivem acompanhadas e os prestadores de cuidados são familiares.



Cuidados Paliativos

É emergente o apoio aos cuidadores informais que vivem no contexto domiciliário.

Segundo a CNCP este apoio representa uma das áreas importantes a desenvolver e com necessidade de investigação.

A operacionalização dos Cuidados Paliativos implica:

- Garantir suporte social à família/cuidador informal e uma efectiva rede de cuidadores formais que permitam ao doente ser cuidado até ao fim da vida onde desejar (nomeadamente no domicílio), prevenindo a exaustão emocional e física dos cuidadores e permitindo o acompanhamento no luto.



Familiar Cuidador de Doente Paliativo

O cuidar realizado pelo familiar cuidador "define-se com base de interações entre um membro da família que ajuda outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar atividades complexas, com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias, que ultrapassam o carácter meramente assistencial".

Sousa, Figueiredo e Cerequeira (2006)

Familiar Cuidador de Doente Paliativo

Na União Europeia (21 países) em 2005 apreciou-se serem 19 milhões os cuidadores informais com mais de 25 anos e, destes, 9 milhões prestavam pelo menos 35 horas de cuidados por semana.



Em 2030 é estimado que:

- 21,5 milhões sejam cuidadores informais com mais de 25 anos a prestar cuidados pelo menos 20 horas semanais;
- 10,9 milhões a prestar cuidados pelo menos 35 horas semanais.

Familiar Cuidador de Doente Paliativo

Os cuidadores familiares tomam a responsabilidade de gerir a casa, fazer as compras, cozinhar, até a prestação de cuidados perante o défice no autocuidado e prevenção de complicações. À medida que a condição de saúde se agrava, aumenta a exigência de cuidados.

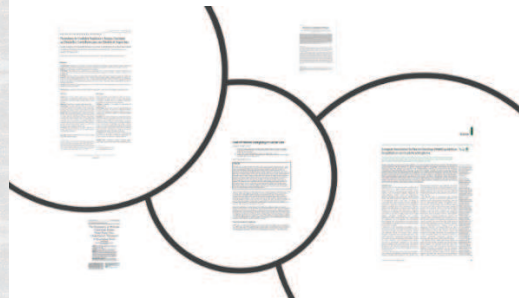


Familiar Cuidador de Doente Paliativo

- Ser familiar prestador de cuidados é interpretado socialmente como uma função intrínseca à condição humana.
- O papel de familiar cuidador normalmente é associado a mulheres, filhas ou noras que, perante uma pessoa portadora de incapacidade na realização de tarefas, ficam responsáveis pela sua realização ou substituição das mesmas.



Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese



Necessidades do Familiar Cuidador de Doente Paliativo

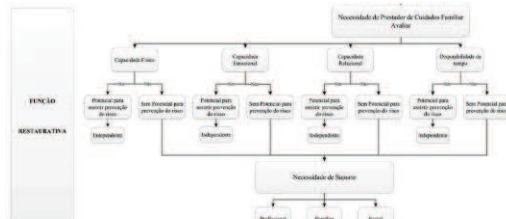
- O papel do enfermeiro é importante face às múltiplas necessidades encontradas pelos cuidadores¹⁶. Tem um papel facilitador para o desenvolvimento do exercício do papel do prestador de cuidados familiar.



Necessidades do Familiar Cuidador de Doente Paliativo



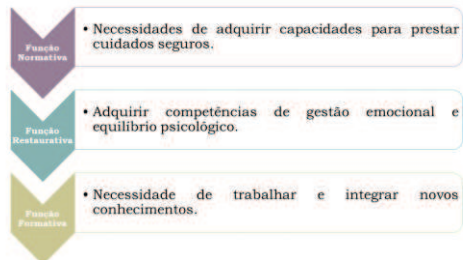
O enfermeiro tem competência para avaliar as capacidades que o cuidador deve deter para assistir no autocuidado ou prevenir as complicações e o potencial percecionado para adquirir las.



O enfermeiro deve avaliar a capacidade física, emocional, e relacional com o doente em fim de vida e a disponibilidade de tempo que o cuidador deve possuir. Se a avaliação for negativa o cuidador é aconselhado e encaminhado para necessidade de suporte, nomeadamente fornecida por um profissional, familiar ou pela resposta social¹⁶.



O cuidador familiar pode ainda exprimir a necessidade de conhecimentos e aptidões que serão transmitidos pelo enfermeiro, surge então a função formativa. Nesta aquisição de aptidões o enfermeiro está a capacitar o cuidador familiar para cuidar.



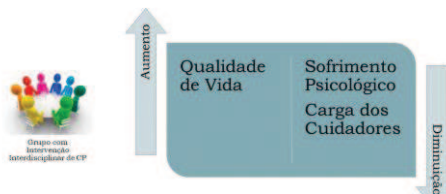
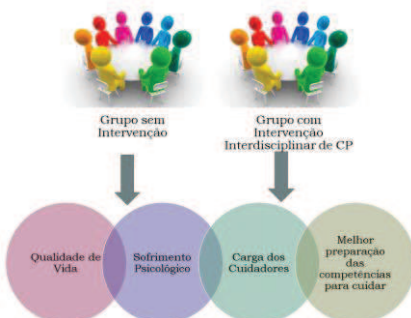
Necessidades do Familiar Cuidador de Doente Paliativo



*Necessidade de vigilância do cuidador familiar, dado que o cuidador é confrontado com a fragmentação da sua própria esfera emocional (emoções, sentimentos e inteligência emocional), seja por exaustão ou por preocupação face ao desconhecido.



Necessidades do Familiar Cuidador de Doente Paliativo



- Controlo de sintomas
- Satisfação dos cuidadores
- Redução dos custos de saúde

Necessidades do Familiar Cuidador de Doente Paliativo



Intervenção dos Cuidados Paliativos nas Necessidades dos Familiares Cuidadores

Caso Clínico

- * A Sra. X de 53 anos deu entrada na Unidade no dia 21/02/2018 com o diagnóstico principal Glioblastoma Temporo-Occipital direito em evolução. É dependente em grau elevado nas AVD's. Tem SNG para alimentação e hidratação. Tem sonda vesical com drenagem de urina com sedimentos. Tem O₂ por óculos nasais. O cuidador é o marido que está de baixa para cuidar. Após controlo dos sintomas decorrentes da Gripe B foi proposto ao marido alta da Sra. Lúcia para domicílio.
- * Na reunião com o marido foi-lhe proposto que a esposa ingresse uma UCC tipologia longa duração.



Conclusão



- * Atualmente no sistema de saúde o foco dos cuidados, centra-se mais nas necessidades do doente e o cuidador familiar tem uma menor atenção, como unidade a ser cuidada, neste sentido é fundamental apoiar os cuidadores familiares no seu papel de cuidar.
- * Denota-se uma tendência crescente de doentes paliativos que escolhem o seu local de morte em casa, reconhecer e identificar as necessidades dos familiares cuidadores em cuidados paliativos torna-se primordial.



"O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida."

Cicely Saunders

Bibliografia

- ¹ Barbosa, Á., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bibliotecas da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- ² CNCP. (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Bênisio 2017-2018*. Obtido em 15 de Julho de 2017, de http://www.mis.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP_2017-2018-1-1.pdf.
- ³ Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em Família*. Porto: AMBAR.
- ⁴ Teixeira, M., Abreu, W., & Costa, N. (Jan./Fev./Mar. de 2016). Prestadores de Cuidados Familiares a Pessoas Terminais no Domicílio: Contributos para um Modelo de Supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*, Série IV, nº8, pp. 65-74.
- ⁵ Sun, V., Grant, M., Kocayes, M., Freeman, B., Fujinami, R., Ferraro, C., . . . Ferrell, B. (15 de Outubro de 2015). Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer. *Cancer*, pp. 3737-3745.
- ⁶ Fineberg, L., Kawashima, M., & Asch, S. (2011). Communication with Families facing Life-Threatening Illness: A Research-Based Model for Family Conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 14. Obtido de <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0113>. Consultado em 14 de Julho de 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0113>
- ⁷ Neto, I. G., & Trindade, N. (2007). Family meetings as a means of support for patients . *European Journal of Palliative Care*.
- ⁸ Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. Em A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

**APÊNDICE C - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA
SOBRE A RSL E METASÍNTESE.**

Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida

Ação Formativa

Data: 20/03/2018

Local: Sala de reuniões da Unidade de Cuidados Paliativos de Cantanhede

Destinatários: Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Psicólogos

Formadora	Objetivos	Conteúdos
Enf. Cecília Almeida Mestranda em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde de Castelo Branco	Sensibilizar a equipa interdisciplinar para a importância da identificação das necessidades do familiar cuidador; Identificar as necessidades do familiar cuidador do doente oncológico em contexto domiciliário em últimos dias e horas de vida.	Cuidados Paliativos: definição. Familiar cuidador de doente paliativo. Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese – Algoritmo de pesquisa. Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo. Apresentação de um caso clínico para identificação as necessidades do familiar cuidador.

APÊNDICE D - AVALIAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA DA RSL E METASÍNTESE.

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA DA AÇÃO FORMATIVA

Assinale com um "x" no quadrado correspondente.

A escala está numerada de 1 a 5, em que:

1- Mau, 2- Insuficiente, 3- Suficiente, 4- Bom e 5-Excelente.

Itens a Avaliar	1	2	3	4	5
Metodologia letiva utilizada				x	
Clareza na exposição dos conteúdos				x	
Linguagem utilizada				x	
Domínio do assunto				x	
Disponibilidade para esclarecer dúvidas				x	
Atitude pedagógica do formador				x	
Adequação dos recursos utilizados				x	
Relevância para a sua prática profissional				x	
Correspondeu às suas expetativas				x	
Avaliação global da formação				x	

Comentários e Sugestões:

Obrigada pela sua colaboração!

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA DA AÇÃO FORMATIVA

Assinale com um "x" no quadrado correspondente.

A escala está numerada de 1 a 5, em que:

1- Mau, 2- Insuficiente, 3- Suficiente, 4- Bom e 5-Excelente.

Itens a Avaliar	1	2	3	4	5
Metodologia letiva utilizada			x		
Clareza na exposição dos conteúdos				x	
Linguagem utilizada				x	
Domínio do assunto				x	
Disponibilidade para esclarecer dúvidas				x	
Atitude pedagógica do formador				x	
Adequação dos recursos utilizados			x		
Relevância para a sua prática profissional				x	
Correspondeu às suas expetativas				x	
Avaliação global da formação				x	

Comentários e Sugestões:

Obrigada pela sua colaboração!

APÊNDICE E - PICOD DOS ARTIGOS DA RSL E METASÍNTESE.

Nome do Artigo		Prestadores de Cuidados Familiares a Pessoas Terminais no Domicílio: Contributos para um Modelo de Supervisão		
Autores		Teixeira, M.; Abreu, W.; Costa N.	Referência/Ano /País	Revista de Enfermagem Referência/ 2016/ Portugal
P	Participantes	Quem foi estudado?	Pessoas terminais e prestadores de cuidados.	
I	Intervenções	O que foi feito?	8 enfermeiras peritas analisaram as necessidades e validaram as funções/focos de supervisão.	
C	Comparações	Podem existir ou não		
O	Resultados (Outcomes)	Resultados, efeitos ou consequências das intervenções	Permitiu evidenciar a função supervisora dos enfermeiros e que esta pode variar de acordo com as necessidades da díade pessoa em fase final de vida/familiar cuidador.	
D	Desenho	Como é que a evidência foi recolhida?	Estudo qualitativo Observação participante Classificação International para a Prática de Enfermagem versão 2013 Técnica Delphi	
Palavras chave: Cuidadores; doente terminal; domicílio; autocuidado; supervisão de enfermagem; tomada de decisão.				

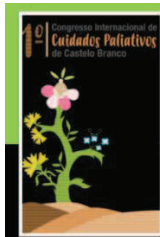
Nome do Artigo		Effectiveness of na Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Caregivers in Lung Cancer		
Autores		Sun, V.; Grant, M.; Koczywas, M.; Freeman, B.; Zachariah, F.; Fujinami, R.; Ferraro, C.; Uman, G.; Ferrell, B.	Referência/Ano/ País	Cancer/ 2015/EUA
P	Participantes	Quem foi estudado?	Cuidadores familiares e doentes com cancro do pulmão em estágio I até IV.	
I	Intervenções	O que foi feito?	Foi testada a eficácia de intervenção interdisciplinar de cuidados paliativos em cuidadores familiares e doentes com cancro do pulmão de estágio I a IV.	
C	Comparações	Podem existir ou não	Análise comparativa entre um grupo de cuidadores familiares que prestam cuidados usuais e outro grupo onde ocorreu a intervenção interdisciplinar em cuidados paliativos.	
O	Resultados (Outcomes)	Resultados, efeitos ou consequências das intervenções	Os resultados do estudo revelaram que uma abordagem interdisciplinar em cuidados paliativos para cuidadores familiares originou melhorias significativas na qualidade de vida social, sofrimento psicológico e carga do cuidador	
D	Desenho	Como é que a evidência foi recolhida?	Qualitativo Ferramentas e escalas de avaliação.	
Palavras chave: caregiver, lung cancer, palliative care, quality of life, symptoms.				

Nome do Artigo		European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma			
Autores		Pace, A.; Dirven, L.; Koekkoek, J.; Golla, H.; Fleming, J.; Rudà, R.; Marosi, C.; Rhun, E.; Grant, R.; Oliver, K.; Oberg, I.; Bulbeck, H.; Rooney, A.; Henriksson, R.; Pasman, R.; Oberndorfer, S.; Weller, M.; Taphoorn, M.		Referência/ Ano/ País	University of Zurich/ 2017/ Suíça
P	Participantes	Quem foi estudado?	Doentes adultos com glioma	Palavras chave	
I	Intervenções	O que foi feito?	Abordagem da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos		
C	Comparações	Podem existir ou não			
O	Resultados (Outcomes)	Resultados, efeitos ou consequências das intervenções	A intervenção das equipas de paliativos especializadas e experientes a cuidar doentes com cancro, pode melhorar o controlo de sintomas e a satisfação dos cuidadores, bem como, reduzir os custos de saúde.		
D	Desenho	Como é que a evidência foi recolhida?	Estudo qualitativo. Revisão sistemática da literatura científica baseada na evidência.		

Nome do Artigo		The experience of myeloma caregivers during home-based oral chemotherapy treatment: a qualitative study		
Autores		Morris, M.; Lucette, S.	Referência/ Ano/ País	Seminars in Oncology Nursing/ 2017/ Reino Unido
P	Participantes	Quem foi estudado?	Cuidadores de doentes com mieloma múltiplo.	Palavras chave Caregivers Carers Myeloma Family Experiences Oral Chemotherapy Support
I	Intervenções	O que foi feito?	Explorar a experiência dos cuidadores de doentes com mieloma múltiplo durante o tratamento oral em ambulatório, para isso foram realizadas entrevistas a esses cuidadores.	
C	Comparações	Podem existir ou não		
O	Resultados (Outcomes)	Resultados, efeitos ou consequências das intervenções	Os cuidadores estavam envolvidos em uma série de atividades relacionadas com a organização dos cuidados. Os cuidadores estavam todos envolvidos em atividades comuns de cuidado, como: gerir medicamentos e monitorizar os efeitos colaterais, não estavam preocupados com a	
D	Desenho	Como é que a evidência foi recolhida?		

			complexidade do tratamento adaptando-se aos desafios com soluções práticas.	
D	Desenho	Como é que a evidência foi recolhida?	Revisão da Literatura Estudo Qualitativo e Fenomenológico	
Palavras chave				
Nome do Artigo		Cost of informal caregiving in cancer care		
Autores		Girgis, A.; Lambert, S.	Referência/ Ano/ País	Cancer Forum/ 2017/ Austrália
P	Participantes	Quem foi estudado?	Cuidadores de doentes com cancro.	
I	Intervenções	O que foi feito?	Análise do custo do cuidado, sob uma perspetiva financeira, física e psicossocial.	
C	Comparações	Podem existir ou não		
O	Resultados (<i>Outcomes</i>)	Resultados, efeitos ou consequências das intervenções	A saúde física dos cuidadores é afetada, como consequência de priorizar as necessidades e saúde do doente em detrimento do cuidador. Os cuidadores correm um maior risco de apresentarem problemas psicológicos, referindo altos níveis de depressão e ansiedade. A sobrecarga financeira afeta negativamente a qualidade de vida dos cuidadores, limitando a sua capacidade de desempenhar outras funções de cuidado e também tem um impacto adverso direto na qualidade de vida dos doentes.	
D	Desenho	Como é que a evidência foi recolhida?	Estudo Qualitativo e Quantitativo	

APÊNDICE F - PÓSTER DA RSL E METASÍNTese



“Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida” - Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese-

Sandra Oliveira¹, Cecília Almeida², Ana Margarida Oliveira³

Departments of ¹Medical Oncology, ²Pathology, etc
Instituto Português de Oncologia do Porto, Portugal

Poster N° 63

INTRODUÇÃO

Em Cuidados Paliativos, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudar a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que o processo de perda que está a vivenciar seja concluída da forma mais saudável possível (Reigada, Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014). O conhecimento e a compreensão são premissas essenciais para conseguir apoiar a família no processo de doença avançada. O cuidado paliativo em contexto domiciliário produz no cuidador informal sobrecarga; preocupações, insegurança e isolamento. É ainda confrontado com a possibilidade da morte do seu familiar, o que leva a que o cuidador informal na sua maioria sinta falta de apoio emocional e prático, solidão e sentimentos de impotência diante da dor e do sofrimento do doente (Ferreira, Souza, & Stuchi, 2008).

Objetivo

Identificar as necessidades, dificuldades e obstáculos do familiar cuidador do doente oncológico em contexto domiciliário em últimos dias e horas de vida.

Desenho

Estudo qualitativo, revisão sistemática da literatura, metassíntese

Métodos

Para a realização desta revisão sistemática da literatura foi elaborada uma pesquisa bibliográfica em Julho de 2017 em duas bases de dados *on-line* a biblioteca do conhecimento *B-on* e no motor de busca Google Académico. Após a pesquisa em bases de dados, leitura do *abstract*, leitura integral dos estudos e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 2 estudos que abordavam a temática em estudo e que vão incluir a presente revisão sistemática da literatura.

Resultados

A avaliação das necessidades do doente em fim de vida e do cuidador familiar, perante o processo de evolução da condição de saúde é uma estratégia de ajuda nas transições simultâneas (Teixeira, Abreu & Costa, 2016). Este estudo concluiu que emergem necessidades de adquirir capacidades para prestar cuidados seguros (função normativa), necessidade de trabalhar e integrar novos conhecimentos (função formativa) ou adquirir competências de gestão emocional e equilíbrio psicológico (função restaurativa). Além disso o enfermeiro adquire uma função supervisora, que pode modificar de acordo com as necessidades da diáde do doente em fim de vida/familiar cuidador (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).



De acordo com Sun, et al (2015) os cuidadores familiares que recebem a intervenção interdisciplinar de cuidados paliativos teriam melhor qualidade de vida, menor sofrimento psicológico, redução carga dos cuidadores e melhor preparação das competências para cuidar. Esperam também uma redução no sofrimento psicológico e aumento da qualidade de vida dos doentes e cuidadores familiares.

Os resultados do estudo revelaram que uma abordagem interdisciplinar em cuidados paliativos para cuidadores familiares originou melhorias significativas na qualidade de vida social, sofrimento psicológico e carga do cuidador (Sun, et al, 2015).



REFERÊNCIAS

(1) Ferreira, M., Pereira, A., & Martins, J. (2016). Cuidar de Pessoa com Doença Avançada no Contexto do Estado Psicomotocional. *Obstet* de <http://dx.doi.org/10.12701/Obv15029>
(2)Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., & Pereira, J. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Tratado de Cuidados*, 12, 99-128. *Obstet* de <http://investigacionobstetrica.org/obv15029/obv15029.pdf>
(3)Sun, Y., Grant, M., Kuczywa, M., Freeman, B., Fulmer, R., Ferrara, C., ... Ferris, B. (15 de Outubro de 2015). Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer. *Cancer*, pp. 3172-3181.
(4)Teixeira, M., Abreu, W., & Costa, N. (Jan./Fev./Mar. de 2016). Preparação de Cuidadores Familiares a Pessoas Terminais no Domicílio: Contributos para um Modelo de Supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*, Série IV, n.º 9, pp. 65-74.

Conclusão

Verifica-se uma tendência crescente de doentes paliativos que escolhem o seu local de morte em casa, reconhecer e identificar as necessidades dos familiares cuidadores em cuidados paliativos torna-se primordial. Atualmente no sistema de saúde o foco dos cuidados, centra-se mais nas necessidades do doente e o cuidador familiar tem uma menor atenção, como unidade a ser cuidada, neste sentido é fundamental apoiar os cuidadores familiares no seu papel de cuidar.

DISCUSSÃO

= à discussão do vosso resumo.

APÊNDICE G - PROTOCOLO INTERNO DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES NA EIHSCP.

PROCEDIMENTO INTERNO

Conferência Familiar

Data de Emissão:

Data de Revisão:

Siglas e Abreviaturas

EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Objetivo

Otimizar a eficácia e a qualidade das conferências familiares no âmbito dos cuidados paliativos a doentes referenciados à EIHSCP e suas famílias, através da implementação de um registo próprio e avaliação do indicador de qualidade das conferências familiares, contribuindo assim para a melhoria contínua e humanização dos cuidados de saúde.

Fundamentação

Em Cuidados Paliativos, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudar a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que o processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível. O conhecimento e a compreensão são premissas essenciais para conseguir apoiar a família no processo de doença avançada. Essas capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais, que aparecem no seio familiar e, assim, realizar um enquadramento da situação do momento que se está a viver (Reigada, Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014). Por isso não faz sentido falar de Cuidados Paliativos sem referenciar uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar que comporta diferentes profissionais, de diferentes áreas que apoiem o doente e a família (Twycross, 2003).

A doença de um ente querido em fase terminal pode provocar nos familiares uma série de reações emocionais, comportamentais, relacionais, etc. Nesse sentido, o objetivo da equipa é estabelecer uma relação de ajuda, que permita aos familiares passarem por este processo sentindo que não estão sozinhos. Para além de proporcionarem-se os cuidados à pessoa doente, os profissionais de cuidados paliativos devem direcionar os seus esforços aos familiares e/ou pessoas próximas, com a intenção de reforçar as suas capacidades e potencialidades, possibilitando assim que a família recupere a confiança, que tantas vezes é perdida. Esta confiança refere-se à tomada de consciência das suas próprias capacidades (doente/família) que irá permitir percorrer por este período de vida tão

Elaborado: GGQ	Verificado: Vogal Executiva	Aprovado: Conselho de Administração



sobrecarregado de experiências agudas e chegar à etapa da morte da melhor maneira possível (Hudson, 2006).

O impacto de uma doença crónica, grave, incurável e progressiva no doente e na família traduz-se em várias reações adaptativas que condicionam alterações na organização e funcionamento da família. As equipas que acompanham estes doentes, têm que ser hábeis em comunicar e a lidar com a mudança, com a sobrecarga, com o assumir de novos papéis familiares, administrando as expectativas, dispendo novos objetivos e um novo sentido para o dia-a-dia. Cuidar de um doente terminal vai implicar uma correta avaliação das capacidades físicas, psíquicas e emocionais da família (Gonçalves, 2011).

Acresce às características da condição terminal de vida, o grande impacto psicológico e emocional que esta situação tem na própria pessoa e nos que com ela convivem. O processo associado à vivência da fase terminal de vida é suscetível de ser longo, doloroso e marcado por um sofrimento intenso. (Pereira, 2010)

As Conferências Familiares oferecem assim uma oportunidade de cuidado focado no doente e orientado para a família, que junta no mesmo instante doentes, familiares e profissionais de saúde. É uma intervenção clínica valiosa no contexto dos cuidados em fim-de-vida e tem um impacto positivo na experiência de todos os participantes envolvidos. (Fineberg, Kawashima, & Asch, 2011)

Para que a conferência familiar seja conduzida da forma mais correta, os objetivos desta, devem ser definidos antecipadamente e podem ter vários propósitos, que terão de ser adequados naquele momento às necessidades de cada utente e família, personalizando assim os cuidados prestados. Os principais objetivos são promover a adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal; capacitar a família para prestar cuidados ao doente e preparação para a perda (Neto & Trindade, 2007).

Existem algumas questões vivenciadas pela família que não conseguem ultrapassar com os próprios recursos e por isso, carecem de intervenção profissional a fim de serem resolvidos com sucesso. Habitualmente, esses problemas decorrem da falta de informação acerca da evolução da doença, das dificuldades na comunicação intrafamiliar, da dificuldade em tomar algumas decisões e da falta de recursos que possam ser importantes. A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objetivos já anteriormente apresentados. É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família. (Neto, 2003)

Com uma informação adequada sobre o diagnóstico e o prognóstico, o curso da doença, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, evita-se a ansiedade da família/cuidador no percurso de uma doença que não podem controlar. Tal permite ainda envolver mais a família na função de cuidar e, simultaneamente, promover o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010).

Aplicação

Doentes com doença avançada, incurável e progressiva ou com prognóstico de vida limitado e suas famílias.

Definições

Cuidados Paliativos- são “cuidados ativos e interdisciplinares prestados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, integrando o controlo dos sintomas, o apoio à família e a comunicação adequada. Este tipo de cuidados centra-se nas necessidades (e não nos diagnósticos) deste tipo de doentes e famílias, pelo que, muito para além dos doentes oncológicos, outros grupos há que beneficiam em muito da aplicação dos princípios da palição” (Galriça, 2003).

EIHSCP- é uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos que se complementa e articula com outras unidades e equipas da instituição de saúde, onde a mesma se encontra integrada.

Conferência Familiar- um instrumento de intervenção estruturada na família, para ser aplicado na tentativa de resolução de situações mais complexas (Neto, 2008).

Indicador de Qualidade- constitui num conjunto de itens da performance prática, bem definidos e mensuráveis, num certo domínio dos cuidados, num determinado grupo de doentes bem diferenciados e numa situação particular e, que são descritos com um numerador, denominador e standard. O seu estudo permite a deteção de áreas de melhoria, criando assim condições para avaliar, monitorizar e promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos serviços de Cuidados Paliativos em Portugal. (Capelas, 2014).

Responsabilidades

É da responsabilidade de todos os elementos da Equipa de Cuidados Paliativos.

Procedimento

Realizar no mínimo duas Conferências Familiares, com os doentes e suas famílias que necessitam deste tipo de intervenção, deve ser feita: após a referenciação do utente à EIHSCP e quando alta ou agravamento do estado geral ou entrada na agonia. Procede-se à avaliação do indicador de qualidade Conferências Familiares em Cuidados Paliativos através da seguinte fórmula:

$$\frac{\text{N}^{\circ} \text{ de utentes cujas famílias foram alvo de pelo menos 2 Conferências Familiares}}{\text{N}^{\circ} \text{ total de utentes}} \times 100$$

Bibliografia

Capelas, M. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

- Fineberg, I., Kawashima, M., & Asch, S. (2011). Communication with Families facing Life-Threatening Illness: A Research-Based Model for Family Conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 14. Obtido de <http://familymed.uthscsa.edu/gerifellowship/redirect/articles/Consults/Communicating%20with%20families%20facing%20life-threatening%20illness%20a%20research-based%20model%20for%20family%20conferences.pdf>
- Gonçalves, J. (2011). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado* (2ª ed.). Lisboa: Coisas de Ler Edições.
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. Em A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Hudson, P. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), pp. 694-703.
- Neto, I. (2003). *Cuidados Paliativos: o desafio para além da cura*. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Obtido de <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9899>
- Neto, I. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Dor*, 16(3), pp. 27-34. Obtido de <http://www.aped-dor.org/index.php/component/content/article/71-publicacoes/revistas-dor/arquivo-2007-2009/106-volume-16-numero-3-2008?Itemid=101>
- Neto, I. G., & Trindade, N. (2007). Family meetings as a means of support for patients. *European Journal of Palliative Care*.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos, Confrontar a Morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., & Pereira, J. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos*, 13, pp. 129-169. Obtido em 5 de Dezembro de 2017, de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: CLIMEPSI editores.

Observações

Versão	Data	Descrição	Distribuição

**APÊNDICE H - DOCUMENTO DE REGISTO DAS CONFERÊNCIAS
FAMILIARES PRIMEIRA E SUBSEQUENTES.**

EIHSCP**Conferência Familiar**

Etiqueta de Identificação do Doente

Data ___/___/___

Duração ___h ___min

Local:Sala da EIHSCP Serviço de Internamento Domicílio Outro _____

Cuidador Principal _____		
Cuidador presente? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não		
Gênero:		
<input type="checkbox"/> Masculino	Parentesco com o doente:	<input type="checkbox"/> Amigo
<input type="checkbox"/> Feminino	<input type="checkbox"/> Cônjuge/Companheiro	<input type="checkbox"/> Outro _____
	<input type="checkbox"/> Pai/Mãe	
	<input type="checkbox"/> Filho (a)	
Elementos da Família	Contacto	Elementos da Equipa Multidisciplinar:
Nome _____	_____	Médico _____
Parentesco _____	_____	Enfermeiro _____
Nome _____	_____	Assistente Social _____
Parentesco _____	_____	Psicólogo _____
Nome _____	_____	Outro _____
Parentesco _____	_____	
Doente presente?	Tem conhecimento do diagnóstico?	Esclarecimento do diagnóstico e prognóstico:
<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	Utente <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Família <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	
Conhece quais são os critérios de referenciação? Quais? _____		
<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não		
<p>O principal objetivo dos cuidados paliativos (CP) é promover o bem-estar e qualidade de vida ao doente, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, tendo por base a identificação precoce e o tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais¹.</p> <p>As medidas terapêuticas adotadas não têm o propósito de curar, mas de proporcionar a melhor qualidade de vida e dignidade durante o período de vida que ainda tiver, que abarca o controlo sintomático e diminuição do sofrimento físico, emocional e espiritual. As intervenções evitam ser cruentas (administração de soros, sondas, etc.) exceto em situações específicas em que se verifique algum benefício para o doente. O tratamento adotado é voltado para a pessoa e não para a doença.</p>		

¹ Lei de Bases dos Cuidados Paliativos Lei n.º 52/2012

Funcionamento da EIHS CP

A EIHS CP funciona de 2ª a 6ª das 9h às 17h, estamos sempre contactáveis através dos telemóveis 967108711 e 967108742. Através da **avaliação inicial** do doente, são identificadas as **necessidades do doente** que precisam de intervenção. O internamento numa **Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)** são internamentos curtos no máximo de **15 dias** para controlo de sintomas, resolução de situação social se doente sem família e últimos dias e horas de vida. Se o doente não tiver critérios de internamento em UCP, a EIHS CP preconiza sempre que possível o doente permanecer com a **família**, caso não seja viável, são apresentadas todas as respostas sociais. Em todo o processo, desde que o doente tenha **preservadas as suas faculdades mentais**, todas as soluções encontradas têm de ir ao encontro das suas **expectativas e aceites** pelo mesmo.

Motivo de Referência para a realização de Conferência Familiar

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Admissão | <input type="checkbox"/> Conflitos entre equipa e família |
| <input type="checkbox"/> Identificação de necessidades | <input type="checkbox"/> Antecipação de intervenções e/ou suspensão de abordagens desajustadas |
| <input type="checkbox"/> Alteração e/ou agravamento do quadro clínico do doente | <input type="checkbox"/> Preparação da alta |
| <input type="checkbox"/> Existência de conflitos intrafamiliares | <input type="checkbox"/> Entrada na agonia |
| <input type="checkbox"/> Famílias muito demandante e/ou agressivas | <input type="checkbox"/> Outro _____ |

Psicóloga
Assistente Social
Gestão da Esperança

- ✓ Expectativas/Gostos do doente.
- ✓ Desejos do doente para concretizar em vida e após a morte.
- ✓ Preocupações (doente/família) conflitos familiares, o que falta dizer, bens materiais...

	Sim	Não
Diretivas Antecipadas de Vontade (Ordem de Não Reanimação, Testamento Vital, nomeação de procurador de cuidados de saúde)		

Identificação das Necessidades (Assinalar com uma X a necessidade alterada)	
Do Doente	Da Família
Físicas (Conforto e capacidade para manter o bem-estar físico necessário à realização das atividades diárias)	Capacidade Física
Psicológicas (Capacidade para lidar com a doença e as suas consequências)	Sufrimento Psicológico
Informação (Maior conhecimento sobre a doença, o tratamento, melhorar a qualidade de vida.)	Capacidade Relacional
Espirituais (Estabelecer uma ligação entre as dificuldades da vida, da dimensão física, psicológica, social e outras, questões que regem a sua existência)	Disponibilidades de Tempo
Emocionais (Sensação de desconforto em relação aos que rodeiam o doente, condicionada pela doença que altera o seu aspeto físico e a sua autoimagem.)	Capacidade Emocional
Económicas (Estão associadas aos custos dos tratamentos, medicação e transporte, ligadas à perda de remuneração por ausência no trabalho)	Qualidade de Vida
Sociais (Recursos disponíveis na comunidade e forma de aceder a esses mesmos recursos)	Carga dos Cuidadores
	Aquisição de aptidões e Competências para cuidar
	Psicoeducação
	Terapia Cognitivo-Comportamental
	Controlar o Stress
Outros tópicos discutidos e acordados entre EIHS CP e Família na Conferência Família	



Li e aceito tudo o que foi abordado e discutido com a EIHSCP, com o compromisso de assumir o que me compete.

Família

EIHSCP

Parentesco/Assinatura

Assinatura

Conferência Familiar (subsequentes)

Objetivos:	
Elementos Presentes	
Família	Equipa CP
_____	_____
_____	_____
_____	_____
Tópicos discutidos e acordados entre EIHS CP e Família na Conferência Família	
Li e aceito tudo o que foi abordado e discutido com a EIHS CP, com o compromisso de assumir o que me compete.	
Família	EIHS CP
Parentesco/Assinatura	Assinatura
_____	_____
_____	_____
_____	_____
Data ____/____/____	Duração ____ h ____ min

APÊNDICE I - DIAPOSITIVOS DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO SOBRE O PROJETO DE INTERVENÇÃO À EIHSCP.

Cuidar a Família
A importância das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos
 Formadora: Cecília Almeida
 Aluna do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD

Formação em Serviço		
Trabalho de Formação em Serviço: Cuidar a Família. A importância das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos		
Formadora: Cecília Almeida	Data: 12/04/2019	Duração: 60 minutos
HORA: 10h-11h		
Objetivos Gerais:		
<ul style="list-style-type: none"> Sensibilizar a ESRCP para a importância da identificação das necessidades do familiar cuidador; Proporcionar a importância das conferências familiares como um instrumento fundamental na identificação das necessidades do familiar cuidador; Apoiar e a qualidade das conferências familiares com a aplicação do protocolo de atuação e registo em documento próprio. 		
Objetivos Específicos:	Conteúdos:	Metodologia Letiva / Avaliação:
Definir Cuidados Paliativos; Compreender a importância de familiar cuidador; Detectar as necessidades do familiar cuidador do doente paliativo; Utilizar a conferência familiar como instrumento para identificar as necessidades do familiar cuidador; Apresentar um protocolo de atuação e um documento de registo da Conferência Familiar.	Cuidados Paliativos-Definição; Familiar cuidador do doente paliativo; Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo; Conferência familiar como instrumento para identificar as necessidades do familiar cuidador; Definição da Conferência Familiar; Sinais para realização de Conferência Familiar; Benefícios decorrentes da Conferência Familiar; Projeto de Intervenção.	Método: questionário online; debate e análise; apresentação de literatura em PowerPoint; Avaliação: pedagógica de acordo com a natureza do trabalho.

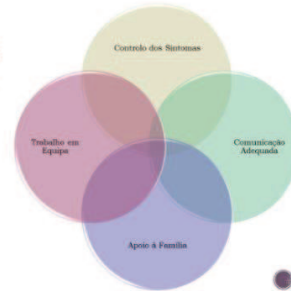
Cuidados Paliativos



"uma abordagem que visa melhorar a QoV dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através de prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigorosos dos problemas, como da dor, mas também dos psicossociais e espirituais".
Organização Mundial de Saúde (OMS) (2002)

Cuidados Paliativos

Quatro pilares fundamentais:



Cuidados Paliativos

As pessoas portadoras de doenças crônicas, não curáveis e que desejam morrer em casa são cada vez em maior número, principalmente se vivem acompanhadas e os prestadores de cuidados são familiares.

Cuidados Paliativos

- O impacto de uma doença crônica, grave, incurável e progressiva, no doente e a família traduz-se em várias reações adaptativas, que condicionam alterações na organização e funcionamento da família.
- Necessárias estratégias para lidarmos com a doença e o seu processo, para perceber as necessidades dos doentes e suas famílias e atuando, através de uma intervenção técnica, rigorosa e ativa, no sentido de dar resposta ao sofrimento inerente.



Cuidados Paliativos

A operacionalização dos Cuidados Paliativos implica:

- Garantir suporte social à família/cuidador informal e uma efetiva rede de cuidadores formais que permitam ao doente ser cuidado até ao fim da vida onde desejar (nomeadamente no domicílio), prevenindo a exaustão emocional e física dos cuidadores e permitindo o acompanhamento no luto.

Familiar Cuidador de Doente Paliativo

Na União Europeia (21 países) em 2005 apreciou-se serem **19 milhões** os cuidadores informais com mais de **25 anos** e, destes, **9 milhões** prestavam pelo menos **35 horas** de cuidados por semana.



Em 2030 é estimado que:

- 21,5 milhões** sejam cuidadores informais com mais de **25 anos** a prestar cuidados pelo menos **20 horas** semanais;
- 10,9 milhões** a prestar cuidados pelo menos **35 horas** semanais.

Familiar Cuidador de Doente Paliativo

Ser familiar prestador de cuidados é interpretado socialmente como uma função intrínseca à condição humana.

O papel de familiar cuidador normalmente é associado a mulheres, filhas ou noras que, perante uma pessoa portadora de incapacidade na realização de tarefas, ficam responsáveis pela sua realização ou substituição das mesmas.



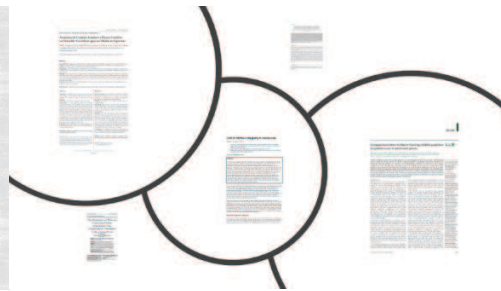
Familiar Cuidador de Doente Paliativo

O cuidar realizado pelo familiar cuidador

"define-se com base de interações entre um membro da família que ajuda outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar atividades complexas, com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias, que ultrapassem o caráter meramente assistencial".

Familiar Cuidador de Doente Paliativo

- Os cuidadores familiares tomam a responsabilidade de gerir a casa, fazer as compras, cozinhar, até a prestação de cuidados perante o doente no autocuidado e prevenção de complicações.
- À medida que a condição de saúde se agrava, aumenta a exigência de cuidados.



Necessidades do Familiar Cuidador de Doente Paliativo

- O papel do enfermeiro é importante face às múltiplas necessidades encontradas pelos cuidadores. Neste sentido é de extrema importância o papel de facilitador dos profissionais para o desenvolvimento do exercício do papel do prestador de cuidados familiar, sem esquecer as necessidades do doente em fim de vida.

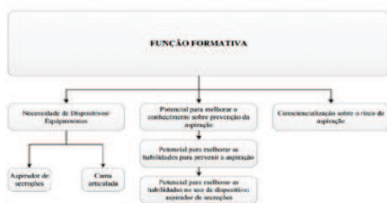


Necessidades do Familiar Cuidador de Doente Paliativo



O enfermeiro tem competência para avaliar as capacidades que o cuidador deve deter para assistir no autocuidado ou prevenir as complicações e o potencial percebido para adquiri-las.

O enfermeiro deve avaliar a capacidade física, emocional, e relacional com o doente em fim de vida e a disponibilidade de tempo que o cuidador deve possuir. Se a avaliação for negativa o cuidador é aconselhado e encaminhado para necessidade de suporte, nomeadamente fornecida por um profissional, familiar ou pela resposta social.



O cuidador familiar pode ainda exprimir a necessidade de conhecimentos e aptidões que serão transmitidos pelo enfermeiro, surge então a função formativa. Nesta aquisição de aptidões o enfermeiro está a capacitar o cuidador familiar para cuidar.

Função Normativa

- Necessidade de adquirir capacidades para prestar cuidados seguros.


Função Restaurativa

- Adquirir competências de gestão emocional e equilíbrio psicológico.

Função Formativa

- Necessidade de trabalhar e integrar novos conhecimentos.

Necessidades do Familiar Cuidador de Doente Paliativo



- Necessidade de vigilância do cuidador familiar, é confrontado com a fragmentação da sua própria esfera emocional (emoções, sentimentos e inteligência emocional), seja por exaustão ou por preocupação face ao desconhecido.

51%

Sobrecarga económica

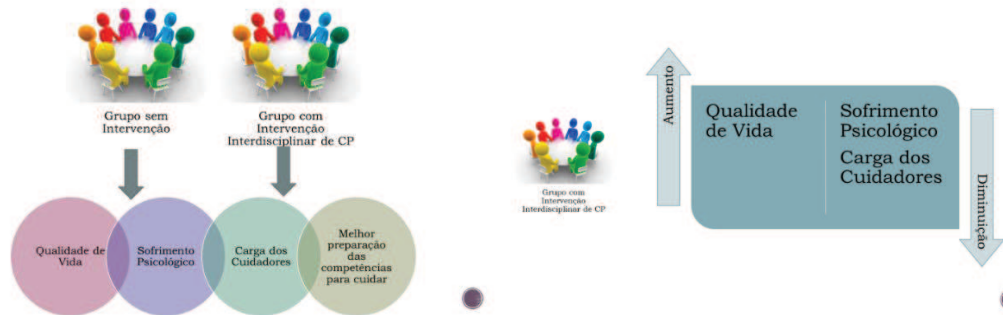
54%

Síntomas descontrolados

62%

Ansiedade em relação ao futuro do doente

Necessidades do Familiar Cuidador de Doente Paliativo



- Controlo de sintomas
- Satisfação dos cuidadores
- Redução dos custos de saúde

Intervenção dos Cuidados Paliativos nas Necessidades dos Familiares Cuidadores



Conferência Familiar como Instrumento para Identificar as Necessidades do Familiar Cuidador

- A Conferência Familiar é uma intervenção clínica valiosa no contexto dos cuidados em fim-de-vida e tem um impacto positivo na experiência de todos os participantes envolvidos.
- Os principais objetivos são:
 - promover a adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal;
 - capacitar a família para prestar cuidados ao doente;
 - preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico.



Definição de Conferência Familiar

A conferência familiar é uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes, em que para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família.

(Brito, 2003)



Clarificar os objetivos dos cuidadores <ul style="list-style-type: none"> Interpretar novas sintomas e dados clínicos. Explorar opções terapêuticas. Apoiar na tomada de decisões relativas a dilação (nutrição, hidratação, internamento, reanimação, etc.). Explorar expectativas e esperanças. 	Reforçar a resolução de problemas <ul style="list-style-type: none"> Deixar necessidades não satisfeitas ao doente e cuidadores). Elaborar estratégias de manejo dos sintomas e outros. Discutir assuntos de interesse específico dos familiares. Explorar dificuldades na comunicação. 	Prever agito e desconforto <ul style="list-style-type: none"> Validar e gerir o aspecto de reações emocionais. Validar o enredo e trabalho da família. Checar a expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes. Ajudar à resolução dos problemas por etapas e validando os recursos familiares. 	Criar um ambiente de apoio, com o apoio da família <ul style="list-style-type: none"> Permitir aos membros da família a participação nos cuidados. Acolher que o plano do cuidador pode ter que ser revisado/feito acordo pelos familiares. Permitir, encorajar e incentivar iniciativas originais por parte dos doentes e familiares.
--	--	--	--

Indicações da Conferência Familiar

Guidelines para realização de Conferência Familiar (convocação, condução e avaliação)

Preparação da conferência familiar

- Na admissão o profissional de saúde agenda a conferência com o propósito de apoio à família e doente.
- Perguntar ao doente qual é o cuidador para se envolver no planeamento das intervenções.
- Genograma familiar.
- O doente deve permitir a conferência e perguntar-lhe se quer participar; se não estiver capaz deve ser realizada com os elementos da família identificados.
- Identificar o profissional da equipa para convocar para conferência familiar.
- O familiar cuidador deve ser contactado para dar a conhecer uma visão geral dos objetivos da conferência.
- Determinar as áreas chaves para discussão.
- Comunicar aos participantes o horário e localização.

Guidelines para realização de Conferência Familiar (convocação, condução e avaliação)

Realização da conferência familiar

- Introdução.
- Determinar a compreensão do propósito da conferência familiar.
- Delimitar o que o doente e família já sabem.
- Abordar os objetivos específicos da conferência familiar.
- Fazer "Check in" periodicamente com o doente e família para perceber se a discussão está a ser valiosa e vai de encontro às necessidades sentidas.
- Fornecer recursos escritos como guias, folhetos, documentos ou audiovisuais relevantes.
- Identificar se necessários recursos adicionais, para encaminhamento para outros membros da equipa multidisciplinar.
- Concluir a conferência.

Guidelines para realização de Conferência Familiar (convocação, condução e avaliação)

Documentação e acompanhamento

- Documentar quem esteve presente, que decisões foram tomadas, qual o plano de intervenção e partilhá-lo com a equipa.
- Contatar o cuidador familiar e/ou doente alguns dias após a conferência para determinar se foi útil.
- Manter contato com o cuidador familiar principal.

Benefícios Decorrentes da Conferência Familiar

Relacionadas ao doente, família e equipa:
 Comunicação eficaz.
 Estabelecer um plano de atuação coordenado.
 Integrar a equipa, doente e família.

Relacionadas ao doente:
 Melhor qualidade dos cuidados.
 Promover a saúde ativa.

Relacionadas à família:
 Espera e esclarecer dúvidas.
 Tranquilizar a família.
 Manter confiança na equipa.

Relacionadas à equipa:
 Identificação de necessidades.
 Conhecer a história clínica.
 Conhecer traços de personalidade e preferências do doente.



Projeto de Intervenção

- Protocolo de atuação da Conferência Familiar na EHSCP.
- Documento de registo da Conferência Familiar.
- Contatar o familiar cuidador após um mês da morte do doente para avaliar a satisfação do familiar.



Conclusão

- O foco dos cuidados, centra-se mais nas necessidades do doente e o cuidador familiar tem uma menor atenção, como unidade a ser cuidada, neste sentido é fundamental apoiar os cuidadores familiares no seu papel de cuidar.
- Existe uma tendência crescente de doentes paliativos que escolhem o seu local de morte em casa, reconhecer e identificar as necessidades dos familiares cuidadores em cuidados paliativos torna-se primordial.



"O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida."

Cicely Saunders

Bibliografia

¹ Barbosa, A., Pina, P., Torres, F., & Reis, I. (2016). Manual do Cuidado Paliativo. Lisboa: Instituto de Medicina da Universidade Nova de Lisboa.

² OMS (2016). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Setembro 2017-2018. Disponível em: <http://www.who.int/publications/m/item/who-wg-palliative-care-strategy-2017-2018>

³ Santos, L., Figueiredo, D., & Campa, M. (2006). Estratégias de Família. Porto: A33396.

⁴ Figueiredo, M., Gomes, W., & Lopes, S. (2010). O Papel do Cuidador Familiar em Cuidados Paliativos: Perceções e Experiências. In: *Revista de Medicina da Universidade Nova de Lisboa*, 1(1), pp. 1-14.

⁵ Wu, Y., Guo, M., Corrigan, M., Finnegan, B., Fojanek, K., Ferguson, C., ... Farrell, B. (2018). Outcomes of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers of Lung Cancer. *Cancer*, pp. 3727-3735.

⁶ Parberg, J., Kumpulainen, M., & Aho, S. (2011). Communication with Families being palliative care: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 104-110.

⁷ Reis, I. (2017). *Manual do Cuidado Paliativo*. Lisboa: Instituto de Medicina da Universidade Nova de Lisboa.

⁸ Reis, I. (2017). *Manual do Cuidado Paliativo*. Lisboa: Instituto de Medicina da Universidade Nova de Lisboa.

**APÊNDICE J - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO
SOBRE O PROJETO DE INTERVENÇÃO À EIHSCP.**

Logo of Universidade Federal de São Paulo (UFSP) and logo of the Escola Superior de Saúde Dr. Eggen Olsen.

Cuidados Paliativos



Cuidar a Família

A importância das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos

Local: Sala de Reuniões da EIHSCP
Data: 12/04/2019 às 16H
Duração da formação: 60 minutos
Formadora: Cecília Almeida
Aluna do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD



Objetivos	Conteúdos
<ul style="list-style-type: none">Sensibilizar a EIHSCP para a importância da identificação das necessidades do familiar cuidador;Perceber a importância das conferências familiares como um instrumento fundamental na identificação das necessidades do familiar cuidador;Aperfeiçoar a qualidade das conferências com a aplicação do protocolo de situação e registo em documento próprio.	<ul style="list-style-type: none">Cuidados Paliativos: definição;Familiar cuidador do doente paliativo;Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo;Conferência familiar como instrumento para identificar as necessidades do familiar cuidador;Definição de Conferência Familiar;Indicações da Conferência Familiar;Guias para realização de Conferência Familiar (convocação, condução e avaliação);Benefícios decorrentes da Conferência Familiar;Projeto de Intervenção.

ANEXOS

ANEXO A - REGISTO DIÁRIO INTERDISCIPLINAR

12-03-2018

Registo Diário Interdisciplinar
(Adaptado)

Unidade de Cuidados Paliativos

Cama	Utente	T	TA	Glic.	Sat.	Dor EVA	SOS	Alimentação	Eliminação			Sono	Dispneia	Agitação	Visitas	Observações
									Vesical	Intestinal	Vômitos					
1	N											😊				
	M											😊				
	T											😊				
2	N											😊				
	M											😊				
	T											😊				
3	N											😊				
	M											😊				
	T											😊				
4	N											😊				
	M											😊				
	T											😊				
5	N											😊				
	M											😊				
	T											😊				
6	N											😊				
	M											😊				
	T											😊				
7	N											😊				
	M											😊				
	T											😊				
8	N											😊				
	M											😊				
	T											😊				
9	N											😊				
	M											😊				
	T											😊				

12-03-2018

Registo Diário Interdisciplinar
(Adaptado)

Unidade de Cuidados Paliativos

Cama	Utente	T	TA	Glic.	Sat.	Dor EVA SOS	Alimentação	Eliminação			Sono	Dispneia	Agitação	Visitas	Observações
								Vesical	Intestinal	Vómitos					
10	N														
	M														
	T														
11	N														
	M														
	T														
12	N														
	M														
	T														
13	N														
	M														
	T														
14	N														
	M														
	T														
15	N														
	M														
	T														
16	N														
	M														
	T														
17	N														
	M														
	T														
18	N														
	M														
	T														

ANEXO B - MANUAL DE ACOLHIMENTO DO DOENTE NA UCP

Direitos dos doentes e família

1- A prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente:

- a) A receber cuidados, e a participar ou fazer-se representar na elaboração do plano de tratamentos;
- b) À autonomia, identidade e dignidade;
- c) Ao apoio personalizado e à garantia e respeito pela sua privacidade;
- d) Ao alívio do sofrimento;
- e) A ser informado sobre a sua situação e evolução do tratamento;
- f) A recusar tratamentos;
- g) À garantia de confidencialidade dos dados do seu processo clínico;
- h) A receber apoio espiritual de acordo com a sua confissão religiosa;
- i) A usufruir de apoio familiar e a receber visitas, de acordo com o regulamento da Unidade.

Deveres dos doentes

- a) O doente tem o dever de respeitar os direitos dos outros doentes;
- b) O doente tem o dever de colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as indicações que lhe são recomendadas e, por si, livremente aceites;
- c) O doente tem o dever de respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde;
- d) O doente tem o dever de utilizar os serviços de saúde de forma apropriada e de colaborar activamente na redução de gastos desnecessários.

UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

manual de acolhimento do doente



Unidade de Cuidados Paliativos

Esta unidade disponibiliza uma equipa multidisciplinar que assegura a prestação de cuidados de saúde com o objectivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes e apoio aos familiares. Apresentamos neste Manual algumas informações úteis sobre o funcionamento do serviço.

Estrutura Física

A Unidade de Cuidados Paliativos está localizada no piso 3 (2º andar) do Hospital, e dispõe de 4 quartos individuais e 6 quartos duplos, todos com casa de banho privada, televisão, campainha individual nas camas e nas casas de banho.

Existe uma sala de estar/refeitório onde poderá permanecer e tomar as suas refeições, e uma sala de apoio à família.

Alimentação / Refeições

O serviço dispõe de uma sala para refeições, que poderá utilizar.

Quando autorizado pelos profissionais do serviço, os seus familiares poderão trazer refeições ou alimentos da sua preferência.

Existe um frigorífico localizado na Sala de Estar/Refeitório onde poderão ser guardados os seus alimentos, bem como um microondas que pode ser utilizado por si ou seus familiares.

Objectos de uso pessoal

Podem usar no serviço roupa própria (Roupa, pijama, camisa, chinelos, etc), se assim o desejarem. O tratamento desta roupa é da responsabilidade da família.

Deverá trazer para a Unidade os seus produtos e objectos de higiene pessoal.

Podem também trazer para junto de si, objectos pessoais significativos, tais como fotografias.

Objectos de valor ou dinheiro, se os tiver, deverão ser confiados à guarda de familiares, ou então entregues ao Enfermeiro Chefe do serviço, que providenciara a sua guarda.

Assistência Religiosa

O Hospital tem um capelão de confissão católica que vai visitando os doentes e presta assistência quando solicitado.

É respeitada a liberdade de culto de cada doente, podendo ser solicitada a presença de um ministro da sua confissão religiosa.

Telefone/Correio/Internet

Podem receber e enviar correspondência pessoal.

Através do telefone 231 419 210, Ext. 304, ou pelo número directo 231 419 222 pode receber e efectuar chamadas de e para o exterior, utilizando o telefone portátil existente na unidade.

Possuindo telemóvel, poderá utilizá-lo mediante autorização do Enfermeiro de serviço, em respeito do bem-estar dos restantes doentes internados na unidade. Após as 22 horas os telemóveis deverão permanecer desligados.

Dispondo o doente/familiar de computador, é facultado o acesso à Internet.

O endereço de e-mail da Unidade é: upaliativos@hdcantamidade.mmr-saude.pt

Visitas

As recomendações gerais constam do Regulamento de Visitas do H.A.J.C., que aconselhamos sejam cumpridas.

Neste serviço, o período de visitas é alargado, podendo os doentes serem visitados entre as 9 e as 19,45 horas.

As crianças com idade inferior a 12 anos, poderão visitar os doentes desde que acompanhadas por um adulto. Não impondo limite para o número de visitas, aconselhamos a que com senso este deva ser moderado, tendo em vista o bem-estar do seu doente e o respeito pelos outros que partilhem o mesmo quarto.

Por indicação médica ou a pedido do doente, pode ser determinada a restrição do número de visitas.

Sempre que visitar o doente, por favor faça-se anunciar junto de um dos profissionais de serviço.

Antes de entrar no quarto e à saída do mesmo, desinfete as suas mãos como solução alcoólica que se encontra disponível em todos os corredores.

Sugestões/Reclamações

Podem apresentar sugestões ou reclamações, utilizando o livro amarelo ou um impresso próprio existente no Gabinete do Cidadão do Hospital, ou dirigindo por correio, fax ou e-mail.

A Equipa Coordenadora da Unidade encontra-se disponível para esclarecer qualquer situação referente à satisfação dos doentes e família.

Voluntariado

A equipa de voluntariado do H.A.J.C. visitando os doentes e em colaboração com os profissionais do serviço, está disponível para prestar ajuda.

ANEXO C - CERTIFICADO COMO FORMADORA DO “CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS”

CERTIFICADO

CERTIFICA-SE QUE:

Cecilia Almeida

Participou como formadora nos
"Cursos Básicos de Cuidados Paliativos",
realizados na Unidade Local de Saúde da Guarda, nos meses de março (dias 21,22,23) e abril (dias
12,13,16), com os módulos subordinados aos temas "Controlo de Sintomas" e "Controlo de Sintomas
Digestivos" num total de 7 horas de formação.

P' Direcção



(Dr. Duarte Soares)
Presidente /APCP

Data:
16/04/2018

**ANEXO D - DOCUMENTO DA REUNIÃO SEMANAL INTERDISCIPLINAR
DA UCP.**

UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS		REUNIÃO SEMANAL INTERDISCIPLINAR - Dia							
Camã	Doente Idade, Resid., Médico	Diagnóstico	Hosp. Ref. Data Admissão	Avaliação	Objectivos	Plano	Tempo	Responsável	Observações
I			CHUC						
2		Ca pulmão PluriMts + TEP	CHUC 15-mar-18						
3		Ca mama dir ulcerada	CHUC 24-jan-18						
4		Ca endometrio est IV	CHUC 23-jan-18						
5		Neoplasia do pulmão	CHLP 15-mar-18						
6		Colangiocarcinoma + DPCO+ Intecção Resp.	CHUC 16-mar-18						
7		Neoplasia maligna do esófago	CHUC 31-jan-18						
8		Neoplasia da próstata	Domicilio 19-mar-18						
9		Ca Prostata Mts hepaticas Osseas # Patologica	CHUC 13-mar-18						

Cama	Doente Idade - Resid. - Médico	Diagnóstico	Hosp. Ref. Data Admissão	Avaliação	Plano		Observações
					Objectivos	Tempo	
10		Ca esp-cel cúpula vaginal	CHUC 21-mar-18				
11		Neoplasia do pulmão est IV	CHUC 13-mar-18				
12		Colangiocarcinoma	Domicílio 24-jan-18				
13		Tumor pélvico	CHUC 16-mar-18				
14		Ca da vulva (recidiva)	CHUC 19-mar-18				
15		Ictericia obstrutiva	CHUC 22-fev-18				
16		adenoc colon - carcinomatose peritoneal - occlusão intestinal	CHUC 9-mar-18				
17		Glioblastoma temporo- occipital + sepsis grave pós gripe B	CHUC 21-fev-18				
18		Glioblastoma + SAMR	CHUC 8-mar-18				

ANEXO E - CERTIFICADO DE APRESENTAÇÃO DO POSTER.

10 | Congresso Internacional de
Cuidados Paliativos
de Castelo Branco



CERTIFICADO

Certificamos que **Sandra Marisa Simões de Oliveira, Cecília Patrícia Silva de Almeida e Ana Margarida Dias de Oliveira** apresentaram o Poster **Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Oncológico em Contexto Domiciliário em Últimos Dias e Horas de Vida - Revisão Sistemática da Literatura e Metasíntese**, no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, que decorreu dias 23 e 24 de fevereiro de 2018, no Cine-Teatro Avenida, em Castelo Branco.

Castelo Branco, 24 de fevereiro de 2018.

Dra. Isabel Duque Martins
Presidente da Comissão Científica

ANEXO F - ESCALA FAMCARE TRADUZIDA EM PORTUGUÊS.

Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos

Dados Pessoais:

Idade: _____ anos

Género: Feminino Masculino

Habilitações literárias: _____

Estado civil: Solteiro Casado/União de Fato Divorciado/Separado
Viúvo

Parentesco com o familiar doente?

Cônjuge/companheiro Filho/a Genro/Nora Irmão/ã Outro
Qual? _____

Profissão: _____

Situação Profissional: Ativo Reformado Baixa por
doença/Assistência a familiar Outro Qual? _____É o cuidador principal do familiar doente? Sim NãoSe **sim** quantas horas por dia presta cuidados? ____H

Há quanto tempo cuida do seu familiar? _____

Refleta nos cuidados paliativos prestados ao seu familiar doente. Responda por favor às seguintes questões, indicando o seu nível de satisfação relativamente aos cuidados prestados. Assinale com uma **X** o quadrado correspondente.

Qual o seu grau de satisfação em relação a:	Muito satisfeito (MS)	Satisfeito (S)	Indeciso (ID)	Insatisfeito (I)	Muito insatisfeito (MI)
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					

Adaptado de Almeida, A. (2012). A família em cuidados paliativos - Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE. Lisboa: Universidades de Lisboa Faculdade de Medicina.

ANEXO G - AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO APRESENTAÇÃO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO PELOS FORMANDOS.

UNIDADE DE FORMAÇÃO

Avaliação da Ação Feita pelo Formando

CURSO: Ordem de Serviço - A Importância da CF e da Lic. Pública
Data: 11/17/2019

Apreciação da Acção

		1	2	3	4	5	
Utilização dos Temas Abordados	Inaplicáveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Totalmente Aplicáveis
Motivação e Participação	Ausente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Plena
Relacionamento entre Participantes	Negativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Muito Aberto
Instalações	Más	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Excelentes
Utilização dos Suportes Pedagógicos	Inadequada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Totalmente Adequada
Apoio Técnico/Administrativo	Ineficaz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Eficaz

Se atribuiu o valor 1 ou 2 a qualquer parametro, justifique: _____

Intervenção dos Formadores

Parâmetros	Domínio do Assunto					Cumprimento dos Objectivos					Linguagem Utilizada					Relação com os Participantes				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Nome Formador																				
<u>Cecília Almeida</u>					<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>

Legenda: 1 - Mau 2 - Insuficiente 3 - Suficiente 4 - Bom 5 - Muito Bom

Sugestões Críticas

Temas a desenvolver mais profundamente: Aprofundar o trabalho para que possa ser realizado a todo o momento

Outros temas a incluir em ações deste tipo: _____

Aspectos mais positivos na ação: _____

Aspectos a melhorar: _____

Sugestões: _____

Agradecemos a sua colaboração!
 Nome (facultativo) R. V.
 Data: 11/17/19

UNIDADE DE FORMAÇÃO

Avaliação da Ação Feita pelo Formando

CURSO: Cuidar a Família: A importância das Conferências Familiares em C.P.
 Data: 12/04/2019

Apreciação da Acção

		1	2	3	4	5	
Utilidade dos temas abordados	Inaplicáveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Totalmente Aplicáveis
Motivação e Participação	Ausente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Plena
Relacionamento entre Participantes	Negativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Aberto
Instalações	Más	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Excelentes
Utilização dos Suportes Pedagógicos	Inadequada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Totalmente Adequada
Apoio Técnico/Administrativo	Ineficaz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Eficaz

Se atribuiu o valor 1 ou 2 a qualquer parametro, justifique: _____

Intervenção dos Formadores

Parâmetros	Domínio do Assunto					Cumprimento dos Objectivos					Linguagem Utilizada					Relação com os Participantes				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Nome Formador																				
<u>Rebecca Almeida</u>				<input checked="" type="checkbox"/>						<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>

Legenda: 1 - Mau 2 - Insuficiente 3 - Suficiente 4 - Bom 5 - Muito Bom

Sugestões Críticas

Temas a desenvolver mais profundamente: _____

Outros temas a incluir em ações deste tipo: _____

Aspetos mais positivos na ação: _____

Aspetos a melhorar: _____

Sugestões: _____

Agradecemos a sua colaboração!
 Nome(facultativo) Verónica
 Data: 12/04/2019



UNIDADE DE FORMAÇÃO

Avaliação da Ação Feita pelo Formando

CURSO: Conferência familiar

Data: 12/04/2019

Apreciação da Acção

		1	2	3	4	5	
Utilização dos Temas Abordados	Inaplicáveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Totalmente Aplicáveis
Motivação e Participação	Ausente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Plena
Relacionamento entre Participantes	Negativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Muito Aberto
Instalações	Más	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Excelentes
Utilização dos Suportes Pedagógicos	Inadequada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Totalmente Adequada
Apoio Técnico/Administrativo	Ineficaz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Muito Eficaz

Se atribuiu o valor 1 ou 2 a qualquer parametro, justifique: _____

Intervenção dos Formadores

Parâmetros	Domínio do Assunto					Cumprimento dos Objectivos					Linguagem Utilizada					Relação com os Participantes				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Nome Formador																				
<u>Prof. Cecília</u>					X					X					X					X

Legenda: 1 - Mau 2 - Insuficiente 3 - Suficiente 4 - Bom 5 - Muito Bom

Sugestões Críticas

Temas a desenvolver mais profundamente: _____

Outros temas a incluir em ações deste tipo: _____

Aspectos mais positivos na ação: _____

Aspectos a melhorar: _____

Sugestões: _____

Agradecemos a sua colaboração!

Nome (facultativo) _____

Data: ___/___/___



UNIDADE DE FORMAÇÃO

Avaliação da Ação Feita pelo Formando

CURSO: *Cuidar a família - a importância das intervenções em cuidados paliativos*
Data: *12/4/2019*

Apreciação da Acção

		1	2	3	4	5	
Utilidade dos temas abordados	Inaplicáveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Totalmente Aplicáveis
Motivação e Participação	Ausente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Plena
Relacionamento entre Participantes	Negativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Muito Aberto
Instalações	Más	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Excelentes
Utilização dos Suportes Pedagógicos	Inadequada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Totalmente Adequada
Apoio Técnico/Administrativo	Ineficaz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Eficaz

Se atribuiu o valor 1 ou 2 a qualquer parametro, justifique: _____

Intervenção dos Formadores

Parâmetros	Domínio do Assunto					Cumprimento dos Objectivos					Linguagem Utilizada					Relação com os Participantes				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Nome Formador																				
<i>Arbina Almeida</i>					<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>

Legenda: 1 - Mau 2 - Insuficiente 3 - Suficiente 4 - Bom 5 - Muito Bom

Sugestões Críticas

Temas a desenvolver mais profundamente: _____

Outros temas a incluir em ações deste tipo: _____

Aspetos mais positivos na ação: _____

Aspetos a melhorar: _____

Sugestões: _____

Agradecemos a sua colaboração!

Nome (facultativo) *Silvia*

Data: *12/4/2019*



UNIDADE DE FORMAÇÃO

Avaliação da Ação Feita pelo Formando

CURSO: Guiar a família - A importância das Conferências familiares em CP.
Data: 12/07/2019

Apreciação da Acção

		1	2	3	4	5	
Utilidade dos temas abordados	Inaplicáveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Totalmente Aplicáveis
Motivação e Participação	Ausente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Plena
Relacionamento entre Participantes	Negativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Muito Aberto
Instalações	Más	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Excelentes
Utilização dos Suportes Pedagógicos	Inadequada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Totalmente Adequada
Apoio Técnico/Administrativo	Ineficaz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Muito Eficaz

Se atribuiu o valor 1 ou 2 a qualquer parametro, justifique: _____

Intervenção dos Formadores

Parâmetros	Domínio do Assunto					Cumprimento dos Objectivos					Linguagem Utilizada					Relação com os Participantes				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Nome Formador																				
<u>Cecília Almeida</u>					X					X					X					X

Legenda: 1 - Mau 2 - Insuficiente 3 - Suficiente 4 - Bom 5 - Muito Bom

Sugestões Críticas

Temas a desenvolver mais profundamente: _____

Outros temas a incluir em ações deste tipo: _____

Aspectos mais positivos na ação: _____

Aspectos a melhorar: _____

Sugestões: _____

Agradecemos a sua colaboração!
 Nome (facultativo) Saraio
 Data: 12/07/19

ANEXO H - AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO APRESENTAÇÃO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO PELO FORMADOR.



UNIDADE DE FORMAÇÃO

Avaliação da Ação Feita pelo Formador

Designação da Ação: Cuidada Família: A importância das Cuidadoras Familiares em Cuidados Paliativos

Data: 12/04/2019 Horas: 16 às 17

EQUIPAMENTOS TÉCNICO-PEDAGÓGICOS				
	Quantidade	Funcionalidade		Observações
		Sim	Não	
Computador Portátil	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Videoprojetor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Outros Materiais:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

De um modo geral, qual a sua opinião acerca dos/as formando/as relativamente a:

	Inadequado	1	2	3	4	5	
Interesse evidenciado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Muito Adequado
Participação ativa na sessão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Muito Adequado
Vontade expressa em aprofundar conhecimentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Muito Adequado

CARACTERIZAÇÃO DAS INSTALAÇÕES

Local: Sala de Equipa das Cuidadoras Paliativas

	Inadequado	1	2	3	4	5	
Espaço formativo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Adequado

Observações: _____

OCORRÊNCIAS

O FORMADOR: [Assinatura]

Responsável pela formação em serviço: [Assinatura]

ANEXO I - CERTIFICADO DA FORMAÇÃO EM SERVIÇO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO.



CERTIFICADO

Certifica-se que **CECILIA PATRICIA SILVA DE ALMEIDA**, participou como **Formador(a)** na Ação de Formação sobre o tema **“CUIDAR A FAMÍLIA - A IMPORTÂNCIA DAS CONFERÊNCIAS FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS”**, que decorreu no dia 12 de abril de 2019, com a duração total de 01:00 Hora.

Unidade Local de Saúde - Guarda, 25 de julho de 2019

A Coordenadora da Unidade de Formação



Anabela Gil

Certificado n.º 193 / 2019 / ULS - EPE - FS

Atividade Formativa organizada pela Unidade de Formação da Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E. com Idoneidade reconhecida pela ACSS, conforme Despacho Ministerial de 01/07/2001, com o n.º de acreditação, 081 de 07/06/2001.



ANEXO J - RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA UCP 2017.

Segundo o Relatório de Atividades, no ano de 2017, a unidade admitiu 188 doentes, 109 do sexo masculino e 79 do feminino. A admissão do doente é realizada pelo envio de doentes da equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de dois hospitais, maioritariamente das suas EIHSCP, após a avaliação da situação clínica do doente. No ano em análise e tendo por base os doentes admitidos a partir de 1 de abril, registou-se que 93% dos doentes admitidos eram doentes do foro oncológico, e 7% não oncológicos. A taxa de ocupação da unidade referente, ao mesmo ano situou-se entre o registo mais baixo de 44,26% correspondente ao mês de setembro e ao valor de 89,61% referente ao mês de março.

A taxa de ocupação média de 2017 registou-se nos 71,6%. A demora média decaiu de 33,69 dias no primeiro trimestre do referido ano para 23,34 dias, cuja justificação se prende com a unidade ter integrado a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), cuja proposta é de internamentos médios de 15 dias para controlo de sintomas, mas segundo o referido relatório ficou a dever-se mais ao facto dos doentes estarem a ser referenciados em fases muito tardias, nomeadamente Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV).

Também a salientar a dificuldade de encaminhar os doentes após o controlo sintomático por dificuldades ou ausência do cuidador, falta de equipas de suporte na comunidade e demora no ingresso na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), fatores que impedem a alta precoce. No ano em análise, de 199 doentes, 11 dos quais tinham transitado do ano anterior, 34 regressaram ao domicílio, a uma resposta social ou RNCCI, 12 saíram da unidade devido a agudizações e tratamento programados em unidade hospitalar e 142 faleceram. Salienta-se do mesmo relatório que relativamente aos doentes que tiveram alta, a patologia mais prevalente é a do aparelho digestivo (19), seguidamente a do aparelho génito-urinário (6), insuficiência de órgão e sistema nervoso central (2), aparelho respiratório, cabeça e pescoço, cerebrovascular, doenças degenerativas e intoxicações com (1). (Unidade de Cuidados Paliativos, 2017).

Unidade de Cuidados Paliativos (2017). Relatório de atividades da unidade de cuidados paliativos 2017.