



RELATÓRIO DE PRÁTICA CLÍNICA

Contributo da Conferência Familiar na Melhoria da Qualidade dos Cuidados em Fim de Vida

Isabel Maria da Conceição Luta Semeão

Orientadora

Doutora Ana Isabel Fernandes Querido

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Doutora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido, professora convidada da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco e Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto Politécnico de Leiria.

Dezembro de 2019

Composição do júri

Presidente do júri

Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Professor Adjunto, ESALD, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Diretor da ESALD, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Orientador

Doutora Ana Isabel Fernandes Querido

Professora Adjunta, Instituto Politécnico de Leiria

Docente Convidada ESALD, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Arguente

Doutora Sara Maria Oliveira Pinto

Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde de Santa Maria

Dedicatória

Dedicado especialmente à minha avó Maria.
Meu anjo que sei olhar por mim onde quer que esteja...
A ela devo o que sou.
Mulher lutadora e determinada, sempre a cuidar dos seus...
Deixou-me o maior legado da VIDA.

Agradecimentos

As concretizações desta etapa exigiram muito empenho, dedicação e espírito de sacrifício. Dias em que a força escasseou, que me fez parar e pensar se valia o esforço e quase desistir do que é um sonho.

Sem o apoio e contributo de algumas pessoas, às quais devo o reconhecimento e gratidão eterna por não me deixarem baixar os braços e por me motivarem a caminhar em frente e que sei que não teria conseguido...

Á minha orientadora, Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido, que sem hesitar me aceitou acompanhar neste percurso e me transmitiu segurança e incentivo. Obrigada pela disponibilidade e orientação, sempre com rigor e sentido crítico oportuno.

Á coordenadora, Professora Doutora Ana Paula Antunes Gonçalves Sapeta, pela referência que foi para mim. Pela disponibilidade em ajudar e, pelas palavras de estímulo e de grande carinho.

A todos os profissionais onde realizei a prática clínica em especial à minha Enf.^a Orientadora, pela partilha e vivência. Pela oportunidade de desenvolvimento profissional e pessoal.

Aos meus doentes e famílias por quem procuro todos os dias dar o melhor de mim e (com)paixão.

Ás minhas colegas de Equipa sempre disponíveis para me ajudar e motivar a continuar.

Aos amigos de sempre e aos amigos de hoje, Joana e Adriana sem vocês teria sido muito mais difícil.

E por último e não menos importante... à minha família pelo carinho, ajuda e amor incondicional sempre presente.

Margarida e Inês vocês são a minha força e a razão do meu Viver!

Carlos obrigada por estares sempre ao meu lado e não me deixares desistir dos sonhos.

A todos muito obrigada!

Não Posso Adiar o Amor

*Não posso adiar o amor para outro século
não posso
ainda que o grito sufoque na garganta
ainda que o ódio estale e crepite e arda
sob montanhas cinzentas
e montanhas cinzentas*

*Não posso adiar este abraço
que é uma arma de dois gumes
amor e ódio*

*Não posso adiar
ainda que a noite pese séculos sobre as costas
e a aurora indecisa demore
não posso adiar para outro século a minha vida
nem o meu amor
nem o meu grito de libertação*

Não posso adiar o coração

António Ramos Rosa, *Viagem através duma Nebulosa*

Resumo

No âmbito do VII Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, surge a realização do presente relatório. Este tem como finalidade a descrição, análise crítica e reflexão das atividades desenvolvidas no contexto de prática clínica e na implementação do projeto de intervenção e melhoria.

Neste contexto, na primeira parte é descrito o modelo de organização, caracterização e funcionamento da unidade de cuidados paliativos onde decorreu a prática clínica. Na segunda parte é apresentada a análise e reflexão crítica, relativa à aquisição de competências adquiridas nas quatro áreas-chave dos Cuidados Paliativos: controlo de sintomas, trabalho em equipa, apoio à família e comunicação. O projeto de intervenção e melhoria implementado na equipa intra-hospitalar de suporte e na instituição onde desempenha funções, é descrito na terceira parte. Este teve a pretensão de melhorar as práticas assistenciais e de sensibilizar os profissionais para a importância da articulação e da continuidade dos cuidados, assim como na adequação dos cuidados prestados em fim de vida e do uso de estratégias diferenciadas e ativas focadas no cuidar como é a Conferência Familiar enquanto ferramenta comunicacional e do impacto que tem em doentes, famílias e nos próprios profissionais de saúde.

O relatório revela-se como uma reflexão sobre todo o percurso de aprendizagem, onde se cruzam os conhecimentos adquiridos ao longo de toda a componente teórica e a consolidação de competências adquiridas na prática clínica o que me possibilita a capacitação para a prestação de cuidados especializados e de qualidade.

Palavras chave

Prática Clínica; Cuidados Paliativos; Conferência Familiar; Últimos dias e Horas de Vida.

Abstract

This report is an integral part of necessary requirements to obtaining the degree of Master in Palliative Care.

In this context, the first part describes the model of organization, characterization and operation of the palliative care unit where clinical practice took place. The second part presents the analysis and critical reflection on the acquisition of skills acquired in the four key areas of palliative care: symptom control, teamwork, family support and communication. The intervention and improvement project implemented in the in-hospital support team and in the institution where I perform duties is described in part three. The goal was to improve care practices and make professionals aware of the importance of articulation and continuity of care, as well as the adequacy of end-of-life care and the use of differentiated and active strategies focused on care as it is. Family Meetings is a communication tool and have an impact on patients, families and health professionals. This report reveals itself as a reflection on the entire learning path, where the knowledge acquired throughout the theoretical component and the consolidation competences acquired in clinical practice enables me to qualify for the provision of specialized care and of Quality.

Keywords

Clinical practice; Palliative Care; Family meetings; Last Days and Hours of Life.

Índice Geral

1. Introdução.....	1
2. Descrição do período da prática clínica	3
2.1 Contextualização da Prática Clínica	3
2.2 Organização e funcionamento do serviço e da equipa	4
2.3 Tipologia de prestação de cuidados.....	7
2.4 Análise crítica	11
3. Reflexão Crítica: dos objetivos e atividades desenvolvidas às competências.....	13
3.1 Trabalho de Equipa.....	15
3.2 Controlo de Sintomas	20
3.3 Apoio à família	31
3.4 Comunicação	36
4. Projeto de melhoria da qualidade – plano de intervenção e formação ..	46
4.1 Área de melhoria e sua justificação	46
4.2 Fundamentação teórica.....	49
4.2.1 Comunicação em Cuidados Paliativos	49
4.2.2 Últimos dias e horas de vida.....	51
4.2.3 Conferência Familiar como estratégia de comunicação em Cuidados Paliativos	53
4.2.4 Conferência Familiar em últimos dias e horas de vida	59
4.3 Projeto de melhoria.....	60
4.3.1 Plano de formação.....	62
4.3.2 Plano de melhoria.....	64
4.3.3 Avaliação do Plano de Intervenção/Formação.....	69
5. Conclusão	71
Referências bibliográficas.....	72
Apêndices.....	77
Anexos.....	143

Índice de figuras

Figura 1: Modelo cooperativo	9
Figura 2: Objetivos da conferência familiar	58
Figura 3: Fases do projeto de melhoria/intervenção	70

Lista de tabelas

Tabela 1: Análise SWOT da proposta de melhoria de qualidade dos cuidados...	50
Tabela 2: Prioridades nos cuidados em UDHV.....	54
Tabela 3: Resumo dos benefícios, vantagens, limitações e desvantagens da realização das conferências familiares.....	59
Tabela 4: Plano Pedagógico.....	64

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ACSS	Administração Central do Sistema de Saúde
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CF	Conferência familiar
CF's	Conferências familiares
CNCP	Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
DGS	Direção Geral de Saúde
DIB	Dispositivo Infusor de Baixa Pressão
DICE	National Institute for Health and Care of Dying People
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
Dr.	Doutor(a)
EAPC	European Association for Palliative Care
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP	Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
Enf.	Enfermeiro
Enf. ^a	Enfermeira
ERPI	Estrutura Residencial para Idosos
ESALD	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System ESMO
EV	Endovenoso
h	hora
ICC	Insuficiência Cardíaca Congestiva
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
IPL	Instituto Politécnico de Leiria
LACDP	Leadership Alliance for the Care of Dying People
mg	miligramas
ml	mililitros
O2	Oxigénio

OE	Ordem dos Enfermeiros
p.	página
ex.	exemplo
PC	Prática Clínica
PEDCP	Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PICOD	Participantes; Intervenções; Comparações; Outcomes; Desenho
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
QT	Quimioterapia
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RSL	Revisão Sistemática da Literatura
SC	Sub-cutâneo
SPICT	Supportive and Palliative Care Indicators
Sr.	Senhor(a)
SWOT	Strengths; Weaknesses; Threats; Opportunities
UC	Unidade Curricular
UCC	Unidade de Cuidados Continuados
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
UDHV	Últimos dias e horas de vida
ULS	Unidade Local de Saúde
WHO	World Health Organization

1. Introdução

O presente relatório foi realizado no âmbito do sétimo curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do 2º ano, do 3º semestre, da Escola superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB). Pretende-se que seja o reflexo dos conhecimentos adquiridos ao longo de todo o processo de aprendizagem teórica e da consolidação das competências adquiridas durante a prática clínica, nas áreas chave do cuidado à pessoa e família com doença incurável e/ou grave com prognóstico limitado.

A doença, a inevitabilidade do fim da vida e da morte coloca-nos perante o desafio do autoconhecimento, limitações, mudança e esforço individual não só enquanto pessoas, mas também como profissionais.

Lidar com situações complexas como sejam os últimos dias e horas de vida, e que seguramente é tal como nos diz Salazar (2017, p. 7), uma “situação limite de maior intensidade emocional e que exige uma maior compreensão e uma exigente habilidade profissional”.

Neste percurso já iniciado de aprendizagem e formação, a prática clínica constitui a oportunidade do desenvolvimento de competências e habilidades necessárias de forma a promover e garantir a dignidade da pessoa proporcionando o conforto e bem-estar através dos cuidados realizados, assim como possibilita o aumento de capacidade de resposta no contexto de trabalho em que me insiro e o reconhecimento profissional como especialista na área.

Assim, a Prática Clínica decorreu num contexto de referência em Cuidados Paliativos com um total de 300h de contacto direto e efetivo, tendo também realizado um projeto de intervenção e melhoria no serviço/instituição da minha atual prática profissional.

Em termos temporais, foi desenvolvida entre fevereiro e março de 2019 numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) onde integrei uma equipa reconhecida pelo humanismo e qualidade na assistência ao doente e à sua família. Os restantes meses deram consecução ao projeto de intervenção na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e na instituição onde desempenho funções. No entanto, considero que estes dois “momentos” se foram desenrolando a par, na medida em que a aprendizagem e partilha de saberes, de vivências, e a procura da melhoria da qualidade da prática assistencial esteve sempre presente.

O interesse pela temática escolhida – *“Contributo da Conferência Familiar na melhoria da Qualidade dos Cuidados em Fim de Vida”* – ao longo da componente foi-se sedimentando. A Conferência Familiar (CF) configura-se num excelente recurso enquanto ferramenta comunicacional no impacto que tem em doentes, famílias e nos próprios profissionais de saúde, e em situação de últimos dias e horas de vida pode ser uma estratégia fundamental no apoio e acompanhamento dado ao doente e família.

E esta temática foi também o fio condutor para a aquisição de novos conhecimentos, análise e reflexão de práticas no sentido da procura de melhoria contínua.

Pretendo com este relatório transparecer as competências adquiridas, objetivos traçados e cumpridos e as aprendizagens realizadas culminando numa reflexão pessoal das melhorias verificadas enquanto profissional e pessoa, ou seja, com base numa metodologia de análise descritiva e crítico/reflexiva e fundamentada com bibliografia científica de referência na área dos Cuidados Paliativos.

É dividido em três partes distintas: na primeira parte a descrição do modelo organizacional e de funcionamento do local de estágio e da equipa, na segunda parte as competências adquiridas nas áreas-chave dos Cuidados Paliativos (CP), em que são pormenorizadas as atividades desenvolvidas no âmbito da prática clínica e por último a descrição do projeto de intervenção desenvolvido.

A Prática Clínica e a elaboração do respetivo Relatório, decorreu sob a orientação pedagógica da Professora Doutora Ana Paula Sapeta, também responsável por este mestrado e, sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Querido, docente convidada e reconhecida pelo seu contributo na área da formação e investigação em Cuidados Paliativos.

No final desta etapa que terminará com a apresentação e discussão deste relatório espero concluir aquela, que acima de tudo foi uma oportunidade de crescimento pessoal e profissional, mas que espero culmine na capacitação para a prestação de cuidados de qualidade aos doentes e família e no meu contributo para a continuidade na difusão daqueles que são “cuidados maiores”, os Cuidados Paliativos.

2. Descrição do período da prática clínica

Os Cuidados Paliativos surgem como a resposta mais adequada ao alívio do sofrimento no final de vida, promovendo a melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias, um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte e para ajudar a família a lidar com a doença do seu ente assim como no luto (Capelas M. L., 2014). E segundo Neto (2003) é essencial os profissionais desenvolverem aptidões para que possam responder às expectativas e necessidades de modo a que a sua intervenção seja mais completa e efetiva. Torna-se assim evidente, que nesta interação, a comunicação se reveste de grande relevância para o acompanhamento de doente e família, não se devendo centrar apenas na informação, mas também no valorizar do sofrimento e na expressão de sentimentos/emoções, utilizando estratégias diferenciadas e ativas focadas no cuidar do doente e família.

No desenvolvimento de toda a prática clínica esteve sempre presente o tema central do relatório: *Contributo da Conferência Familiar na melhoria da qualidade dos cuidados em fim de vida*, sendo o fio condutor para aquisição e aperfeiçoamento de competências relacionais, técnicas e teórica na assistência ao doente e família.

Os desafios comunicacionais e relacionais constantes no cuidar dos doentes em fim de vida e das suas famílias com o objetivo primordial de minimizar o sofrimento, proporcionando cuidados de qualidade e a necessidade de uma atitude de proatividade e não de reação, com recurso a instrumentos e estratégias diferenciadas que deem resposta a uma etapa de maior intensidade emocional com grande impacto no doente, na família e na equipa terapêutica exige “uma maior compreensão e uma exigente habilidade profissional” (Salazar, 2017, p. 7) que vai muito além das competências técnicas.

É preciso fazer dos últimos meses ou anos de vida um tempo com qualidade e não uma fonte sofrimento sem sentido (Capelas M. L., 2014) e “*comunicar bem em Cuidados Paliativos é um instrumento poderoso usado a favor da amenização do sofrimento*” e a prática clínica reveste-se de grande importância para o domínio da linguagem adequada neste processo de interação (Salazar, 2017, p. 11).

A realização da PC contribuiu para perceber as estratégias comunicacionais que os profissionais da equipa mobilizavam, que atitudes e habilidades adotavam e desenvolviam para comunicar de forma assertiva com o doente e família.

2.1 Contextualização da Prática Clínica

A escolha da UCP, uma unidade de referência reconhecida pela sua qualidade e boas práticas, para a realização da componente de prática clínica que integra o plano curricular deste mestrado, assentou nas minhas preocupações e motivações pessoais.

Desde o primeiro momento que era essencial para mim a necessidade de desenvolver competências de acordo com os objetivos delineados integrando uma equipa que me permitisse pela transmissão e partilha de conhecimento e vivências, as habilidades necessárias, a possibilidade de aumento de capacidade de resposta no contexto de trabalho e, conciliar as obrigações profissionais com a realização da prática clínica.

A UCP é também uma das unidades de referência para os doentes acompanhados e apoiados pela equipa de suporte da instituição onde desempenho funções, o que mais sedimentou a minha decisão pela procura de melhor articulação e ligação eficiente, na consolidação da continuidade dos cuidados entre as diferentes tipologias.

2.2 Organização e funcionamento do serviço e da equipa

A UCP é uma unidade de internamento, criada em 2007 com o intuito de integrar a Rede Nacional de Cuidados Continuados para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de doentes em situação clínica complexa associado a sofrimento decorrente de doença severa e/ou avançada (oncológica ou não), incurável e progressiva, dando cumprimento ao definido pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro) (2012).

Disponibiliza uma equipa multidisciplinar, preparada para minimizar o sofrimento de doentes/família garantindo-lhes não só toda a assistência e cuidados que necessitam nas várias fases da doença, mas também, proporcionar um fim de vida com o máximo de qualidade e dignidade.

A equipa multidisciplinar é constituída por 3 médicos num total de 45 horas/semanais, 13 enfermeiros, 9 assistentes operacionais, 1 assistente social com atribuição de 26 horas/semanais, 1 psicóloga com 18 horas/semanais, assistente religioso em regime de chamada e equipa de voluntariado. Dispõe ainda de apoio de fisioterapia, terapia ocupacional, dietista e de assistente religioso em regime de chamada assim como de uma equipa de voluntariado e de secretariado clínico partilhado com as outras unidades da instituição.

Para além de formação e treino prático em Cuidados Paliativos (CP), alguns dos profissionais possuem também formação especializada.

Duas das médicas que colaboram na UCP são formadas em Medicina Interna, possuem e, têm competência em Medicina Paliativa validada pela Ordem dos Médicos; o terceiro elemento da equipa médica é também internista e possui formação básica em CP.

Dois elementos da equipa de enfermagem possuem formação avançada em CP e especialização em enfermagem médico-cirúrgica e saúde mental, três dos enfermeiros têm formação intermédia e os restantes elementos formação básica; a assistente social e a psicóloga têm Pós Graduação em Luto e, formação básica e formação intermédia em CP. A ressaltar que relativamente ao nível de formação a equipa multidisciplinar

atualmente não cumpre na íntegra os critérios definidos, sendo expectável que para além do médico coordenador ter competência em Medicina Paliativa e o enfermeiro responsável ter formação avançada (especialista com trabalho em equipa de CP ≥ 3 anos) mais de 50% dos restantes profissionais não têm formação de nível intermédio (Circular Normativa nº1/2017/CNCP/ACSS de 12 de janeiro, 2017; PEDCP, 2016).

A cada doente é atribuído um médico responsável que o acompanha durante o internamento e, um enfermeiro responsável em cada turno de 8 horas.

O rácio de enfermeiros no turno da manhã é de 4/5 doentes por enfermeiro, consoante o número de doentes internados; no turno da tarde 2 enfermeiros e 1 enfermeiro durante o turno da noite. De referir ainda que a equipa médica, assistente social e psicóloga repartem as suas funções entre a UCP e a Unidade de Convalescença da instituição.

Tendo em conta as recomendações da European Association for Palliative Care (EAPC) e os requisitos mínimos para as equipas preconizados pela Circular Normativa nº1 de 12 de janeiro de 2017 da ACSS, de acordo com a Lei de Bases e o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), a resposta a dar deve ser adequada às necessidades globais dos doentes e suas famílias e com recursos suficientes sendo necessário apoio permanente de médico e enfermeiro as 24h/dia com um rácio de 1,2 de enfermeiro por cama e médico disponível as 24h devendo-se juntar a estes os restantes grupos profissionais necessários (Capelas M. L., Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017).

O serviço é acolhedor, orientando-se para o bem-estar dos doentes e suas famílias. Dispõe de 4 quartos individuais e 6 quartos duplos, todos com casa de banho privada, televisão, campainha individual nas camas e na casa de banho. É disponibilizada a possibilidade de existirem objetos e com significado pessoal no espaço reservado a cada doente sendo possível verificar a existência de fotografias de família e cartas de filhos/netos.

Existe uma sala de estar onde o doente poderá permanecer e até tomar as suas refeições, e uma sala de apoio à família. Esta sala tem um ambiente em que se percebe a tentativa de ser acolhedora com quadros decorativos e plantas, no entanto ainda assim com traços de ambiente hospitalar e num espaço reduzido no meio do serviço de internamento o que nem sempre permite um ambiente calmo e tranquilizador assim como assentos para todos os intervenientes, o oposto do que deve ser uma sala onde a equipa se reúne com família nos momentos de admissão à unidade, em situações de transmissão de má notícias ou para apoio nas tomadas de decisão e de acordo como o que nos é descrito por Neto (2008).

À disposição dos doentes existe também no serviço, uma sala de banhos onde pode ser levada uma maca banheira ou uma cadeira de banho e, que permite aos doentes banhos de chuveiro.

Para além dos espaços já mencionados, este serviço dispõe de um conjunto de salas de apoio aos serviços prestados- copa, sala de sujos, sala de terapêutica, gabinete da psicóloga, gabinete de trabalho onde está alocado o posto de trabalho do enfermeiro chefe, médica coordenadora e assistente social, sala de reuniões, vestiários e instalações sanitárias para uso do pessoal. O serviço cumpre os requisitos relativamente às instalações e equipamentos conforme o disposto na Circular Normativa nº1 de 12 de janeiro de 2017 da ACSS (2017).

A admissão dos doentes na unidade é decidida pela equipa coordenadora do serviço (médica coordenadora, enfermeiro chefe e assistente social) após análise e avaliação da informação disponibilizada pelas equipas referenciadoras.

A necessidade de controlo sintomático, a claudicação/exaustão familiar, a ausência de um cuidador principal, ou ainda a impossibilidade de o doente permanecer as últimas semanas/dias ou morrer na sua casa são os principais motivos de referenciação à unidade.

Todos os doentes e famílias admitidos no internamento têm acesso a um manual de acolhimento onde se encontra reunida toda a informação relativa ao funcionamento do serviço, recursos e horários de visita e refeições.

O momento da admissão, é realizada pelo médico responsável, enfermeiro e assistente social, é feito o acolhimento com a apresentação do espaço e equipa assim como a avaliação inicial onde são identificados os problemas, as necessidades de intervenção e objetivos a alcançar.

Importa referir que existe um horário alargado de visitas das 9h às 21h e, é permitido um acompanhante durante as 24 h do dia sendo criadas as condições para que tal suceda em conforto. Existe ainda a possibilidade de contacto telefónico com o serviço para qualquer informação, dúvida ou esclarecimento e sempre que necessário a equipa responsável reúne com a família para informar, apoiar e validar a perceção da situação atual de doença do familiar internado.

Relativamente à comunicação entre equipa, diariamente ocorrem os momentos de passagem de turno fundamentais para a garantia da continuidade dos cuidados aos doentes internados, responsabilizando-se o Enf.º Chefe ou o Enf.º coordenador pela transmissão diária das informações indispensáveis à equipa médica. No entanto ao longo do dia ocorrem outros momentos de partilha e comunicação entre enfermeiros e médicos.

As reuniões de equipa são realizadas semanalmente, à quinta-feira das 11:30h às 13:30h. São reuniões interdisciplinares que têm como objetivo fornecer e partilhar informação sobre os casos problema, acordar a tomada de decisão, proporcionar espaço de partilha de sentimentos e dificuldades relativos a esses casos. Estão presentes os médicos, o enfermeiro-chefe ou o coordenador da equipa por impedimento deste, assistente social e psicóloga. Os casos são discutidos apresentando o doente e família e os problemas atuais priorizados.

São registadas as tomadas de decisão partilhadas pelo enfermeiro-chefe e médica coordenadora. Muitas vezes é ainda proporcionado um momento de reflexão semanal, sobre os sucessos de morte serena ou o atingir do objetivo de um doente, como a comemoração de um aniversário com a família, ou algo que não tivesse corrido tão bem; estes momentos possibilitam à equipa refletir sobre aspetos positivos, negativos e de melhoria com vista ao aumento de satisfação e de qualidade dos cuidados prestados.

Importa ainda a referir que um dos elementos de enfermagem e um médico da unidade integram a Equipa da Unidade Domiciliária da instituição prestando CP em contexto domiciliário duas vezes por semana (2^{as} e 5^{as} feiras). Esta valência não depende exclusivamente do suporte da UCP, no entanto verifica-se que havendo doentes com necessidades de intervenções que não sejam possíveis de concretizar no domicílio, estes são encaminhados para unidade ultrapassando a necessidade de avaliação da referenciação.

2.3 Tipologia de prestação de cuidados

Os Cuidados Paliativos centram-se na importância da dignidade da pessoa vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da vida, que por isso deve ser vivida intensamente até ao fim.

Hoje a filosofia dos CP encontra-se difundida pelo mundo, embora ainda que assimetricamente, os CP são reconhecidos como um direito e constituem uma resposta organizada dos sistemas de saúde à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final de vida.

A Organização Mundial De Saúde (OMS) definiu em 2002, os CP como *“uma abordagem que procura melhorar a qualidade de vida dos doentes, e respetivas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo a uma identificação precoce, avaliação e conseqüente alívio dos problemas físicos, psicológicos e espirituais”*.

Em Portugal na década de 90 surgem as primeiras iniciativas relacionadas com esta área de cuidados, mas só em 2004 é publicado o Programa Nacional De Cuidados Paliativos (PNCP) pela Direção-Geral de Saúde, reconhecendo como elemento fundamental dos cuidados de saúde.

A Lei de Bases dos CP (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) vem consagrar o direito a regular o acesso dos cidadãos aos CP definindo-os como *“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos mas também psicossociais e espirituais”*.

Assim sendo os CP centram-se na pessoa que se encontra doente e não na doença, com o máximo respeito pela sua autonomia, vontade, individualidade e dignidade, tendo em vista a máxima qualidade de vida e têm como princípios fundamentais:

- Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- Têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente;
- Promover uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes;
- Centrarem-se nas múltiplas necessidades do doente e família e não apenas no prognóstico ou diagnóstico, devendo ser integrados o mais precocemente possível e sempre com utilização do trabalho de equipa;
- Abranger as necessidades da família e cuidadores a lidar e a acompanhar no processo de luto;
- Basearem-se no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico.

O que define que os cuidados paliativos não devam ser considerados apenas no “fim de vida”, mas sim, um tipo de cuidado deve surgir logo desde o diagnóstico, e ainda mais se a doença for rapidamente progressiva.

Surge então um modelo cooperativo de intervenção nas crises, em que os cuidados paliativos caminham ao lado dos cuidados curativos, podendo intervir desde o momento do diagnóstico, ganhando mais dimensão à medida que as necessidades do doente e família o justificam, em qualquer fase da doença, e tendo como perspetiva o conforto e o alívio do sofrimento.

A sua intervenção também não termina no momento da morte do doente, sendo que nesse momento passa a ser a família o alvo da intervenção, nomeadamente na prestação de apoio no luto. Um modelo integrativo em que o principal objetivo é a melhor qualidade de vida possível para doente e família, independentemente do estadio em que a doença se encontre (Figura 1).

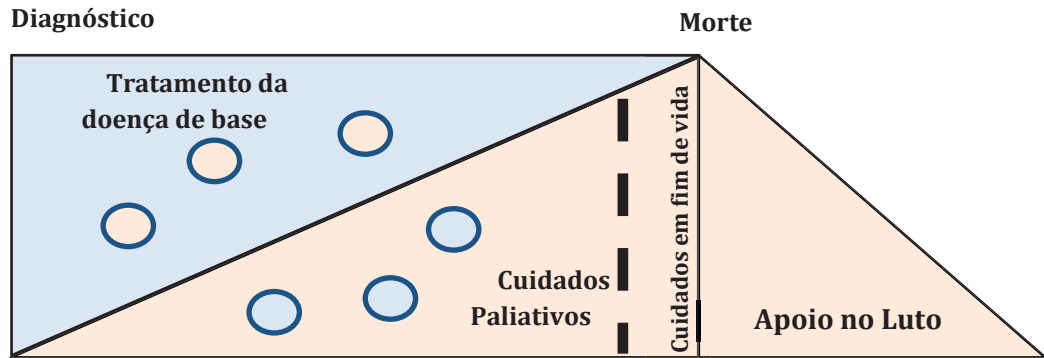


Figura 1 – Modelo cooperativo.
 Fonte: Adaptado de Capelas, Neto & Coelho (2016); Ribeiro (2015).

A qualidade dos cuidados prestados implica uma equipa interdisciplinar especializada, bem coordenada, formada e treinada, com competências no controlo sintomático e na comunicação.

Em suma com capacitação para responder a situações complexas e focadas na otimização da qualidade de vida do doentes e famílias.

Mas, a eficácia e a eficiência da prestação de cuidados paliativos não dependem não só da equipa multidisciplinar, estes devem ser acessíveis, ser desenvolvidos e prestados em todos os recursos de saúde, e, procurar dar resposta aos desejos e preferências dos doentes relativamente ao local onde querem que os cuidados lhe sejam prestados e onde preferem morrer (Capelas M. L., Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017; Capelas M. , Coelho, Silva, & Ferreira, 2017; Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2017).

Devem atender às necessidades da pessoa doente, enquanto ser holístico, não apenas baseados no diagnóstico e respeitar alguns princípios básicos de organização e estrutura, como nos diz Capelas (2017):

- Integração o Serviço Nacional de saúde;
- Desenvolvimento nos diferentes níveis de prestação de cuidados (básicos, especializados e alta complexidade)
- Profissionais com capacitação específica;
- Utilização de sistemas de registo informatizados, partilhados com resposta à multidimensionalidade do fenómeno;
- Acessibilidade simples e responsável, com resposta flexível e dinâmica;
- Adaptação à dimensão populacional, características demográficas;
- Sensibilidade às questões culturais e organização de saúde da região.

Nos diferentes âmbitos dos serviços de saúde, todos os profissionais devem ter competência para prestarem ações paliativas de modo a poderem apoiar em qualquer doença ou fase da doença crónica, progressiva e irreversível (intervenções de baixa complexidade).

Os cuidados paliativos especializados são cuidados diferenciados e prestados por profissionais com competências e conhecimentos em CP e atualmente e de acordo a *European Association for Palliative Care* (2010) dividem-se em Cuidados paliativos generalistas que são cuidados prestados por profissionais em que o foco da sua atividade não é esta área; Cuidados paliativos especializados os que são prestados por equipas ou profissionais em que a única atividade é a prestação de cuidados paliativos(necessidades complexas) , necessitam de ter formação diferenciada e exigem interdisciplinaridade; Centros de Excelência vocacionados essencialmente para a formação e investigação. (DGS, 2005; APCP, 2019; Capelas M. L., Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

De acordo com o PEDCP - Biénio 2017-2018, (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016), os cuidados multidisciplinares especializados prestados por profissionais diferenciados com formação e, que asseguram:

- Acompanhamento clínico dos doente e famílias com necessidades complexas;
- Consultadoria/assessoria a outros profissionais;
- Articulação com Universidades, Escolas Superiores de Saúde e outros Centros de Investigação (desenvolvimento do ensino, investigação e divulgação dos CP)

Estes cuidados especializados são organizados em três tipologias distintas e com especificidades próprias:

- Unidade de Cuidados Paliativos (UCP);
- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

A Portaria nº165/2016 de 14 de junho e a Circular Normativa nº1 de 12/01/2017 da ACSS de vêm regulamentar e definir os serviços assegurados e requisitos.

Estas devem articular-se entre si, e com outros serviços e equipas prestadoras de cuidados de saúde, assegurando assim a continuidade de cuidados de que o doente necessita.

A 6 de março de 2018 a Portaria nº66 veio definir que também todas as instituições hospitalares com serviço ou departamento de Pediatria devem constituir uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCP-P).

A CNCP no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2019-2020 reforça que o envelhecimento da população e as doenças a ele associadas, nomeadamente as degenerativas e oncológicas pelo que se prevê que aumente o número de doentes com necessidades paliativas havendo por isso necessidade de adequar os recursos sendo a formação dos profissionais essencial para garantir a realização de CP de qualidade e “disseminar a sua aplicação” nos diferentes níveis de cuidados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

As unidades de Cuidados Paliativos são serviços de internamento que se destinam a tratar e a prestar cuidados diferenciados e multidisciplinares a “doentes com

necessidades paliativas complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, como seja a exaustão grave do cuidador” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 17; ACSS, 2017).

Consoante a estimativa das necessidades da população abrangida e a estrutura da instituição em que se inserem, recomenda-se terem entre as 8-20 camas. As unidades podem situar-se no interior ou adjacentes aos hospitais de agudos ou não agudos. Também podem funcionar de forma autónoma, sem depender de um hospital. Devem ter recursos próprios, como médicos enfermeiros a tempo inteiro e funcionar com a perspetiva da alta precoce para outra tipologia de cuidados (Capelas M. L., Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017; APCP, 2019; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

De acordo com a diferenciação em níveis de prestação de cuidados de CP, considera-se que a UCP se enquadra no nível de cuidados especializados, devendo assim garantir por isso o acompanhamento clínico dos doentes e famílias com necessidades paliativas complexas, possuir uma equipa multidisciplinar com formação diferenciada, prestar consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação, promover a divulgação dos CP e em articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, desenvolver o ensino, a investigação.

2.4 Análise crítica

A UCP presta cuidados ativos, globais e integrados ao doente e família, avaliando continuamente as necessidades físicas, psicossociais e espirituais através de uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar. Os doentes e família são envolvidos no processo de tomada de decisão e integrados no plano de cuidados.

Relativamente ao nível de formação dos profissionais, coordenador e enfermeiro responsável tem formação avançada (competência em Medicina Paliativa e Especialista com trabalho em equipa de CP ≥ 3 anos), no entanto como já referido anteriormente, os restantes profissionais nem todos possuem formação avançada (mais de 50%), não cumprindo de todo as atuais recomendações do PEDCP (Biénio 2019-2020) (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019). Considero que como equipa diferenciada e, tendo responsabilidade na formação de outras equipas, devia ser garantida a formação avançada a mais elementos da equipa.

Os enfermeiros da equipa, são o elemento privilegiado dentro da equipa porque estão as 24 horas com o doente, o que lhes permite uma abordagem holística e a oportunidade de melhor estabelecer uma relação autêntica e, de confiança.

A referir também, a equipa médica não se dedicar exclusivamente à UCP, o que apesar de não se refletir no acompanhamento dado a doentes e familiares, implica muitas vezes um esforço individual e pessoal acrescido dos elementos da equipa e, em

desacordo com o recomendado (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019; Capelas, Neto, & Coelho, 2016).

Na equipa da UCP considero que efetivamente, se trabalha em equipa. A minha integração na equipa foi facilitada desde o primeiro momento por todos elementos da equipa multidisciplinar.

A equipa une-se pelos mesmos valores, trabalha com o mesmo objetivo, com responsabilidade partilhada, ajuda mútua e boas relações interpessoais. É notória a cooperação entre os diferentes elementos da equipa assim como o sentido de responsabilidade na procura de formação contínua procurando diminuir a lacuna formativa existente. A UCP dispõe de um plano anual de formação.

Não existe um plano formal para prevenção de *burnout*, mas equipa usa estratégias como as refeições em grupo na sala de refeições, o que para além de proporcionar momentos de descontração e de divertimento, permite a partilha de sentimentos e emoções. Esporadicamente há atividades lúdicas organizadas fora do contexto da unidade e da instituição.

Existe articulação outras tipologias de CP, com os cuidados de saúde primários e outras redes de apoio social e comunitário (UCC/ECCI/ERPI). A integração de dois elementos da unidade (médico e enfermeiro), na Equipa da Unidade Domiciliária da instituição, para a prestação cuidados paliativos domiciliários é também facilitador na ligação com a comunidade.

3. Reflexão Crítica: dos objetivos e atividades desenvolvidas às competências

Na Prática Clínica (PC) estiveram presentes os conceitos adquiridos durante toda a componente teórica do Mestrado tendo sido aplicados e sedimentados.

A metodologia usada durante este momento do percurso formativo foi a observação, a escuta ativa, a partilha de conhecimentos, com recurso a uma pesquisa bibliográfica sistemática, à consulta de referenciais de qualidade em CP e a uma reflexão estruturada. Com base no Ciclo Reflexivo de Gibbs, procurei analisar e conscientemente refletir sobre as situações vividas e especialmente significativas, para delas conseguir retirar aprendizagem e motivação para a melhoria da qualidade dos cuidados a prestar.

Ao longo deste trabalho há espaço para referência às situações vividas e questionadas, reflexões efetuadas e sedimentação do conhecimento adquirido.

Observar, perceber as estratégias comunicacionais, e participar nas atividades desenvolvidas pelos profissionais da equipa foi determinante e, revelou-se uma componente favorável para a aquisição e mobilização de conhecimentos com o intuito de obter formação especializada de elevado nível científico e ganhos pessoais e profissionais.

A complexidade das situações clínicas, a gestão terapêutica e a de um sofrimento intenso exigem uma preparação sólida e diferenciada dos profissionais para que consigam acompanhar e dar resposta não só aos problemas físicos, mas também aos emocionais e sociais e que condicionam a vida do doente e da sua família.

Os enfermeiros enquanto elementos da equipa interdisciplinar têm um importante papel em cumprir o que é uma “missão”, prestar cuidados que promovam e garantam a melhor qualidade de vida possível.

E como nos diz Sapeta (2011, p. 24) o enfermeiro é o que *“permanece mais tempo, demonstra mais proximidade e disponibilidade pessoal face às necessidades dos doentes no fim da vida”* pelo que é dos elementos da equipa multidisciplinar o que tem um papel privilegiado para conhecer o todo o contexto pessoal, familiar, social e cultural e que lhes permitirá uma abordagem rigorosa das necessidades da pessoa assente numa relação autêntica e de confiança.

É o *“elo de ligação e comunicação”* entre doente, família e profissionais da equipa, sendo assim um elemento facilitador nesta tríade, à aliança terapêutica essencial no cuidado e, no que também lhe é determinado como dever no seu código deontológico, relativamente ao respeito pela pessoa em situação de fim de vida:

“Defender e promover o direito da pessoa à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem em situação de fim de vida;

Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pela pessoa em situação de fim de vida, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;

Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte” (Ordem dos Enfermeiros Portugueses, 2018).

Na prestação de cuidados paliativos, os enfermeiros são essenciais na constituição das equipas. As competências e capacidades técnico-científicas que possuem conciliadas com a sua dedicação, humanismo e compaixão (“*saber ser, saber estar e saber ser*”) diferenciam-nos dos restantes profissionais.

Partilham uma filosofia de cuidados e contribuem na equipa para a concretização de um objetivo comum e, em que se traduz o verdadeiro trabalho de equipa proporcionar conforto, alívio do sofrimento e a melhor qualidade de vida possível.

O impacto deste trabalho de equipa é reforçado em cuidados paliativos por competências centrais, uma linguagem comum e pela congregação das competências individuais (Gamondi, Larkin, & Payne, 2013).

Segundo a OE o Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa: “*será o profissional de referência que garante a assistência ao doente com doença incurável, crónica avançada ou em fim de vida e à sua família, seja em contexto hospitalar, seja em serviços de saúde da comunidade, maximizando o seu bem-estar, conforto, a sua qualidade de vida, diminuindo o sofrimento, preservando a sua dignidade e sempre em estreita colaboração com a restante equipa interdisciplinar.*” (Ordem dos Enfermeiros Portugueses, 2018).

Como competências específicas o enfermeiro especialista:

- Cuida de pessoas com doença, crónica, incapacitante e terminal, cuidadores e familiares, em todos os contextos da sua prática, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- Estabelece uma relação terapêutica com pessoas com doença, crónica, incapacitante e terminal, cuidadores e familiares, facilitando o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte (Ordem dos Enfermeiros Portugueses, 2018).

Intrínseco a uma boa prática, os cuidados prestados assentam em quatro áreas-chave: controlo de sintomas, trabalho de equipa, apoio à família e comunicação, no entanto a um nível científico mais elevado a formação especializada requer também a aquisição de competências durante a prática clínica.

Assim e, acordo com os objetivos gerais propostos no ciclo de estudos:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos (CP) na sua prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;

- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto da equipa da UCP;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

Espera-se do profissional, um conjunto de atributos que devem conciliar conhecimento, habilidades e comportamentos, no seu contexto de atuação, necessários para entender e praticar cuidados adequados (Gamondi, Larkin, & Payne, 2013).

Valorizando os quatro pilares em que assenta a filosofia dos CP: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa e, sabendo da importância que tem em não dissociar competências clínicas, competências de comunicação, competências éticas e competências na gestão de casos (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2017) no decorrer da prática clínica fui registando em diário reflexivo questões, aspetos a aperfeiçoar e a aprofundar na prática assistencial.

Neste fio condutor, sustentada no conhecimento teórico, a análise e reflexão sobre o contexto clínico e as atividades desenvolvidas que contribuíram para alcançar os objetivos definidos, culmina na aquisição e consolidação das competências exigidas ao enfermeiro especializado em Cuidados Paliativos.

3.1 Trabalho de Equipa

O trabalho de equipa em CP requer uma abordagem interdisciplinar, com uma filosofia de cuidados comum a todos os elementos e, em que a abordagem dos problemas deve ser uníssona numa conjugação de competências e capacidades, tendo como objetivo de atuação e finalidade o bem estar global do doente e da sua família (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

A Lei de Bases dos CP (Lei 52/2012) faz a distinção da multidisciplinaridade evidenciando que este modelo é mais do que complementaridade entre os diferentes profissionais é a *“definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados”*.

Também Twycross (2003) nos diz que os CP são melhor administrados quando uma equipa se encontra *“coletivamente empenhada no bem-estar global”* do doente e família devendo esta ser constituída por médico, enfermeiro e assistente social e com o contributo de outros profissionais que valorizem a atuação da equipa.

A Circular Normativa nº1 de 12 de janeiro de 2017 da ACSS, de acordo com a Lei de Bases e o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP),

veio regulamentar os requisitos mínimos para as equipas de CP assim como os indicadores de referência para a sua implementação e desenvolvimento.

Segundo Capelas (2014) os serviços prestados por uma equipa cuja a atividade fundamental e única, é a prestação de cuidados paliativos, requer um nível de diferenciação dos profissionais sendo que esta deva ser “altamente” qualificada e que este seja seu principal foco de atividade. Diz-nos ainda, que não é possível responder às necessidades globais do doente e família se a organização do trabalho não se efetuar em equipa.

Esta abordagem ao doente paliativo e sua família contribui claramente para o aumento da sua satisfação para com os cuidados que lhe são prestados, mas essencialmente tem impacto na qualidade dos cuidados e numa maior satisfação profissional, pois cada elemento assume e desenvolve na equipa um papel no sentido de alcançar objetivos e metas comuns. As opiniões e decisões são partilhadas e respeitadas por todos; existe reconhecimento individual e coletivo que conduz à motivação e à valorização não só individual, mas enquanto grupo.

Uma equipa segura e eficaz caracteriza-se pela honestidade, confiança e ajuda mútua, uma comunicação efetiva e, mobiliza os erros e/ou os resultados menos favoráveis como oportunidade e estratégia de melhoria contínua.

Segundo Martins (2018) existem várias atividades que potenciam esta interdisciplinaridade e que contribuem para CP de maior qualidade: as reuniões de equipa, o acompanhamento multiprofissional aos doentes, as conferências familiares, os grupos de apoio a familiares, etc.; constituem práticas que ajudam à vinculação, momentos de aprendizagem partilhada, melhor trabalho interprofissional e melhores resultados na tomada de decisão clínica.

De salientar ainda a importância da formação e treino interdisciplinar conjunto na aquisição de capacidades técnicas específicas e sobretudo em capacidades não técnicas como a comunicação que é também destacado no PEDCP's (Biénio 2017-2018 e Biénio 2019-2020).

O enfermeiro na equipa de paliativos desempenha um papel fundamental na medida em que como nos diz Sapeta (2011, p. 95) é o “elo de ligação e comunicação”. É o dos elementos, o que está mais tempo junto do doente e da família, sendo por isso quem melhor conhece todo o seu contexto. As suas competências permitem-lhe atuar em *cinco domínios*: no plano de cuidados enquanto coordenador e construtor (plano de cuidados), na prestação de cuidados e educação ao doente e família, como administrador (liderança, desenvolvimento do programa de CP, gestão de cuidados, articulação com a equipa) e na área da investigação (Sapeta, 2011).

O processo comunicacional e relacional estabelecido ajudam-no a identificar e a dar resposta às necessidades de doente e família. Tem também o dever ético de garantir e fazer garantir o respeito pelos direitos do doente, pelos princípios da autonomia, justiça, beneficência, não-maleficência e justiça.

Em fim de vida, o enfermeiro, garante aos doentes cuidados individuais e personalizados, até ao momento da morte, e o apoio á família que está num processo de perda.

Inicialmente foquei-me na observação da dinâmica do serviço e da equipa. A equipa é acolhedora, existe um ambiente informal e relaxado o que facilita a adaptação e integração. A presença de estagiários a desenvolver a sua prática clínica no serviço é encarada como uma oportunidade de crescimento, na medida em que permite a troca de experiências, de vivências e de momentos de reflexão partilhados. Esta visão facilitou a minha integração na equipa desde o primeiro momento, fazendo-me sentir como dela fizesse parte.

A equipa da UCP é liderada pela Médica Coordenadora e pelo Enf.º Chefe, que procuram assegurar a continuidade de cuidados promovendo uma comunicação efetiva e, a perspetiva da melhoria contínua.

É coesa e, com o um objetivo comum, partilhando uma filosofia de cuidados. Reconhece o doente e a família com o centro dos cuidados a prestar.

Existe um esforço da equipa em alcançar o verdadeiro trabalho de equipa, no entanto nem todos os elementos possuem formação avançada em CP o que por vezes se reflete como obstáculo ao consenso nos cuidados prestados a doente e família. A equipa tenta colmatar e ultrapassar esta dificuldade com a existência de protocolos de atuação escritos ainda que com necessidade de atualização.

O momento das passagens de turno da equipa de enfermagem é aberto à discussão, partilha da informação e tomadas de decisão assim como muitas vezes é o espaço para a partilha de sentimentos e dificuldades.

Tive oportunidade de participar nas reuniões interdisciplinares que se realizam semanalmente no serviço e foi-me permitido intervir na partilha de informação e discussão das situações abordadas sentindo-me assim parte integrante da equipa.

Pela importância de que se revestem estas reuniões e dado o contributo que podem dar para a efetividade de um trabalho de equipa, o facto de na reunião não estarem presentes pelo menos os elementos de enfermagem que estão a prestar cuidados aos doentes e famílias nesse dia (apenas está presente o Enf.º Chefe) e, de não haver um registo escrito ou uma ata que permita a acessibilidade a todos da informação do que foi discutido e planeado, e suscite alguns conflitos e por vezes problemas de comunicação nomeadamente na equipa de enfermagem relativamente ao consenso na continuidade dos cuidados, permiti-me sugerir à coordenação da equipa a necessidade de melhor identificação do gestor de caso e que os consensos da reunião semanal pudessem ser disponibilizados e acessíveis, pois julgo que a integração dos profissionais nestes momentos seria positiva, para possibilitar à equipa reflexão, motivação e maior satisfação nos profissionais.

De relevar ainda e, enquanto fator facilitador, a coesão, o apoio mútuo, a partilha de experiências e dificuldades e a colaboração na tomada de decisões mais difíceis. Pode

verificar também que a equipa tem estratégias que minimizam o impacto do lidar com o sofrimento e múltiplas perdas, nomeadamente a ventilação de sentimentos sem constrangimentos, a partilha de angústias e realização de atividades fora do serviço que promovem o espírito de grupo e fomentam o autocuidado dos profissionais.

A realização da prática clínica integrada numa equipa de Cuidados Paliativos de tipologia diferente daquela onde desempenho funções (EIHSCP) permitiu-me conhecer uma nova realidade de contexto de cuidados e de trabalho de equipa, e também absorver os saberes e experiências de outros profissionais.

Contribuiu também para sedimentar a perceção que tinha que o trabalho de uma equipa não se “esgota” nela mesma. É imperativo que as equipas se articulem, que partilhem e assegurem a continuidade dos cuidados através de uma comunicação interprofissional efetiva tal como nos diz Capelas (2014) promovendo assim o principal objetivo dos CP que é a prevenção e alívio do sofrimento com vista à melhor qualidade de vida possível para o doente e família.

Assim, através das atividades realizadas, foi possível a concretização dos objetivos específicos traçados:

- *Desenvolver competências ao nível da reflexão e crítica de situações de elevada complexidade inerentes á pratica de CP:*

Afirmei a vida encarando a morte como o processo natural focando-me no alívio do sofrimento decorrente do processo de doença rejeitando procedimentos e intervenções desnecessárias sem benefício para o bem-estar do doente. Recordo a aceitação em equipa da decisão de um dos doentes recusar mais tratamentos invasivos mesmo que com intuito paliativo ou respeito da decisão de um doente com ELA sobre suporte ventilatório invasivo;

Partilhei e refleti com a equipa sobre situações que me suscitaram dilemas éticos respeitando sempre os princípios fundamentais da Bioética: Autonomia, Beneficência, Não-Maleficência e Justiça. Exemplo disso foi a decisão de não encaminhar um doente a um hospital central para colocação de PEG em virtude do seu estado funcional e de não haver benefício na intervenção, com risco de complicações que acelerassem o processo de morte;

Refleti no decorrer do acompanhamento da equipa domiciliária sobre a complexidade de prestar cuidados de suporte em CP em contexto domiciliário nomeadamente no acompanhamento de doentes nos seus Últimos Dias/Horas de Vida (UDHV) e das famílias por forma a apoiá-los muitas vezes no que é um desejo e vontade dos mesmos. Relembro uma situação acompanhada em que o doente acabou por ser internado na UCP, dado não estarem reunidas as condições para permanecer no domicílio. A falta de recursos, suporte terapêutico adequado às suas necessidades e a dificuldade da família em lidar com a situação foram os fatores que contribuíram. Penso que a realização de CF de modo a integrar a família na situação, a identificar

necessidades, validar os sentimentos de incapacidade, e a disponibilizar apoio e acompanhamento possivelmente até teria sido possível concretizar o desejo do doente.

- *Desempenhar um papel pró-ativo no desenvolvimento e suporte de iniciativas estratégicas no âmbito da melhoria da qualidade dos cuidados prestados:*

Observei com espírito crítico a qualidade das práticas desenvolvidas no serviço procurando de forma construtiva debater com a equipa propostas de melhoria nomeadamente na utilização e manejo de alguns fármacos e, na revisão dos protocolos existentes contribuindo tendo por base os conhecimentos previamente adquiridos e a evidencia científica mais recente;

Demonstrei disponibilidade para colmatar necessidades de formação apresentadas e sugeridas pela equipa pelo que dinamizei e realizei uma sessão de formação em serviço com o tema “*Contributo da Conferência Familiar na melhoria da qualidade dos cuidados em fim de vida*” (apêndices C, D, E);

Partilhei com a equipa em momentos de diálogo informal o meu interesse pela temática central do relatório e da importância do uso de estratégias comunicacionais na melhoria dos cuidados prestados;

Propus à equipa coordenadora do serviço o desenvolvimento de estratégias que assegurem a continuidade da prática assistencial entre a UCP e outras tipologias de cuidados, dado que era consensual que nem sempre a informação que era transmitida por outras equipas era adequada, sendo uma barreira á avaliação dos motivos de referenciação. Neste sentido, colaborei com cada um dos elementos da equipa disciplinar (médico, enfermeiro e assistente social) na identificação da informação que seria pertinente e essencial para a equipa;

- *Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar nas pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, nos membros da equipa respondendo de forma eficaz:*

Identifiquei estratégias da equipa na gestão de situações difíceis, conflitos familiares, dilemas éticos e o frequente contacto com o sofrimento e a proximidade da morte. Sem um plano anti-Burnout instituído, a coesão da equipa possibilita o apoio mútuo, partilha de experiências e dificuldades, e colaboração na tomada de decisões mais difíceis.

- *Compreender o trabalho interdisciplinar desenvolvido pelas equipas de suporte em CP:*

Integrei os cuidados de enfermagem e colaborei com a restante equipa multidisciplinar reconhecendo que a interdisciplinaridade, a liderança e a comunicação são elementos-chave na prestação de cuidados numa estrutura que promove um modelo centrado no doente e na família, tal como nos diz CAPELAS (2014);

Integrei a dinâmica da equipa e do serviço colaborando ativamente com toda a equipa multidisciplinar;

Aproveitei a oportunidade de integrar a equipa domiciliária participando num contexto de prestação de cuidados que assume características específicas e próprias. O domicílio permite ao doente estar no seu meio-ambiente, permite aos profissionais avaliar as condições reais de todo o contexto familiar e habitacional. A prestação de cuidados exige maior destreza, habilidade técnica e capacidade de resolução de problemas pelos fatores a que se está exposto – doente, família, ambiente e recursos materiais;

Participei ativamente nas reuniões semanais realizadas intervindo nos processos de tomada de decisão e no planeamento e priorização de cuidados;

Elaborei proposta de carta de acompanhamento do doente paliativo na transição entre as diferentes tipologias de cuidados como estratégia /ferramenta que assegura a continuidade da prática assistencial (Apêndice A).

Considero assim que o desenvolvimento das atividades acima descritas foi fundamental para desenvolver competências como:

“Integrar os princípios e a filosofia Cuidados Paliativos (CP) na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde; analisar valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;

“Analisar em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP”;

3.2 Controlo de Sintomas

A uma doença crónica e terminal está associada um grande sofrimento causado por múltiplos sintomas (dor, dispneia, astenia), e múltiplas perdas (físicas e psicológicas). Os CP são cuidados preventivos e ativos que procuram dar resposta ao sofrimento pela sua abordagem holística, proporcionando alívio da dor e, de outros sintomas que causem sofrimento, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida.

Assim o controlo sintomático evidencia-se como uma área de intervenção fundamental em CP. De acordo com a Lei de Bases dos CP (Lei nº52/2012 de 5 de setembro) o doente tem direito a *“receber cuidados adequados à complexidade da situação e às necessidades (...) incluindo a prevenção da dor e de outros sintomas”*.

O enfermeiro, enquanto especialista tem como competência cuidar de *“pessoas com doença, crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o se sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida”*, devendo por isso e, como descrito pela OE, identificar as suas necessidades a nível físico, psico-emocional, espiritual e socio familiar, e promover intervenções junto destas.

Um controlo inadequado de sintomas ao longo da trajetória de doença poderá para além de sofrimento acrescido poderá ter consequências adversas na progressão da

doença, daí que devam ser avaliados de forma rigorosa e objetiva. A equipa deve discutir e definir os objetivos terapêuticos nos sintomas que mais tem impacto no doente. (Neto I., 2016).

A atenção holística não pode ser esquecida sendo necessário avaliar outras dimensões que possam causar sofrimento ao doente e família, assim como é importante perceber que cada um atribui um valor individual e único ao que sente daí que as intervenções devam ser dirigidas às necessidades por si identificadas.

O enfermeiro especialista neste contexto:

“Avalia e diagnostica as necessidades de cuidados paliativos (...) ao nível físico, psico-emocional, espiritual e sociofamiliar.”;

“Avalia e identifica os sintomas descontrolados (...) segundo a sua intensidade e prioridade para o individuo, utilizando para tal escalas e ferramentas adequadas, assim como o conhecimento científico”;

“Analisa e valoriza o peso de variáveis psico-emocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional”;

“Avalia o grau de dependência e as necessidades de cuidados (...) promovendo a obtenção do máximo de satisfação do doente”;

“Identifica, em tempo útil, situações de agudização”.

E relativamente às suas intervenções:

“Objetiva os cuidados na preservação da Dignidade da pessoa (...) promovendo a sua autonomia e maximizando a sua qualidade de vida, diminuindo o seu sofrimento, respeitando a perspetiva do próprio”;

“Estabelece um plano individualizado”;

“Adota medidas farmacológicas (...), medidas não farmacológicas no alívio dos sintomas”;

“Atua, em tempo útil, nas situações de agudização” (Ordem dos Enfermeiros Portugueses, 2018).

Nesta perspetiva devem ser tidos em conta os princípios gerais do controlo sintomático são:

- Avaliar antes de tratar: perceber a causa subjacente e o mecanismo fisiológico responsável do(s) sintoma(s) e qual o impacto que tem no quotidiano;
- Explicar as causas dos sintomas: clarificar as causas e as medidas terapêuticas ao doente e família;
- Não esperar que o doente se queixe: perguntar e observar antecipando ao aparecimento dos sintomas previsíveis;

- Adotar uma estratégia terapêutica mista: recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas agindo preventivamente assim como estabelecer prazo para os objetivos terapêuticos;
- Monitorizar os sintomas: utilização de instrumentos de medida e de métodos de registo adequados e sistematizados que permitem uma avaliação e redefinição do plano de intervenção, estabelecendo prioridades de acordo com os sintomas que mais incomodam o doente e acompanhando as suas necessidades a cada momento;
- Estar disponível e cuidar dos detalhes: atenção a pormenores que diminuem a sensação de abandono e promovem a dignidade e qualidade de vida do doente (Neto I. , 2016).

A par da avaliação /controlo dos sintomas a avaliação do impacto e eficácia das medidas terapêuticas no bem-estar e qualidade de vida, é imperativo. As equipas desempenham um papel fundamental na monitorização das *constantes de conforto* – controlo sintomático, bem-estar psicológico e qualidade do sono – e que evidenciam se o doente está ou não confortável, assim, esta é um “instrumento” facilitador na monitorização dos sintomas.

Os sintomas prevalentes e presentes no decorrer do processo de doença podem variar e podem ser múltiplos e complexos, o que implica uma resposta com rigor de modo a que as decisões sejam certas. A dor e a fadiga/astenia são os sintomas mais prevalentes em doença avançada, no entanto sintomas como a dispneia, náuseas e vômitos, insónia, obstipação ou diarreia são sintomas também frequentemente presentes. Nas doenças oncológicas a dor prevalece, nas não oncológicas (ex. DPOC, ICC) é a falta de ar. A astenia é o sintoma mais presente em fim de vida (Neto I. , 2018).

O tratamento adequado de um sintoma adequado inclui para além da avaliação, a valorização pela equipa com recurso a escalas, preferencialmente de auto-avaliação.

A escala de sintomas mais utilizada é a *Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS – Edmonton Symptom Assessment System)* e que avalia a carga sintomática e o impacto no conforto e na qualidade de vida. Aplica-se diariamente ou de dois em dois dias ou de três em três dias.

O registo da avaliação de sintomas e conforto deve ser realizado de modo a ser possível reajustar as medidas terapêuticas.

A dor é um sintoma com grande impacto na qualidade de vida dos doentes e família, traduzindo-se em sofrimento e muitas vezes desorganização manifestada por alterações de comportamento. Para além do sofrimento físico e psíquico é frequente concomitantemente haver alterações do padrão do sono, fadiga, anorexia, etc. (Pina, 2016).

A WHO (2012) recomenda a gestão farmacológica da dor de acordo com uma escada analgésica de três patamares: 1º degrau, dor leve, analgésicos não opióides, anti-inflamatórios não esteroides; 2º degrau, dor moderada, opióides fracos (ex. codeína,

tramadol); 3ºdegrau, dor severa, opióides fortes (ex.morfina, fentanil, buprenorfina). Cada degrau poderá ser complementado com adjuvantes.

O controlo da dor não implica o início pelo 1º degrau. Sendo a dor moderada/intensa inicia pelo degrau equivalente. Rege-se por ainda por cinco princípios:

- A via de administração privilegiada é a via oral;
- A administração é definida por horários certos e contínuos para evitar a dor antes da toma seguinte;
- A progressão para o degrau seguinte ocorre se a dor não diminui, recorrendo-se aos adjuvantes sempre que necessário;
- Não existe teto máximo de opióides, a dose correta é a que alivia a dor;
- Considera dose extra de resgate para dor irruptiva;
- Deve atender a outros fatores que influenciam a dor.

Ao longo da PC constatei que o descontrolo sintomático é principal motivo de admissão na UCP a par da exaustão do cuidador sendo que, o controlo sintomático é manifestamente uma das maiores necessidades e preocupações do doente e da sua família.

No momento da admissão, e de modo a avaliar as necessidades é realizada uma entrevista de colheita de dados também com o objetivo de conhecer o impacto da doença nas atividades de vida diárias, expectativas em relação à doença, plano terapêutico e acompanhamento na unidade. Na minha perspetiva este momento é importante pois é a partir daqui que se estabelece uma relação de empatia e confiança denominada de aliança terapêutica.

Relativamente aos instrumentos usados para a monitorização do estado funcional e de sintomas constatei que apesar de no serviço haver referência as escalas como o *Índice de Karnofsky* e a *Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS – Edmonton Symptom Assessment System)*, a sua utilização não está instituída como prática habitual, sendo que únicos instrumentos aplicados e parametrizados pela instituição no “SClinico” (plataforma de registos) são a Escala Numérica de avaliação da Dor, a *Escala de Morse* (Risco de Queda) e a *Escala de Braden* (Risco de úlcera de pressão).

A Escala Numérica consiste numa régua dividida em 1º partes iguais numeradas (de 0 a 10). É explicado ao doente que “10” é a dor máxima e “0” não tem dor, sendo que a dor que o doente refere, é a intensidade a ter em conta, e a que deve ser registada no momento da avaliação (DGS, 2003).

Os doentes demonstravam facilidade na utilização da escala e, frequentemente eram avaliadas as “*constantes de conforto*”: “*como se sente?...*”, “*descansou...?*”.

Em consonância com a evidência científica e também com a prática na equipa onde desempenho funções, verifiquei que na UCP se dá primazia aos tratamentos específicos dirigidos aos sintomas e não à doença recorrendo a medidas pouco agressivas e que impliquem o menor desconforto possível. Há uma monitorização constante e

proporcionada após a implementação do plano de cuidados sendo feita uma gestão da terapêutica com ajustes sempre que necessário e com atenção ao aparecimento de novos sintomas causados pela progressão da doença.

Os doentes admitidos durante o período da prática clínica maioritariamente do foro oncológico, sendo os sintomas múltiplos. A dor era o sintoma mais prevalente e mais valorizado pelos doentes e família. No entanto, o declínio funcional e o aumento da sua dependência, era marcado pela síndrome de anorexia/caquexia com outros sintomas muitas vezes associados como sejam a astenia, alterações do paladar, mucosite, náuseas e vômitos e obstipação.

O sofrimento decorrente do mal estar, alteração da imagem corporal e a da perda de autonomia em situação de doença avançada é pautado muitas vezes pela presença de ansiedade e depressão, insónia e dor não controlada e dispneia.

A via oral era a via privilegiada para a administração de terapêutica, no entanto a via subcutânea era assumida como a via alternativa frequente para administração de terapêutica injetável.

Na gestão da dor os agonistas opiáceos são os pilares. Na unidade utiliza-se o tramadol, a morfina, o fentanilo transdérmico (TD) e a buprenorfina TD no entanto, pude constatar o uso como coadjuvantes de anti-inflamatórios não esteroides e a associação de psicofármacos (Ex. Lorazepam) nas situações de agravamento da dor por ansiedade.

A terapêutica adjuvante é uma prática bastante adotada com o intuito de otimizar o efeito do analgésico.

Para além da dor, os opioides também são eficazes no tratamento de dispneia; foi interessante observar a sua eficácia em doentes com neoplasia do pulmão e que apresentavam episódios de dispneia intensa.

A realização da PC permitiu-me o treino no manejo da terapêutica nomeadamente na rotação de opióides por vezes necessária para reduzir os efeitos adversos intoleráveis ou melhorar a analgesia e, no cálculo da titulação de opióides e das doses de resgate (SOS) para a dor irruptiva.

A administração de terapêutica por via SC era feita em bólus não sendo usual o uso de perfusões contínuas. No entanto, houve situações em que nomeadamente para conforto do doente e melhor otimização terapêutica para controlo sintomático teria sido benéfico na minha perspectiva, o uso da perfusão contínua.

Segundo Neto (2018), quando a administração não se revela eficaz por bólus, preconiza-se a perfusão contínua porque garante maior estabilidade na dose em circulação. No entanto, esta deve ser sujeita a monitorização e a revisões diárias pela equipa, dado o risco de toxicidade.

O facto de não haver recursos materiais adequados e suficientes (bombas/seringas infusoras) e a falta de treino e formação dos elementos da equipa são condicionantes. Recordo o caso de uma doente admitida na unidade com administração contínua de

morfina e midazolam por dispositivo infusor de baixa pressão (DIB) preparado para 7 dias, em via SC, em que colaborei nos ensinamentos à equipa relativamente à sua preparação e aos cálculos da dose de resgate necessária para a dor irruptiva.

Na unidade foi possível observar a utilização de corticosteróides e medicamentos hormonais para o alívio da astenia/anorexia/caquexia (Ex. dexametasona, megestrol). Os procinéticos (Ex. metoclopramida, domperidona) isoladamente ou em combinação com outros agentes, tais como corticosteróides, verificou-se serem altamente eficazes no tratamento da náusea e dos vômitos. O uso do haloperidol e da levomepromazina como antieméticos também é frequente e revela-se eficaz, apesar de efeitos secundários como a sonolência e a sedação.

Neurolépticos e benzodiazepinas podem ser necessários para gerir o delírium e quadros de agitação, sendo que o diazepam, a levomepromazina e o haloperidol, eram os fármacos de eleição usados na unidade.

Relativamente às alterações da mucosa oral que surgem no decurso da doença devido à patologia em si ou aos tratamentos adicionais, e que afetam o conforto do doente e o seu sentimento de bem-estar com implicações na comunicação, na nutrição, podendo até causar alterações do paladar, dor e infeção (Fradique, 2016, p. 368), verifiquei que a equipa da unidade presta cuidados de excelência nomeadamente porque age proativamente apostando na prevenção e com recurso a medidas não farmacológicas como a prática de uma higiene oral adequada usando esponjas e a utilização de dispositivos dispersores (sprays) com chá de camomila ou água com gotas de limão. Na presença de xerostomia e mucosite a terapêutica de eleição eram os elixires fluoretados e, fármacos como a nistatina, nistatina composta (nistatina com bicarbonato de sódio e lidocaína) e o fosfato de cálcio (Caphosol®); a terapêutica é revista frequentemente e minimizado o uso de fármacos xerogénicos (Ex. antidepressivos, anti-hipertensores e diuréticos).

As terapêuticas não farmacológicas associadas às intervenções farmacológicas são essenciais para promover o bem-estar do doente e família. Observei o cuidado que os profissionais têm com a alimentação, o ambiente, o conforto no leito, nomeadamente a massagem e o cuidado na mobilização de doentes dependentes, e a atenção que dão aos detalhes.

Cuidar dos detalhes é mostrar-se disponível e estar atento às características individuais de cada pessoa que se cuida e a atenção aos pormenores faz a diferença nos cuidados paliativos.

Verifiquei que este cuidado pormenorizado se verifica desde a linguagem ajustada para a pessoa, o “sentar” para estar ao nível do doente, o mostrar disponibilidade para escutar, validar sentimentos e preocupações. Esta também foi uma competência que aprofundei, que não considero menos importante que o manejo de terapêutica.

No âmbito do tratamento sintomático em cuidados paliativos e atendendo à sua complexidade, sentimento de incapacidade e sofrimento que podem gerar no doente e

família houve “dois contextos” que me permitiram analisar, refletir e melhorar competências nomeadamente sobre o controlo sintomático nos últimos dias e horas de vida e o controlo sintomático em contexto domiciliário.

Os doentes no período de últimos dias e horas de vida “necessitam de um conjunto de cuidados específicos adequados às suas verdadeiras necessidades, não se trata de “desinvestir”, mas sim de adequar o esforço terapêutico, com o intuito de evitar obstinação terapêutica e de não acelerar ou atrasar o processo de morte.” Sendo fundamental em todo este processo uma intensificação de cuidados eticamente apropriados e com especificidade clínica dirigidos ao doente e à família (Romero I. , Braga, Rodrigues, Rodrigues, & Neto, 2018).

Este período é caracterizado por uma deterioração do estado funcional, uma oscilação/diminuição do estado de consciência, desorientação e dificuldades na comunicação, dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, falência de múltiplos órgãos (retenção urinária, aparecimento de edemas e de alterações na respiração, nomeadamente o “estertor”, sinais de má perfusão periféricas, como os livores) e sintomas psicoemocionais, como a angústia, crises de medo da noite ou pânico.

Na unidade os cuidados ao doente e família em últimos dias/horas de vida centram-se na maximização do conforto sendo as intervenções adequadas a esta fase. Procedese a uma simplificação terapêutica, adequação da via de administração tendo em conta os sintomas prevalentes e suspendem-se procedimentos que possam causar desconforto. Intensifica-se o suporte à família proporcionando um ambiente adequado.

Na abordagem farmacológica no controlo do estertor foram utilizados os anticolinérgicos, nomeadamente a butilescopolamina e para o alívio da dor e dispneia utilizada a morfina, em doses devidamente tituladas. Nas situações de agitação e de delirium privilegiou-se a contenção química em detrimento da contenção física usando fármacos como o haloperidol e em casos de necessidade de sedação profunda utilizouse a levomepromazina e midazolam.

No entanto, houve situações em que foi difícil atingir o alívio de sintomas e do sofrimento, tendo em conta a prescrição terapêutica instituída. Com base na fundamentação já anteriormente apresentada, na minha perspetiva a administração contínua em prol da administração de fármacos por bólus, teria tido benefício, no sentido de melhor controlo dos sintomas refratários.

As situações de fim de vida e intervenções realizadas eram discutidas nas passagens de turno e nas reuniões da equipa, e o facto de existirem protocolos de atuação apoiavam a conduta e as tomadas de decisão dos profissionais. Permitti-me colocar à consideração da unidade a realização de um procedimento de avaliação de necessidades, planeamento e de atuação adequado às situações de UDHV que pudesse ser evidenciado em registo no processo clínico do doente. Fui reforçando ainda a importância e necessidade da realização da CF neste momento com benefício para doente, família e profissionais. Em suma, é fundamental investir nas boas práticas em fim de vida.

A experiência de prestação de cuidados em contexto domiciliário tornou-se um local distinto para a prestação de cuidados diferenciados e que me permitiu vivenciar situações distintas em que a exigência de uma maior habilidade técnica, destreza e capacidade de resolução de problemas se tornou evidente perante fatores condicionantes como por exemplo o ambiente, e recursos materiais ou até na capacitação de doentes e cuidadores.

No entanto foi perceptível que para os doentes o facto de estarem na sua casa acompanhados dos seus, os fazia sentirem mais confortáveis e até seguros. A partilha de sentimentos, medos e acontecimentos de vida de doentes e familiares fizeram-me refletir sobre esta realidade e quão é importante sentirem o suporte de uma equipa que os apoia e que está atenta às suas necessidades.

Houve também situações em que coube à equipa avaliar a viabilidade do doente continuar no domicílio nomeadamente por descontrolo sintomático em que a necessidade de intervenções específicas ou que o acesso à terapêutica era limitado, ou mesmo por incapacidade e até exaustão do principal cuidador.

Por exemplo no caso do Sr. A. com o diagnóstico de adenocarcinoma gástrico irrissecável há cerca de um ano, e que apresentava um quadro de náuseas e vômitos incoercíveis, sem se conseguir alimentar. Com queixas álgicas constantes, e expressão de mal-estar. A esposa referiu “*não descansarem nada há vários dias...ele não dorme...*” e, claramente exausta revela com fâcias triste que “*assim não consigo...*”. A equipa decidiu o internamento na unidade na manhã seguinte com o consentimento de ambos.

O contexto de prática clínica foi determinante para alcançar os seguintes objetivos propostos:

- *Identificar as necessidades das pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores e familiares:*

Participei no acolhimento a doentes e famílias, realizando a avaliação inicial fundamental na elaboração do plano de cuidados individualizado tendo em consideração as suas necessidades e problemas, mas também o seu direito em ser respeitado e ser incluído nas decisões relativas ao seu projeto de vida e de saúde;

Avaliei e identifiquei os sintomas mais prevalentes da situação de doença (dor, dispneia, mucosite, náuseas e vômitos, astenia, agitação) desenvolvendo competências no controlo sintomático com recurso à utilização de escalas e, ferramentas adequadas como sejam a Escala Numérica para Avaliação da Dor e a *Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)* assim como o conhecimento científico. O uso de instrumentos para avaliação de sintomas, na unidade cinge-se à avaliação da dor, o que reflete a necessidade de recursos com formação específica em CP. O grande declínio funcional e conseqüente perda de autonomia impede a autoavaliação no uso das escalas;

Reconheci ao longo da relação terapêutica as necessidades de forma a adequar os cuidados ao processo de doença e de luto de sucessivas perdas (ex. perda de autonomia, mudança de expectativas);

Identifiquei em tempo útil as situações de agudização o que me possibilitou adequar o plano de cuidados e identificar necessidades de intervenção nomeadamente no apoio à família;

- *Promover intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, cuidadores e familiares respeitando as suas preferências:*

Respeitei e valorizei o doente/família prestando cuidados individuais aceitando valores, crenças e prioridades, reconhecendo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual de forma integrada promovendo o seu bem-estar e ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim com o apoio na diferenciação e na interdisciplinaridade da equipa;

Elaborei um plano de cuidados interdisciplinar e individualizado, procedi á sua avaliação sistematicamente tendo em vista diminuir o sofrimento, promovendo a qualidade de vida, em parceria com a equipa multidisciplinar e em conformidade com a filosofia de CP.O envolvimento do doente e família no plano de cuidados foi por vezes sujeito a uma negociação de objetivos e de metas, havendo situações que se revelaram mais difíceis nomeadamente com doentes não colaborantes, críticos, que não relatavam os seus sintomas de forma clara, que não cooperavam revelando pouca adesão terapêutica, ou então como no caso de um doente que culpabilizava a equipa pela perda de autonomia relacionando-a com as intervenções terapêuticas.

Esclareci os doentes e famílias acerca dos valores e princípios porque se regem os CP;

Prestei cuidados assegurando o conforto e promovendo a autonomia e alívio do sofrimento, respeitando a perspetiva do doente preservando a sua dignidade e o aumento da sua satisfação com os cuidados (em contexto de internamento e pontualmente em contexto domiciliário). Os cuidados diferenciaram-se na medida em que centravam na relação/comunicação estabelecida e que permitiram reconhecer dificuldades e vulnerabilidades;

Desenvolvi competências no controlo sintomático nomeadamente no manejo de fármacos e nos diferentes usos das suas vias de administração assim como no recurso a estratégias não farmacológicas. A prática clínica proporcionou-me treino no manejo da terapêutica, nomeadamente na rotação de opióides, cálculos de doses de resgate e na sedação paliativa, assim como a valorizar o uso de estratégias não farmacológicas associadas como a importância de proporcionar um ambiente tranquilo e seguro e de permitir a expressão de medos e angústias de doente e família reforçando que a equipa estava a preocupada em aliviar o sofrimento. Pude verificar a evidência de bons cuidados orais aos doentes – todos os doentes tinham “frasco-spray” para hidratação

constante da mucosa oral (com água ou chá), era feita a escovagem da boca com esponja e colutório. O uso de uma solução de nistatina com bicarbonato de sódio e lidocaína para a xerostomia foi uma estratégia farmacológica com a qual nunca tinha contactado e que verifiquei ter bons resultados;

Promovi uma prática clínica baseada na antecipação como forma de prevenir o sofrimento recorrendo a aplicação de protocolos já definidos pelo serviço e agindo em conformidade com a equipa. É reconhecido pela equipa que os protocolos existentes no serviço carecem de uma atualização sistemática, no entanto, é de valorizar a equipa pelo modelo cooperativo e, pela procura da formação contínua na área do controlo sintomático.

- *Estabelecer objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico com os intervenientes no processo:*

Promovi uma relação terapêutica e de ajuda com doente e família, baseada numa comunicação honesta, em ambiente empático e de compaixão, gerindo a esperança e ajustando expectativas. Em situações de final de vida, em que ao estar presente, ao disponibilizar tempo para falar e escutar genuinamente, criando uma relação empática foi decisivo para ajudar doentes e famílias a estabelecer objetivos realistas, a viverem o presente. Falar do processo de morrer e da morte, dos medos e preocupações que lhe estavam associadas foi facilitador para envolver doente e família nas decisões;

Cooperei com doente e familiares a completar tarefas de desenvolvimento em fim de vida. Sendo considerada uma intervenção prioritária em CP, foi possível a concretização a alguns doentes as suas vontades como, a organização de pequena festa para celebrar 50º aniversário de casamento e o regresso a casa por curto espaço de tempo, tal levou a que a família fosse integrada na concretização do objetivo. Considero que foi elemento facilitador no processo de luto;

Colaborei no planeamento e preparação para a alta da unidade promovendo a capacitação de doente/família e mobilizando recursos de acordo com as necessidades identificadas. No período do estágio apenas dois doentes tiveram alta, os dois para outra tipologia de cuidados (UCC/ERPI). Estabelecida articulação com o serviço social no sentido de mobilizar recursos de apoio ao doente e família. A informação relativamente ao plano de cuidados foi partilhada com as unidades dada a importância da continuidade. Após a identificação da necessidade de melhoria na articulação e, na transmissão da informação foi proposta a elaboração de formulário/carta de acompanhamento (apêndice A).

Relativamente aos objetivos específicos:

- *Desenvolver competências na gestão de situações de últimos dias ou horas de vida:*

Observei a dinâmica da equipa relativamente à gestão dos cuidados nos últimos dias e horas de vida. Verifiquei que não existe procedimento documentado no serviço relativamente aos dias e horas de vida, apesar do “diagnóstico” ser realizado perante o

declínio funcional do doente, alterações do estado de consciência e deterioração do estado geral. Os enfermeiros, por serem os elementos que mais tempo permanecem junto do doente na prestação de cuidados, são o elemento privilegiado para o diagnóstico. A prescrição ou “*desprescrição*” é realizada pelo médico mas, discutida em equipa. A família é envolvida e é-lhe prestado apoio (com envolvimento da psicóloga), podendo permanecer junto do doente se assim o desejar. São validadas as expressões e sentimentos presentes (p. ex. choro, tristeza, ansiedade);

Participei na gestão dos cuidados nos últimos dias e horas de vida identificando que é umas das áreas que necessita no serviço de um procedimento de atuação para melhor adequar os cuidados e o apoio à família. Assim com o envolvimento da equipa, foi proposto á coordenação da equipa a realização de um protocolo e respetivo formulário relativo ao reconhecimento e registo da transição para a fase de últimos dias e horas de vida assim como evidenciando a sua comunicação ao doente, família e equipa. (apêndice B);

Prestei cuidados a doentes nos UDHV, ajustando o plano de cuidados às necessidades - controlo de sintomas mais prevalentes, reforço dos cuidados orais e outros cuidados de conforto (ex. massagem de conforto), adequação/simplificação terapêutica - com intensificação do apoio à família nomeadamente disponibilizando-me a acompanhar, a explorar medos, a clarificar sobre as necessidades (ex. nutrição/hidratação), a validar sentimentos e emoções incentivando ao toque e à despedida.

Desenvolvidas as atividades e, atingidos os objetivos propostos por mim, adquiri competências na área do controlo de sintomas sendo capaz de:

- Avaliar e aliviar a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atuar como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avaliar e controlar necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Implementar, avaliar e monitorizar planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP.

3.3 Apoio à família

A relação de aliança estabelecida entre o doente, família, e a equipa de cuidados será determinante na qualidade dos cuidados prestados.

Enquanto pessoa e profissional é uma área exigente, e para a qual é necessário o aperfeiçoamento de conhecimentos, aptidões e competências relacionais, de comunicação e de compaixão. Pois numa etapa da vida em que as perdas são iminentes, permanentes e sinónimo de grande vulnerabilidade importa ter uma profunda consciência do sofrimento do outro, demonstrando atenção e sensibilidade.

Importa referir que a Lei de Bases dos CP (2012) determina que a família tem direito a receber o apoio adequado inclusive na facilitação ao processo de luto, a receber informação acerca do estado clínico do doente desde que seja permitido por este e a participar nas decisões.

Devemos ter a noção que a doença terminal tem impacto não só no doente, mas também em tudo o que o rodeia, e sobretudo na família. A reação do doente e de todos, enquanto um “todo” vai depender certamente da personalidade e circunstâncias pessoais do doente, da natureza e qualidade das relações familiares, de toda uma estrutura prévia da família (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2017); (Moreira, 2006).

Sendo o doente/família, a unidade alvo de atenção dos cuidados “descurar o apoio à família é pôr em perigo a qualidade dos cuidados prestados, e tudo o que sucede a um afeta o outro” (Rodrigues, 2017, p. 45); (Santos & Bermejo, 2017, p. 43).

Numa situação de doença grave e progressiva, o equilíbrio desta estrutura é essencial, já que a família tem um papel fundamental no apoio e acompanhamento do doente terminal, desempenhando a função de proteção e da prestação dos cuidados necessários, pelo que a sua inclusão no plano terapêutico é deveras importante (Fernandes, 2016, p. 656).

Santos & Bermejo (2017, p. 39) considera que, não só se lhe deve ser dada especial atenção, como também deve ser olhada como aliada nos cuidados. Fernandes (2016, p. 656) diz-nos “...é fundamental envolver vários familiares no ato de cuidar, pois esta partilha desencadeia afetos e aumenta a autoestima do doente e dos cuidadores”.

Na unidade de CP é permitida a permanência da família junto do doente sem restrições (inclusive pode pernoitar), o que visivelmente proporciona bem-estar ao doente, mas também permite à equipa a integração da família nos cuidados.

Durante o percurso de doença, toda a família enquanto cuidadora, é sujeita a um tempo de mudança, de adaptação e de reorganização, para o qual necessita de apoio, e para que o processo de perda seja feito o mais saudavelmente possível (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014, p. 161).

A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento e compreensão da sua composição e estrutura, história de vida e vínculos, contexto social e cultural,

assim como das suas expectativas, informação, comunicação intrafamiliar e recursos disponíveis.

As experiências anteriores em processos de doença, sentimentos associados, os papéis desempenhados pelos familiares e a relação estabelecida com os serviços de saúde também são fatores a ter em consideração durante a abordagem psicossocial, já que são muitas vezes obstáculo à qualidade dos cuidados prestados e determinantes para o aumento do sofrimento da família.

A identificação das necessidades permitirá delinear um plano de ação que tem como principais objetivos: a promoção da adaptação emocional à situação de doença, a capacitação para prestação de cuidados e o autocuidado da família, e a preparação para o processo de Luto e conseqüente prevenção do luto patológico. O conhecimento das expectativas, do grau de conhecimento/informação, das dificuldades, recursos, etc., é determinante para ajudar a família a ultrapassar o sofrimento.

O aumento da dependência, o declínio funcional do doente, a complexidade de sintomas associados à doença significa na família e nomeadamente o principal cuidador uma sobrecarga que muitas vezes é muito além de física. Gera ansiedade, medo e sentimento de incapacidade e um sentimento de impotência. O cuidador chega a “anular-se” muitas vezes naquelas que são as suas próprias necessidades.

Os profissionais das equipas devem estar atentos e, identificar fatores que podem levar à exaustão do cuidador, para posteriormente poderem proporcionar respostas adequadas às suas necessidades. Os enfermeiros desempenham um papel fundamental pois sendo os profissionais da equipa mais próximos no cuidado ao doente e família (escuta, diálogo, tempo e disponibilidade), são os elementos de referência no suporte e na ligação com os outros elementos da equipa multidisciplinar.

Compete ao enfermeiro envolver *“cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante ou terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades”* (Ordem dos Enfermeiros Portugueses, 2018).

O uso de instrumentos de avaliação da sobrecarga do cuidador pode facilitar a linguagem comum a toda a equipa multidisciplinar. A *Escala de ZARIT* permite a medição das necessidades apresentadas assim como a identificação de diagnósticos, aumentando assim o rigor e a qualidade dos cuidados prestados ao doente e família. A escala pode ser preenchida no momento da avaliação inicial e quando se entenda a sua utilidade. É uma escala de autoavaliação, mas pelas características sócio culturais e/ou situação emocional vivenciada pode ser avaliada pelos profissionais de saúde. Mede a sensação de sobrecarga, experimentada pelo cuidador, em sobrecarga leve, moderada ou grave (Sequeira, 2010).

Para além da exaustão do cuidador existem outras situações que podem afetar os elementos da família e o doente e a sua interação com a equipa, são exemplo disso a conspiração do silêncio, as reações emocionais, a claudicação familiar (Salazar, 2017).

E a verdade é que perante a iminência da perda há desorganização, aumento da tensão familiar e tendência ao conflito, trazendo muitas vezes dor e desconforto misturados com o sentimento de culpa de não ter feito tudo o que podia, mas estes sentimentos podem ser motores de mudança e facilitar a comunicação, diminuir o conflito e aumentar a coesão familiar (Santos & Bermejo, 2017, p. 76); (Barbosa, 2016, pp. 595-596).

É assim validada assim a necessidade do enfermeiro especialista reunir *“periodicamente com cuidadores/e ou familiares, reavaliando as suas necessidades (...) e assim atualizar “o plano de intervenção em parceria com os familiares e cuidadores”* (Ordem dos Enfermeiros Portugueses, 2018).

Durante a prática clínica, observei que a equipa apesar de ter muitas vezes de fazer uma gestão do seu tempo de acordo o número de doentes no internamento, nível de dependência e exigência de cuidados, o apoio à família não era negligenciado.

A família era muitas vezes integrada na prestação de cuidados (higiene, alimentação, posicionamentos), o que reduzia claramente a ansiedade e ajudava no processo de adaptação à doença e à múltiplas perdas.

A inclusão da família no cuidado permitiu-me conhecer assim de forma mais próxima a estrutura familiar, a sua dinâmica e o vínculo entre os elementos da família, essencial para identificar as necessidades do núcleo familiar, facilidades e obstáculos que condicionavam o processo de cuidar, e os recursos a mobilizar para doente e cuidadores.

Perante expressão de sentimentos de tristeza, revolta, incapacidade em lidar com o sofrimento do seu ente, era mostrada atenção, disponibilidade e validados os sentimentos.

Sempre que a família solicitava esclarecimentos, informações sobre o contexto atual da doença havia disponibilidade para informar e clarificar, sendo exemplo disso as situações que se verificava o aparecimento de novos sintomas ou agravamento do estado geral; sabemos que falta de informação ou a sua escassez é uma das barreiras à comunicação, e o confronto com a realidade quando assim é, torna todo o processo mais doloroso.

Durante este período tive diversas oportunidades de apoiar a família estabelecendo uma relação empática e de ajuda. Penso que este objetivo não foi difícil para mim pois é uma área em que sinto gosto.

De forma geral comuniquei com a família com base nas suas preocupações e expectativas, incentivando a esperança realista e o cumprimento de metas concretizáveis, tornando possível que o tempo fosse aproveitado.

Percebi as situações em que perante a percepção e consciencialização do desfecho se geravam “silêncios” que ocultavam o medo e angústia de falar sobre a doença e a morte e que crescem sofrimento não só à família, mas também ao doente que sofre sozinho.

Cabe-nos a nós profissionais permitir a partilha livre de constrangimentos, ajudar a lidar com as dificuldades e contribuir, para o reajustamento familiar pois tal como Bermejo (2014, p. 16) nos diz é o momento de valorizar emoções e sentimentos positivos em que perder um ente querido pode ser destruidor, mas também pode ser uma oportunidade de reconstruir laços, de aprender com novas relações, para cuidar e se deixar cuidar, e até para reconhecer os próprios limites.

Em situações de vulnerabilidade, quando as pessoas se sentem acolhidas, respeitadas, compreendidas e escutadas é o suficiente para muitas vezes passarem de uma atitude de isolamento, insegurança e de defesa para atitude positiva, de aceitação da situação e de plena integração nos cuidados.

A reflexão sobre esta realidade permitiu-me analisar as circunstâncias em que percebi que neste processo de interação houve momentos que revelaram “*fragilidades*” e a necessidade de melhoria nas estratégias comunicacionais e terapêuticas nomeadamente perante: a ansiedade e expectativas presentes, a informação de que a família dispõe, o clima de desconfiança perante o plano terapêutico e a reivindicação de medidas e terapêuticas irrealistas ou agressivas por parte da família, a incerteza e negação sobre a evolução clínica e o evitamento da realidade da perda.

Assente nesta análise e apesar de valorizar as estratégias que a equipa usa para ultrapassar as dificuldades como sejam os momentos das passagens de turno ricos em debate e reflexão sobre a comunicação de ocorrências, as reuniões interdisciplinares e a realização de CF's ainda que não de forma sistematizada, senti necessidade de junto da equipa ir refletindo sobre propostas de melhoria.

Repensar práticas, promover um desenvolvimento profissional contínuo evidenciando a mais valia do uso de instrumentos e ferramentas comunicacionais, como é o exemplo da CF enquanto resposta preventiva e proativa na definição de um plano individualizado com vista a proporcionar melhores cuidados aos doentes e famílias no fim de vida, é fundamental.

Sugeri a realização de formação em serviço sobre a temática central do meu relatório - “*Contributo da Conferência Familiar na melhoria da qualidade dos cuidados em fim de vida*” - na medida em que este instrumento de intervenção na família é um exemplo de aproximação entre os profissionais e os familiares e, em que a comunicação pode funcionar como estratégia terapêutica no sofrimento do doente e família e que tal, como nos diz, Santos & Bermejo (2017, p. 77) no suporte dado reside o equilíbrio de acompanhar no sofrimento – apoiar a “saber estar presente e saber separar-se”!

Apesar da unidade não dispor de um procedimento relativo ao processo do luto e ao seu acompanhamento, entendo que se observam boas práticas nomeadamente o reforço do suporte à família em UDHV, disponibilizando apoio especializado, providenciando um ambiente tranquilo e em privacidade que permite aos familiares acompanharem o ente querido. A equipa identifica em tempo útil, junto da família quem deve ser avisado do falecimento e em que circunstâncias (sempre que solicitado

pela família que seja durante a noite, a vontade é cumprida). Os cuidados *post-mortem* são executados de forma respeitosa.

Foram ainda desenvolvidas atividades que concretizar os objetivos específicos delineados no projeto como:

- *Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar nas pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa respondendo de forma eficaz:*

Percecionei o impacto da doença, gestão de informação, aumento de dependência e elevada necessidade de apoio nos familiares e principais cuidadores. Na observação, nas entrevistas informais, nas relações de ajuda e processos comunicacionais estabelecidos identifiquei sentimentos de ansiedade, medo, insegurança, receios, incapacidade e impotência e, até de clara exaustão pelas múltiplas tarefas desempenhadas (vigilância, acompanhamento, prestação de cuidados) esquecendo-se das suas próprias necessidades. Em diálogo informal com a equipa evidenciei com base no conhecimento teórico adquirido e evidência científica, o benefício do uso de estratégias de avaliação para identificação das suas necessidades e promover o melhor suporte possível (aplicação de escalas que avaliam a exaustão do cuidador).

- *Estabelecer objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico com os intervenientes no processo:*

Promovi uma relação terapêutica e de ajuda com doente e família, baseada numa comunicação honesta, em ambiente empático e de compaixão, gerindo a esperança e ajustando expectativas. Em situações de final de vida, em que ao estar presente, ao disponibilizar tempo para falar e escutar genuinamente, criando uma relação empática foi decisivo para ajudar doentes e famílias a estabelecer objetivos realistas, a viverem o presente. Falar do processo de morrer e da morte, dos medos e preocupações que lhe estavam associadas foi facilitador para envolver doente e família nas decisões;

Cooperei com doente e familiares a completar tarefas de desenvolvimento em fim de vida. Sendo considerada uma intervenção prioritária em CP, foi possível a concretização a alguns doentes as suas vontades como, a organização de pequena festa para celebrar 50º aniversário de casamento e o regresso a casa por curto espaço de tempo, tal levou a que a família fosse integrada na concretização do objetivo. Considero que foi elemento facilitador no processo de luto;

Colaborei no planeamento e preparação para a alta da unidade promovendo a capacitação de doente/família e mobilizando recursos de acordo com as necessidades identificadas. No período do estágio apenas dois doentes tiveram alta, os dois para outra tipologia de cuidados (UCC/ERPI). Estabeleci articulação com o serviço social no sentido de mobilizar recursos de apoio ao doente e família. A informação relativamente ao plano de cuidados foi partilhada com as unidades dada a importância da continuidade. Após a identificação da necessidade de melhoria na articulação e, na

transmissão da informação foi proposta a elaboração de formulário/carta de acompanhamento (apêndice A).

○ *Apreender estratégias de avaliação e intervenção no apoio ao luto:*

Colaborei no planeamento e acompanhamento do processo de preparação para a perda, luto antecipatório e luto, identificando fatores de risco e familiares vulneráveis com possível necessidade de apoio especializado;

Identifiquei possíveis fatores de risco de luto antecipatório, luto prolongado e luto patológico: fatores relacionais e de parentesco (ex. familiar com relação próxima, falta de coesão familiar, falta da comunicação familiar, sobrecarga do cuidador), fatores circunstanciais (ex. doente jovem, fase terminal prolongada), fatores pessoais do familiar (ex. idade, género feminino, crenças) e fatores psicossociais (ex. filhos pequenos, nível socioeconómico baixo);

Providenciei suporte psicológico e espiritual sempre que solicitado pela família ou por avaliar a necessidade da sua intervenção.

Constatei que a intervenção no luto é uma área que no serviço necessita de melhoria por não ter este processo sistematizado, no entanto a facilidade do recurso ao psicólogo da equipa permite um apoio adequado. Aproveitei a oportunidade para rever os conteúdos teóricos, uso de instrumentos de avaliação do luto e normas de boas práticas para aprofundar conhecimentos sobre o apoio ao luto, proporcionando momentos de partilha e de discussão na equipa.

Nesta área-chave dos CP no decurso das atividades desenvolvidas e depois dos objetivos alcançados entendo ter conseguido as competências necessárias para avaliar e controlar as necessidades psicossociais e espirituais do doente e família, para comunicar com a família e principais cuidadores de forma terapêutica, para promover o seu autocuidado e autonomia ao envolver cuidador/família no processo de cuidar. Ao reconhecer as necessidades da do doente e da família durante o processo de perda e luto, consigo oferecer o apoio que necessitam.

3.4 Comunicação

A comunicação é um dos pilares dos Cuidados Paliativos, e tal como nos diz Barbosa (2016, p. 833), “competências de comunicação/relação são condição não suficiente, mas indispensável”, na prática dos cuidados. Processo dinâmico de interação e de partilha, que permite troca de informação sobre cada um dos envolvidos e sobre tudo o que os rodeia. Único e diferente na medida em que cada doente, família e profissionais refletem o seu contexto cultural, social, espiritual assim como as suas vivências pessoais.

A relação terapêutica autêntica e com qualidade, que se deve estabelecer para conseguir atender à dimensão e às necessidades da pessoa em sofrimento, e em fim de vida, só é possível quando se comunica de forma eficaz e adequada (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Assim os principais objetivos da comunicação segundo Twycross (2003, p. 37) são reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e família uma direção. Uma comunicação estabelecida adequadamente é seguramente o que permitirá *“lidar com o estresse inerente à hospitalização, à progressão da doença, à não eficácia dos tratamentos e aos pensamentos acerca da morte”* (Carqueja, 2018, p. 73).

Torna-se imperativo o desenvolvimento e aperfeiçoamento nesta competência técnica, científica e “humanizada”, que desafia os profissionais a enfrentar as suas limitações pessoais e profissionais, a aprender a estar com os doentes, e a não só prestar serviços, mas até a lidar honestamente com as suas próprias emoções.

É através do treino, na análise e reflexão das suas próprias dificuldades que cada profissional deve adquirir ferramentas para melhorar a sua capacidade de ajudar o outro. Essencial para compreender toda a dimensão de sofrimento existencial associado a todo o processo de doença terminal em que há uma confrontação com a sua mortalidade, perda de autonomia e dependência de terceiros, alterações nas relações interpessoais, alteração do papel social, modificação de expectativas e planos futuros, e perda de sentido e dignidade (Neto, Aitken, & Paldron, A dignidade e o sentido da vida, 2004).

Os profissionais devem desenvolver a capacidade de compreender os sentimentos, pensamentos, significados, necessidades do outro e interessar-se ativamente sobre o que o preocupa e consegui-lo transmitir, validando as suas emoções e sentimentos. Esta é uma relação genuína, empática que deve assentar na autenticidade e congruência, compassiva e na aceitação incondicional do outro.

Assim se estabelece um bom relacionamento comunicacional em que a pessoa se sente valorizada e cuidada, o que aliviará o seu sofrimento e que poderá ser promotor de esperança; uma esperança que pode ser determinada pelo efeito de palavras e ações (Querido, 2016).

Assim desde o início da PC que me apercebi que uma comunicação eficaz pode fazer a diferença no estabelecimento de um percurso de internamento adaptado ou desajustado assim como no nível de satisfação família. Muitas vezes o modo como comunicamos pode ter mais impacto do que propriamente o conteúdo que queremos transmitir.

Em CP a linguagem não verbal assume muitas vezes uma importância primordial e de relevância na relação de ajuda que se quer estabelecer. O contacto visual, a expressão facial, o tom de voz, os gestos, o toque são comportamentos que podem condicionar o estabelecimento do vínculo que é imprescindível entre quem é cuidado e o cuidador.

A relação terapêutica que se estabelece acontece de uma forma gradual e acontece logo desde o momento da admissão na unidade. Este momento deve ser tranquilo, afável, acolhedor e pacificador conferindo um sentimento de segurança.

As experiências vivenciadas permitiram-me reconhecer que o processo comunicacional deve ser adaptado ao contexto cognitivo e cultural dos intervenientes, ao nível de conhecimento do seu processo de doença e adaptação, devendo ser pautado de um discurso claro, verdadeiro e compreensivo de modo a promover o estabelecimento de uma relação terapêutica honesta, daí que a informação obtida no decorrer do processo de referenciação para unidade se revista de importância para preparar este momento, planear os cuidados a implementar e melhor chegar aos objetivos traçados.

Percebi também que as preocupações e receios são transmitidas mais facilmente se os profissionais estiverem mais preparados para a escuta ativa e com mais disponibilidade para um diálogo que permita a expressão de angústias, sentimentos para que possam ser validados.

A realização da PC contribui para perceber as estratégias comunicacionais que os profissionais da equipa mobilizavam, que atitudes e habilidades adotavam e desenvolviam para comunicar de forma assertiva com o doente e família.

A prestação dos cuidados era muitas vezes “aproveitada” para desenvolver a interação de forma *informal* surgindo muitas vezes a oportunidade de:

usar questões abertas de modo a explorar o que sente e quais as suas preocupações: “*o que o preocupa mais?*”, “*o que quer dizer com isso?*” Perante expressão de medo e preocupação e até choro, validar os sentimentos com expressões como “*compreendo o que deve estar a sentir...*”, “*é natural que se sinta triste...*”; respeitar o silêncio e a recusa em estabelecer diálogo dizendo “*se precisar estou aqui...disponível para o ouvir...*” ou começar o diálogo com “*...como se sente hoje?*” ou “*...parece-lhe bem que conversemos um pouco hoje?*”;

demonstrar compreensão empática dizendo por exemplo: “*Não estou no seu lugar, mas posso compreender que deve ser muito difícil para si ver que precisa cada vez mais de ajuda...*” e integrar a esperança nos cuidados prestados com recurso à técnica dos dedos cruzados: “*imagino que seja difícil aceitar...mas pode contar com o nosso apoio independentemente do que vier a acontecer...*” pois a promoção da esperança é uma boa prática no cuidar, fundamental para promover conforto e qualidade de vida, mantendo um sentido de dignidade como nos diz Querido (2016).

Além da empatia, a autenticidade, e o “demonstrar que se está”, são atitudes fundamentais para a relação de ajuda. Por vezes é difícil transmitir verbalmente apoio incondicional, sendo útil o silêncio e o toque. Ser autêntico na relação de ajuda pressupõe sermos nós mesmos com vulnerabilidades, ser humilde, sem conselhos imediatos para dar.

A arte de comunicar é difícil e exigente em qualquer circunstância, mas, em últimos dias e horas de vida assume um papel primordial. Um momento de grande impacto emocional no doente, na família e na equipa, que se reveste de grande importância para todos, e em que *“parece que mais nada há a fazer”*, mas que na realidade *“há muito a fazer e a dizer...”*.

É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, o que carece de um ambiente seguro (Neto I. G., 2016), em que o princípio básico é a maximização do conforto do doente e o apoio à família.

É fundamental para sustentar as decisões clínicas e saber redefinir os objetivos terapêuticos, adequando os cuidados às verdadeiras necessidades do doente, sob pena de se não o fizermos de incorrer em obstinação terapêutica, ou de acelerar ou atrasar o processo da morte (Hui, et al., 2014) (Neto I. G., 2016).

Consequentemente, a consciencialização de uma morte próxima permitirá ajudar os doentes e famílias a prepararem-se para a morte eminente e darem continuidade ao processo de luto.

A prática clínica permitiu-me validar que reconhecer que uma pessoa está em UDHV é um trabalho de equipa. Se isso não acontecer, se os membros da equipa estiverem em desacordo, podem passar mensagens opostas, com objetivos incompatíveis, o que pode levar a uma má gestão da situação e problemas na comunicação (Ellershaw & Ward, 2003).

Pude verificar que a equipa reconhece a importância da “gestão” desta etapa com eficácia e eficiência, e que a má comunicação pode trazer maior sofrimento e mais problemas do que por exemplo o controlo sintomático. É necessário responder às necessidades que vão surgindo, promover uma comunicação assertiva, dominar questões éticas e dúvidas colocadas pela família, permitindo a expressão de preocupações e emoções.

Este período envolve o uso de técnicas e perícias de comunicação verbais e não verbais, em que o recurso a ferramentas comunicacionais como a CF é valioso no sentido de fortalecer a relação entre os profissionais, doente e família.

Durante a PC constatei que tal como muitos dos doentes que são referenciados à EIHSCP onde exerço funções, também à UCP os doentes chegam muito tardiamente, por vezes já em últimos dias e isto, com claro prejuízo e sofrimento para os doentes e famílias.

O que me permite refletir sobre CF's realizadas com familiares em que fui interveniente, e em que as expectativas relativamente ao decurso da doença e prognóstico eram claramente irrealistas. Coube-nos a nós profissionais usar este momento como um momento de esclarecimento, reflexão e confrontação com uma realidade iminente, preparando assim para a perda.

Foi fundamental conseguir estabelecer uma aliança terapêutica com a família em que o mote principal era clarificar informação relativamente à doença e aos objetivos

dos cuidados, ajustar expectativas, reforçar e envolver a família na tomada de decisões, direcionar os cuidados e prestar apoio emocional no processo de perda, fundamentando o meu papel de enfermeira enquanto promotora de parcerias terapêuticas com o doente, cuidadores e família (Ordem dos Enfermeiros Portugueses, 2018).

Considero que a comunicação de más notícias é uma das tarefas mais difíceis de desempenhar enquanto profissional. Exige uma profunda sensibilidade, empatia, profissionalismo sendo certo que nem sempre se consegue corresponder da melhor forma às necessidades do doente e da família, pois também eles vivem e gerem o processo de forma única e intensa.

Assim recordo aqui um dos casos clínicos que motivou a realização de uma CF em que participei:

O Sr. J. de 72 anos, casado vive com a esposa, tem duas filhas e três netos há cerca de 10 meses foi-lhe diagnosticada neoplasia gástrica, com metastização ganglionar, peritoneal e pulmonar há cerca de 10 meses.

O 1º contacto com doente e esposa acontece em contexto domiciliário: a equipa domiciliária é contactada por descontrolo sintomático presente – dor não controlada, náuseas e vômitos e obstipação; no momento da visita e da avaliação do doente este encontra-se consciente e orientado, com fácies triste, deprimido e com sinais de desconforto. Emagrecido, refere dificuldade em se alimentar por náuseas e vômitos presentes assim como desconforto abdominal por obstipação; apresenta abdómen distendido. Na visita esposa manifesta-se ansiosa e incapaz de lidar com a situação de doença do marido, dirige revolta para os profissionais que o tem acompanhado na instituição onde também foi feito o diagnóstico inicial e, refere as expectativas que ela e as filhas ainda têm que *“se for operado outra vez fica curado... ele agora só tem de repetir os exames...”*;

No momento da visita é realizada a gestão e o ajuste da terapêutica relativamente à sintomatologia presente; estabelecida uma relação de confiança, promovida escuta ativa, disponibilizado apoio e proporcionada a oportunidade para expressarem sentimentos e vivências; planeado e programado nova deslocação da equipa ao domicílio dentro de 15 dias, mas disponibilizado contacto telefónico para a UCP em caso de necessidade e/ou de agravamento.

Na semana seguinte a equipa regressa ao domicílio do sr. J. por agravamento do seu estado geral, grande declínio funcional, totalmente dependente nas AVD'S e confinado ao leito. Apresenta-se prostrado, sonolento, mas, com fácies de desconforto. Pele e mucosas desidratadas. Esposa relata episódios diários de vômitos acastanhados que ocorrem quase sempre após tentativas de alimentar, sem obstipação; nos últimos 2-3 dias apresenta uma tosse e farfalheira. À observação há sinais de má perfusão e ligeiros edemas dos MI.

A esposa mostra-se triste e preocupada com o facto de “*não se estar a alimentar convenientemente*” tem contado com a ajuda das filhas estando uma delas presente, mas, pouco participativa parecendo estar ciente da evolução da situação. Foi validada a preocupação e tristeza da esposa, explorada a expectativa: “*sim parece-me que a situação se está a agravar... “sei que está preocupada...é o seu marido... mas nós estamos aqui para vos acompanhar.”*”

Perante a manifesta angústia e sentimento de impotência da esposa de lidar com o agravamento do estado geral do Sr. J. e até verbalizar a incapacidade de continuar a conseguir a cuidar do marido em casa decide-se o internamento na UCP.

No 2º dia de internamento na UCP o Sr. J. apresenta claro agravamento do seu estado geral. Inconsciente sem resposta a estímulos verbais e/ou dolorosos e com facies tranquilo; mantém recusa alimentar e padrão respiratório alterado com presença de estertor; baixo débito urinário com sinais mais alargados de má perfusão periférica. Está acompanhado da esposa e das duas filhas.

Esposa muito ansiosa questiona o plano terapêutico do marido – “*porque não estão a fazer nada?! Foi por isso que veio para aqui...”*”.

Após avaliação, reconhecimento da situação de UDHV e necessidade de adequar plano terapêutico à situação, decide-se planear e realizar CF com a esposa e filhas do Sr. J.:

Os objetivos da CF passaram por informar da situação atual, integrar a família nos objetivos dos cuidados e no plano de cuidados adequado a este momento, com discussão relativamente à tomada de decisão de suspender intervenções/terapêutica (ex. soroterapia), gerir as expectativas e preocupações, validar sentimentos e emoções e preparar para a perda.

Houve preocupação em escolher um local tranquilo e acolhedor onde reunimos com os intervenientes, envolvemos a equipa, tendo como objetivo identificar as necessidades e desejos do doente/família, transmitir a informação de forma gradual, utilizando um discurso claro e honesto, utilizar o toque e a escuta ativa, conferindo espaço e tempo para a expressão de sentimentos e emoções e garantir o apoio contínuo.

O uso do protocolo de Buckman serviu de orientação para facilitar a comunicação, no que concerne à partilha de informação, à resposta das reações, e na ultrapassagem de obstáculos, resolução de conflitos e tomadas de decisão.

A informação foi dada usando uma linguagem simples, avaliando sistematicamente a sua compreensão (“*o que está a entender do que estamos a falar?...*”), clarificando interpretações e encorajando a elaboração de perguntas (“*há alguma questão que nos queira colocar?... o que a preocupa?...*”), foram dados os chamados “*tiros de aviso*” para permitir a integração da informação (“*...estamos preocupados com este agravamento...*”);

Foram partilhadas e debatidas com a família decisões como o suspender/iniciar intervenções e terapêuticas sem benefício no plano terapêutico, e de acordo com a situação atual, sob a pena de aumentarmos o sofrimento e, ser eticamente reprovável (ex. a realização de exames de diagnóstico, colocação de SNG para alimentação e hidratação, a não execução frequente de penso a ferida maligna ou úlcera de pressão).

Foi a oportunidade para promover esperança realista – *“oxalá estivéssemos aqui por... mas infelizmente...”* (estratégia dos dedos cruzados);

Respondi às reações (*“...não podemos fazer mais nada por ele...”*... *“ele está a sofrer?”*...), partilhando emoções, usando o silêncio, o toque, tentando perceber e validar sentimentos e emoções (*“...é natural que esteja triste...”*, *“...é natural que se sinta revoltada...”* – e assim se conseguiu estabelecer uma relação efetiva de proximidade.

Perante a angústia e o sentimento de impotência desta familiar: *“ está a ser muito corajosa no amor e dedicação que está a dar...”* *“...estamos a fazer tudo para que esteja tranquilo e confortável e pode parecer que não ouve porque não lhe responde mas pode sentir-se confortável com o tom de voz que conhece... e vocês melhor que ninguém conhecem-no e o vosso carinho e afeto é muito importante neste momento... ele precisa de ser acompanhado nesta última etapa...é isso que precisa... e nós estamos aqui vos acompanhar e apoiar... não estão sozinhos.”*

O Sr. J. faleceu acompanhado da esposa e das filhas 48h depois da realização da CF. A esposa e filhas agradeceram à equipa o acompanhamento e apoio prestado.

A situação descrita permite-me analisar o processo comunicacional deste encontro. Tenho que referir a comunicação verbal e não verbal, e que esta última se constituiu particularmente eficaz: ao estar atenta à expressão facial da esposa do Sr. J permiti-me avaliar os seus sentimentos de tristeza, desânimo; estar sentada ao mesmo nível facilitou a comunicação empática e demonstrou disponibilidade. Foi proporcionado o ambiente tranquilo, sem interrupções, o que possibilitou uma comunicação aberta e íntima.

O diálogo aberto permitiu que manifestasse as suas preocupações e expectativas, que desse a entender como estava a vivenciar o momento, o que foi importante para a clarificação e desencadear mecanismos de adaptação á situação e partilha na tomada de decisões. A explicação dos objetivos e do plano de cuidados (benefício/não benefício intervenções) conduziu á integração da família.

Além da empatia e da autenticidade, a consideração positiva foram atitudes fundamentais para se estabelecer a relação de ajuda. Por vezes é difícil transmitir verbalmente o apoio incondicional e aqui, foram úteis o silêncio e o toque.

Na transmissão da informação foi utilizada uma linguagem simples e gradual o que também permitiu verificar a compreensão das mensagens. Foram úteis as técnicas usadas nomeadamente, os “tiros de aviso” e a “técnica dos dedos cruzados” na gestão das expectativas e de uma esperança realista assim como, a adaptação do *“Protocolo de Buckman/SPIKES”* na transmissão da informação.

Esta situação reflete a importância da realização das CF's, no entanto não posso deixar de referir que a sua realização em momentos anteriores teria tido benefício no fortalecimento da relação equipa/doente/família e na sua no processo de cuidados. O facto de apenas se ter realizado apenas em UDHV dificultou a integração do doente e da família no processo de tomadas de decisão partilhada. Apesar disso, e por em vários momentos anteriores não tão formais se ter conseguido estabelecer uma comunicação empática, considero que a sua realização poderá ter tido impacto no processo de luto.

A competência comunicacional e relacional sempre teve uma especial atenção no meu desempenho enquanto profissional, mas a prática clínica proporcionou-me o treino e uma reflexão profunda e essencial para fundamentar que não basta ter conhecimentos e atitudes, permitiu confrontar-me com as minhas vulnerabilidades e emoções e analisar como comunico e estabeleço uma relação de ajuda. Sendo que tal como nos diz Salazar & Duarte (2017, p.26) responsabilidade minha uma preparação para auxiliar e acompanhar aqueles que “vivem um tempo de grande sensibilidade, que também pode ser de sofrimento”:

- *Desenvolver as principais perícias de comunicação e adaptá-las na relação com doente, família/cuidador e restante equipa:*

Interagi com doente e família com recurso à escuta ativa e à comunicação assertiva procurando fortalecer a relação de ajuda. Exemplo disso foram as situações de transmissão de más notícias ou até de conspiração do silêncio e, em que a linguagem não verbal (Tom de voz, toque, expressão facial, etc), o tempo (do próprio), a consideração positiva pela pessoa, a empatia foram facilitadores na relação estabelecida;

Desenvolvi competências ao nível das estratégias de comunicação no apoio ao doente e família, gestão de sentimentos/expectativas e transmissão de informação nomeadamente na comunicação de más notícias e em situações de conspiração do silêncio com recurso ao protocolo Buckman/Spikes e á Conferência Familiar;

Observei a dinâmica da equipa e participei na realização de conferências/reuniões familiares tendo tido a percepção que não se realizam de forma planeada e sistematizada. Nem sempre se realizavam no momento da admissão, sendo mais frequente quando a família manifestava necessidade de obter informação. Também não se evidenciavam em formato de registo no processo clínico do doente. Tal motivou a minha disponibilidade para realizar uma ação de formação sobre a importância da sua realização no momento da admissão, para reavaliação de necessidades e atualização do plano de intervenção assim como nas situações de agudização e após a identificação e gestão da fase de últimos dias e horas vida (apêndice B);

- *Estabelecer objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico com os intervenientes no processo:*

Promovi uma relação terapêutica e de ajuda com doente e família, baseada numa comunicação honesta, em ambiente empático e de compaixão, gerindo a esperança e

ajustando expectativas. Em situações de final de vida, em que ao estar presente, ao disponibilizar tempo para falar e escutar genuinamente, criando uma relação empática foi decisivo para ajudar doentes e famílias a estabelecer objetivos realistas, a viverem o presente. Falar do processo de morrer e da morte, dos medos e preocupações que lhe estavam associadas foi facilitador para envolver doente e família nas decisões;

Cooperei com doente e familiares a completar tarefas de desenvolvimento em fim de vida. Sendo considerada uma intervenção prioritária em CP, foi possível a concretização a alguns doentes as suas vontades como, a organização de pequena festa para celebrar 50º aniversário de casamento e o regresso a casa por curto espaço de tempo, tal levou a que a família fosse integrada na concretização do objetivo. Considero que foi elemento facilitador no processo de luto;

Colaborei no planeamento e preparação para a alta da unidade promovendo a capacitação de doente/família e mobilizando recursos de acordo com as necessidades identificadas. No período do estágio apenas dois doentes tiveram alta, os dois para outra tipologia de cuidados (UCC/ERPI). Estabelecida articulação com o serviço social no sentido de mobilizar recursos de apoio ao doente e família. A informação relativamente ao plano de cuidados foi partilhada com as unidades dada a importância da continuidade. Após a identificação da necessidade de melhoria na articulação e, na transmissão da informação foi proposta a elaboração de formulário/carta de acompanhamento (apêndice A).

Assim, no contexto da prática clínica foi possível pelas atividades desenvolvidas obter competências na área da comunicação, sendo agora capaz de comunicar de forma terapêutica com doentes, familiares e equipa de saúde.

Também me propus ainda na continuação do desenvolvimento das minhas competências e, para:

- *Promover o desenvolvimento da filosofia dos CP através de um processo de aprendizagem contínuo:*

Participei em formações específicas no âmbito dos CP promovendo o meu desenvolvimento profissional, foi exemplo disso a presença no:

- Fórum Académico e Clínico de Cuidados Paliativos (anexo A);
- Curso “Intervenção no Luto – Abordagem Integrativa” (anexo A);
- Workshop de Investigação em Cuidados Paliativos (anexo C);
- III Encontro de Cuidados Paliativos da Serra da Estrela (anexo D).

Procurei atualização contínua de conhecimento com leitura e análise crítica de artigos científicos, nomeadamente na área da comunicação e no controlo sintomático;

Colaborei na revisão de procedimentos e protocolos contribuindo com conhecimentos adquiridos no âmbito do desenvolvimento profissional. Foi exemplo disso os procedimentos para controlo sintomático nos últimos dias e horas de vida (dor, estertor, dispneia, náusea/vómito e delirium).

Também o desenvolvimento e implementação do projeto de melhoria/intervenção e formação na equipa e na instituição onde desempenho funções exposto na parte seguinte deste relatório me permitiram a aquisição de competências de modo a:

- Promover programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Avaliar a qualidade dos serviços e programas implementados;
- Estruturar e implementar programas em CP.

4. Projeto de melhoria da qualidade - plano de intervenção e formação

O projeto de melhoria da qualidade de cuidados surge como parte integrante do relatório da prática clínica e a sua delineação teve o seu início ainda durante o ano curricular do Mestrado em Cuidados Paliativos no âmbito da unidade curricular de Gestão e Organização de Serviços de Cuidados Paliativos, quando nos foi proposto o desenvolvimento de um indicador de qualidade tendo em conta as necessidades dos profissionais, doentes e famílias.

Também a Revisão Sistemática da Literatura – “Os benefícios da Conferência Familiar nos últimos dias e horas de vida” realizada no decorrer do segundo semestre (em colaboração com a Enf.^a Adriana Silva e a Enf.^a Joana Rodrigues), com a perspetiva de se evidenciar o uso desta estratégia comunicacional como boa prática e com impacto especificamente nos cuidados em últimos dias e horas de vida para doentes, família e profissionais, veio consolidar a decisão da escolha desta área temática levando a um aprofundamento teórico do tema e perspetivando oportunidades de melhoria.(apêndice F)

Neste sentido e, atendendo ao contexto do meu desempenho profissional, enquanto enfermeira que integra uma equipa de CP, importou também então assumir a responsabilidade da aplicação prática dos conhecimentos adquiridos durante a formação avançada em CP e também a difusão e o contributo na formação dos pares a par com todas as restantes intervenções específicas integrando-a no plano anual de ações formativas da EIHSCP.

A proposta de melhoria contínua da qualidade foi desenhada para a tipologia de cuidados onde exerço a minha atividade profissional procurando dar resposta a uma necessidade do serviço e da instituição.

O projeto foi apresentado e implementado na EIHSCP do CHL, no período de fevereiro de 2019 a junho de 2019, com fundamentação teórica em fontes de referência na área dos CP, dando continuidade a todo um trabalho já iniciado no semestre anterior e com desenvolvimento até ao momento presente.

4.1 Área de melhoria e sua justificação

Num hospital, onde a cultura está focada no tratar, tratamentos invasivos e investigações ocorrem em detrimento do conforto do paciente (Ellershaw & Ward, 2003) e onde muitas das decisões relacionadas com o fim de vida, como o planeamento da alta, transferências para unidades de cuidados paliativos, e descontinuação de investigações e tratamentos dependem do prognóstico do doente. É imperativo

repensar práticas, trabalhar-se em equipa, realizar formação em cuidados paliativos e proporcionar melhores cuidados aos doentes e respetivos familiares no período de fim de vida com vista à continuidade da assistência que se pretende de excelência.

A *Conferência Familiar* (CF), enquanto ferramenta comunicacional, configura-se como um recurso de excelência numa atitude de prevenção, de proatividade, e não de reação a situações complexas, sendo fundamental para ajudar a definir um plano individualizado para cada doente, para a mediação de conflitos e ajuda na tomada de decisões.

E embora haja um esforço da equipa multidisciplinar em que me enquadro, na adequação dos cuidados prestados em fim de vida e do uso de estratégias diferenciadas e ativas focadas no cuidar como seja a CF, é pertinente a aplicação dum projeto de intervenção/melhoria e formação com o objetivo de melhor demonstrar o que deve ser uma prática sistematizada e com benefícios na qualidade dos cuidados prestados.

Enquanto profissional tenho a perceção de como a CF pode ser um excelente recurso desde que utilizado corretamente para adequar e melhorar os cuidados prestados no período de fim de vida ao doente, família/cuidadores, mas também pode constituir uma ferramenta de unificação dos diferentes profissionais da equipa de suporte e de outras equipas assistenciais.

O período dos últimos dias e horas de vida num contexto de uma doença irreversível e prolongada é caracterizado por um conjunto de mudanças clínicas, fisiológicas, com o aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017). É uma etapa crucial da vida dos doentes, em situação paliativa e terminal que necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados às suas necessidades, direcionadas ao conforto.

É fundamental saber redefinir os objetivos terapêuticos, adequando os cuidados às verdadeiras necessidades do individuo, sob pena de, se não o fizermos, de incorrerem em obstinação terapêutica, ou de acelerar ou atrasar o processo da morte (Neto I. G., 2016).

Esta fase é uma etapa que tem grande impacto emocional no doente, na família e na equipa terapêutica, revestindo-se de grande importância para todos. É o momento de despedida para doente e família. Podendo ser determinante no encerramento de tarefas existenciais que dão sentido à vida, na reconciliação consigo e com os que lhe são próximos aceitando assim a morte. Para a família, pode ser a oportunidade de expressar afetos e de se despedir.

O cuidado nos últimos dias e horas de vida tem como objetivo central proporcionar o melhor conforto ao paciente, promovendo a dignidade e a qualidade de vida, e compreende apoio psicológico e espiritual, comunicação com o próprio e familiares e elaboração de um plano individual de cuidados.

Garantir o conforto é foco central dos CP, todas as intervenções são conduzidas para o alívio do sofrimento ou da sua prevenção, na medida das necessidades de conforto identificadas e, que abrangem várias dimensões: física, psicológica, social e espiritual.

Segundo a Teoria do Conforto de Kolcaba, as intervenções de enfermagem implementadas com o objetivo de promover conforto, são consideradas uma boa prática (dos cuidados de enfermagem) se esse conforto for valorizado pelo doente.

Em CP, o enfermeiro assume-se como o elemento da equipa privilegiado na relação que estabelece, então, quando escuta, toca, demonstra compaixão, proporciona conforto, e o conforto configura-se no estado de alívio, de tranquilidade e de transcendência que lhe permite muitas vezes diminuir a ansiedade, culpa, sentir segurança e paz interior (Pinto, 2018).

Reconhecer que uma pessoa está nos últimos dias e horas de vida é um trabalho de equipa. Se isso não acontecer, se os membros da equipa estiverem em desacordo, podem passar mensagens opostas, com objetivos incompatíveis, o que pode levar a uma má gestão da situação e a problemas na comunicação (Ellershaw & Ward, 2003).

Depois de repensar práticas atuais e de definida a área de intervenção e formação tornou-se pertinente impulsionar a sua melhoria. De referir ainda que parte das ações desenvolvidas começaram a ser delineadas ainda durante a prática clínica por considerar a mais valia da partilha e da reflexão sobre esta temática com a equipa onde me integrei.

E também por perceber que as necessidades de melhoria eram transversais, podendo assim ser um contributo para a melhoria dos cuidados prestados com impacto nos doentes, famílias e profissionais da unidade.

Capelas (2014) assegura que, identificando os problemas, as áreas de melhoria, de necessidade de correção e avaliando os resultados se conseguirá implementar mudanças na prática.

Tendo em conta a análise *Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats* (SWOT) (Tabela 1) construída previamente com base na análise do contexto, foram traçadas as áreas de melhoria contínua da qualidade do serviço.

Tabela 1 - Análise SWOT da proposta de melhoria de qualidade dos cuidados

ANÁLISE SWOT		
	FAVORÁVEL	DESFAVORÁVEL
AMBIENTE INTERNO	<p>Pontos fortes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Existência de uma EIHSCP na instituição • Espaço para realizar Conferência Familiar; • Motivação dos profissionais de saúde para a prestação de cuidados de excelência; • Trabalho em equipa. 	<p>Pontos fracos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tempo disponível para preparar e realizar a Conferência Familiar; • Dificuldade em reunir os profissionais essenciais à sua concretização; • Deficiente comunicação dentro das equipas multidisciplinares; • Défice de formação na área da comunicação em CP.
AMBIENTE EXTERNO	<p>Oportunidades</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impulso e visibilidade que os CP estão a ter na sociedade; • Existência de plano estratégico para o desenvolvimento dos CP – Biénio 2017-2018/Biênio 2019-2020; • Existência de formação avançada em CP e formação na área da comunicação. 	<p>Ameaças</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nº de horas insuficientes atribuídas aos profissionais de saúde das equipas intra-hospitalares; • Existência de ideias pré-concebidas sobre CP por parte dos profissionais da instituição; • Visão médica direcionada para a cura; • Existência de unidades do centro hospitalar geograficamente distantes.

Estando identificadas áreas de melhoria, como a formação contínua da EIHSCP e a formação aos outros profissionais de saúde da instituição assim como a prestação dos cuidados ao doente em fim de vida e família nomeadamente, em últimos dias e horas de vida, os principais objetivos do projeto passaram por sensibilizar os profissionais da instituição para a importância da temática, incentivar a equipa a participar, abordando a importância de registos contínuos e atualizados sobre objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação que permita a continuidade dos cuidados e implementar um protocolo de atuação relativamente ao reconhecimento e registo da transição para fase de últimos dias e horas de vida e comunicação ao doente, família e equipa.

4.2 Fundamentação teórica

4.2.1 Comunicação em Cuidados Paliativos

A comunicação é um dos pilares dos Cuidados Paliativos, e tal como nos diz Barbosa (2016, p.833), “competências de comunicação/relação são condição não suficiente, mas indispensável”, na prática dos cuidados. E, enquanto intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal quando estabelecida eficazmente conduz a uma relação interpessoal autêntica, verdadeira e essencial para atender a todas as dimensões da pessoa, constituindo por isso uma “necessidade básica na atenção ao doente/família em CP” (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

A integração da família no processo terapêutico reveste-se de grande importância na medida em que como nos diz Fernandes (2016, p. 656) esta deve compreender, cooperar e aceitar o ato de cuidar, e ainda que, se não for envolvida não se consegue ajudar de modo significativo o doente (Kübler-Ross, 2008).

Esta aliança estabelecida entre doente, família e equipa de cuidados é a essência dos cuidados paliativos (Tywcross, 2003), sendo que o êxito dos cuidados prestados, e a satisfação do doente e família em muito depende do apoio que lhes é prestado (Neto, 2003), e do modo como se usa a comunicação como instrumento para atenuar o sofrimento e transmitir “o conhecimento clínico”, e “o que serão os dias do futuro” (Salazar, 2017, p. 11).

Ao longo de todo o trajeto de uma doença incurável, avançada e progressiva, doente e família veem-se confrontados com inúmeras dificuldades e necessidades, geradoras de grande angústia e sofrimento, e o apoio e acompanhamento disponibilizado pelos profissionais é seguramente determinante na adaptação e aceitação de uma nova realidade.

Segundo Neto (2003), é essencial os profissionais desenvolverem aptidões para que possam corresponder às expectativas e necessidades de doente e família, de modo a que a sua intervenção seja mais completa e efetiva.

Doente e família precisam de sentir apoio e disponibilidade, de espaço para expressar os seus medos, angústias e sentimentos.

Torna-se assim evidente, que nesta interação, a comunicação reveste-se de grande relevância para o acompanhamento de doente e família, não se devendo centrar apenas na informação, mas também no valorizar do sofrimento e na expressão de sentimentos/emoções. A eficácia da comunicação assegura a satisfação da necessidade de doente e família se sentirem compreendidos, esclarecidos, apoiados e acompanhados no processo de doença e permite “*cuidar da pessoa na globalidade*” e a adaptação à situação (Silva & Alvarenga, 2014). As mesmas autoras referem ainda a importância da relação empática estabelecida e, que permite aos profissionais perceberem o impacto que a doença tem no doente e na família a nível físico, emocional e social e, assim “*ajudar o doente a definir uma direção de projeto de vida, a redefinir objetivos, a viver o melhor possível a vida que lhe resta*” com respeito pela sua individualidade, autonomia e dignidade enquanto pessoa. Neste sentido, a comunicação eficaz torna-se um instrumento de conforto psicoespiritual e sociocultural importante para que os doentes e famílias vivam os últimos dias e horas de vida com a plenitude e qualidade de vida desejável.

Acompanhar com qualidade uma pessoa doente em fim de vida e, em sofrimento complexo e muitas vezes total implica no processo relacional e comunicacional uma adaptação constante a uma realidade em constante transformação, envolvendo o doente, família e profissionais constituindo-se um desafio para as equipas de cuidados.

É consensual na literatura que os profissionais devem adquirir e aperfeiçoar competências na comunicação dado que estas não se consolidam com o tempo de experiência, mas sim com formação, capacitação e treino (Querido, Salazar, & Neto, Comunicação, 2016; Araújo & Silva, 2012; Teston, et al., 2013).

Carqueja (2018, p. 81) fala-nos da necessidade de formação e do uso de estratégias comunicacionais como “*uma obrigação ética*” por parte dos profissionais com intervenção em doentes em fim de vida.

4.2.2 Últimos dias e horas de vida

Em processo de fim de vida toda ação terapêutica é centrada nas necessidades individuais de doente e família sendo que o resultado esperado é o conforto, o bem-estar e alívio do sofrimento (Sapeta, 2011).

Neste período verifica-se grande declínio funcional, aumento da perda de autonomia, com deterioração do estado geral. Verificam-se “*mudanças clínicas, fisiológicas (...) com aparecimento de novos sintomas e agravamento dos previamente existentes*” (Neto I. G., 2016, p. 317), o que requer uma abordagem específica e intensificação no apoio à família. Tem uma duração variável consoante a doença, a pessoa e suas vivências e até as relações familiares existentes.

É uma etapa que tem grande impacto emocional no doente, na família e na equipa terapêutica, revestindo se de grande importância para todos. É necessário promover uma aliança terapêutica entre todos com base na honestidade e que será de extrema importância para a tomada de decisão relativamente aos cuidados prestados (Pazes, Nunes, & Barbosa, 2014).

É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, o que carece de ambiente seguro e tranquilo. Pelo impacto negativo que causa e forma como será vivenciado, pode ser determinante no processo de perda e de luto (Pazes, Nunes, & Barbosa, 2014; Neto I. G., 2016).

Assim e de modo a que se consiga dar uma resposta efetiva às necessidades de forma a maximizar o sucesso das intervenções da equipa de cuidados, é fundamental a utilização de estratégias diferenciadas e ativas focadas no cuidado especializado ao doente e família.

Neto (2016, p. 317) refere que nesta última fase (últimos dias ou horas de vida) os doentes “*carecem de resposta às suas necessidades e de um tipo específico de cuidados para lhes garantir dignidade e qualidade de vida*”. A mesma autora reforça a necessidade do reconhecimento deste período pelos profissionais de saúde “*sob pena de não (...) adequar os cuidados às verdadeiras necessidades*”. É fundamental saber redefinir os objetivos terapêuticos, adequando os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo, sob pena de se não o fizermos de incorrer em obstinação terapêutica, ou de acelerar ou atrasar o processo da morte. Não se deve confundir com

o desinvestir, antes pelo contrário, o conjunto de cuidados clínicos representa um investimento com medidas terapêuticas ativas.

É também um trabalho de equipa, e se isso não acontecer, se os membros da equipa estiverem em desacordo, podem passar mensagens opostas, com objetivos incompatíveis, o que pode levar a uma má gestão da situação e problemas na comunicação (Ellershaw & Ward, 2003). O diagnóstico incorreto, a avaliação incorreta, a não implementação de um plano de cuidados individualizado e dirigido às reais necessidades de doente e família neste momento terá seguramente consequências para doente, família e profissionais da equipa.

A equipa assume assim um papel determinante na medida em que ao usar os seus conhecimentos e competências para o reconhecimento correto e atempado dos sinais e sintomas que caracterizam esta fase, adequa a sua intervenção, dando uma resposta apropriada.

Pela importância assumida da intervenção dos profissionais no acompanhamento de doentes e famílias em fim de vida, têm vindo a surgir ferramentas e protocolos de intervenção com algumas diretrizes de cuidados- *Gold Standards Framework, Amber Care Bundle, Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)*.

Estas englobam a identificação dos UDHV, comunicação com doente e família, gestão da terapêutica, revisão do plano de cuidados, apoio psicológico, social e espiritual até aos cuidados após a morte reforçando a necessidade da avaliação contínua das necessidades de doente e família e da readaptação das intervenções (NHS Foundation Trust, 2013; National Institute for Health and Care Excellence, 2019; Gold Standards Framework, 2013).

Em julho de 2014, foi publicado pela comissão governamental *Leadership Alliance for the Care of Dying People* (LACDP), a descrição fundamentada do que devem ser as prioridades assim como, os deveres e responsabilidades dos profissionais de saúde nos cuidados nos UDHV - "*Priorities of Care of Dying Person – Duties and Responsibilities of Health and Care Staff*" – procurando assim garantir as necessidades de doente e família.

O *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) publicou a sua mais recente *guideline* relativa aos cuidados em fim de vida e com diretrizes específicas para os UDHV (Tabela 2).

Tabela 2 - Prioridades nos cuidados em UDHV de acordo com LACDP (2014), adaptado de Ribeiro (2015); NICE (2019)

Prioridade	Justificação
Reconhecimento	A possibilidade de um doente poder vir a morrer nos dias ou horas que se sucedem deve ser reconhecida e claramente comunicada. Todas decisões e ações a tomar devem ser de acordo com as necessidades e vontade do doente, sendo sujeitas a revisão. <u>Devem ser excluídas as causas reversíveis.</u>
Comunicação Decisão Partilhada	Deve estabelecer-se comunicação empática entre doente, família e equipa. O doente e a família (ou os mais próximos) devem ser envolvidos no processo de tomada de decisão.
Plano Individual de Cuidados	Deve ser estabelecido um plano individual que inclua necessidades como controlo de sintomas, alimentação e hidratação, apoio psicológico, social e espiritual
Controlo de Sintomas	Ansiedade, Delirium, agitação/ Dispneia e Secreções/ Náuseas e Vômitos/ Dor/ Suporte de hidratação adequado
Monitorização Reavaliação	Monitorizar outras alterações (pelo menos) a cada 24 horas e atualizar o plano de cuidados; usar o conhecimento adquirido nas avaliações e, informação da equipa multidisciplinar, doente e família para ajudar a determinar se a pessoa está próxima da morte,
Apoio	As necessidades da família devem ser exploradas, respeitadas e asseguradas o mais possível.

Os protocolos e diretrizes demonstram o que deve ser uma boa prática nos cuidados em UDHV, privilegiando a autonomia na gestão dos cuidados.

É recomendada ainda a formação contínua para o desenvolvimento das aptidões e competências

4.2.3 Conferência Familiar como estratégia de comunicação em Cuidados Paliativos

A competência comunicacional e relacional torna-se essencial e é o fio condutor na medida em que é o meio que permite a adaptação de doente e família acompanhando-os, promove um trabalho de equipa eficaz em prol de um objetivo comum, sendo até determinante no papel que tem enquanto equipa consultora num contexto de cuidados em que há necessidade de integrar a equipa assistencial nos objetivos terapêuticos.

Neste sentido mais uma vez se reforça a necessidade do treino e da formação nesta área de competência e, no uso de instrumentos e estratégias diferenciadas como meio para ultrapassar barreiras e obstáculos. Só assim é possível prestar cuidados de qualidade, com a dignidade merecida pelo doente e família.

Sendo assim a Conferência Familiar revela-se como um meio eficaz de comunicação, e a par um instrumento facilitador no apoio ao doente e sua família (Hudson P. , 2010). Fernandes (2016, p. 660) evidencia-a como “*uma importante forma estruturada de intervenção na família (...) tem como objetivos promover a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto*”. Quando planeada permite a partilha de informação e sentimentos, a identificação e avaliação das necessidades do doente e da família, e

cria a oportunidade para a tomada de decisão partilhada e superação de obstáculos (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2017; Silva, Trindade, Paixão, & Silva, 2018).

É também um meio privilegiado para fornecer um ambiente seguro, e de favorecimento de uma relação de confiança doente/família/profissionais (Rhondali, 2014; Santos & Bermejo, 2017).

Neto (2008, pp. 28 -29) aponta-a até como *“um instrumento de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar os doentes terminais e as suas famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções”* e que inclusive deve ser utilizada não só em cuidados paliativos mas também sempre que hajam situações clínicas que impliquem grande sofrimento com o objetivo de clarificar os objetivos dos cuidados; reforçar a resolução de problemas; prestar apoio e aconselhamento.

A CF não deve ser apenas uma prática em situações de crise, sendo uma estratégia comunicacional também útil na *“estimulação do diálogo entre doente, família e equipa”* e passível de ser utilizada sempre que necessária (Hudson, Quinn, O'Hanlon, & Aranda, 2008; Fernandes, 2016, p. 660).

A APCP (2019) reconhece que: *“Uma das grandes estratégias para gerir e aferir conflitos e expectativas irrealistas é a Conferência Familiar que consiste em promover a adaptação à donça, capacitar para a concretização de cuidados ao doente e do autocuidado da família, preparar para a perda, avaliar as necessidades, expectativas irrealistas e estratégias de coping dos cuidadores e do doente, compreender os desejos relativamente aos cuidados e tratamentos em fim de vida, lugar da morte, antecipar e planear decisões difíceis para gerir a proximidade da morte e explorar dificuldades de comunicação”*.

Feteira (2017), destaca a CF como um instrumento que permite facilitar a comunicação no processo de fim de vida, a partilha de informações, o planeamento de tratamentos, a clarificação de objetivos dos cuidados e o fortalecimento do envolvimento do doente e família no processo de tomada decisão acerca da sua própria vida. E reconhece como seus benefícios: o potenciar da interação entre a equipa prestadora de cuidados e o doente-família; o estabelecimento de uma relação de confiança entre os profissionais e o doente e sua família, bem como a mediação de conflitos familiares e a diminuição do sofrimento experienciado pela família.

E Bartolomeu (2013), identifica as CF's como uma ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente revelando-se de grande utilidade para doente, família e profissionais de saúde com benefícios para todos os envolvidos. Para além disso, refere que as CF's têm como objetivo: o comunicar informação, o delinear dos objetivos dos cuidados prestados, tomada de decisões partilhada e prestar apoio ao doente e família; concomitantemente reduzem as necessidades de informação, facilitam a transição do cuidado curativo para o paliativo, promovendo a adaptação à evolução e progressão da doença, sendo um elemento conciliador para que equipa e família atendam aos desejos e escolhas da pessoa doente.

Guidelines e objetivos da CF

No estudo realizado por Rocha (2017) a CF foi considerada uma estratégia “*altamente eficaz*” com satisfação elevada nos doentes, família e profissionais.

Assim se entende porque esta prática confere qualidade à prestação de CP na medida em que o seu uso adequa recursos, potencia o aumento da satisfação de doente e família com os cuidados prestados e tem impacto nos profissionais.

Existem situações em que claramente existe benefício para a realização da Conferência Familiar, como sejam:

- Agravamento da situação clínica do doente;
- Maior proximidade da morte/agonia;
- Alteração de medidas terapêuticas (ex. suspensão de alimentação por sonda nasogástrica, início de sedação paliativa);
- Transição da finalidade de cuidados;
- Discussão de diretivas ou opções terapêuticas;
- Alta e reinternamentos sucessivos;
- Existência de conflitos intrafamiliares ou família/equipa multidisciplinar;
- Famílias demandantes e/ou agressivas;
- Doente/família com necessidades especiais (crianças, doentes jovens, lutos recentes) (Neto I. G., 2008).

A CF configura-se numa reunião planeada, com objetivos pré-determinados de acordo com as necessidades identificadas, no decurso de uma situação de doença complexa, no doente e família. Idealmente deve realizar-se no momento da admissão e sempre que seja pertinente.

No seu estudo Rocha (2017) defende até que ocorra entre as 24h e as 72h, não ultrapassando a primeira semana de admissão. Deve existir um espaço físico preparado que proporcione um ambiente tranquilo.

O doente deve estar presente (se capacitado e o desejar), pelo menos um elemento da família (de preferência o cuidador principal já identificado) ou todos o que o desejarem. Preconiza-se a presença do médico, enfermeiro e assistente social, como elementos da equipa multidisciplinar, no entanto deve ser decidido previamente quem deve estar e, quem irá moderar a reunião.

Assume-se aqui então a figura do “gestor de caso enquanto elemento facilitador da comunicação; esta decisão será de acordo com os objetivos previamente traçados e pelo conhecimento mais próximo do doente e família (Hudson, Quinn, O’Hanlon, & Aranda, 2008; Neto I. G., 2008; Cahill,P.et al, 2016; Rocha, 2017).

Os objetivos já definidos e que servem de linha orientadora na CF podem incluir:

- Avaliação das necessidades do doente, família e equipa;
- Discussão de opções terapêuticas;
- Controlo de sintomas;
- Partilha de informação;
- Discussão de diagnóstico e prognóstico;
- Diretivas antecipadas de vontade;
- Planeamento de alta;
- Gestão de expectativas, sentimentos e emoções;
- Gestão de conflitos.

Em suma, a CF com base no apoio e na partilha de tomada de decisões, integra doente e família num plano de cuidados dirigido às suas reais necessidades. Doente e família sentem-se escutados e envolvidos, com respeito pela sua autonomia e vontade.

Reforçando a pertinência deste envolvimento Serrano (2012, p. 131) diz que “*o doente tem direito a participar nas decisões que afetam os cuidados que lhe são prestados, pois só assim poderá participar esclarecidamente nas decisões*”.

A CF evidencia-se também como estratégia de eleição na promoção da comunicação servindo para a superação de obstáculos como seja a conspiração do silêncio ou conflitos existentes, ou até na gestão de expectativas relacionada com a doença e com os cuidados prestados.

Ao longo da CF doente e família vão expondo problemas e requerendo respostas o que segundo Rijo (2011) a CF exige treino dos profissionais e competências comunicacionais nomeadamente uma comunicação assertiva, escuta ativa assim como o domínio de questões clínicas e éticas nomeadamente as inerentes aos princípios de respeito pela autonomia e liberdade e da sua dignidade enquanto pessoa.

Fernandes (2016) reafirma a necessidade de haver sensibilidade e perspicácia para perceber o que doente e família quer saber e se estão preparados para a informação quando o objetivo é a transmissão de informação. Assim como, a CF ser um recurso de excelência para “*promover a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto*” (2016, p. 660).

Em resumo a CF, enquanto ferramenta comunicacional assegura a comunicação de informação clínica, a definição dos objetivos de cuidados, a tomada de decisão partilhada (doente, família e profissionais), o apoio ao doente e família com perspetiva no futuro e promove mecanismos de adaptação à doença, preparação para a perda e luto (Figura 2).

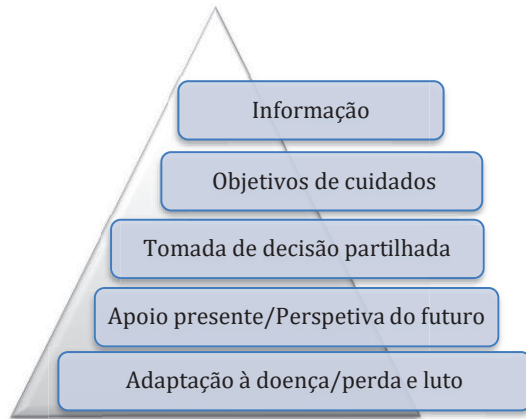


Figura 2 – Objetivos da Conferência Familiar

Fonte: Adaptado Bartolomeu (2014); Fernandes (2016); Rocha (2017)

Nas diversas referências bibliográficas consultadas, é evidente que a CF deve ser encarada como um meio não apenas para transmitir informação, mas o momento oportuno para a expressão e validação de preocupações, emoções e sentimentos. A comunicação deve ser aberta e eficaz e, em ambiente calmo e acolhedor garantido a privacidade, fazendo o doente e família mais tempo uso da palavra aumentando assim o seu nível de satisfação em consonância com a sua participação. O tempo a disponibilizar para a sua realização deve ser entre os 30 e máximo de 60 minutos e aconselhado o suporte por profissionais da área da psicologia ou até um assistente espiritual quando discutidas questões espirituais e religiosas (Hudson, Quinn, O'Hanlon, & Aranda, 2008; Rijo, 2011; Rocha, 2017; Neto I. G., 2008).

Vantagens e Limitações da CF

As vantagens das CF's superam as dificuldades e limitações encontradas o que valida os *outcomes* resultantes da intervenção nos serviços de saúde dando evidência assim ao que é uma boa prática, sendo recomendada não só a todas as tipologias de CP mas também onde quer que se encontrem os doentes e famílias com necessidade de orientação e apoio no decurso de uma doença grave, incurável e progressiva.

Bartolomeu (2014) destaca a redução da necessidade de informação, o auxílio na transição da vertente curativa para a paliativa, a promoção da continuidade de cuidados, a melhoria dos planos de cuidados que são otimizados e direcionados às reais necessidades do doente e da família e o apoio ao doente e família na trajetória da doença. O consenso nos objetivos dos cuidados, a partilha de decisões promovem a satisfação dos desejos e vontades do doente - "*têm um impacto multidimensional no cuidado ao doente e à família, reduzindo o sofrimento e promovendo maior conforto e qualidade de vida*" (2014, pp. 100-101).

Relativamente às dificuldades/limitações referidas na realização das CF's, a mesma autora salienta a dificuldade dos profissionais em caracterizarem a CF, havendo confusão na diferença entre esta e o chamado "ponto de situação", a falta de tempo dos profissionais para a preparação da CF assim como a dificuldade na gestão da presença dos profissionais adequados e a dificuldade em seguir o plano estabelecido para a CF

atribuído à dinâmica familiar. Enfatiza o défice de formação dos profissionais com enfoque para a dificuldade em conduzir e a real percepção do benefício da realização da CF assim como da necessidade de existência de instrumento/guião orientador.

A elevada necessidade de formação na área da comunicação e da gestão de emoções também foi observada por Rocha (2017) no contacto com as diferentes realidades e contextos de cuidados.

A falta de aptidão na área comunicacional como seja a escuta ativa, a expressão empática, o reconhecimento de reações emocionais e a imparcialidade são também consideradas como limitação no uso desta ferramenta por Neto (2008). É também apontado a possível interferência na dinâmica da CF se o doente está presente ou não pela dificuldade acrescida na expressão de emoções e sentimentos e até pela possibilidade de conspiração do silêncio (Tabela 2) (Rocha, 2017; Feiteira, 2017; Fukui, et al., 2013; Hudson, Thomas, Quinn, & Aranda, 2009)

Tabela 3 - Resumo dos benefícios, vantagens, limitações e desvantagens da realização de Conferências Familiares, adaptado de Bartolomeu, S. (2013)

Benefícios e Vantagens	
Equipa de Saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação precoce das preocupações da família e intervenção dirigida às mesmas (planeamento prévio da CF); • Ferramenta eficaz de comunicação com o doente paliativo e a sua família; • Oportunidade para partilhar e reforçar a informação com toda a família simultaneamente; • Permite clarificar os objetivos do cuidado em conjunto com o doente e família; • Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional; • Permite efetuar a mediação entre os diferentes familiares; • Torna a família mais recetiva através da redução da ansiedade.
Doente	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão dos objetivos dos cuidados de acordo com os desejos do utente; • Otimização do plano de cuidados do utente, através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde.
Família	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenção dirigida às preocupações da família. Diminui os níveis de preocupação com o problema, frequência com que o problema ocorre e, interferência do problema na sua vida; • Aumento dos níveis de confiança para lidar com o problema; • Maior satisfação das necessidades da família; • Oferece à família a oportunidade de um cuidado personalizado; • Possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar; • Permite que sejam informados de acordo com as suas necessidades; • Integração da família no cuidado ao doente; • Melhora o bem-estar psicológico dos cuidadores; • Previne a exaustão do cuidador; • Poderá facilitar o processo de luto dos familiares.
CONFERÊNCIA FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> • Consciencializa os participantes da situação e auxilia a que sigam em frente; • Proporciona que a situação seja ultrapassada com maior qualidade/melhora a qualidade da experiência; • Promoção do bem-estar psicossocial e espiritual; • Proporciona bom ambiente, com abertura para colocação de questões e uma discussão honesta; • Proporciona cuidado emocional, através da gestão das incertezas, expressão de emoções e profundo envolvimento intra e interpessoal; • Elevação da autoestima e diminuição da ansiedade; • Promove a coesão familiar e o fortalecimento das relações intrafamiliares.

Limitações e Desvantagens	
	<ul style="list-style-type: none"> • A presença/ausência do doente interfere na dinâmica da CF, nomeadamente, promove a conspiração do silêncio, quando o doente está presente; • Défice de formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde presentes na CF; • Falta de tempo dos profissionais de saúde para preparar e realizar as CF; • Inexistência de instrumento/guia orientador da CF.

4.2.4 Conferência Familiar em últimos dias e horas de vida

A realização da CF justifica-se em pelo menos dois momentos, na primeira semana da admissão e na alta ou nos últimos dias e horas de vida (UDHV), como um dos indicadores na monitorização e na promoção da qualidade dos cuidados prestados; um indicador do processo de cuidar com evidência científica na abordagem holística ao doente e que reflete o impacto das intervenções (Capelas M. L., 2014).

Assim, quando se verifica agravamento do estado do doente e quando é expectável que esteja nos últimos dias/horas de vida, torna-se essencial a realização de uma conferência familiar.

Como já referido anteriormente a situação de fim de vida implica ajustamentos para doente e família e profissionais. Tal como nos diz Neto (2016) requer cuidados ativos que assentam no controlo dos sintomas mais prevalentes, em medidas de conforto e intensificação do suporte à família. Aptidão e competências de comunicação e de relação são essenciais aos profissionais.

Trincão (2012) fala-nos da inexistência de comunicação efetiva sobre o final da vida, quando a morte se aproxima, que revela o sofrimento de doentes e família, manifestado pela conspiração silêncio, pouca adesão nos cuidados, afastamento. Neste estudo, após o conhecimento da sua doença, os doentes manifestaram necessidade de reorganização, revelaram medos e segredos, manifestaram preocupação por serem um “fardo” para os seus familiares. Os familiares apontaram a insuficiência de conhecimento e a falta de apoio relacionada com a dificuldade em lidar com a situação de doença em final de vida. Doentes e famílias expressaram tristeza, desgosto, angústia, impotência, revolta, arrependimento e até evitamento o que segundo a autora, parece contribuir para a pouca comunicação.

Quanto aos profissionais, o modo como enfrentam a situação do doente em fim de vida depende de aspetos socioculturais, da sua estabilidade emocional, experiência prévia e expectativas, sendo certo que para estes, este processo também revela sofrimento muitas vezes manifestado por um certo distanciamento emocional. O desenvolvimento científico e tecnológico leva ao confronto diário no seu contexto profissional com questões éticas, são exemplo disso o conhecimento da verdade, a eutanásia, obstinação terapêutica, suspensão de intervenções e terapêutica (Serrano, 2012). O trabalho em equipa em CP, revela-se assim como uma mais valia no apoio mútuo entrepares, na partilha e na tomada de decisões difíceis.

Há ainda pouca evidência científica sobre o grau de satisfação dos doentes, familiares e profissionais de saúde com a realização da conferência familiar, apesar de lhe serem reconhecidos benefícios para todos os intervenientes.

Especificamente sobre a importância da realização das conferências familiares nos últimos dias e horas de vida, e em consonância com a RSL não foi encontrada evidência científica que o comprove. Apenas se encontram referências ao benefício da sua existência quando se verifica agravamento da situação clínica do doente (apêndice F).

No entanto, e indo de encontro às necessidades identificadas e sentidas em fim de vida pelos doentes e família e à “complexidade do sofrimento resultante de fatores físicos, psicossociais e existenciais” que como nos diz Sapeta (2011, p. 79) implica dos profissionais uma abordagem holística e “*pautar toda a sua ação num padrão de comunicação, culturalmente sensível, de informação, orientação, honestidade e de ajuda verdadeira (...) procurando fomentar uma aliança terapêutica*”, a CF configura-se na estratégia ideal para criar envolvimento (doente, família e profissionais) e assegurar cuidados adequados e individualizados indo de encontro às preocupações de doente e família. O sentimento de segurança, de honestidade e do não abandono são premissa para que se sintam satisfeitos com os cuidados que lhe são prestados.

Em situação de vida/últimos dias e horas de vida são múltiplas as razões que justificam a realização da CF nomeadamente o reconhecimento do momento que levará à redefinição dos objetivos dos cuidados e discussão do plano de cuidados (p. ex. suspensão de intervenções e terapêutica, questões associadas à nutrição/hidratação, suspensão de medidas de suporte de vida), gestão das expectativas, identificação de necessidades do doente e da família relacionadas com o conforto e qualidade de vida (p. ex. controlo dos sintomas em UDHV), gestão de preocupações e sentimentos, informação atualizada da situação, partilha na tomada de decisões, suporte psicossocial e espiritual. Uma forma inadequada de acompanhar esta etapa será sempre motivo para que seja lembrado pela família pelo que a CF é importante na promoção de adaptação emocional à perda e no processo de luto com possibilidade de identificação de familiares vulneráveis com necessidade de suporte especializado.

Reveste-se também de grande importância que haja registo da CF, documentando assim as decisões tomadas, os objetivos dos cuidados e o plano de acompanhamento por forma a que seja partilhada com toda a equipa assistencial, favorecendo assim a continuidade dos cuidados.

4.3 Projeto de melhoria

Exerço a minha atividade profissional na EIHSCP de um hospital da região centro. A equipa iniciou o seu funcionamento, a janeiro de 2017 sendo a primeira equipa de

cuidados paliativos da região, uma região já há muito identificada com uma lacuna na acessibilidade a este tipo de cuidados. A área de abrangência tem cerca de 400.000 habitantes, dispondo o hospital de 661 camas de internamento de agudos.

A EIHS CP ao abrigo da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012 de 5 de setembro) e dando cumprimento à portaria nº 165/2016 e ao delineado pelo PEDCP (Biénio 2017-2018) assegura consultadoria a toda a estrutura hospitalar contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados e promove a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade aos doentes da instituição. No âmbito da sua atividade desenvolve ainda consulta de CP e Hospital de Dia para além de disponibilizar atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde durante o seu período de funcionamento das 9h às 18h em dias úteis.

No período de funcionamento da equipa é garantida a assistência a tempo integral, por dois médicos e duas assistentes sociais a tempo parcial, e de uma assistente operacional (35h/semanais). Ainda que o psicólogo seja parte integrante da equipa, não é possível garantir a assistência nesta área por obstáculos administrativos relacionados com a contratação, e o mesmo se verifica relativamente ao secretariado clínico.

O presente projeto de intervenção e melhoria a ser implementado na EIHS CP onde exerço funções, foi delineado no decorrer da fase de projeto de relatório e prática clínica.

Após análise e revisão dos procedimentos e protocolos existentes na EIHS CP e na instituição relativamente aos cuidados prestados em fim de vida, instrumentos utilizados e depois avaliadas as necessidades formativas da equipa e da instituição, identificou-se a oportunidade para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, centrada na capacitação dos profissionais e práticas assistenciais nos últimos dias e horas de vida.

Em fevereiro de 2019 de modo a conseguir concretizar os objetivos delineados e as atividades propostas apresentei o projeto inicialmente à coordenação e chefia da equipa e posteriormente em momentos informais e nas reuniões de equipa fui partilhando e colocando à análise e reflexão pelos restantes elementos da equipa. O projeto recolheu ampla aceitação, tendo sido demonstrado o interesse e o entusiasmo, considerando-o como uma mais valia para a EIHS CP e para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

Na instituição estava a decorrer um processo de reavaliação da acreditação por uma entidade externa, pelo que entendendo que seria uma oportunidade para evidenciar as necessidades de melhoria dos cuidados prestados aos doentes em fim de vida e às suas famílias, e o seu impacto nos profissionais, o projeto foi dado a conhecer à Comissão da Qualidade e Segurança do Doente e ao Departamento de Formação com o parecer positivo da coordenação da EIHS CP.

4.3.1 Plano de formação

De modo a concretizar o projeto de intervenção e melhoria, foi proposta a realização de uma sessão formativa a realizar no departamento de formação da instituição, sensibilizando os profissionais para a prática e uso de uma ferramenta comunicacional como é a Conferência Familiar, enquanto estratégia na melhoria dos cuidados em fim de vida ao doente, família e cuidadores, evidenciando o impacto positivo que tem nos profissionais.

A referir que o planeamento e organização da sessão foi em parceria com a Enf^a. Adriana Silva, também mestranda em Cuidados Paliativos e, que se encontrava a realizar a sua prática clínica na EIHSCP no momento.

A formação teve a aprovação do departamento de formação e foi incluída no plano de formação anual da EIHSCP. Foi divulgada por email institucional e na intranet da instituição de modo a que fosse dada visibilidade à ação através de cartaz elaborado (apêndice G). O objetivo principal era formar os profissionais de modo a que estes adquirissem e melhorassem competências na área da comunicação que permitam melhorar os cuidados prestados aos doentes em fim de vida, e suas famílias/cuidadores.

Pela importância da temática na área dos CP, considerámos solicitar o apoio científico da APCP, o qual foi concedido, divulgando o programa no site e na rede social da associação.

Para além do apoio científico da APCP, obtivemos também o apoio em parceria do IPCB e do IPL (Escola Superior de Saúde de Leiria), instituição de ensino superior da região.

Foi definido que a sessão formativa seria realizada sob o formato de workshop pela dinâmica interativa que poderia constituir com os participantes e foi traçado o plano pedagógico (tabela 4).

O Workshop teve como tema “Estratégias Comunicacionais centradas no Doente e Família”, a população-alvo foi os profissionais da instituição (multidisciplinar). Foi convidada convite a uma formadora externa perita nesta área temática por se considerar uma mais-valia no reforço da qualidade do corpo dos formadores. O Workshop teve a duração de 4 horas.

Tabela 4 - Plano Pedagógico da sessão formativa

Plano Pedagógico
Formadores: Enf. Isabel Semeão (EIHSCP do CHL e Mestranda em Cuidados Paliativos do IPCB, Enf. Adriana Silva (Mestranda em Cuidados Paliativos do IPCB) e Enf. Ana Rocha (Formador externo: Enfermeira do IPO de Coimbra: Unidade de Cuidados Paliativos/EIHSCP com Mestrado em Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos; Docente convidada da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e do Instituto Politécnico de Leiria; Elemento que integra o Grupo de trabalho da Comunicação e Media da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos).
Duração: 4 horas
Objetivos específicos <ul style="list-style-type: none"> • Aplicar os princípios básicos de comunicação com doentes/famílias em cuidados paliativos; • Identificar as principais barreiras na comunicação; • Conhecer as situações mais frequentes na comunicação com doentes em fim de vida e seus familiares (transmissão de más notícias, conspiração do silêncio); • Reconhecer a importância de estratégias comunicacionais no apoio aos doentes em fim de vida e família/cuidadores; • Efetuar simulações e treino, em ambiente controlado, de situações problemáticas na comunicação com doentes em fim de vida; • Promover a interação e permuta de conhecimentos entre os participantes.
Conteúdos <ul style="list-style-type: none"> • Definição e conceito: pressupostos à realização da Conferência Familiar; • Princípios básicos de comunicação na Conferência Familiar; • Transmitir más notícias na Conferência Familiar; • Discutir planeamento de cuidados e decisões antecipadas de vontade; • Estratégias comunicacionais específicas: comunicar com honestidade e esperança na Conferência Familiar; • Como obter consenso na Conferência Familiar; • A gestão do fluxo de informação e trabalho de equipa na Conferência Familiar; • Desenho de fluxograma de decisão e protocolo de atuação.
Metodologia letiva/Avaliação <ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo oral direto e interativo; • Visualização e reflexão crítica de filmes; • Trabalho de Grupo; • “Role Playing”; • “Brainstorming”; • Avaliação pedagógica com aplicação de instrumento de avaliação.

A formação realizou-se no dia 12 de junho de 2019 e estiveram presentes na formação 24 profissionais das três unidades que compõem o Centro Hospitalar: 3 médicos, 19 enfermeiros e 2 assistentes sociais. O grupo foi interventivo, respondendo com uma participação ativa nas atividades propostas. Entre as várias dinâmicas pedagógicas propostas aos formandos, destaca-se a simulação de CF's através de *role-play* exemplificando contextos comunicacionais o que proporcionou adesão e dinâmica experiencial à sessão.

O impacto imediato da formação foi positivo, tendo em conta os resultados questionário de avaliação apresentado e entregue aos formandos, com parâmetros numa escala de 1 (Não Satisfaz) a 5 (Muito Bom -MB):

1. *“Esta questão correspondeu às suas expectativas?”* 79% (MB); 21% (B)
2. *“Considero a informação útil?”* 100% (MB)
3. *“Os objetivos definidos foram claros?”* 67%(MB); 33% (B)
4. *“O conteúdo da formação foi adequado à função que desempenha?”* 50%MB; 33% (B)
5. *“A formação estava bem estruturada?”* 75% (MB); 25% (B)
6. *“Os conhecimentos adquiridos têm aplicação prática?”* 92% (MB); 8%(B)
7. *“Os conteúdos foram expostos adequadamente?”* 100% (MB)
8. *“Na globalidade, como classifica os temas abordados?”* 83% (MB); 17% (B)

No instrumento de avaliação era também dada a possibilidade de serem colocadas sugestões, destacando-se então a sugestão de vários formandos para a realização de mais formações no âmbito da comunicação e dos CP (apêndice H).

4.3.2 Plano de melhoria

No âmbito da atuação da EIHS CP, uma equipa de suporte aos cuidados prestados ao doente e família, e que presta apoio e aconselhamento em CP a toda a estrutura hospitalar (Capelas M. L., Coelho, Silva, Ferreira, & Torres, 2017), a gestão dos cuidados nos últimos dias e horas de vida e o acompanhamento que se dá à família neste período foi identificada pela equipa, como uma das áreas que necessitava de melhoria.

Importava realçar o papel da EIHS CP enquanto “parceira” nos cuidados prestados, no sentido em que era premente que ficasse claro junto das equipas assistenciais as necessidades ao doente e família identificadas, a redefinição de objetivos e o plano terapêutico instituído e adequado a este momento.

Equipas que não estejam alinhadas e, em consenso no que devem ser os objetivos dos cuidados e conduta terapêutica pode levar ao conflito, com impacto negativo no doente e família pela gestão da situação, na comunicação, gerando assim menor satisfação com os cuidados recebidos.

Também a instituição identificou a necessidade de implementação de um procedimento para melhor acompanhamento dos doentes em UDHV e suas famílias, dado que este consistia num dos critérios de qualidade a ser avaliado durante o processo de renovação da acreditação da instituição junto da *Joint Commission International*.

Esta oportunidade sedimentou ainda mais decisão de desenhar e implementar um procedimento de atuação relativamente ao reconhecimento e registo da transição para a fase de últimos dias e horas de vida e comunicação ao doente, família e equipa.

O protocolo não teve como objetivo na sua prática ser uma norma, mas antes facilitar o registo sistemático de objetivos dos cuidados, alterações e plano de cuidados adequado a esta fase, facilitando assim a comunicação não só entre profissionais, mas também com os doentes e família.

Deste modo, o desenvolvimento do protocolo resultou do processo de melhoria contínua que decorreu em diferentes fases:

- **Fase 1:** Revisão da literatura relevante sobre os cuidados nos UDHV e consulta às normas de boa prática clínica referentes à transição de cuidados, cuidados específicos nos UDHV e estratégias comunicacionais com impacto nesta etapa de vida. Salientam-se os trabalhos de Rocha (2017), Rijo (2011), Bartolomeu (2014) e as *guidelines Gold Standards Framework, Amber Care Bundle, Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT), LACPD, DICE*;
- **Fase 2:** Consulta dos protocolos e normas do serviço e da instituição;
- **Fase 3:** Reflexão das práticas da equipa – processo individual e grupal através de discussão e análise de práticas em reunião de equipa; observação de práticas de outras equipas em contexto de estágio;
- **Fase 4:** Consulta a peritos – profissionais de saúde com práticas diferenciadoras e investigação na área;
- **Fase 5** – Construção do protocolo/procedimento de boa prática clínica;
- **Fase 6** – Apreciação e avaliação pelos *stakeholders* e Comissão da qualidade da Instituição;
- **Fase 7** – Avaliação da implementação do protocolo dos UDHV.

O resultado (*outcome*) do projeto foi o procedimento de atuação que pretende constituir-se como uma orientação de boa prática clínica relativa aos cuidados nos UDHV no que respeita à transição de cuidados e transmissão de informação à família bem como estratégias de comunicação e de empoderamento familiar. Este guia de boa prática clínica orienta os cuidados de prática especializada na área dos cuidados paliativos (ao nível micro, isto é, do contexto onde foi realizado), quanto à definição dos objetivos de cuidados, definição e construção partilhada do plano de cuidados, discussão das diretivas antecipadas de vontade e tomada de decisão nos UDHV.

Como *output* (produto) deste projeto apresenta-se o formulário de registo no processo clínico do doente e em que consta a informação relevante à documentação como critérios de evidência de UDHV, avaliação do doente/sintomatologia presente, e transmissão de informação ao doente e família.

Este formulário reforça também a importância e necessidade de realização de CF neste período como forma de integrar a família no plano de cuidados, intensificando e evidenciando assim, a necessidade do seu apoio e acompanhamento pelos profissionais (apêndice B).

A evidência e o registo do reconhecimento da situação de UDHV, objetivos e plano de cuidados e da CF em processo clínico serve de guia orientador às melhores práticas.

Enquanto estratégia de melhoria na equipa, a criação do novo registo motivou a decisão de colocar à equipa a possibilidade de revisão do protocolo de atuação, relativamente aos procedimentos de cuidados ao doente em últimos dias e horas de vida já existente, que se focava essencialmente no controlo sintomático e em algumas medidas de conforto nesta etapa, não promovendo a sensibilização dos profissionais para a importância de prestar cuidados de conforto, enquanto cuidados maiores e complexos, do apoio à família e da comunicação.

O formulário foi apresentado à EIHSCP para que avaliasse a sua pertinência e contribuísse para a sua melhoria. A equipa reconheceu a mais valia e aplicabilidade do instrumento não só no contexto de internamento, mas também na valência de consulta como referência para os profissionais que acompanham doentes noutras tipologias de cuidados (por ex. ERPI, UCC, ECCI), e que são apoiados pela EIHSCP.

O procedimento foi então apresentado e submetido à apreciação pela Comissão da Qualidade da instituição e posteriormente aprovada a sua implementação tendo sido codificado e anexado ao protocolo já existente apesar da necessidade de revisão anual.

Foi pedido também ao serviço dos Sistemas de Informação que integrassem o formulário no processo clínico do doente na valência de internamento e de consulta, tendo sido realizado sob a forma de texto pré-formatado de rápido preenchimento pelos profissionais da EIHSCP e de fácil acessibilidade às equipas assistenciais. É possível também a sua impressão para que possa acompanhar o doente à semelhança de uma nota de alta.

Na fase 6 do projeto de melhoria testou-se a implementação do instrumento de registo criado.

A utilização do formulário pela EIHSCP como sinalizador para a realização da CF em UDHV, neste momento, é uma prática na gestão dos cuidados sendo valorizado enquanto instrumento que facilita a comunicação e planificação de cuidados dirigidos ao doente e família:

“(…) este instrumento é uma mais valia como sistematização das intervenções necessárias para o alívio do sofrimento e reforço das medidas de conforto nesta fase. Mas principalmente é uma mais valia na sua aplicação por proporcionar a reflexão não apenas de quem o aplica, mas dos profissionais que ao verem o seu registo refletem sobre a sua atuação nos UDHV, tem, portanto, um papel formativo, alertando os profissionais para as ações paliativas tão imprescindíveis nesta fase da vida…”

“(…) evidenciar em registo da necessidade da Conferência Familiar nos UDHV é um instrumento de extrema importância (..) leva á sua concretização (..) pode ser uma oportunidade de incentivar a família a despedir-se do seu ente querido (..) as famílias dizem-nos que é um momento de grande apoio trazendo alguma tranquilidade e alívio do seu sofrimento.”

“(…) permite-nos terminar como começamos, para que os familiares possam, de forma concertada, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam (..) a comunicação e a informação são parte fundamental da atenção aos doentes e familiares em situação de doença terminal.”

(relatos de elementos da EIHS CP)

Possibilita entre pares maior proximidade no processo de cuidar e um envolvimento de todas as partes na partilha e tomadas de decisão (doente, família, equipa assistencial e EIHS CP), para além de permitir uma continuidade nos cuidados.

“(…) tem ajudado a refletir sobre as nossas práticas nos doentes em fim de vida, e a redirecionar os nossos cuidados, investindo no conforto (..)”

“(…) sinto que continuamos...o que a vossa equipa começa (..)”

“(…) chama a atenção para muitos aspetos do cuidar que tomávamos como corretos, e que agora percecionamos de outra forma, despoletando discussão de casos na equipa”.

(relatos de enfermeiros do internamento)

Também enquanto elemento da EIHS CP e no âmbito da atividade da equipa fui tendo a perceção da dificuldade que existia relativamente à circulação de informação que permitisse a continuidade dos cuidados ao doente e família.

Esta barreira era não só evidente no circuito interno da instituição (Ex. serviços de internamento/consulta externa/serviço de urgência) mas também na ligação com o exterior (Ex. Hospital/UCP/UCC/ULS/ECCI/ERPI). Esta perceção é partilhada por todos os elementos da equipa transversalmente a todas as disciplinas.

Durante a prática clínica, no diálogo e partilha que fui estabelecendo com os elementos coordenadores da UCP percebi que esta, também era uma barreira de “comunicação” que identificavam, nomeadamente na articulação que estabelecem com as equipas que lhes referenciam os doentes. Segundo os profissionais a dificuldade não se cinge só à informação inicial por vezes muito incompleta e, que inicia o processo de aceitação à unidade como também na sua avaliação existe “informação” que se perde na transferência de tipologia de cuidados o que muitas vezes não só dificulta como impede a continuidade dos cuidados.

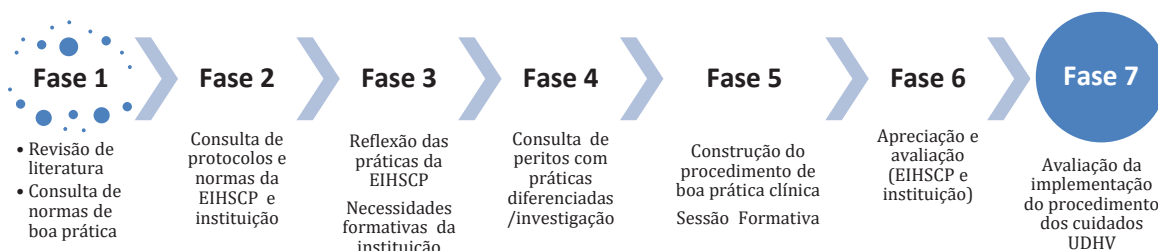
Senti então a necessidade e o dever de dar uma resposta a esta necessidade de melhoria não só à equipa, mas transversalmente à instituição e a outras tipologias de cuidados, contribuindo assim também para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Inquiri os profissionais das diferentes tipologias de cuidados de modo a reunir consenso na informação pertinente a incluir numa “nota/carta de acompanhamento” e que assegurasse a continuidade da prática assistencial nos diferentes níveis de prestação de cuidados. Procurei respostas que já pudessem ter sido implementadas por outra equipas, utilizando os aspetos relevantes para o registo valorizados pelos diferentes profissionais. Não obstante a utilização do benchmarking na procura de soluções. O que se conseguiu obter foram documentos de preenchimento manuscrito, mas em que a informação era claramente insuficiente (por ex. ausência de informação acerca dos objetivos de cuidados, diretivas antecipadas de vida ou até relativamente à gestão da terapêutica).

Depois de reunida a informação consensual e pertinente, elaborei um documento de registo que foi apresentado e colocado à discussão na EIHSCP, e avaliado pela Comissão da Qualidade da instituição tendo sido decidida a sua implementação (apêndice A).

Após articulação com o serviço dos Sistemas de Informação do Centro Hospitalar o documento ficou disponível no processo clínico sob o formato de relatório de alta estando acessível a todos os profissionais, sendo possível imprimir depois de preenchido e acompanhar o doente à semelhança de uma “Nota de Alta” após a alta das diferentes valências da instituição.

Após a sua implementação do documento em maio de 2019 e no sentido de perceber o parecer de outras tipologias que deram continuidade aos cuidados de doentes e famílias seguidos pela EIHSCP, estabeleci contacto com alguns dos responsáveis das equipas externas à instituição que destacaram a clareza e a objetividade dos registos permitindo assim a continuidade dos cuidados de acordo com as necessidades identificadas.

Figura 3 - Fases do Projeto de melhoria/intervenção



4.3.3 Avaliação do Plano de Intervenção/Formação

A avaliação do plano de intervenção/formação é positiva atendendo a que os objetivos principais traçados foram cumpridos.

A evidência da sensibilização dos profissionais para a temática, nomeadamente da importância de os profissionais da instituição aperfeiçoarem e desenvolverem competências comunicacionais com recurso a estratégias e ferramentas que melhoram o processo de cuidar, tem sido concreta. A realização das CF é tida como uma mais-valia no envolvimento e integração do doente e família no plano cuidados. Após a sessão formativa têm surgido pedidos de se continuar a realizar formação contínua nesta área especificamente e no âmbito dos CP.

Relativamente à EIHSCP e à intervenção realizada na melhoria de procedimentos, nomeadamente na implementação do formulário de registo do reconhecimento da transição para os últimos dias e horas vida e comunicação ao doente, família e equipa (intra-equipa e equipas assistenciais), os elementos da equipa reconhecem o impacto positivo no reajustamento necessário a esta fase, no consenso da definição do plano de cuidados, estimulando assim a coesão da equipa e, até na “*relação comunicacional*” com o doente, família e na parceria que deve ser desenvolvida com as diversas equipas assistenciais da instituição.

A disponibilidade no processo clínico do doente de uma nota de alta/carta de acompanhamento em formato editável possibilitando a “circulação” da informação atualizada de necessidades identificadas, objetivos, plano de cuidados, gestão de terapêutica, diretivas antecipadas de vontade, etc., e que permite a continuidade nos cuidados onde quer que este se encontre, tem sido considerada pela equipa, como um meio eficaz na transmissão de informação e articulação em rede das diferentes tipologias de cuidados.

Este projeto apresentou diversos desafios e contém algumas limitações. Não foi possível concretizar em tempo útil à realização deste relatório todas as ações propostas no projeto que lhe deu origem, nomeadamente a monitorização da frequência da preparação e realização das CF's sempre que se reconhece o período de fim de vida, proceder à sua análise e discussão de resultados pela EIHSCP.

Ressalva-se que a CF como estratégia comunicacional, é uma prática da equipa obedecendo a um protocolo de atuação já contruído e baseado na evidência científica. E, esta também reconhece o seu benefício em últimos dias e horas de vida na implementação do instrumento construído.

No entanto, a dificuldade de gestão dos recursos existentes na equipa reconhecida como ponto fraco/ameaça na análise *SWOT* é uma limitação, mas, essencialmente, porque o projeto implica um processo de mudança de práticas, e um tempo de incorporação das mudanças para que a equipa as consiga sedimentar.

5. Conclusão

A elaboração deste relatório encerra uma etapa de um ciclo de aprendizagem.

Um ciclo de aprendizagem que se iniciou com a expectativa de sedimentar aprendizagens, conhecimentos e de partilhar de experiências e vivências e, que se transformou numa oportunidade única e enriquecedora de grande crescimento pessoal e profissional, indo de encontro às exigências do desenvolvimento de capacidades e, da aquisição de competências específicas numa área fundamental de cuidados, como são os CUIDADOS PALIATIVOS.

E receber cuidados paliativos é um direito, mas quem presta estes cuidados tem o dever de o fazer com rigor e competência.

Foi o rigor e a competência que procurei apreender, aprender e adquirir com os conhecimentos obtidos durante toda a componente teórica e, na sua aplicação durante a Prática Clínica. A sua realização proporcionou-me a oportunidade dos ensinamentos dos profissionais e de doentes e famílias a lidar com o sofrimento e com a vulnerabilidade e, a reflexão a que este relatório me obrigou sobre as experiências vividas, baseada na evidência científica permitiu que adquirisse a competência nas áreas fundamentais dos CP – controlo de sintomas, apoio à família, comunicação e trabalho de equipa – e a motivação para continuar a fazer a diferença na vida de quem sofre pois é *“um desafio cuidar de um outro que sofre...por isso impera construí-lo com ciência, competência e coração”* (Capelas M. , Coelho, Silva, & Ferreira, 2017, p. 51)

O percurso não foi fácil, e perante o desafio muitos foram os obstáculos superados com sacrifício pessoal, familiar e profissional, mas que resultou seguramente em crescimento.

Penso ter demonstrado na concretização dos objetivos a que me propus, a aquisição de competências necessárias à obtenção do grau de mestre em CP. Fica no entanto o sentido da responsabilidade que é dar o meu contributo na difusão de uma filosofia de cuidados especializados e na formação de pares, para que mais doentes em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, cuidadores e familiares tenham acesso a cuidados que lhes diminuam o sofrimento, lhes proporcionam bem-estar, conforto, qualidade de vida e acima de tudo DIGNIDADE.

Considero hoje que cumpro com dedicação, determinação e humildade, com o meu compromisso de total entrega para a concretização de META acima de tudo de VIDA.

Referências bibliográficas

- ACSS. (2017). Circular Normativa nº1/2017/CNCP/ACSS de 12 de janeiro. Obtido de www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular-Normativa_1_2017.pdf
- ACSS. (2017). Circular Normativa nº8/2017/CNCP/ACSS de 19 de abril. Obtido de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/05/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACSS.pdf
- APCP. (2019). Obtido em setembro de 2019, de <https://www.apcp.com.pt/>: <https://www.apcp.com.pt/>
- Araújo, M., & Silva, M. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(3), pp. 626-627.
- Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Revista e aumentada ed., pp. 553-627). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa. doi:ISBN: 978-972-9349-37-9
- Barbosa, A. (2016). Relação Clínica em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2017). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Revista e aumentada ed.). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa. doi:ISBN 978-972-9349-37-9
- Bartolomeu, S. (2014). *Conferências Familiares em Cuidados Paliativos*. Relatório de Prática Clínica, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias - Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Bartolomeu, S. M. (2013). *Cuidar a Família: Realização de Conferências Familiares Revisão Sistemática da Literatura*. Revisão Sistemática de Literatura, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco. Obtido em setembro de 2018
- Bermejo, J. C. (2014). *ESTOY EN DUELO* (12ª Revista e aumentada ed.). Madrid, Espanha: PPC, Editorial y Distribuidora, SA. doi:ISBN: 978-84-288-2787-4
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, pp. 48-55.
- Cahill, P. et al. (2016). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative Medicine*, 1-15. Austrália.
- Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Portugal: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M. L., Coelho, S., Silva, S., Ferreira, C., & Torres, S. (2017). *O Direito à Dignidade - Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização dos Serviços. Em *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 915-935). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., & Ferreira, C. (2017). *Cuidar a Pessoa que sofre - Uma Teoria de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Carqueja, E. (2018). Comunicação. Em R. Nunes, F. Rego, & G. Rego, *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 73-81). Almedina.

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018*.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2019-2020*.
- DGS. (2003). Circular Normativa nº9 . *A Dor como 5ª Sinal Vital*. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-9dgcg-de-14062003.aspx>
- DGS. (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido de <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, pp. 30-34.
- Ellershaw, J., Jack, B., Gambles, M., & Murphy, D. (2003). Nurses perceptions of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in acute hospital setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(9), pp. 375-381.
- Feiteira, B. (2017). *As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Contributos para a Prática Clínica de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco. Obtido em setembro de 2018, de Reposi: <https://repositorio.ipcb.pt/>
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 653-663). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. doi:ISBN: 978-972-9349-37-9
- Fradique, E. (2016). Cuidados à boca. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 367-378). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Fukui, M., Iwase, S., Sakata, N., Kuroda, Y., Yoshiuchi, K., Nakagawa, K., . . . Hudson, P. (2013). Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. *Support Care Cancer*(21), pp. 53-58.
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos. *European Journal of Palliative Care*, 20(2-3), pp. 86-91;140-145.
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos -parte1*. Obtido em 4 de julho de 2019, de <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-publications/ArtMID/843/ArticleID/380/portuguese-competencias-centrais-em-cuidados-paliativos-um-guia-orientador-da-eapc-sobre-educacao-em-cuidados-paliativos>
- Gold Standards Framework. (2013). Obtido em 2019, de www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning
- Hudson, P. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. 9(17), pp. 1-6.
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 12(7).
- Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., & Aranda, S. (2009). Family meetings in palliative care: are they effective? *Palliative Medicine*, 23(2), pp. 150-157.
- Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., . . . Seriacco, F. (2014). Clinical signs of impending death in cancer patients. *The oncologist*, pp. 681-687.

- Jacobs, S. (2016). Reflective learning, reflective practice. *Nursing*, 46(5).
- Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte* (1ª ed.). Cruz Quebrada, Portugal: Estrela Polar.
- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. (5 de setembro de 2012). *Diário da República, Lei nº52/2012*.
- Martins, J. A. (2018). Equipes Interdisciplinares. Em R. Nunes, F. Rego, & G. Rego, *Enciclopédia Luso-Brasileira*. Almedina.
- Ministério da Saúde. (2012). Lei nº52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário Da República*(172), 1ª, 5119-5124.
- Moreira, I. N. (2006). *O doente terminal em contexto familiar* (2ª ed.). Coimbra: Formasau - Formação e saúde, Lda.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2019). *NICE*. Obtido de <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public/making-decisions-about-your-care>
- Neto, I. (2016). Cuidados à Boca. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., p. 368). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2018). Controlo de Sintomas. Em *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 119-125). Almedina.
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral. Dossier Cuidados Paliativos*, pp. 68-74.
- Neto, I. G. (Março de 2008). As Conferências Familiares como estratégia de intervenção e apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*, pp. 27-34.
- Neto, I. G. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Dor - Cuidados Paliativos*, 16(3).
- Neto, I. G. (2016). Cuidados na agonia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 317-330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G., Aitken, H.-H., & Paldron, T. (2004). *A dignidade e o sentido da vida* (1ª ed.). Cascais, Portugal: Editora Pergaminho.
- NHS Foundation Trust. (2013). Obtido em outubro de 2019, de <https://www.ambercarebundle.org/forprofessionals/for-professionals.aspx>
- Nunes, Rui; Rego, Francisca; Rego, Gulhermina. (2018). Controlo de Sintomas. Em R. Nunes, F. Rego, & G. Rego, *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. Coimbra: Almedina.
- Ordem dos Enfermeiros Portugueses. (16 de julho de 2018). Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Obtido em 2 de dezembro de 2018, de <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Paginas/RegulamentoCompetenciasComunsEspecificas>
- Pazes, M., Nunes, L., & Barbosa, A. (nov./dez. de 2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto:perspetiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*(3), pp. 95-104.
- Pina, P. (2016). Controlo da dor em Cuidados Paliativos. Em *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 49-100). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Pinto, S. (2018). Conforto. Em R. Nunes, F. Rego, & G. Rego, *Enciclopédia Luso- Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 91-97). Almedina.
- Querido, A. (2016). A Esperança em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A. (2016). Esperança em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 815-831). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (jan./jun. de 2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), pp. 159-169.
- Rhondali, W. (dezembro de 2014). Family Conferences in Palliative Care: A survey of Health Care Providers in France. *Journal of Pain and SYmptom Management*, 48(6), pp. 117-1124.
- Ribeiro, J. (2015). *Identificação e Gestão dos Últimos Dias e Horas de Vida*. Tese de Mestrado, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias - Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Rijo, S. (2011). *Competência em cuidados paliativos*. Tese de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa.
- Rocha, A. (2017). *A Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: caracterização, eficácia e satisfação da família, doente, equipa multidisciplinar de saúde, nas valências de internamento, apoio domiciliário e intra-hospitalar*. Tese de Mestrado, Coimbra.
- Rodrigues, C. (2017). A Família: Reconhecer e Investir no Apoio a Quem Rodeia o Doente em Cuidados Paliativos. Em H. Salazar, *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1ª ed., pp. 29-46). Lisboa, Portugal: Pactor- Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação. doi:ISBN: 978-989-693-067-7
- Romero, I., Braga, B., Rodrigues, J., Rodrigues, R., & Neto, I. G. (Jan./ Mar. de 2018). "Desprezerver" nos doentes em Fim de Vida: Um Guia para melhorar a prática clínica. *Medicina Interna*, 25(1), pp. 48-57.
- Romero, I., Braga, B., Rodrigues, J., Rodrigues, R., & Neto, I. G. (2018). "Desprezerver" nos Doentes em Fim de Vida: Um Guia para Melhorar a Prática Clínica. *Medicina Interna*, pp. 48-57.
- Salazar, H. (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa: Pactor - Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Santos, E., & Bermejo, J. C. (2017). *Counselling Y cuidados paliativos* (2ª ed.). Bilbao, Espanha: EDITORIAL DESCLEÉ DE BROUWER, SA. doi:ISBN: 978-84-330-2786-3
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda. doi:ISBN: 978-972-8930-69-1
- Sequeira, C. (março de 2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência*, 12(2), pp. 9-16.
- Serrano, S. H. (2012). Atitudes dos profissionais de saúde perante a problemática ética do fim da vida. Em A. Barbosa, *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos* (pp. 129-141). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Silva, R. S., Trindade, G. S., Paixão, G. d., & Silva, M. P. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*(71), pp. 206-226. doi:http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055

Silva, S. C., & Alvarenga, M. I. (março de 2014). Informação e comunicação - um olhar ético. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 1(1), pp. 45-51.

Teston, E., Cecilio, H., Marques, C., Monteschio, L., Sales, C., & Marcon, S. (março de 2013). A comunicação diante do processo de terminalidade: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem EFPE online*, 7(1), pp. 797-806.

Trincão, V. (2012). Comunicação intrafamiliar sobre o final de vida e morte. Em A. Barbosa, *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos* (pp. 199-221). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Tywcross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.

WHO. (2012). <https://www.who.int/health-topics/#P>.

Apêndices

Apêndice A -Registo de alta/ Carta de acompanhamento

Etiqueta do utente

**Registo de Alta /Transferência de Cuidados
EQUIPA INTRAHOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Data da avaliação pela EIHSCT: ____/____/____ Internamento Consulta/Hospital de Dia Urgência

Nome preferido: _____ Idade: _____
Profissão: _____ Religião: _____

IDENTIFICAÇÃO DA FAMÍLIA

Pessoa significativa (nome completo): _____

Data Nascimento: ____/____/____ Parentesco: _____ Contacto: _____

Outros contactos de referência:

Nome	Parentesco	Contacto

Rede Social de Apoio: _____ Contacto: _____

SITUAÇÃO DE SAÚDE

Doença Oncológica Doença Não Oncológica

Diagnóstico/evolução:

Antecedentes pessoais relevantes:

Motivo de referência: Controlo Sintomático Suporte Familiar Suporte Social Outro: _____

<p>PERCEÇÃO DO DIAGNÓSTICO</p> <p>Doente: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>Família: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p>	<p>PERCEÇÃO DO PROGNÓSTICO</p> <p>Doente: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>Família: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p>																																	
<p>CONHECIMENTO DA FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS</p> <p>Doente: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Família: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p>																																		
<p>AVALIAÇÃO</p> <p>Estado de consciência: Consciente <input type="checkbox"/> Inconsciente <input type="checkbox"/></p> <p>Orientação: Espacial – Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Temporal - Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Pessoal - Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/></p> <p>AVD'S: Independente <input type="checkbox"/> Parcialmente Dependente <input type="checkbox"/> Dependente <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: center;">Palliative Performance Scale (PPS/Score/Data): _____</p> <p>Alimentação: Independente <input type="checkbox"/> Dependente de terceiros <input type="checkbox"/> SNG <input type="checkbox"/> PEG <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">➤ Colocação de SNG/PEG: ____/____/____</p>																																		
<p>SINTOMAS</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 30%;">Dor*</td> <td style="width: 40%;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td style="width: 30%;"></td> </tr> <tr> <td>Cansaço</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Dispneia <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Náusea</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Xerostomia <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Depressão</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Mucosite <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Ansiedade</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Disfagia <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Sonolência</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Soluços <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Apetite</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Tosse <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Máximo Bem-Estar</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Prurido <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Sem falta de ar</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Obstipação <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Sem dificuldade para dormir</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Diarreia <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Outro: _____</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Agitação <input type="checkbox"/></td> </tr> </table> <p>Dor*: Local _____ Tipo _____ Intensidade _____</p> <p>Suporte Ventilatório: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Qual? _____</p> <p>Eliminação: Contínente <input type="checkbox"/> Incontinente <input type="checkbox"/></p> <p>SV <input type="checkbox"/> Nº _____ Curta Duração <input type="checkbox"/> Longa Duração <input type="checkbox"/> Nefrostomia - Unilateral <input type="checkbox"/> Bilateral <input type="checkbox"/> Urostomia <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: center;">Data de colocação: ____/____/____ Substituição: ____/____/____</p> <p style="text-align: center;">Colostomia <input type="checkbox"/> Ileostomia <input type="checkbox"/></p> <p>Feridas: UP <input type="checkbox"/> Local _____ Grau _____ Ferida Maligna <input type="checkbox"/> Ferida Cirúrgica <input type="checkbox"/> Local _____</p> <p style="text-align: right;">➤ Realizado penso a: ____/____/____ com _____</p> <p>Observações:</p>		Dor*	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Dispneia <input type="checkbox"/>	Náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Xerostomia <input type="checkbox"/>	Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Mucosite <input type="checkbox"/>	Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Disfagia <input type="checkbox"/>	Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Soluços <input type="checkbox"/>	Apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Tosse <input type="checkbox"/>	Máximo Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Prurido <input type="checkbox"/>	Sem falta de ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Obstipação <input type="checkbox"/>	Sem dificuldade para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Diarreia <input type="checkbox"/>	Outro: _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Agitação <input type="checkbox"/>
Dor*	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10																																	
Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Dispneia <input type="checkbox"/>																																
Náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Xerostomia <input type="checkbox"/>																																
Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Mucosite <input type="checkbox"/>																																
Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Disfagia <input type="checkbox"/>																																
Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Soluços <input type="checkbox"/>																																
Apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Tosse <input type="checkbox"/>																																
Máximo Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Prurido <input type="checkbox"/>																																
Sem falta de ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Obstipação <input type="checkbox"/>																																
Sem dificuldade para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Diarreia <input type="checkbox"/>																																
Outro: _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Agitação <input type="checkbox"/>																																

Apêndice B - Procedimento de cuidados ao doente e família nos últimos dias e horas de vida

	EIHSCP PROCEDIMENTOS DE CUIDADOS AO DOENTE E FAMÍLIA NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA
--	--

(IDENTIFICAÇÃO)

Diagnóstico	Informação Básica	Diagnóstico principal:		
		Referenciação à EIHSCP:	Avaliação Inicial:	
		Critérios de Agonia/processo ativo da morte:		
		Doente acamado, agravamento da astenia <input type="checkbox"/>	Doente semicomatoso, diminuição do estado de consciência <input type="checkbox"/>	
		Ingestão mínima de fluido <input type="checkbox"/>	Incapacidade para a administração de fármacos via oral <input type="checkbox"/>	
Avaliação	Registrar S (Sim) ou N (Não)	1. O doente comunica de forma ativa	<input type="checkbox"/>	
		2. O Familiar/cuidador comunica de forma ativa	<input type="checkbox"/>	
		3. O doente está consciente de que está a morrer	<input type="checkbox"/>	
		4. O familiar/cuidador está consciente que o doente está a morrer	<input type="checkbox"/>	
		5. A Equipa clínica tem informações atualizadas e indicação do horário para contactar o familiar ou cuidador	<input type="checkbox"/>	
		6. Ao doente é dada a oportunidade para discutir o que é importante para si neste tempo (Ex: desejos, sentimentos, fé, crenças, valores)	<input type="checkbox"/>	
		7. Ao familiar/cuidador é dada a oportunidade para discutir o que é importante para si neste tempo (Ex: desejos, sentimentos, fé, crenças, valores)	<input type="checkbox"/>	
		8. O doente tem prescrição de medicação em SOS para: DOR <input type="checkbox"/> AGITAÇÃO <input type="checkbox"/>		
		SECREÇÕES <input type="checkbox"/> NÁUSEAS/VÓMITOS <input type="checkbox"/> DISPNEIA <input type="checkbox"/>		
		9. As intervenções inapropriadas são suspensas: MONITORIZAÇÃO de SINAIS VITAIS <input type="checkbox"/> GLICÉMIA <input type="checkbox"/>		
		SIMPLIFICAÇÃO TERAPEUTICA <input type="checkbox"/> OXIGENOTERAPIA <input type="checkbox"/> ANÁLISES SANGUÍNEAS <input type="checkbox"/> OUTROS <input type="checkbox"/>		
		10. O doente tem registo de DNR?	<input type="checkbox"/>	
		11. A necessidade de nutrição/hidratação medicamente assistida é avaliada pela Equipa multidisciplinar	<input type="checkbox"/>	
		12. A necessidade de início de Sedação Paliativa é avaliada pela Equipa multidisciplinar	<input type="checkbox"/>	
13. É dada uma explicação completa ao doente do plano de cuidados em curso:	<input type="checkbox"/>			
14. É dada uma explicação completa à família/cuidado do plano de cuidados em curso:	<input type="checkbox"/>			
		Consciente <input type="checkbox"/>	Semiconsciente <input type="checkbox"/>	Inconsciente <input type="checkbox"/>
		Confusão <input type="checkbox"/>	Agitação <input type="checkbox"/>	
		Capaz de deglutir <input type="checkbox"/>		
		Continência vesical <input type="checkbox"/>	Continência intestinal <input type="checkbox"/>	Obstipação <input type="checkbox"/>
		Cateterização vesical <input type="checkbox"/>	Via Subcutânea <input type="checkbox"/>	

Apêndice C - Folheto de divulgação de sessão formativa

Conferência Familiar
Contributo na Melhoria da Qualidade
dos Cuidados em Fim de Vida
Sessão de Formação em Serviço



Data: 25/03 /2019

Horário: 14h (com a duração de 1h)

Local: Sala de Reuniões da Unidade de Cuidados Paliativos

Destinatários: Equipa da Unidade de Cuidados Paliativos

Formadora: Enf^a Isabel Semeão

Aluna do 7^o Mestrado em Cuidados Paliativos

Instituto Politécnico de Castelo Branco

Apêndice D- Diapositivos de sessão formativa: conferência familiar

1



CONFERÊNCIA FAMILIAR
Contributo na Melhoria da Qualidade dos Cuidados em Fim de Vida

Enfermeira Isabel Semeão
Mestrado em Cuidados Paliativos

2

Conteúdos Programáticos

- A Conferência Familiar como ferramenta comunicacional no apoio ao doente e família;
- Objetivos da Conferência Familiar;
- Benefícios e Vantagens da realização da Conferência Familiar;
- A Conferência Familiar: Indicador de Qualidade do processo de Cuidar em Paliativos.

3

Objetivos

- Demonstrar a importância da Conferência Familiar;
- Identificar os objetivos da realização da Conferência Familiar;
- Perceber as situações em que há benefício da realização da Conferência Familiar;
- Reconhecer os benefícios e vantagens da realização da Conferência Familiar;
- Evidenciar a Conferência Familiar como Indicador de Qualidade em Cuidados Paliativos.

4

Bibliografia Recomendada

- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2017). Manual de Cuidados Paliativos (3ª Edição e suplemento 2017). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa. doi:10.1016/j.978-972-9349-32-9
- Capelas, M. L. (2014). Indicadores de Qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa, Portugal: Universidade Católica Editora
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral: Dossier Cuidados Paliativos*, pp. 68-74.
- Neto, I. G. (Março de 2005). As Conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*, pp. 27-34.
- Reisgoda, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novais, A., & Pereira, J. L. (Jun. de 2014). O suporte à família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), pp. 159-165.
- Sarazan, H. (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa: Pactor - Edições de Ciências Sociais, Formação e da Educação.

5

A Conferência Familiar ...

- É um meio eficaz de comunicação;
- É um instrumento facilitador no apoio ao doente e sua família;
- permite a partilha de informação e sentimentos;



6

A Conferência Familiar...

- Permite a identificação e avaliação das necessidades do doente e da família;
- Cria a oportunidade para a tomada de decisão partilhada e superação de obstáculos;
- Um meio privilegiado para fornecer um ambiente seguro, e de favorecimento de uma relação de confiança doente/família/profissionais.

7

A Conferência Familiar...

- Deve ser utilizada com os seguintes objetivos:

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

Neto (2003)

7

8

A Conferência Familiar...

- Um recurso de excelência numa atitude de prevenção, de proatividade, e não de reação a situações complexas;
- Permite "toma" a comunicação mais clara;
- Facilita a adesão do doente à terapêutica;
- Melhora o controlo sintomático e diminui o sofrimento experimentado por "Todos".

8

9

A Conferência Familiar é...

... "um investimento de tempo e recursos que se revela habitualmente muito vantajoso"

(Neto, 2003)

9

10

Situações em que há benefício da realização de Conferência Familiar...(1)

- Agravamento da situação clínica do doente;
- Maior proximidade da morte/agonia;
- Transição da finalidade de cuidados;
- Alta e reinserimentos sucessivos;

10

11

Situações em que há benefício da realização de Conferência Familiar...(2)

- Existência de conflitos intrafamiliares ou família/equipa multidisciplinar;
- Famílias demandantes e/ou agressivas;
- Doente/família com necessidades especiais (crianças, doentes jovens, lutos recentes).

11

12

Benefícios e Vantagens

Equipa de Saúde
Doente
Família

12

08/12/2019

13

Equipa de Saúde

- Identificação precoce das preocupações da família e intervenção dirigida às mesmas (planeamento prévio da CF);
- Ferramenta eficaz de comunicação com o doente paliativo e a sua família;
- Oportunidade para partilhar e reforçar a informação com toda a família simultaneamente;

13

14

Equipa de Saúde

- Permite clarificar os objetivos do cuidado em conjunto com o doente e família;
- Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional;
- Permite efetuar a mediação entre os diferentes familiares;
- Torna a família mais receptiva através da redução da ansiedade;

14

15

Doente

- Discussão dos objetivos dos cuidados de acordo com os desejos do utente;
- Otimização do plano de cuidados do utente, através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde;

15

16

Família

- Intervenção dirigida às preocupações da família. Diminui os níveis de preocupação com o problema, frequência com que o problema ocorre e, interferência do problema na sua vida;
- Aumento dos níveis de confiança para lidar com o problema;
- Melhor satisfação das necessidades da família;
- Oferece à família a oportunidade de um cuidado personalizado;
- Possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar;

16

17

Família

- Permite que sejam informados de acordo com as suas necessidades;
- Integração da família no cuidado ao doente;
- Melhora o bem-estar psicológico dos cuidadores;
- Previne a exaustão do cuidador;
- Poderá facilitar o processo de luto dos familiares;

17

18

Doente/Família

- Consciencializa os participantes da situação e auxilia a que sigam em frente;
- Proporciona que a situação seja ultrapassada com maior qualidade/melhora a qualidade da experiência;
- Promoção do bem-estar psicossocial e espiritual;
- Proporciona bom ambiente, com abertura para colocação de questões e uma discussão honesta;

18

19 Doente/Família

- Proporciona cuidado emocional, através da gestão das incertezas, expressão de emoções e profundo envolvimento intra e interpessoal;
- Elevação da autoestima e diminuição da ansiedade;
- Promove a coesão familiar e o fortalecimento das relações intrafamiliares.

19

20 Limitações e Desvantagens

- A presença/ausência do doente interfere na dinâmica da CF, nomeadamente, promove a conspiração do silêncio, quando o doente está presente;
- Déficé de formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde presentes na CF;
- Falta de tempo dos profissionais de saúde para preparar e realizar a CF;
- Inexistência de instrumento/guia orientador da CF.

20

21 A Conferência Familiar é...

- Estratégia diferenciada e ativa focada no cuidar
- Deve ser uma prática sistematizada
- Tem benefícios na qualidade dos cuidados prestados
- Indicador de Qualidade em Cuidados Paliativos

Indicador de avaliação e na promoção da qualidade dos cuidados prestados

Reflete o impacto das intervenções

Indicador do processo de cuidar na abordagem indicativa doente

Capelas, 2014

21

22 A Conferência Familiar como prática sistematizada...

- Realização de um procedimento sobre a conferência familiar
- Evidência da elaboração de um plano terapêutico e de apoio para cada doente/família
- Realização de CF no mínimo de 2 (no momento da admissão e no alta ou UCH)
- Registo em processo clínico da evidência da sua planificação e realização (identificação de necessidades, objetivos e consensos)

22

23 Conclusão

- A aliança estabelecida entre doente, família e equipa de cuidados é a essência dos cuidados paliativos (Tyveros, 2003), sendo que o êxito dos cuidados prestados, e a satisfação do doente e família em muito depende do apoio que lhes é prestado (Nelo, 2003), e do modo como se usa a comunicação como instrumento para atenuar o sofrimento e transmitir "o conhecimento crítico", e "o que serão os dias do futuro" (Sáizara, 2017).

23

24

Isabel Semeão
 isabel@moura.com.pt
 www.moura.com.pt

24

Apêndice E - Instrumento de avaliação pedagógica de formação em serviço



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

Formação em Serviço

Unidade de Cuidados Paliativos

Tema: “A Conferência Familiar na Melhoria da Qualidade dos Cuidados em Fim de Vida”

Avaliação Pedagógica da Ação Formativa					
Avaliação do Desenvolvimento da Formação					
Assinale com um X a afirmação que corresponde melhor à realidade por si vivenciada durante esta ação de formação					
	1	2	3	4	5
	Não Satisfaz	Satisfaz Pouco	Satisfaz	Bom	M. Bom
Esta formação correspondeu às suas expectativas?					
Considerou a formação útil?					
Os objetivos definidos foram claros?					
O conteúdo da formação foi adequado à função que desempenha?					
A formação estava bem estruturada?					
Os conhecimentos adquiridos têm aplicação prática?					
Os conteúdos foram expostos adequadamente?					
Na globalidade, como classifica os temas abordados?					
Avaliação do Formador					
Metodologia utilizada na sessão					
Clareza expositiva					
Atitude pedagógica					
Material pedagógico disponibilizado (documentação/bibliografia)					
Sugestões de melhoria					

Obrigada pela sua participação.

Apêndice F - Revisão sistemática de literatura



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

OS BENEFÍCIOS DA CONFERÊNCIA FAMILIAR
NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA
Uma revisão sistemática da literatura

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

1 de outubro de 2018



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

RESUMO

PROBLEMÁTICA: Estratégias diferenciadas e ativas focadas no cuidar como a Conferência Familiar, configurada numa atitude de prevenção, de proatividade, e não de reação a situações complexas como sejam os últimos dias e horas de vida, revelam-se um recurso de excelência para proporcionar melhores cuidados no período de fim de vida. No entanto existe pouca evidência empírica que apoie a sua eficiente realização especialmente nos últimos dias e horas de vida.

OBJETIVOS: Demonstrar a importância da realização da Conferência Familiar na fase de últimos dias e horas de vida para o doente, família e equipa; identificar os objetivos da Conferência Familiar nos últimos dias/ horas de vida; reconhecer as vantagens e benefícios da realização da Conferência Familiar nos últimos dias/horas de vida.

DESENHO: Revisão sistemática da literatura.

METODOLOGIA: Recurso ao método PI[C]OD na EBSCO (CINAHL (Plus with Full Text), Medline ((Plus with Full Text)), Biblioteca do Conhecimento B-On, PubMed e RCAAP com limitador temporal entre 2013-2018, dos quais foram selecionados 6 artigos.

RESULTADOS: As Conferências Familiares são uma ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente; revelam-se de grande utilidade para doente, família e profissionais de saúde com benefícios para todos os envolvidos. É transversal em todos os estudos a importância atribuída ao planeamento da Conferência Familiar e à importância da formação em Cuidados Paliativos. No entanto, há pouca evidência científica sobre o grau de satisfação dos doentes, familiares e profissionais de saúde com a realização da conferência familiar, apesar de lhe serem reconhecidos benefícios para todos os intervenientes. Especificamente sobre a importância da realização das conferências familiares nos últimos dias e horas de vida / fase agónica, não encontramos no intervalo temporal selecionado nenhum artigo, nem evidência científica que o comprove. Apenas é referido em alguns artigos que se deve realizar conferência familiar, quando se verifica agravamento da situação clínica do utente / fase agónica.

CONCLUSÃO: Em relação aos benefícios e objetivos da realização da conferência familiar nos últimos dias e horas de vida / fase agónica, não encontramos evidência científica que o justifique, sendo fundamental apostar na realização de estudos de investigação que demonstrem o que já está documentado na teoria.



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

Palavras-chave: *conferências familiares, cuidados paliativos, últimos dias e horas de vida, benefícios, vantagens*



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

ABSTRACT

PROBLEM: Differentiated and active strategies focused on care, like as, the Family Conference configured in an attitude of prevention, proactivity and not reaction to complex situations such as the last days and hours of life are a resource of excellence to offer better care in the end-of-life period. However, there is little empirical evidence to support its efficient performance especially in the last days and hours of life.

AIM: To show the importance of the Family Conference in the last days and hours of life phase for the patient, family and team; to identify the objectives of the Family Conference in the last days / hours of life; to recognize the advantages and benefits of the Family Conference in the last days / hours of life.

DESIGN: A systematic review of the literature

METHODOLOGY: Search with PI[C]OD was held in the EBSCO (CINAHL (Plus with Full Text), Medline ((Plus with Full Text)), B-On, PubMed and RCAAP, with time limit between 2013-2018, of which 6 articles were selected.

RESULTS: Family Conferences are a tool that facilitates the integration of the family in the care of the patient; are of great benefit to patients, families and health professionals with benefits for all involved. The importance attributed to the planning of the Family Conference is transversal in all the studies. However, there is little scientific evidence on the degree of satisfaction of patients, family members and health professionals with the family conference, although benefits to all participants are recognized. Specifically, on the importance of family conferences in the last days and hours of life, we did not find, in the selected time interval, any article or scientific evidence that proves this. It is only mentioned in some articles that a family conference should be held, when there is a worsening of the clinical situation of the patient.

CONCLUSION: We have not found scientific evidence about the benefits and objectives of the family conference specifically in the last days and hours of life. More research is fundamental to demonstrate what is already documented in literature.

Keywords: *family conferences, palliative care, terminal care, last days and hours of life, advantages, benefits*



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

Índice

RESUMO	2
ABSTRACT	4
INTRODUÇÃO	8
1. METODOLOGIA	12
2. RESULTADOS / DISCUSSÃO	16
CONCLUSÃO	21
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	22
APÊNDICE	24
APÊNDICE 1 – TABELAS PI[C]OD DOS ARTIGOS SELECIONADOS	25



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1: Procedimento de seleção dos artigos, baseado no diagrama do PRISMA	15

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1: Protocolo de investigação	13
Quadro 2: Protocolo de atuação	14
Quadro 3: Resumo dos benefícios, vantagens, limitações e desvantagens da realização de Conferências Familiares	19



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

LISTA DE SIGLAS

CF - Conferência Familiar

UDHV - Últimos dias e horas de vida

UCI - Unidade de Cuidados Intensivos

EIHSCP - Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

INTRODUÇÃO

O impacto de uma doença crónica grave e incurável, atinge não só a pessoa doente, mas também toda a estrutura familiar, sendo que nesta reside a base de suporte e equilíbrio fundamental para ultrapassar todos os momentos de crise daí resultantes (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2017, p. 657).

A integração da família no processo terapêutico reveste-se de grande importância, na medida em que como nos diz Fernandes (2016, p. 656) esta deve compreender, cooperar e aceitar o ato de cuidar, e ainda que, se não for envolvida não se consegue ajudar de modo significativo o doente (Kübler-Ross, 2008).

Esta aliança estabelecida entre doente, família e equipa de cuidados é a essência dos cuidados paliativos (Tywcross, 2003), sendo que o êxito dos cuidados prestados e a satisfação do doente e família, em muito depende do apoio que lhes é prestado (Neto, 2003). A comunicação deve ser usada como instrumento para atenuar o sofrimento e transmitir “o conhecimento clínico”, e “o que serão os dias do futuro” (Salazar, 2017, p. 11).

Ao longo de todo o trajeto de uma doença incurável, avançada e progressiva, doente e família vêem-se confrontados com inúmeras dificuldades e necessidades, geradoras de grande angústia e sofrimento, sendo que o apoio e acompanhamento disponibilizado pelos profissionais é seguramente determinante na adaptação e aceitação de uma nova realidade. Esta situação limite, de maior intensidade emocional exige muitas vezes tal como nos diz Salazar (2017, p. 7), “uma maior compreensão e uma exigente habilidade profissional”. Uma abordagem multidisciplinar que deve garantir o acesso à informação, oportunidades para discussão, planeamento de cuidados, que permita a compreensão e a participação na tomada de decisões e que levará à concretização de metas e ao aumento da satisfação para com o cuidado do doente e da família (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014)

Segundo Neto (2003), é essencial os profissionais desenvolverem aptidões para que possam corresponder às expectativas e necessidades de doente e família, de modo a que a sua intervenção seja mais completa e efetiva. Doente e família precisam de sentir apoio e disponibilidade, espaço para expressar os seus medos, angústias e sentimentos.

Torna-se assim evidente, que nesta interação, a comunicação reveste-se de grande relevância para o acompanhamento de doente e família, não se devendo centrar apenas na informação, mas também no valorizar do sofrimento e na expressão de sentimentos/emoções.

Depois de identificadas as necessidades, todas as intervenções desenvolvidas devem ter por base: “a promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal, a



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

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” (Neto I. G., 2008).

Neste contexto, e de forma a potenciar o bem-estar, a diminuir o sofrimento e a aumentar a qualidade de vida, a família precisa de ajuda e apoio contínuo e estruturado (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014).

E de modo a que se consiga dar uma resposta efetiva às necessidades de forma a maximizar o sucesso das intervenções da equipa de cuidados, é fundamental a utilização de estratégias diferenciadas e ativas focadas no cuidar do doente e família.

Sendo assim a Conferência Familiar (CF) é um meio eficaz de comunicação, e a par um instrumento facilitador no apoio ao doente e sua família (Hudson [et al], 2010), que quando devidamente planeada e estruturada, permite a partilha de informação e sentimentos, a identificação e avaliação das necessidades do doente e da família, e cria a oportunidade para a tomada de decisão partilhada e superação de obstáculos (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2017; Silva, Trindade, Paixão, & Silva, 2018, p. 219). É também um meio privilegiado para fornecer um ambiente seguro, e de favorecimento de uma relação de confiança doente/família/profissionais (Santos & Bermejo, 2017; Rhondali [et al], 2014).

Segundo Neto (2008), a CF em cuidados paliativos deve ser utilizada com os seguintes objetivos: clarificar os objetivos dos cuidados, reforçar a resolução de problemas, prestar apoio e aconselhamento. Deve configurar-se como um recurso de excelência numa atitude de prevenção, de proatividade e não de reação a situações complexas. Permite “tornar a comunicação mais clara, pode facilitar a adesão do doente à terapêutica, melhorar o controlo sintomático e diminuir o sofrimento experimentado por todos” (...) “um investimento de tempo e recursos que se revela habitualmente muito vantajoso” (Neto I. G., 2003, p. 72).

Justifica-se a realização da CF em pelo menos dois momentos, na primeira semana da admissão e na alta ou nos últimos dias e horas de vida (UDHV), como um dos indicadores na monitorização e na promoção da qualidade dos cuidados prestados; um indicador do processo de cuidar com evidência científica na abordagem holística ao doente e que reflete o impacto das intervenções (Capelas, 2014).

Assim, quando se verifica agravamento do estado do doente e quando é expectável que esteja nos últimos dias/horas de vida, é mandatória a realização de uma conferência familiar onde seja explicado de forma clara o plano de cuidados para o doente em concreto, bem como antecipar os sintomas/situações que poderão surgir, de forma a que os familiares estejam tranquilos quando tal aconteça e possibilitar o esclarecimento de dúvidas/mitos.

A agonia corresponde ao período dos UDHV, num contexto de uma doença irreversível e prolongada, e que é caracterizada por um conjunto de mudanças clínicas, fisiológicas, ou mesmo o



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017). Diz respeito a um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal que necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados às suas necessidades, direcionadas ao conforto. É fundamental saber redefinir os objetivos terapêuticos, adequando os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo, sob pena de que se não o fizermos, de incorrer em obstinação terapêutica, ou de acelerar ou atrasar o processo da morte (Neto I. G., 2016).

Esta fase é uma etapa que tem grande impacto emocional no doente, na família e na equipa terapêutica, revestindo-se de grande importância para todos.

O cuidado nos UDHV tem como objetivo central proporcionar o melhor conforto ao paciente, promovendo a dignidade e a qualidade de vida, e compreende apoio psicológico e espiritual, comunicação com o próprio e familiares e elaboração de um plano de cuidados.

Reconhecer que uma pessoa está nos UDHV é um trabalho de equipa. Se isso não acontecer, se os membros da equipa estiverem em desacordo, podem passar mensagens opostas, com objetivos incompatíveis, o que pode levar a uma má gestão da situação e a problemas na comunicação (Ellershaw & Ward, 2003).

Os doentes no período da agonia “necessitam de um conjunto de cuidados específicos adequados às suas verdadeiras necessidades, não se trata de “desinvestir”, mas sim de adequar o esforço terapêutico, com o intuito de evitar obstinação terapêutica e de não acelerar ou atrasar o processo de morte.” Sendo fundamental em todo este processo o reforço do apoio à família/cuidador (Romero, Braga, Rodrigues, Rodrigues, & Neto, 2018).

Este período requer uma intensificação de cuidados eticamente apropriados e com especificidade clínica dirigidos ao doente e à família (Romero, Braga, Rodrigues, Rodrigues, & Neto, 2018). Há ainda muita dificuldade em reconhecer os UDHV na prática clínica, com consequências e impactos nefastos, nomeadamente, tem-se vindo a verificar um aumento da prescrição das denominadas “perfusões de conforto de morfina” sem justificação clínica para tal, que correspondem a uma má prática que deve ser abandonada (Neto I. G., 2016).

Urge por isso repensar as atuais práticas e evidenciar cientificamente a importância do uso de estratégias como a realização de CF's, de modo a proporcionar melhores cuidados aos utentes e respetivos familiares no período de fim de vida.

Assim, e no âmbito da Unidade Curricular – Investigação inserida no Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, em Castelo Branco foi-nos proposta a realização de uma Revisão Sistemática da Literatura.

Tendo em consideração que as revisões sistemáticas são ferramentas essenciais para clarificar benefícios ou desvantagens de comportamentos ou intervenções e, assim um ponto de partida para o



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

potencial desenvolvimento de diretrizes para a prática clínica (Liberati, et al., 2009), fez-nos sentido procurar estudos que para além de mostrarem a importância e a utilidade de uma ferramenta comunicacional como é a CF, que evidenciassem os benefícios do seu uso nos UDHV, atendendo a que este é um período complexo e delicado com grande impacto na equipa multidisciplinar e que, necessariamente exige atenção e intensificação dos cuidados ao doente e família.

Parece-nos relevante demonstrar a importância da realização da CF na fase de UDHV para o doente, família e equipa; identificar os objetivos da CF nos últimos dias/ horas de vida e reconhecer as suas vantagens e benefícios.

O trabalho encontra-se organizado em capítulos, sendo que a metodologia descreve o protocolo de pesquisa, nomeadamente descritores de pesquisa, critérios de inclusão e exclusão dos artigos e a metodologia PI[C]OD (Participantes, Intervenções, Comparações, Outcomes/Resultados e Desenho do estudo), no capítulo seguinte, apresentamos os resultados obtidos com a análise dos estudos selecionados e sua discussão.



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

1. METODOLOGIA

A nossa revisão sistemática da literatura foi realizada a fim de dar resposta à seguinte questão de partida: Qual o benefício da realização de conferências familiares nos últimos dias e horas de vida, para o doente, família e profissionais de saúde?

Face à questão, definimos os seguintes objetivos:

- demonstrar a importância da realização da CF nos UDHV para o doente, família e equipa;
- identificar os objetivos da CF nos últimos dias/ horas de vida;
- reconhecer as vantagens e benefícios da realização da CF nos últimos dias/horas de vida.

Para dar resposta à nossa problemática foi desenhado um protocolo de pesquisa, no qual definimos um conjunto de critérios de exclusão e inclusão. A nossa pesquisa foi realizada entre os meses de agosto e setembro de 2018.

1.1. Critérios de elegibilidade

Optou-se por excluir estudos realizados exclusivamente em unidades de cuidados intensivos (UCI) ou em serviços de urgências, dado serem serviços com características próprias que alteram a dinâmica da realização das CF's. Foram também excluídos estudos realizados com crianças.

Foram incluídos estudos publicados entre 2013 a 2018, dado procurarmos o que de novo se publicou, a fim de encontrar a evidência científica mais recente e atualizada quanto à nossa problemática. Apenas os textos integrais foram aceites, e estudos escritos em inglês e português. Incluíram-se estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa, realizados em unidades de cuidados paliativos, ou em diferentes contextos, mas com filosofia de cuidados paliativos, como *Hospice* (estrutura que não existe em Portugal), com intervenções em pessoas em idade adulta, com doença prolongada, incurável e progressiva com necessidades paliativas.

1.2. Protocolo de pesquisa PI[C]OD

Como ponto de partida para a revisão sistemática da literatura formulou-se a nossa pergunta em formato PI[C]OD - Participantes, Intervenções, Comparações; Resultados/Outcomes, e Desenho do estudo: **Quais os benefícios (O- Resultados) da realização de CF (I-Intervenção) nos últimos dias e**



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

horas de vida para os doentes, familiares e profissionais de saúde (P-Participantes)? No quadro 1 está sintetizado o nosso protocolo de pesquisa, baseado neste método.

			Palavras-chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	<i>Family conferences; family reunions; family meetings; benefits; advantages; difficulties; palliative care; last days and hours of life, last 48 hours of life.</i>
I	Intervenções	O que foi feito?	
[C]	Comparações	Podem ou não existir	
O	Outcomes	Quais os resultados, efeitos ou consequências?	
D	Desenho do Estudo	Como é que a evidência foi colhida?	
		<ul style="list-style-type: none"> • Utentes maiores de 18 anos com doença crónica, prolongada, e progressiva; • Familiares de utentes com doença crónica, prolongada e progressiva nos últimos dias e horas de vida; • Equipa de saúde. 	
		<ul style="list-style-type: none"> • Apoio da equipa de saúde aos familiares; • CF como instrumento de trabalho da equipa de saúde. 	
		Quais?	
		Objetivos, benefícios, vantagens e dificuldades da realização de CF nos últimos dias ou horas de vida.	
		Recolha e análise sistemática de estudos qualitativos, quantitativos, fenomenológico, inquérito, entrevista, outros.	

Quadro 1: Protocolo de investigação

1.3. Identificação e seleção dos estudos relevantes

Foram utilizadas as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: “Family conferences”, “family reunions”, “family meetings”, benefits, advantages, difficulties, “palliative care”, “last days and hours of life”, “last 48 hours of life”. Os operadores booleanos “AND” e “OR” foram usados para ligar os termos.

Reviu-se a literatura científica publicada entre 2013 e 2018 das seguintes bases de dados: EBSCO (CINAHL (Plus with Full Text), Medline ((Plus with Full Text)), Biblioteca do Conhecimento B-On, PubMed e RCAAP. Considerou-se igualmente as referências bibliográficas mencionadas nos estudos analisados.

Selecionámos as seguintes palavras chaves, com busca nos termos do assunto [SU "family meetings" OR SU "family conference" OR SU "family reunions" AND SU "palliative care" AND SU ("last days and hours of life") OR SU "last 48 hours of life" AND SU benefits AND SU advantages AND SU difficulties].



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

Este processo resultou num total de 149 artigos. Após colocação de texto integral e horizonte temporal (2013-2018) resultaram 51 artigos. Nesta segunda fase, após a leitura do título e resumo (ou abstract), reduziu-se a pesquisa a 12. Na última etapa, foi realizada a leitura integral da totalidade dos artigos, sujeitos aos critérios já estipulados no protocolo definido (quadro 2), resultando um total de 4 artigos. No entanto, ainda foram adicionados mais 2 artigos após a leitura das referências bibliográficas, o que fez um total de 6 artigos. Na figura 1 está representado o procedimento de seleção dos estudos considerados elegíveis, baseado no diagrama do PRISMA.

Desta pesquisa, observou-se elevada publicação de trabalhos na área dos cuidados intensivos. Surgiram alguns estudos dirigidos à importância da realização de CF, mas dirigidos à técnica de comunicação e não avaliando os outcomes da CF enquanto intervenção.

De salientar ainda que 3 dos artigos excluídos na nossa escolha final diziam respeito a protocolos de estudos, o que demonstra que há um crescente interesse nesta área.

PERGUNTA PICOD	Quais os benefícios da realização de CF nos últimos dias e horas de vida para os doentes, familiares e profissionais de saúde?	Palavras-chave	<i>Family conferences; family reunions; family meetings; benefits; advantages; difficulties; palliative care; last days and hours of life; last 48 hours of life</i>	
		Estratégias de busca	Critérios de exclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Artigos não disponíveis para consulta; • Duplicação de artigos; • Crianças • UCI e serviço de urgências
			Critérios de inclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Adultos com doença crónica, prolongada e progressiva com necessidades paliativas • Artigos em inglês e português • Textos integrais • Estudos empíricos, qualitativos e quantitativos
			Horizonte temporal	2013-2018
Base de dados	EBSCO – CINAHL ((Plus with Full Text) e Medline ((Plus with Full Text); PubMed; B-On; RCAAP			

Quadro 2: Protocolo de atuação



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
 Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
 Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

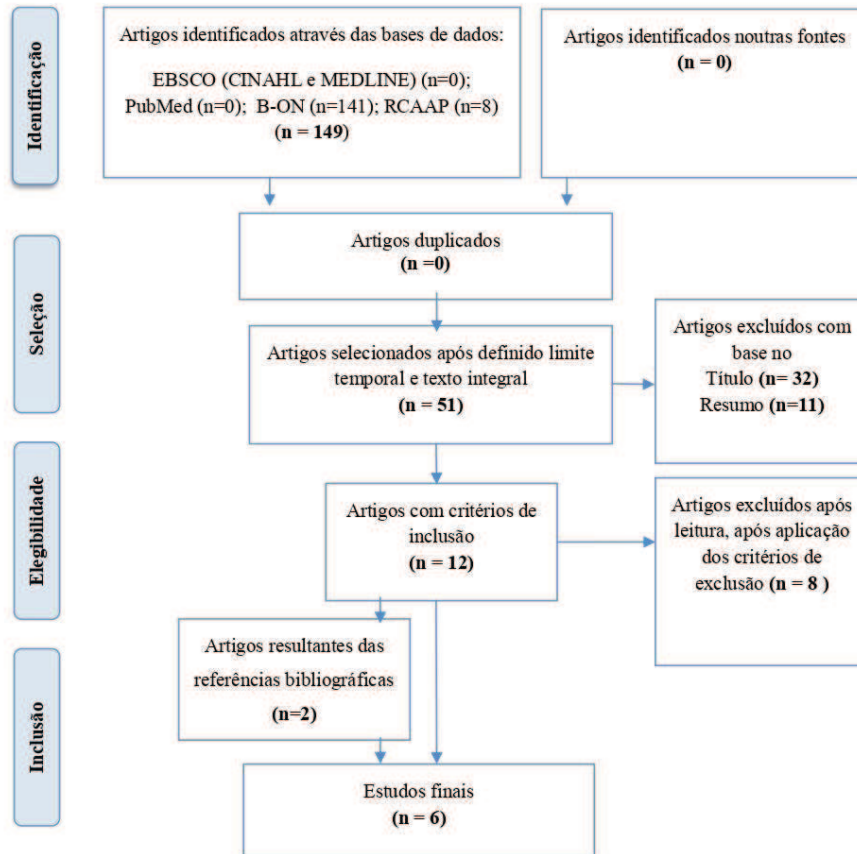


Figura 1: Procedimento de seleção dos artigos, baseado no diagrama do PRISMA. Fonte: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

2. RESULTADOS / DISCUSSÃO

Após leitura e análise do texto integral dos 6 artigos que tínhamos selecionado, verificámos que:

Na revisão sistemática da Literatura de Bartolomeu, S. (2013) *Cuidar a Família: Realização de Conferências Familiares*, as CF's são uma ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente; revelam-se de grande utilidade para doente, família e profissionais de saúde com benefícios para todos os envolvidos.

Para além disso, refere que as CF's têm como objetivos: o comunicar informação, o delinear dos objetivos dos cuidados prestados, tomada de decisões partilhada e prestar apoio ao doente e família; concomitantemente reduzem as necessidades de informação, facilitam a transição do cuidado curativo para o paliativo, promovendo a adaptação à evolução e progressão da doença, sendo um elemento conciliador para que equipa e família atendam aos desejos e escolhas da pessoa doente.

Relativamente às dificuldades/limitações referidas na realização das CF's, é de salientar a falta de tempo dos profissionais para a preparação da CF's e a gestão da presença dos profissionais adequados; a dificuldade em seguir o plano estabelecido para a CF pela dinâmica familiar; o défice de formação dos profissionais com enfoque para a dificuldade em conduzir a CF; a perceção do benefício da realização da CF na presença ou ausência do doente e a dificuldade de expressão de sentimentos e/ou emoções (doente/família).

No artigo de 2013 *Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan*, demonstrou-se a importância de aplicar um questionário previamente à realização da CF, como ferramenta essencial para planejar e conduzir a CF de encontro às necessidades dos cuidadores. Isto é, reforça a importância de dirigir as CF às principais preocupações dos cuidadores, o que favorece o estabelecimento de uma comunicação eficaz com os profissionais de saúde. Após a realização das CF, todos os cuidadores referiram melhorias no seu bem-estar psicológico.

Na revisão da Literatura *What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review* (2016), há pouca evidência científica que comprove a eficácia de conferências familiares em contexto de cuidados paliativos. Alguns estudos qualitativos demonstram efeitos positivos no paciente e família. No entanto, há limitada evidência que suporta os benefícios considerados pelos clínicos. Nenhum estudo em que se demonstra benefícios para os pacientes,



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

apresenta resultados com elevado grau de evidência. Apenas dois estudos com elevado grau de evidência demonstram haver benefícios para os familiares.

Na revisão sistemática *Communication in Palliative Medicine: a clinical review of family conferences* (2014), a melhor evidência dos benefícios das CF são os estudos realizados em unidades de cuidados intensivos, que dizem haver benefícios para a família, profissionais de saúde e para a própria administração do hospital. Há baixa evidência que apoie a realização das CF nas outras diferentes áreas de saúde, nomeadamente na área dos cuidados paliativos. A existência de uma guideline/ planeamento formal e sistemático ajuda a guiar a CF. Ressalva o aspeto de que mais estudos são necessários.

No estudo, *A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-Life Discussions* (2013), verificou-se um aumento da probabilidade de o assunto “bem-estar do cuidador” ser abordado, na ausência do doente na CF. A presença do doente na CF aumenta a probabilidade de ser discutido o seu plano de cuidados, mas reduz a expressão verbal de distress emocional por parte dos familiares (exceto no cuidador principal), bem como a partilha de informações sobre temas relacionados com o fim de vida. Também refere que elevada percentagem de doentes e familiares expressaram distress emocional durante as CF.

A revisão sistemática *As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Contributos para a Prática Clínica de Enfermagem* (2017), reconhece a CF como um instrumento que permite facilitar a comunicação no processo de fim de vida, a partilha de informações, o planeamento de tratamentos, a clarificação de objetivos dos cuidados e o fortalecimento do envolvimento do doente e família no processo de tomada decisão acerca da sua própria vida. Fundamentalmente, considera o doente e família como uma unidade de cuidados.

Reconhece como benefícios da CF: o potenciar a interação entre a equipa prestadora de cuidados e o doente-família; o estabelecimento de uma relação de confiança entre os profissionais e o doente e sua família, bem como a mediação de conflitos familiares e a diminuição do sofrimento experienciado pela família.

Uma das principais dificuldades apresentadas para a prática das CF's é a falta de tempo dos profissionais de saúde para as preparar/planear e executar, assim como para se conseguir um momento que seja consensual a todos os membros da equipa de saúde. A existência de duas equipas (EIHSCP; ECSCP) e assim, ser difícil conciliar os momentos para a realização da CF, também é considerado uma desvantagem. Quando existe conspiração do silêncio é mais difícil que a família aceite a realização da CF, mas quando aceita consegue-se terminar com a conspiração do silêncio.

São considerados como fatores inibidores, a realização das CF's na habitação do doente e a ausência de espaços arquitetónicos adequados para a sua execução. Os familiares durante a CF



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

verbalizam diversos medos, nomeadamente: medo de cuidar, medo quanto à incerteza do futuro e medo do confronto com a morte. Manifestam ansiedade, tristeza, stress, choro, angústia, exaustão. A CF é encarada pelos doentes e familiares como uma experiência positiva e que se constitui numa oportunidade de receberem apoio espiritual e psicossocial.

São considerados como objetivos das CF's: organizar cuidados; gerir conflitos; procurar em conjunto com a família e o doente a resolução de problemas; planear a continuidade de cuidados; definir objetivos comuns; proporcionar uma reorganização familiar; definir o gestor de cuidados; ventilar emoções; resolver problemas afetivos.

É ressaltada a importância do planeamento prévio da CF. Os motivos promotores da realização de uma CF são: agravamento da situação clínica do doente; aparecimento de conflito familiar; ajudar a família a assumir o papel de cuidador; conspiração de silêncio; estadiamento da situação; gestão de cuidados.

Os motivos que levam à não presença do doente na CF relacionam-se sobretudo com a sua debilidade física e com o cumprimento do seu desejo. A presença do doente na CF acarreta algumas consequências, nomeadamente: facilitação da expressão de dúvidas, promoção da conspiração do silêncio e a facilitação da relação de confiança. A decisão do doente estar ou não presente deve estar diretamente relacionada com a sua vontade ou desejo. O papel da família na equipa de saúde foi considerado fundamental.

Neste estudo são referidas sugestões para melhorar a aplicação da CF, nomeadamente: selecionar os profissionais de saúde para as CF's, presença da assistente social, psicólogo; uma melhor gestão do tempo e uma maior disponibilidade de tempo, bem como a criação de elos de ligação à ECSCP. Outra sugestão de melhoria é a criação/utilização de instrumentos de avaliação e intervenção para a estruturação e condução das CF's. Por último enfatiza a extrema importância da formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde.

Em suma, o estudo de Feiteira, B. (2017) vem confirmar os benefícios/vantagens, dificuldades e limitações demonstradas na revisão sistemática realizada por Bartolomeu, S. (2013), pelo que completámos o quadro síntese já existente, com os dados retirados dos 6 artigos que analisámos.



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

Benefícios e Vantagens	
Equipa de Saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação precoce das preocupações da família e intervenção dirigida às mesmas (planeamento prévio da CF); • Ferramenta eficaz de comunicação com o doente paliativo e a sua família; • Oportunidade para partilhar e reforçar a informação com toda a família simultaneamente; • Permite clarificar os objetivos do cuidado em conjunto com o doente e família; • Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional; • Permite efetuar a mediação entre os diferentes familiares; • Toma a família mais receptiva através da redução da ansiedade.
Doente	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão dos objetivos dos cuidados de acordo com os desejos do utente; • Otimização do plano de cuidados do utente, através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde.
Família	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenção dirigida às preocupações da família. Diminui os níveis de preocupação com o problema, frequência com que o problema ocorre e, interferência do problema na sua vida; • Aumento dos níveis de confiança para lidar com o problema; • Maior satisfação das necessidades da família; • Oferece à família a oportunidade de um cuidado personalizado; • Possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar; • Permite que sejam informados de acordo com as suas necessidades; • Integração da família no cuidado ao doente; • Melhora o bem-estar psicológico dos cuidadores; • Previne a exaustão do cuidador; • Poderá facilitar o processo de luto dos familiares.
Limitações e Desvantagens	
<ul style="list-style-type: none"> • A presença/ausência do doente interfere na dinâmica da CF, nomeadamente, promove a conspiração do silêncio, quando o doente está presente; • Défice de formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde presentes na CF; • Falta de tempo dos profissionais de saúde para preparar e realizar as CF; • Inexistência de instrumento/guião orientador da CF. 	

Quadro 3: Resumo dos benefícios, vantagens, limitações e desvantagens da realização de Conferências Familiares, adaptado de Bartolomeu, S. (2013)



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

Em todos os estudos por nós analisados é transversal a importância atribuída ao planeamento da Conferência Familiar, bem como a importância da formação em Cuidados Paliativos.

No entanto, há pouca evidência científica sobre o grau de satisfação dos doentes, familiares e profissionais de saúde com a realização da conferência familiar, apesar de lhe serem reconhecidos benefícios para todos os intervenientes.

Especificamente sobre a importância da realização das conferências familiares nos últimos dias e horas de vida, não encontramos no intervalo temporal selecionado nenhum artigo, nem evidência científica que o comprove. Apenas é referido em alguns artigos que se deve realizar conferência familiar, quando se verifica agravamento da situação clínica do doente / fase agónica.



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

CONCLUSÃO

Consideramos que foi fundamental a realização deste trabalho, porque permitiu-nos aprofundar os objetivos, benefícios/vantagens, limitações e dificuldades da realização da conferência familiar, tema que para nós se reveste de extrema importância e que marca a diferença de como se cuida em Cuidados Paliativos.

No entanto, particularmente, sobre os benefícios e objetivos da realização da conferência familiar nos últimos dias e horas de vida, não encontramos evidência científica que o justifique, sendo fundamental apostar na realização de estudos de investigação que demonstrem o que já está documentado na teoria.



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2017). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Revista e aumentada ed.). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa. doi:ISBN 978-972-9349-37-9
- Bartolomeu, S. M. (2013). *Cuidar a Família: Realização de Conferências Familiares Revisão Sistemática da Literatura*. Revisão Sistemática de Literatura, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco. Obtido em setembro de 2018
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, pp. 48-55.
- Cahill, P. et al. (2016). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative Medicine*, 1-15. Austrália.
- Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Portugal: Universidade Católica Editora.
- Dev, Rony; Coulson, Luke; Del Fabbro, Egidio; Palla, Shana L.; Yenmurajalingam, Sriram; Rhondali, Wadhi; Bruera, Eduardo. (Outubro de 2013). A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of Life Discussions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4). EUA.
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, pp. 30-34.
- Ferreira, B. (2017). *As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Contributos para a Prática Clínica de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco. Obtido em setembro de 2018, de Reposi: <https://repositorio.ipcb.pt/>
- Fukui, M.; Iwase S.; Sakata, N. et al. (2013). Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. (21), 53-58. Japão.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte* (1ª ed.). Cruz Quebrada, Portugal: Estrela Polar.
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gottzsche, P. C., Ioannidis, J. P., . . . Moher, D. (5 de junho de 2009). The Prisma statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ Online Research Methods & Reporting*. Obtido de BMJ Online.
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral. Dossier Cuidados Paliativos*, pp. 68-74.
- Neto, I. G. (Março de 2008). As Conferências Familiares como estratégia de intervenção e apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*, pp. 27-34.



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

- Neto, I. G. (2016). Cuidados na agonia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 317-330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016). Manifesto pela Morfina. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, pp. 161-163.
- Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). *Palliative Care Competence Framework*. Dublin: Health Service Executive.
- Powazki, R. et al. (Outubro de 2014). Communication in Palliative Medicine: a clinic review of family conferences. *Journal of Palliative Medicine*(17), 1167-77. EUA.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (jan./jun. de 2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), pp. 159-169.
- Romero, I., Braga, B., Rodrigues, J., Rodrigues, R., & Neto, I. G. (2018). "Desprescrever" nos Doentes em Fim de Vida: Um Guia para Melhorar a Prática Clínica. *Medicina Interna*, pp. 48-57.
- Salazar, H. (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa: Pactor - Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Tyrcross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

APÊNDICE



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

APÊNDICE 1 – TABELAS PI[C]OD DOS ARTIGOS SELECIONADOS

		Intervenções	Resultados
Título	<i>A Prospective Study of Family Conferenes: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-Life Discussions</i>		
Autores	Dev, R. [et al]	<ul style="list-style-type: none"> •Análise de 140 CF, sendo a informação recolhida através do preenchimento de um inquérito; •Realizada comparação da expressão emocional dos participantes na CF, consoante a ausência ou presença do doente, bem como da discussão de assuntos relacionados com o fim de vida. 	<ul style="list-style-type: none"> •Verificou-se um aumento da probabilidade do assunto “bem-estar do cuidador” ser abordado, na ausência do doente na CF; • A presença do doente na CF aumenta a probabilidade de ser discutido o seu plano de cuidados; •A presença do doente na CF reduz a expressão verbal de distress emocional por parte dos familiares (exceto no cuidador principal), bem como a partilha de informações sobre temas relacionada com o fim de vida. •Elevada percentagem de doentes e familiares expressaram distress emocional durante as CF.
Referência	Journal of Pain and Symptom Management 1-10		
Ano/País	2013/EUA		
Participantes	Doentes e familiares numa UCP		
Desenho	Qualitativo Descritivo Inquérito Prospetivo		
Limitações	<ul style="list-style-type: none"> •Ser apenas uma pessoa a recolher a informação; •O instrumento de recolha de informação não estar validada; •Descontrolo sintomático dos utentes; •Apenas doentes oncológicos. 		
Comparações	Consoante a presença/ausência do doente na CF é comparada a expressão emocional (distress) dos participantes na CF.		
Título	<i>As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Contributos para a Prática Clínica de Enfermagem</i>		
Autores	Feiteira, B.	<ul style="list-style-type: none"> •A entrevista semi dirigida/semi estruturada, com guião, foi o método utilizado para a recolha de dados. •Análise de conteúdo das entrevistas. 	<ul style="list-style-type: none"> •Reconhece a CF como um instrumento que permite facilitar a comunicação no processo de fim de vida, a partilha de informações, o planeamento de tratamentos, a clarificação de objetivos dos cuidados e o fortalecimento do envolvimento do doente e família no processo de tomada decisão acerca da sua própria vida; •Considera doente e família como uma unidade de cuidados; •Reconhece como benefícios da CF:
Referência	Dissertação de Mestrado no Repositório Científico do IPCB		
Ano/País	2017/Portugal		
Participantes	Enfermeiros da ESCP da Unidade Local de Saúde de Matosinhos		
Desenho	Qualitativo Estudo de caso		
Limitações	<ul style="list-style-type: none"> •Inexperiência do investigador 		



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
 Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
 Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

	<p>relativamente ao referencial metodológico.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definir o conceito de CF é difícil pela multidimensionalidade de fatores a que envolve. • Os participantes do estudo não fazem o registo da realização das CF. • Não é avaliada formalmente a satisfação das famílias com a realização da CF. 	
<p>Comparações</p>	<p>São realizadas comparações com os artigos já existentes sobre benefícios/vantagens, objetivos e dificuldades da realização de conferências familiares, para o doente, família e profissionais de saúde, nomeadamente, enfermeiros.</p>	<p>o potenciar a interação entre a equipa prestadora de cuidados e o doente-família; o estabelecimento de uma relação de confiança entre os profissionais e o doente e sua família; permite a mediação de conflitos familiares;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Outro aspeto potenciador da realização das CF é a diminuição do sofrimento experienciado pela família; • Uma das principais dificuldades apresentadas para a prática das CF's é a falta de tempo dos profissionais de saúde para as preparar/planear e executar, assim como para se conseguir um momento que seja consensual a todos os membros da equipa de saúde; • A existência de duas equipas (EIHSCP, ECSCP) e assim, ser difícil conciliar os momentos para a realização da CF, também é considerado uma desvantagem; • Quando existe conspiração do silêncio é mais difícil que a família aceite a realização da CF, mas quando aceita consegue-se colmatar com a conspiração do silêncio; • Realizar as CF's na habitação do doente e a ausência de espaços arquitetónicos adequados para a sua execução, são fatores inibidores; • Os familiares durante a CF verbalizam diversos medos, nomeadamente: medo de cuidar, medo quanto à incerteza do futuro e medo do confronto com a morte. Manifestam ansiedade, tristeza, stress, choro, angústia, exaustão; • A CF é encarada pelos doentes e familiares como uma experiência positiva, e que se constitui numa oportunidade de receberem apoio espiritual e psicossocial; • São considerados como objetivos das CF's: organizar cuidados; gerir conflitos; procurar em conjunto com a família e o doente a resolução de problemas; planear a continuidade



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
 Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
 Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

		<p>de cuidados; definir objetivos comuns; proporcionar uma reorganização familiar; definir o gestor de cuidados; ventilar emoções; resolver problemas afetivos;</p> <ul style="list-style-type: none"> •É ressaltada a importância do planeamento prévio da CF; •Os motivos promotores da realização de uma CF são: agravamento da situação clínica do doente; aparecimento de conflito familiar; ajudar a família a assumir o papel de cuidador; conspiração de silêncio; estadiamento da situação; gestão de cuidados. •Os motivos que levam à não presença do doente na CF relacionam-se sobretudo com a sua debilidade física e com o cumprimento do seu desejo; •A presença do doente na CF acarreta algumas consequências, nomeadamente: facilitação da expressão de dúvidas, promoção da conspiração do silêncio e a facilitação da relação de confiança •A decisão do doente estar ou não presente deve estar diretamente relacionada com a sua vontade ou desejo; •O papel da família na equipa de saúde foi considerado fundamental; •Sugestões para melhorar a aplicação da CF: selecionar os profissionais de saúde para as CF's; presença da assistente social, psicólogo, uma melhor gestão do tempo e uma maior disponibilidade de tempo, bem como a criação de elos de ligação à ESCP; •Outra sugestão de melhoria é a criação/utilização de instrumentos de avaliação e intervenção para a estruturação e condução das CF; •Importância da formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde.
--	--	--



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

Título		<i>Cuidar a Família: Realização de Conferências Familiares</i>	
Autores	Bartolomeu, S.	Os trabalhos incluídos no estudo fornecem dados que permitem especificar os objetivos das CF's e quais as vantagens e benefícios da sua aplicação	Vantagens/aspectos positivos: <ul style="list-style-type: none"> •As CF's são uma ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente; •Utilidade para doente, família e profissionais de saúde com benefícios para todos os envolvidos; •Têm como objetivos comunicar informação, delinear de objetivos de cuidado, tomada de decisões partilhada e prestar apoio ao doente e família; •Reduzem as necessidades de informação, facilitam a transição do cuidado curativo para o paliativo, promovendo a adaptação à evolução e progressão da doença; •Elemento conciliador para que equipa e família atendam aos desejos e escolhas da pessoa doente. Dificuldades/aspectos negativos: <ul style="list-style-type: none"> •Falta de tempo dos profissionais para a preparação e presença dos profissionais adequados; •Dificuldade em seguir o plano estabelecido para a CF pela dinâmica familiar; •Défice de formação dos profissionais com enfoque para a dificuldade em conduzir a CF •Perceção do benefício da realização da CF na presença ou ausência do doente; dificuldade de expressão de sentimentos e/ou emoções (doente/família).
Referência	Repositório Científico do IPCB		
Ano/País	2013/ Portugal		
Participantes	Seis estudos empíricos primários publicados entre 2009 e 2013 pesquisados em bases de dados de referência e com acesso ao texto integral		
Desenho	Revisão Sistemática de Literatura		
Limitações	<ul style="list-style-type: none"> •Poucos artigos relacionados com a realização de CF's em Portugal, apesar de constar da prática das equipas de CP; •Existência de apenas um crítico a efetuar e a aplicar o protocolo de investigação 		
Comparações	Sem comparações		
Título		Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan	
Autores	Fukui, M, Iwase S, Sakata N, <i>et al.</i>	Testar a eficácia no Japão de guidelines desenvolvidas na Austrália sobre a realização de conferências	<ul style="list-style-type: none"> •Demonstrou-se a importância de aplicar um questionário previamente à realização da CF, como ferramenta essencial para planear e conduzir a CF de encontro às necessidades dos cuidadores; •Dirigir as CF às principais
Referência	Support Care Cancer 21:53-58		
Ano/País	2013/Japão		



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

Participantes	15 cuidadores principais de doentes oncológicos admitidos num hospital de agudos.	familiares. O questionário aplicado na pré-CF identifica as prioridades a serem discutidas na CF; o questionário pós CF realizado após 3 dias, permite avaliar a satisfação dos familiares.	preocupações dos cuidadores favorece o estabelecimento de uma comunicação eficaz com os profissionais de saúde;
Desenho	Qualitativo/fenomenológico/estudo piloto		•Após a realização das CF todos os cuidadores referiam melhorias no seu bem-estar psicológico.
Limitações	<ul style="list-style-type: none"> •Reduzido número de participantes. •Participantes são todos provenientes da mesma instituição 		
Comparações	<ul style="list-style-type: none"> •Avaliação da eficácia através da aplicação de um questionário pré e pós conferências familiares. •Resultados obtidos no Japão e na Austrália 		
Título	<i>What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review</i>		
Autores	Cahill, P <i>et al.</i>	Os artigos foram analisados para identificar a evidência publicada sobre o tema.	<ul style="list-style-type: none"> •Pouca evidência científica que comprove a eficácia de conferências familiares em contexto de cuidados paliativos; •Alguns estudos qualitativos demonstram efeitos positivos no paciente e família; •Há limitada evidência que suporta os benefícios considerados pelos clínicos; •Nenhum estudo em que se demonstra benefícios para os pacientes apresenta resultados com elevado grau de evidência; •Apenas dois estudos com elevado grau de evidência demonstram haver benefícios para os familiares.
Referência	Palliative Medicine 1-15		
Ano/País	2016/Austrália		
Participantes	13 artigos (10 quantitativos e 3 qualitativos)		
Desenho	Revisão sistemática de literatura		
Limitações	<ul style="list-style-type: none"> •Apenas foram incluídos artigos em inglês, levando a não haver diversidade cultural de experiências; •Não foram analisados estudos de meta-análises. 		



7º Mestrado em Cuidados Paliativos 2017-2018
UC10- Investigação

Adriana Gaspar da Silva, nº aluno: 20171446
Isabel Maria da Conceição Luta Semeão, nº aluno: 20171451
Joana Margarida Reis Cardoso Rodrigues, nº aluno: 20171453

Comparações	Não existem.		
Título	<i>Communication in Palliative Medicine: a clinical review of family conferences</i>		
Autores	Powazki, R. <i>et al.</i>	Os artigos foram analisados de forma a examinar como os vários locais de prestação de cuidados conduzem e avaliam as conferências familiares.	<ul style="list-style-type: none"> • Os estudos realizados em unidades de cuidados intensivos são os que melhor evidenciam benefícios das CF, defendendo haver benefícios para a família, profissionais de saúde e para a própria administração do hospital; • Há baixa evidência que apoie a realização das CF nas outras diferentes áreas de saúde, nomeadamente na área dos cuidados paliativos; • A existência de uma guideline/ planeamento formal e sistemático ajuda a guiar a CF; • Mais estudos são necessários.
Referência	Journal of Palliative Medicine		
Ano/País	2014/EUA		
Participantes	70 artigos foram analisados		
Desenho	Revisão sistemática da literatura		
Limitações	Não existem.		
Comparações	Foram comparados estudos realizados em 4 diferentes áreas da saúde: hospital de agudos, medicina geral e medicina geriátrica, unidades de cuidados intensivos e unidades de cuidados paliativos ou oncológicos.		

Apêndice G - Workshop “estratégias comunicacionais centradas no doente e família”



WORKSHOP

Estratégias Comunicacionais centradas no Doente e Família

Formadora:
Enf^a Ana Rocha
Mestre em Cuidados Paliativos
Grupo de trabalho da Comunicação da APCP



Com o apoio:



Destinatários:
Profissionais do
(Limitado ao nº de vagas)

12 JUNHO
9H—13H

Sala de formação

Organização:
EIHSCP
Enf. Isabel Semeão
Enf. Adriana Silva
Mestranda C. Paliativos

Apêndice H - Instrumento de avaliação pedagógica

AÇÃO DE FORMAÇÃO**Workshop: “Estratégias Comunicacionais
centradas no Doente e Família”**

Avaliação Pedagógica da Ação Formativa					
Avaliação do Desenvolvimento da Formação					
Assinale com um X a afirmação que corresponde melhor à realidade por si vivenciada durante esta ação de formação					
	1	2	3	4	5
	Não Satisfaz	Satisfaz Pouco	Satisfaz	Bom	M. Bom
Esta formação correspondeu às suas expectativas?					
Considerou a formação útil?					
Os objetivos definidos foram claros?					
O conteúdo da formação foi adequado à função que desempenha?					
A formação estava bem estruturada?					
Os conhecimentos adquiridos têm aplicação prática?					
Os conteúdos foram expostos adequadamente?					
Na globalidade, como classifica os temas abordados?					
Avaliação do Formador(s)					
Metodologia utilizada na sessão					
Clareza expositiva					
Atitude pedagógica					
Material pedagógico disponibilizado (documentação/bibliografia)					
Sugestões de melhoria					

Obrigada pela sua participação!

Anexos

Anexo A - Fórum clínico e académico de cuidados paliativos



ESCOLA SUPERIOR
DE SAÚDE



certificado

Certifica-se que **Isabel Maria da Conceição Luta Semeão** participou no Fórum Académico e Clínico de Cuidados Paliativos "Cuidados Paliativos na Região Centro", incluindo fórum de discussão, realizado no dia 16 de fevereiro de 2019, entre as 9h00 e as 12h30, no Auditório da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria.

A Diretora,

Maria Clárisse Martins Louro

Anexo B - Workshop investigação e medição de outcomes em cuidados paliativos



FORMASAU - FORMAÇÃO E SAÚDE, LDA

EMPRESA CERTIFICADA COMO ENTIDADE FORMADORA PELA DGERT
-DIRECÇÃO GERAL DO EMPREGO E DAS RELAÇÕES DE TRABALHO-

CERTIFICADO DE FREQUÊNCIA DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL

(DECRETO REGULAMENTAR Nº 35/2002 DE 23 DE ABRIL)

CERTIFICA-SE QUE **ISABEL MARIA CONCEIÇÃO LUTA SEMEAO NATURAL DE TOMAR**
NASCIDO(A) A **13-09-1973** NACIONALIDADE **PORTUGUESA** DO SEXO **FEMININO**
PORTADOR(A) DO CARTÃO DE CIDADÃO **10052778** , FREQUENTOU:

WORKSHOP INVESTIGAÇÃO E MEDIÇÃO DE OUTCOMES EM CUIDADOS PALIATIVOS

QUE DECORREU DE **13 DE ABRIL DE 2019** A **13 DE ABRIL DE 2019** , LOCAL: **SALA DE
FORMAÇÃO SINAIS VITAIS, COIMBRA**, COM A DURAÇÃO DE **7 HORAS**.

Coimbra, 13 de abril de 2019

O Responsável pela FORMASAU



Certificado Nº **6220 / 2019**

FORMASAU, FORMAÇÃO E SAÚDE, LDA. Parque Empresarial de Eiras, Lote 19 - 3020-265 Eiras

Tel: 239 801020 a 28 - Fax: 239 801029 - Email: suporte@sinaisvitalis.pt - NIF: 503231533

ANEXO C - Curso “intervenção no luto - abordagem integrativa”

CERTIFICADO

CERTIFICA-SE QUE:

Isabel Maria da Conceição Luta Semeão

Participou no Curso

"Intervenção no Luto - Abordagem Integrativa"

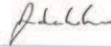
realizado nos dias 27, 28 e 29 de junho de 2019,

no Instituto Superior de Contabilidade e Administração de Coimbra,

num total de 21 horas de formação.



P^a Direcção



(Dr. Duarte Soares)
Presidente ACP

Data:
29/06/2019

Anexo D - III Encontro de cuidados paliativos da serra da estrela

