



Relatório de Prática Clínica

Implementação da consulta de apoio à família no luto

Olga de Lurdes Cardona Crespo Banheiro Calado

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Agosto, 2019

Composicao do Júri

Presidente do Júri

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

“Na fase terminal de uma patologia prolongada, a saúde poderá ser entendida não como a ausência de doença mas sim como a possibilidade de encerrar a existência de forma apropriada, dando um sentido à vida que resta viver. Encontrar um sentido para a vida, mesmo quando se vive uma doença terminal, passa por ter a convicção, por sentir, que se está a cumprir um papel e um fim que são únicos, numa vida que trás consigo a responsabilidade de ser vivida plenamente, de acordo com o potencial humano de cada um. Dessa forma poder-se-á atingir uma sensação de plenitude, de paz interior e até mesmo de transcendência.”

Webb (2000)

“ Se perdem gestos, cartas de amor, malas, parentes.

Se perdem vozes, cidades, países, amigos.

Romances perdidos, objectos perdidos, histórias se perdem.

Se perde o que fomos e o que queríamos ser.

Se perde o momento.

Mas não existe perda, existe movimento”.

Bruna Lombardi (2006)

Agradecimentos

A certa altura da minha vida profissional conheci uma pessoa maravilhosa, com uma força interior incrível, ela queria mudar o Mundo, detentora de uma energia que transmitia aos outros pela sua maneira de ser, e foi ela, que infelizmente, já não se encontra entre nós, que me motivou e me ajudou em todo o percurso do Mestrado.

Em segundo lugar agradeço à Professora Paula Sapeta, pela sua compreensão, pelos seus ensinamentos e aconselhamentos, que contribuíram bastante para a sua conclusão, como também à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias por até agora me ter dado a oportunidade para concluir o meu relatório.

Aos profissionais da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de B. pelo seu ensinamento.

À Santa Casa da Misericórdia de Alter do Chão pela sua colaboração na divulgação do curso básico de cuidados paliativos.

A todos os amigos e colegas que ao longo desta caminhada demonstraram compreender a sua importância e me ajudaram quando necessário.

Por último, à minha família, pelo apoio incondicional e à minha filha pelo tempo que passou comigo à volta de um enorme círculo de livros, como pelo tempo que não passamos juntas.

“Se a nossa vida é provisória, que seja linda e louca a nossa história, pois o valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que acontecem. Por isso existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis.”

(Fernando Pessoa)

A todos o meu muito obrigado!

Resumo

Os Cuidados Paliativos são cuidados activos e totais, prestados por equipas multidisciplinares com formação e treino adequado a doentes com doença crónica, avançada e terminal e suas famílias, num momento em que o tratamento curativo já não responde. A complexidade destes doentes exige aos profissionais preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva.

Esta dissertação consiste no relatório de Prática Clínica, para obtenção do grau de Mestre realizado no âmbito do 1.º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Doutor Lopes Dias, sob orientação da Professora Doutora Paula Sapeta tendo como temáticas “Implementação da Consulta de Apoio à Família no Luto” e reflexão crítica sobre a Prática Clínica desenvolvida. Pretende demonstrar a importância da qualidade e do rigor nos Cuidados Paliativos de forma a tornar mais digna a vida dos doentes nesta fase da vida. Evidencia a necessidade do investimento numa formação avançada em C. P. para os profissionais que trabalham neste âmbito, pois é uma forma de garantir a prestação de cuidados de excelência e humanizados aos doentes e famílias.

A prática clínica foi realizada numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, a oportunidade de realizar o ensino clínico, é uma mais-valia na aprendizagem, para o desenvolvimento da prática e aperfeiçoamento da mesma, proporcionando uma perspectiva da práxis e realidade dos C.P. no nosso País.

Durante a mesma foi desenvolvido um projeto de intervenção em conjunto com uma colega de mestrado, tendo por base os dois temas que cada uma estaria a desenvolver: O Apoio no luto e o Diagnóstico Clínico do Estado de Agonia. Sendo dois temas que se complementavam, decidimos organizar um Curso Básico em Cuidados Paliativos na área onde exercemos funções. Este curso teve o apoio científico da APCP o que se mostrou uma mais-valia quer para os formandos quer para nós próprias enquanto profissionais de saúde.

Durante toda a prática assistencial, o objectivo foi adquirir competências e aplicá-las, tendo sempre em vista toda a importância do apoio no processo de luto. As doenças prolongadas, crónicas e incuráveis, estão associadas a perdas nos doentes, familiares e profissionais de saúde, conduzindo muitas vezes a processos de Luto complicados, pelo que é importante avaliar previamente, com intervenções em tempo útil. A morte não é uma possibilidade, mas um facto inflexível da própria vida.

Palavras-chave: *Cuidados paliativos, luto, família*

Abstract

Palliative Care is active and total care provided by multidisciplinary teams with appropriate training and training for patients with chronic, advanced and terminal illness and their families, at a time when the curative treatment no longer responds. The complexity of these patients requires professionals to prepare technical, theoretical training and practical practical experience.

This dissertation consists of the Clinical Practice report to obtain the Master's Degree held under the 1st Masters Degree in Palliative Care at the Doutor Lopes Dias High School of Health, under the guidance of Professor Paula Sapeta, with the theme "Implementation of the Consultation of Support to the Family in Mourning "and critical reflection on the Clinical Practice developed. It aims to demonstrate the importance of quality and rigor in Palliative Care in order to make life more dignified for patients at this stage of life. It highlights the need for investment in advanced training in C.P. for practitioners working in this field as it is a way of ensuring the delivery of excellence and humanized care to patients and families.

The clinical practice was performed in a Community Support Team in Palliative Care, the opportunity to perform clinical teaching, is an added value in learning, for the development of practice and improvement of the same, providing a perspective of the praxis and reality of CP in the our country.

During the project, a project of intervention was developed together with a colleague of masters, based on the two themes that each one would be developing: Support in mourning and the Clinical Diagnosis of the State of Agony. Being two complementary themes, we decided to organize a Basic Course in Palliative Care in the area where we work. This course had the scientific support of the APCP which proved to be an asset both for the trainees and for ourselves as health professionals.

Throughout the practice of care, the objective was to acquire skills and apply them, always bearing in mind the importance of support in the grieving process. Prolonged chronic and incurable diseases are associated with losses in patients, family members and health professionals, often leading to complicated grief processes, so it is important to evaluate them in advance with timely interventions. Death is not a possibility, but an inflexible fact of life itself.

Keywords: Palliative care, mourning, family

Índice Geral

Composição do Júri	III
Agradecimentos	V
Resumo	VII
Abstract	IIX
ÍNDICE DE GRÁFICOS	XV
ÍNDICE DE TABELAS	XVII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos	XIX
Introdução	1
PARTE I - DESCRIÇÃO/JUSTIFICAÇÃO DO ESTÁGIO	5
1 Princípios dos Cuidados Paliativos	5
1.1. Definições	5
1.1.1. Cuidados Paliativos	5
1.1.2. Palição	5
1.1.3. Acção Paliativa	6
1.1.4. Sofrimento	6
1.1.5. Dignidade	6
2 Critérios de Qualidade	9
3 Justificação do Estágio.....	12
4 Descrição do Serviço	13
4.1. Constituição da equipa	14
4.2. Objectivos da equipa.....	14
4.3. Referenciação e Organização do trabalho	14
4.4. Processo do doente.....	16
4.5. Apresentação de alguns resultados do trabalho realizado pela ECSCP	18
PARTE II - REFLEXÃO CRÍTICA/COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	23
5. OBJECTIVOS E COMPETÊNCIAS.....	23
5.1. Objectivos Gerais.....	23
5.2. Competências a adquirir	23
5.3. Actividades Desenvolvidas	24
5.3.1. Conhecimento do serviço de Cuidados Paliativos da ECSCP	24
5.3.2. Apresentação dos elementos da ECSCP	24
5.3.3. Consulta de Documentos e Processos.....	25
5.3.4. Conhecimento da dinâmica da ECSCP	25
5.3.5. Apresentação a doentes, família e/ou cuidador principal	26

5.3.6. Avaliar as necessidades/diagnósticos do doente/família	26
5.3.7. Avaliação dos cuidados prestados.....	27
5.3.8. Utilização de instrumentos de avaliação estipulados pela ECSCP.....	27
5.3.9. Avaliação de sintomas	27
5.3.10. Adequação de medidas farmacológicas e vias de administração	28
5.3.11. Maximização do conforto	28
5.3.12. Identificação de situações de risco	29
5.3.13. Ensinos ao doente/família.....	29
5.3.14. Identificação de necessidades de formação e outros na ECSCP.....	29
6. REFLEXÃO CRÍTICA.....	30
6.1. Comunicação.....	32
6.2. Trabalho em Equipa	39
6.3. Controlo de sintomas	41
6.4. Apoio à família	52
7. FORMAÇÃO EM SERVIÇO.....	59
PARTE III - PROJETO DE INTERVENÇÃO - Implementação da consulta de apoio à família no luto.....	62
8. Projeto de Intervenção.....	62
CONCLUSÃO	76
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
APÊNDICES.....	83

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Dor Total, Twycross citado por Cardoso, Manual de Cuidados paliativos/ A N C P, Rio de Janeiro, 2009, pág. 89.....	42
Figura 2 – Cuidar em fim de vida,o processo de interacção enfermeiro-doente,Sapeta, 2011, pág. 200.	44
Figura 3 – Escala numérica	44
Figura 4 – Avaliação global do doente com náuseas e/ ou vómitos	49
Figura 5 – Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit, Sequeira, 2007	54
Figura 6 - Interpretação da escala de Zarit, Machado, 2015, pág. 50	55
Figura 7 - Escala FAMCARE, Avaliação da Satisfação dos Familiares dos doentes em Cuidados Paliativos, Almeida, 2012, pág.125.....	56
Figura 8 - Guia orientador para expressão de sentimentos, pensamentos, comportamentos e sensações físicas aquando do contacto telefónico no apoio ao Luto, Araújo, 2018, pág.174,175.	69

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Número de doentes referenciados e acompanhados.....	19
Gráfico 2 - Quem referencia	19
Gráfico 3 - Quais as patologias mais referenciadas	20
Gráfico 4 - Percentagem de doentes a morrer no domicílio.....	20
Gráfico 5 - Chamadas telefónicas e causas das mesmas.....	21
Gráfico 6 - Sintomas prevalentes aquando do contacto telefónico.....	21
Gráfico 7 - Esclarecimento às respostas efectuadas por chamadas telefónicas	22
Gráfico 8 - Distribuição dos Formandos por Grupo Profissional	73
Gráfico 9 - Distribuição dos Formandos por Área de Residência.....	73
Gráfico 10 - Avaliação do Curso Básico em CP.....	74

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Plano Pedagógico	70
--	-----------

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
DGS	Direcção Geral de Saúde
EAPC	European Association for Palliative Care
EASE	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
ECCI	Equipa Cuidados Continuados Integrados
EPE	Entidade Pública Privada
ESALD	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS	Edmonton Symptom Assessment
ESC	Escala de Sobrecarga do Cuidador
CADI	Índice de Avaliação de Dificuldades do Cuidador
CASI	Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador
FAMCARE	Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em Cuidados Paliativos
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
PPS	Palliative Performance Scale
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados
SAM	Sistema de Apoio ao Médico
SAPE	Sistema de Apoios à Prática de Enfermagem
SECPAL	Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
UCC	Unidade de Cuidados Continuados
UCCLDM	Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção
UCSP	Unidade de Cuidados de saúde Personalizados
ULSNA	Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano

Introdução

Este trabalho consiste no relatório de estágio do Mestrado em Cuidados Paliativos, realizado na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro de Saúde de B. (ECSCP B da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, EPE) em saúde na comunidade, com os critérios de qualidade pretendidos pela APCP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos). Para ter uma experiência o mais enriquecedora possível, as 200h de prática clínica, foram realizadas sem interrupções e decorreu desde 20 de Maio até 24 de Junho de 2013.

Durante toda a prática clínica, quer no serviço mencionado, quer nas formações realizadas bem como na elaboração deste relatório descrito, o objectivo foi adquirir competências e aplicá-las, tendo sempre em vista toda a importância do *apoio no processo de luto*, sendo este o tema principal, bem como todas as outras áreas relacionados com os cuidados ao doente que necessita de cuidados paliativos.

Considero a prática clínica fundamental no processo de aprendizagem, permitindo, em conjunto com os outros profissionais de saúde, desenvolver conhecimentos e capacidades nas várias vertentes do saber.

O Mestrado em Cuidados Paliativos integra uma aquisição de conhecimentos na área, permitindo uma maior especialização na intervenção junto ao doente e família em situação de doença crónica, avançada, progressiva e incurável, tendo em conta o trabalho desenvolvido em equipa, fundamental para a assistência integral do ser humano. Os Cuidados Paliativos incluem o apoio à família, por equipas específicas em Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio e têm como princípios, o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

A OMS, em 2002, definiu os cuidados paliativos como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”* (Neto, 2010, pág. 3).

O aumento da esperança média de vida, consequência de uma avassaladora evolução tecnológica e ao nível da medicina, leva a que os indivíduos vivam com doenças crónicas e que num determinado momento do seu processo de doença necessitem de cuidados contínuos e/ou paliativos. Também factores como a alteração da estrutura familiar com a passagem a famílias nucleares e mononucleares, assim como as restrições dos custos na saúde influenciam o aumento de situações de dependência. O Conselho da Europa reconhece existirem graves deficiências e ameaças aos direitos dos seres humanos a serem apoiados na fase final das suas vidas, sendo fundamental uma maior atenção às condições de vida dos doentes que vão morrer,

nomeadamente na prevenção da solidão e do sofrimento, oferecendo aos indivíduos a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a protecção da dignidade deste, baseando-se em três princípios fundamentais:

- Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida aos cuidados Paliativos;
- Proteger o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida à sua própria escolha;
- Manter a interdição absoluta de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida PNCP (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004, Pág.3).

A abordagem da fase final da vida tem sido encarada pelos serviços de saúde, como uma prática estranha, com a qual é difícil de lidar, uma vez que a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são consideradas como um fracasso da medicina. Os Hospitais e os centros de Saúde foram vocacionados para tratar e promover a prevenção da doença, tornando-se difícil o acompanhamento global dos doentes em sofrimento intenso na fase final da vida e a ajuda que necessitam para continuarem a viver com dignidade e qualidade.

A complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a uma abordagem multidisciplinar, além da família do doente, profissionais com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados, bem como a própria comunidade.

Existe muito a fazer na linha do cuidado da dimensão da mortalidade humana, prestando uma atenção especial à qualidade de vida e controlo dos sintomas como prioridades fundamentais. É nessa perspectiva que os C.P. são eficazes e são uma resposta de cuidado à pessoa, nesse momento crítico de vida.

Os Cuidados Paliativos são, uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes na fase final da vida, assegurando a melhor qualidade de vida aos doentes e família. A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados e por sua vez, ser ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Os familiares necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de Cuidados Paliativos, para que consigam compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente necessitam.

A cumplicidade da relação entre profissionais de saúde e doentes permitirá que os gestos terapêuticos e de conforto assumam um significado próprio e sejam prestados e aceites com naturalidade, muitas vezes, com alegria.

Esta é uma área que deve ser investida, cuidada e olhada para além do que se vê, só neste exercício é possível o sentido terapêutico, entendendo os silêncios, os comportamentos e as palavras, para além dos silêncios, dos comportamentos e das palavras *“Por detrás do que se vê, existe qualquer coisa de mais profundo, menos fácil, mas infinitamente mais bonito e poético como a própria vida afinal. Esquecê-lo é ignorar.*

Descobri-lo é dar. Como quem entende os silêncios do que não é dito. Como quem sabe o que se estrutura para lá de uma fachada.” (Strecht, 2001).

A elaboração deste relatório permitirá uma reflexão cuidada sobre o período de Prática Clínica e o trabalho desenvolvido, assim como competências adquiridas e objectivos atingidos.

O percurso clínico foi orientado e dirigido pelos objectivos gerais que foram traçados no início do processo:

- Compreender e aplicar os valores dos Cuidados Paliativos 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 Cuidados Paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa multidisciplinar;
- Demonstrar a capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos Cuidados Paliativos;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de Cuidados Paliativos, em regime de apoio domiciliário;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período do estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de Cuidados Paliativos.

Ao longo do caminho percorrido, desde a base teórica do mestrado até à parte prática do mesmo, a reflexão que tenho vindo a exercer tem permitido cada vez mais reafirmar o importante papel que cada profissional tem numa equipa, cada um de forma particular contribui incessantemente para responder às necessidades crescentes do doente e família, sempre na melhoria da qualidade de vida e conforto. Enquanto enfermeira sinto-me cada vez mais capacitada para exercer esse papel.

Este relatório encontra-se dividido em três partes: na primeira pretende-se fazer uma descrição sumária do modelo de organização e funcionamento do serviço e equipa, bem como uma reflexão crítica do mesmo; na segunda parte irá proceder-se à identificação das competências adquiridas nas áreas chave dos CP (Comunicação, controlo de sintomas, trabalho em equipa e apoio á família), irão ser enunciados os objectivos e a forma como estes foram atingidos, pormenorizando as actividades realizadas para esse efeito; por fim a terceira parte refere-se ao projecto de intervenção desenvolvido.

PARTE I - DESCRIÇÃO/JUSTIFICAÇÃO DO ESTÁGIO

1 Princípios dos Cuidados Paliativos

1.1. Definições

1.1.1. Cuidados Paliativos

Em Portugal, os Cuidados Paliativos são uma atividade recente com início nos anos 90. Em 2004, o Ministério da Saúde publicou o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) onde estes são reconhecidos como *“um elemento essencial dos cuidados de saúde, que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública”* (DGS, 2004, pág.4). Em 2006, através do Decreto-lei nº101 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que visa a prestação de cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e com doenças incuráveis em fase avançada e no final das suas vidas. Sem dúvida que sublinhamos as palavras da DGS (2004, pág.4) ao afirmar os cuidados paliativos como *“um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social”*. Em 2010, foi publicada a última versão do PNCP onde são reformulados alguns conceitos e definidas as premissas para a sua implementação (DGS, 2010).

Os Cuidados Paliativos são os cuidados activos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida...estendem-se muito para além do alívio dos sintomas físicos; eles procuram integrar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento de modo a que os doentes se possam adaptar à sua morte iminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível (Twycross, 2003, pág.16).

Os Cuidados paliativos assentam no controlo da dor e de todos os sintomas, no suporte psicológico, emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; no cuidado à família, devendo esta ser incorporada nos cuidados prestados, e por sua vez, ser ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto; e no trabalho de equipa onde todos se centram numa missão e objectivos (Sapeta, 2011,pág.74).

1.1.2. Palição

Toda a medida que resulte em alívio de um sofrimento do doente, promovendo o conforto do mesmo. Não se indicam os tratamentos invasivos e dolorosos, sob pena de

proporcionar apenas prolongamento inútil de sofrimento. O doente deve continuar a receber cuidados essenciais e suporte de vida, incluindo a atenção constante da família e de seu entorno afetivo, de modo a jamais se sentir abandonado ou maltratado (Maciel, 2008, pág.23, 24).

1.1.3. Acção Paliativa

Qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que tem como objectivo aliviar, em internamento ou no domicílio, os impactos negativos da doença sobre o bem-estar do doente. As acções paliativas integram a prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução. Podem ser prestadas em hospitais, centros de saúde ou em cuidados continuados, particularmente em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva (PNCP, 2004, Pág.6).

1.1.4. Sofrimento

Segundo Cassel (1991), *“é um estado específico de distress que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio paciente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos, enfim, de uma multiplicidade de factores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que o experimenta. O sofrimento é sempre vivido por pessoas e não por corpos e como tal, ultrapassa os aspectos físicos da doença”*(Cassel, 1991, citado por Neto, 2010, pág. 7).

O Sofrimento associado a uma doença terminal é um conceito complexo, como principais fontes do mesmo podem estar a perda de autonomia; sintomas mal controlados; alterações da imagem corporal; perda do sentido de vida; perda da dignidade, perda de papéis sociais e estatuto; perda de regalias económicas; alterações nas relações interpessoais; modificação de expectativas e planos futuros; abandono (Neto 2016, pág. 7).

A doença crónica e incurável, não é possível de ser mudada, o ser Humano doente pode ser ou não capaz de encontrar um sentido positivo, existem pessoas que apesar de todo o sofrimento conseguem encontrar um sentido positivo e um crescimento interior.

1.1.5. Dignidade

“ A preservação da dignidade no fim da vida é o objectivo central dos Cuidados Paliativos... Ajudar a manter a dignidade vai mais além daquilo que se faz com ou ao doente, reside no valor de pequenos actos silenciosos e dignificadores que tecem a vida de todos os que estão envolvidos no cuidado... A dignidade não é algo que se tem, mas é a excelência do que é (Sapeta, 2011, pág. 87, 92).

Segundo Twycross, “... passa por aceitar a pessoa tal como ela é, seja quem for e como for, acima de tudo, como uma pessoa válida, uma pessoa com valor... Se nós tivermos um olhar construtivo e acolhedor para com os doentes, eles melhoram e todos mudam de atitude. A família e os amigos também podem transmitir um sentido de dignidade constante.” (Twycross, pág. 2, 3)

Para muitos doentes a dignidade está relacionada com a ideia de que a sua essência permanecerá para além da morte, à ideia de que serão lembrados pelos seus entes queridos e assim estarão sempre “vivos” neles e através deles. Está associada à qualidade de vida na prática dos C. P.

Segundo Paldrön, (2005) “*Todos vamos morrer e, quando chegar essa altura, quase todos gostaríamos de poder estar rodeados pela família e os amigos, num ambiente familiar onde nos sentíssemos mais seguros e tranquilos. Não há maior conforto do que poder contar com o carinho e o apoio das pessoas que nos são mais queridas (...)*” (citado por Ramires e Almeida, Junho 2014, pág. 6).

A dignidade está relacionada com a qualidade de vida e depende directamente do grau de satisfação que a pessoa sente pela mesma e é influenciada por dimensões física, psicológica, social e espirituais.

A perda da dignidade é um dos factores mais relevantes no percurso do doente, esta perda está relacionada com outras perdas, perda da autonomia associada ao grau de dependência, a alterações corporais, à presença de sintomas como a dor, à solidão, ao isolamento social e afectivo. “*O empobrecimento na vida relacional e afectiva é tão brutal como uma dor severa, uma vez que atinge todas as dimensões do ser Humano*”. (Sapeta; Lopes, 2007, pág.45).

A doença terminal está associada a um conjunto de problemas, em que a intensidade do sofrimento é diferente para aqueles que o vivem, pelo que a resposta ao problema tem de passar por uma intervenção técnica e especializada, ou seja, pelos C. P., o que deve actuar no sentido de perceber o que é para a pessoa a fonte do sofrimento, para poder dar uma resposta absoluta aos seus medos e inquietações.

Os C.P. dão corpo a princípios e a direitos que constituem universalmente o seu suporte e o seu carácter específico (DGS, 2004, pág. 9, 10) :

- *Afirma a vida e encara a morte como um processo natural, os C. P. encaram a morte como um processo natural e esperado na doença ameaçadora da vida, dando ênfase à vida que ainda pode ser vivida;*
- *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar, sendo necessário conhecimento específico para a adoção de medidas farmacológicas e não-farmacológicas, abordar os aspectos psicossociais e espirituais caracterizando o “sintoma total”;*
- *Considera que o doente vale por quem é e vale até ao fim;*
- *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*

- *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;*
- *Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- *Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- *Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- *É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- *Só é prestada quando o doente e família o aceitam;*
- *Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*
- *É baseada na diferenciação e na interdisciplinidade.*

Respeita o direito do doente (D.G.S., Programa Nacional de C.P., 2004, pág. 10) :

- *A receber cuidados, os C.P. desenvolvem o cuidado ao doente visando a qualidade de vida e a manutenção da dignidade humana no decorrer da doença que ameaça a vida, na morte e no luto;*
- *À autonomia, identidade e dignidade, o doente deve tomar a suas próprias decisões;*
- *Ao apoio personalizado, oferecendo ao doente suporte que possibilite que este viva tão ativamente quanto possível até à sua morte, mas nunca esquecendo os problemas sociais, as dificuldades de acesso aos serviços e outros recursos, nunca esquecendo a família, respeitando o seu próprio universo cultural, podendo ser motivo de sofrimento, pois todo o núcleo familiar e social do doente também adoce, aspectos estes que devem ser abordados pela equipa multidisciplinar, sendo dever e responsabilidade da mesma ser facilitadora para a resolução de problemas do doente;*
- *Ao alívio do sofrimento, para tal, deve-se avaliar antes de tratar, para além da causa da dor tem de se ter em conta o aspecto emocional, físico e sua intensidade e os factores que de alguma forma o condicionam, ajudando a aclarar o impacto do sintoma no seu quotidiano; explicar quais as causas e as medidas terapêuticas para que o doente e família entendam, perguntar e observar no sentido de antecipar o tanto quanto possíveis sintomas previsíveis.*
Os sintomas devem ser monitorizados através de escalas e registos adequados, estes devem ser reavaliados regularmente, estabelecendo objectivos realistas com o doente e família;
- *A ser informado;*
- *A recusar tratamentos.*

O doente tem de ser visto como um ser biográfico, e não só biológico, respeitando os seus desejos e necessidades, melhorando o percurso da doença, vivendo com qualidade, ou seja, sendo respeitado, tendo a suas necessidades atendidas, podendo conviver com os seus familiares e com os sintomas bem controlados.

Segundo a OMS, todos os doentes com doença grave, progressiva e incurável, que ameaçam a continuidade da vida, deveriam receber C.P. desde o seu diagnóstico.

Segundo Addington-Hall, 2001; Davies – OMS, Hughes, 2005, ...” a oferta de C.P. faz-se com base no tipo de necessidades (elevado sofrimento associado à doença) e não apenas nos diagnósticos, e é hoje consensual que doentes oncológicos e não oncológicos, em fases distintas da doença, carecem deste tipo de intervenção.” (ANCP 2006, Pág. 5).

2 Critérios de Qualidade

Os valores e os princípios que inspiram e orientam os C. P. são os primeiros e mais importantes critérios de qualidade, que devem desenvolver toda a organização e prestação dos C.P. e sua melhoria.

“Os cuidados directos ao doente/família são a actividade nuclear das equipas de cuidados paliativos, devendo reger-se por valores e princípios pré-definidos, nomeadamente, a promoção e o respeito da autonomia do doente/família.”(APCP, 2006, pág.6)

Os serviços que cuidam de doentes com doença incurável e progressiva têm o dever de proporcionar adequados cuidados paliativos, que são da responsabilidade de todos os elementos da equipa de saúde, e devem ser orientados numa boa comunicação e na resposta efectiva às necessidades dos doentes, famílias e profissionais.

É fundamental que estes cuidados sejam prestados por uma equipa interdisciplinar com formação específica na área, envolvendo todos os elementos da mesma: médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas, enfermeiros, entre outros.

Assim sendo, foram definidos pela APCP critérios de qualidade contemplando três componentes processuais:

- Cuidados ao doente e família;
- Trabalho em equipa;
- Avaliação e melhoria da qualidade.

Na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro de Saúde de B, em saúde na comunidade, onde foi realizada a prática clínica, com o objectivo de atingir os critérios de qualidade, na prestação de cuidados aos doentes e família respeitando valores, princípios de forma a obter ganhos na qualidade de vida dos doentes e suas famílias, a mesma tem como linhas orientadoras:

- Atenção aos doentes e suas famílias

Avaliação das necessidades

Avaliação inicial das necessidades que deverá ficar registada na história clínica;
A equipa deve reavaliar as necessidades do doente;
O doente deve ter avaliado o seu grau de dependência.

Objectivos terapêuticos definidos

Definir um plano de cuidados personalizado para cada doente;
Reavaliação do plano de cuidados de cada doente;
A família deve dispor de um plano de atenção e apoio às suas necessidades;
Registo da intensidade dos sintomas prevalentes;
Definição de um plano terapêutico.

Atenção integral

Definição de um Guia de Acolhimento do doente e sua família;
Avaliar o risco de luto patológico;
Identificar o cuidador principal;
Programa específico de apoio no luto.

Direitos do doente

O doente deve poder aceder e expressar as suas vontades antecipadas por escrito;
O doente deve dar o seu consentimento informado nas intervenções que seja necessário.

Educação do doente e sua família

Existência de um protocolo de detecção de necessidades de educação do doente e sua família.

- Avaliação e melhoria

Melhoria da qualidade

Conhecimento periódico da opinião e satisfação dos doentes e suas famílias;
Sistema de monitorização dos indicadores assistenciais;
Elaboração de um plano de melhoria da qualidade;
Protocolos de assistência.

Sistemas de registo e documentação

O doente em CP deve dispor de uma história clínica única e multidisciplinar;
O doente deve ter acesso à informação.

- Estrutura e organização

Equipa interdisciplinar

Estruturação da composição da equipa interdisciplinar.

Organização da assistência

Horário de visitas flexível nas 24 horas.

- Trabalho em equipa

Sistemas de trabalho

Realização de reuniões interdisciplinares estabelecidas.

Cuidado e suporte da equipa

Plano de Prevenção do Burnout dos elementos da equipa.

Formação contínua e investigação

Todos os elementos da equipa devem ter formação em Cuidados Paliativos;

Plano anual de formação contínua;

Coordenação entre serviços

Sistema de coordenação com os recursos da área;

Protocolo de coordenação da assistência no domicílio com os serviços de internamento.

Este documento era orientador relativamente aos cuidados de qualidade e à necessidade de melhoria de aspectos relacionados com a comunicação, formação, organização e impacto na sociedade que incidem directamente na qualidade de assistência ao doente e sua família.

A European Association for Palliative Care (EAPC) descreve as competências centrais que os profissionais da saúde e das ciências sociais envolvidos nos cuidados paliativos devem possuir, estas competências são, genericamente, as seguintes: *“aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos em qualquer contexto de cuidados aonde doente e família se encontrem; promover o conforto físico ao longo trajetória de doença; responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente; responder às necessidades dos familiares e/ou cuidadores informais do doente relacionadas com os objetivos de cuidados ao doente a curto, médio e longo prazos; responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em cuidados paliativos; exercer uma coordenação de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto aonde sejam prestados cuidados paliativos; desenvolver competências de comunicação e relação interpessoais apropriadas aos cuidados paliativos e promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos”*. (APCP, 2016, pág.38, 39).

3 Justificação do Estágio

Desempenho a minha actividade profissional em dois contextos diferentes, na área de intervenção dos Cuidados de Saúde Primários e na Rede dos Cuidados Continuados, numa Unidade de Internamento de Longa Duração, mas em ambos me deparo com o mesmo constrangimento: “como agir?”, “como actuar?”, e, conseqüentemente, como desenvolver a minha actividade profissional de forma correta e especializada, de forma a zelar pelo bem-estar do doente e sua família na fase final da doença e no luto.

A possibilidade da realização de um estágio no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, é uma mais-valia, porque permite observar, aplicar, praticar e desenvolver conhecimentos adquiridos permitindo desta forma, a aquisição de novas competências. Foi-nos proposta inicialmente, a realização de um projeto com a justificação, propostas de estágio e atividades a serem desenvolvidas, seguido de um requerimento com um pedido de admissão ao estágio e preparação do relatório final.

Conhecer as especificidades próprias desta equipa, possibilitou-me ter uma noção mais global da realidade dos Cuidados Paliativos. A prestação de cuidados no domicílio aparece, hoje, como a forma mais humanizada de resposta, exigindo o estabelecimento de redes sociais de apoio integrado que garantam a efectiva continuidade desses mesmos cuidados.

É notória a falta de formação dos profissionais que cuidam de doentes crónicos necessitando de cuidados paliativos, principalmente no que diz respeito ao cuidado após a morte, no luto. Esta necessidade de formação na área, impulsionou a formação pessoal neste âmbito, os conhecimentos teóricos são fulcrais, no entanto, a prática clínica em serviços especializados em Cuidados Paliativos torna-se substancial para complementar a formação que está a ser adquirida na área.

Nas doenças prolongadas, crónicas e incuráveis, a intervenção com a família e o doente deve ser feita desde o início do acompanhamento, indo de encontro às necessidades dos mesmos e não na fase agónica ou quando esta se aproxima, e por existirem muitas dificuldades nesta área de intervenção, senti necessidade de formação com o objectivo de melhorar os cuidados prestados ao doente e família.

Embora o objectivo de intervenção em relação aos cuidadores seja de acompanhá-los, de modo a enfrentarem adequadamente o percurso da doença, deve-se ter em consideração que tanto o cuidador como todos os membros da família, são expostos a situações adversas, de risco, que podem de alguma maneira dificultar o processo de luto, pelo que devemos cuidar o aspecto emocional, sendo aqui necessária uma intervenção de suporte ao luto de forma a prevenir e detectar um luto patológico.

O processo de cuidar uma família deve ter em conta todos os membros da mesma e deve ser realizado durante todo o percurso de intervenção da doença, principalmente quando se cuida em casa, e não termina quando o doente morre. Pelo que, desde o início

da nossa actuação, até depois da morte do doente devemos ter em atenção um aspecto essencial, que é o acompanhamento adequado do luto de toda a família.

A fase prévia ao falecimento de um familiar, deixa recordações profundas em toda a família, por este facto é importante o acompanhamento adequado do doente e família.

Nesta fase o objectivo será cuidar e ajudar o doente e família a despedirem-se.

A intervenção recomendada será o controlo de sintomas, uma vez que se a última recordação do ente querido for de uma boa qualidade de vida a elaboração do luto também será vivido com maior tranquilidade; a família deve ser também informada do diagnóstico e prognóstico, das alterações psicofísicas do doente, qual o plano de cuidados e esclarecer todas as dúvidas. A equipa deve comunicar o diagnóstico ao doente, conhecer a opinião da família sobre essa comunicação, explicar as vantagens do conhecimento do doente sobre a sua doença e deixar claro à família que a vontade do doente em relação ao conhecimento ou não da mesma irá ser respeitada.

Informar os familiares sobre as actividades que podem desenvolver no cuidado ao doente, pois, a participação no cuidar evita culpas e facilita reconciliações.

Deve-se estimular a comunicação doente-família, a facilidade de comunicação permite ao doente sentir-se mais acompanhado e compreendido. A família tem de ser preparada para a fase da agonia, dever ter conhecimento da evolução do processo e das atitudes que podem tomar, bem como da proximidade da morte, para poder estar presente e acompanhar o doente nos últimos momentos da sua vida, sendo esta proximidade importante para o processo de luto.

Desde o início da actuação da equipa, até depois da morte do doente, tem de se ter em conta um aspecto fundamental, o acompanhamento adequado do luto de toda a família.

Deve-se recomendar a presença de toda a família no funeral, estes rituais dos funerais ajudam a tomar consciência do acontecido.

O estágio foi então dividido em duas fases: a primeira foi a realização de 200 horas de forma contínua, na ECSCP, e a segunda foi desenvolvida junto da comunidade onde exerce funções profissionais, com a organização e participação de um Curso Básico em Cuidados Paliativos, com 21 horas. Este projecto emergiu como forma de dar resposta às urgências de muitas equipas de Unidades de Cuidados Continuados do que solicitavam mais formações no interior do País.

4 Descrição do Serviço

A implementação desta equipa deveu-se à necessidade de adequar respostas de saúde ao nível domiciliário, ao aumento da dependência e fragilidade associadas ao envelhecimento e ao aumento de número de pessoas com doença crónica evolutiva.

Abrange uma área total de 7100 Km², com 10 Concelhos, 10 centros de saúde e uma população de 113 686 habitantes.

4.1. Constituição da equipa

A equipa é constituída por:

- 1 Médica a tempo inteiro;
- 1 Enfermeiro a tempo inteiro;

Em part-time:

- 11 Enfermeiros;
- 2 Psicólogas;
- 1 Assistente social.

A equipa conta com a colaboração de alguns profissionais, principalmente enfermeiros, das várias UCC's e Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI's) dos vários concelhos, com os quais se articulam, nomeadamente no que diz respeito ao apoio ao nível da terapêutica, manutenção de acessos subcutâneos, entre outras necessidades que vão surgindo ao longo do processo de doença.

4.2. Objectivos da equipa

Esta equipa tem como população alvo, doentes e família que vivenciam uma situação de doença crónica, avançada, grave e progressiva, através de apoio domiciliário, assegurando a prestação de cuidados nas quatro áreas fundamentais dos Cuidados Paliativos: comunicação adequada; apoio à família; controlo de sintomas e trabalho em equipa. Os doentes que ingressam nesta unidade são doentes maioritariamente idosos e uma grande percentagem deles com doenças crónicas, progressivas e incuráveis, necessitando de cuidados específicos e apoio diferenciado.

Como objectivo principal, permitir que o doente viva no domicílio a fase final da sua vida e reduzir os recursos ao serviço de urgência e internamentos hospitalares evitáveis, preservando e garantindo o bem-estar e qualidade de vida de doente e cuidadores.

4.3. Referenciação e Organização do trabalho

Para receber o apoio da equipa, têm que se ter em conta alguns critérios, tais como, estar definido o diagnóstico de doença crónica avançada, sem perspectiva de tratamento curativo, com necessidade de controlo sintomático, exigindo uma intervenção

especializada, como também tem de existir um cuidador capaz. O utente tem de pertencer à zona de residência da área de atuação da ECSCP.

A referenciação é realizada directamente à ECSCP:

- Por equipas de saúde dos CSP;
- Por equipas de saúde das unidades de Média duração e Reabilitação e de longa Duração e Manutenção da RNCCI;
- Equipas intra- hospitalares de C.P. e unidades de C.P;
- Por doentes e/ou familiares/ pessoas próximas,
- Por profissionais de saúde de serviços hospitalares;
- Profissionais de saúde de instituições particulares de solidariedade social e privada (centros de dia e lares).

É uma equipa interdisciplinar, com assistência 24 horas, presencial ou não, desempenha funções de assessoria, coordenação e seguimento directo de doentes e suas famílias, em meio domiciliário.

A consulta domiciliária envolve recursos humanos, um médico e um enfermeiro, materiais, tais como, mochila com medicação, ex: morfina; material para hipodermóclise, algaliação, administração terapêutica), telemóvel (realiza e recebe chamadas), carro para as deslocações.

No início de cada dia de trabalho, a Equipa faz uma revisão dos casos e planeiam as intervenções diárias e realizam contactos telefónicos. Por ventura se algum doente em acompanhamento se encontrar hospitalizado, fazem uma avaliação da situação e colaboram na estratégia terapêutica. Seguem depois para visitas domiciliárias. É importante salientar que dada a dispersão geográfica, uma visita domiciliária pode implicar uma manhã ou uma tarde completa.

A equipa desempenha as seguintes actividades:

- Avaliação e acompanhamento médico e de enfermagem a todos os doentes;
- Prestação de cuidados directos em casos complexos;
- Intervenção no sofrimento decorrente da doença crónica e avançada – doente/família;
- Acompanhamento no processo de morrer no domicílio - agonia/morte/luto;
- Articulação permanente com o enfermeiro de referência;
- Consultoria a equipas de saúde;
- Contacto telefónico disponível 24h, a famílias e doentes para:
 - Controlo de sintomas,
 - Monitorização;
 - Reacções emocionais de doentes e família; para além da abordagem que é feita ao utente e sua família/cuidador principal, eles são também, parte integrante da equipa e todos os objectivos

traçados devem ter em conta o consentimento do doente e devem estar de acordo com os seus desejos. A família, como elemento fundamental na prestação de cuidados, deverá tomar parte integrante no desenvolvimento do plano de cuidados já que é ela que melhor conhece o doente e as suas opiniões e sugestões são valiosíssimas;

- Articulação com a psicóloga e assistente social;
- Avaliação pela assistente social a todos os doentes;
- Acompanhamento pela psicóloga sempre que se justifique e sempre que o tempo de acompanhamento pela equipa o permita;
- Reunião de toda a equipa de 2 em 2 meses:
 - Trabalhar em equipa nem sempre é fácil, mesmo quando todos estão de acordo de que esse trabalho é essencial em CP. Uma barreira que surge inúmeras vezes é a da comunicação. Comunicar implica manter relações adultas e estáveis no seio da equipa, tendo sempre em conta o respeito pela diferença, as qualidades e competências de cada um;
 - Há necessidade de avaliação dos cuidados prestados, daí a importância das reuniões de equipa para verificar se estão a atingir os objectivos traçados, se trabalham com coerência e qualidade, reflectindo sobre o que foi feito e o que deveria ter sido realizado, analisando e reestruturando;
 - Discussão de novos casos e outros em acompanhamento;
 - Formação;
 - Prevenção de *burnout*;
 - Formação em C.P. a outros profissionais (em estágio, em aulas...).

4.4. Processo do doente

O processo clínico é informático, através da aplicação Sistema de Apoio ao Médico (SAM), relativo ao médico, e Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE) para os enfermeiros, sendo esta informação acessível a todos. Fazem parte deste processo uma folha de identificação de dados do doente, com o respectivo diagnóstico oncológico ou não, data de início do acompanhamento, quem referenciou o doente, seu local de residência e data / local da morte.

Na avaliação do doente a equipa utiliza duas escalas, uma para a avaliação de sintomas, a escala de Edmonton (apêndice I) e outra para a avaliação funcional, a Palliative Performance Scale (PPS) (apêndice II). No final de cada dia de trabalho é feito o registo do mesmo em suporte informático, através do programa “SAPE”.

Relativamente às visitas estas podem ser diárias, semanais, quinzenais ou mensais, consoante a necessidade do doente e sua família. Nestas visitas estão sempre presentes

a médica e enfermeira. Tais programações dependem fundamentalmente das necessidades identificadas.

Em relação ao apoio no luto, é feita uma sequência no acompanhamento, antes da morte do doente, como:

- Caracterizar a família;
- Identificar factores de risco para um luto patológico ou prolongado;
- Envolver doente e cuidador/família nos cuidados;
- Avaliar as necessidades e dificuldades do doente e cuidador/família;
- Informar sobre os recursos de ajuda;
- Informar gradualmente o doente e cuidador/família sobre a situação de doença;
- Favorecer a expressão de sentimentos do doente e do cuidador/família;
- Promover e garantir o controlo adequado de sintomas;
- Na fase da agonia ajudar a família a encontrar o local e o modo para enfrentar o processo de forma confortável e segura.

Após a morte:

- Nas 1^{as} 48h, realizar contacto telefónico para promover a expressão de vivências do momento do óbito como instrumento de “purificação” e manifestar disponibilidade da equipa para acompanhamento futuro;
- Na 2^a semana, enviar carta de luto;
- Na 4^a semana, visita de luto no sentido de favorecer a expressão de pensamentos, sentimentos e emoções, reforçar a normalidade do processo de luto, promover estratégias.
- Em caso de processo de luto normal, articular o acompanhamento com a equipa de saúde da UCSP, aos 3, 6 meses e 1 ano.
- Em caso de luto complicado encaminhar para profissionais especializados.

Para Kübler-Ross, *“Aqueles que possuem a força e amor para se sentarem junto a um paciente moribundo, no silêncio que se estende para lá das palavras, saberão que esse momento não é assustador nem doloroso, mas a cessação pacífica do funcionamento do corpo. Assistir à morte em paz de um ser humano faz-nos recordar uma estrela cadente, uma de milhões de luzes que brilha durante um curto instante para se extinguir para sempre na noite sem fim”*.(Kübler-Ross, citado por Pereira e Lopes 2005, pág. 95).

A equipa identificou como aspectos positivos:

- Satisfação das famílias pelo trabalho desenvolvido;
- Alternativa às urgências/internamentos hospitalares;
- Promoção de actividades de formação na prestação de cuidados aos familiares e/ou outros cuidadores;
- Qualidade da articulação entre as parcerias;
- Promoção do aumento da qualidade de respostas;

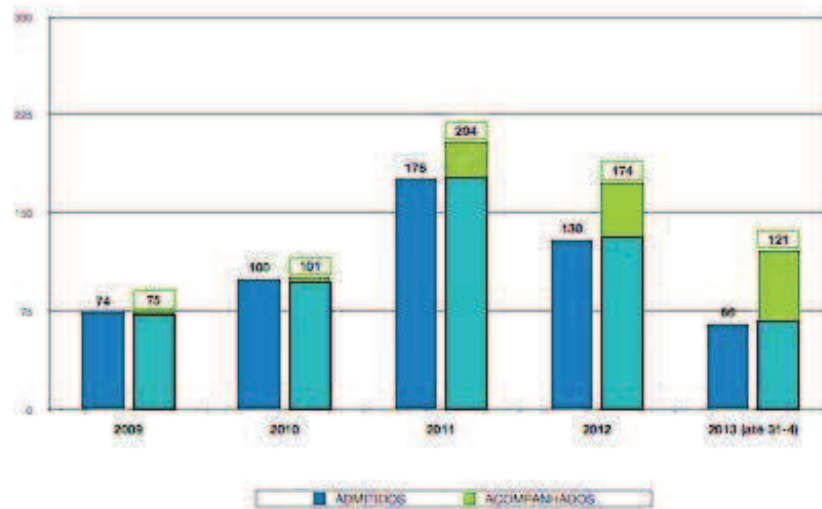
- Apoio Domiciliário Integrado;

E identificou alguns problemas, tais como :

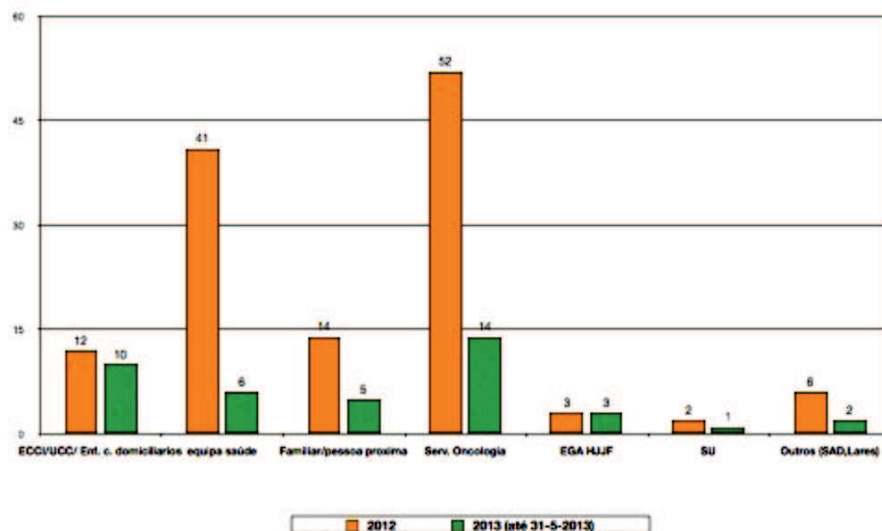
- Recursos humanos insuficientes para a complexidade das situações;
- Ausência de cuidador ou cuidador incapaz para prestar cuidados;
- Negligência dos cuidadores;
- Recursos da comunidade insuficientes para as necessidades identificadas;
- Morosidade do tempo de espera para internamentos temporários por exaustão do cuidador, nomeadamente em CP, devido ao número reduzido de unidades e equipas com formação e treino nesse âmbito.

4.5. Apresentação de alguns resultados do trabalho realizado pela ECSCP

Há necessidade de avaliar os cuidados prestados procurando compreender o que foi feito e o que deveria ter sido feito, a avaliação retrata a realidade encontrada no dia a dia, analisando e reestruturando, ou redefinindo prioridades. Os gráficos a seguir apresentados permitem-nos observar o trabalho realizado pela equipa desde o seu início até meio do ano 2013: o número de doentes referenciados e acompanhados; quem referenciou; as patologias mais referenciadas; o destino dos doentes; chamadas telefónicas atendidas e causas das mesmas. O objectivo principal da equipa é permitir que o doente viva no domicílio a fase final da sua vida, preservando e garantindo o bem-estar e qualidade de vida de doente e cuidadores, reduzindo o recurso desnecessário aos serviços de urgência e evitar internamentos hospitalares inúteis.

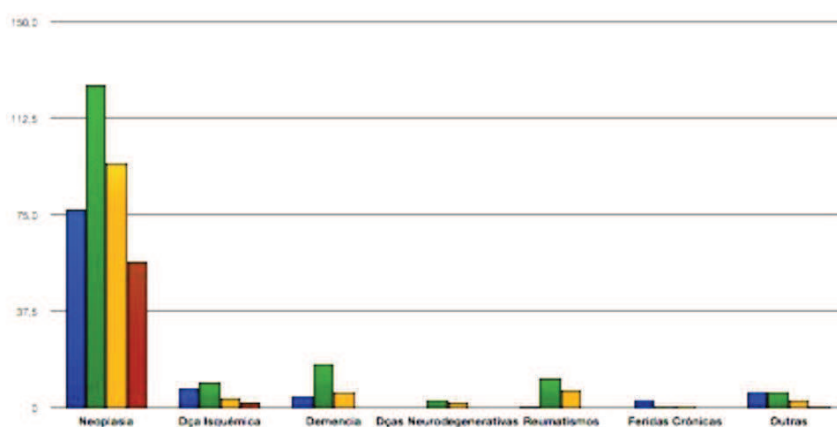
Gráfico 1 - Número de doentes referenciados e acompanhados

O gráfico 1 demonstra que o número de utentes acompanhados aumentou significativamente desde a existência da equipa. No ano 2011 foram admitidos 176 utentes e acompanhados 204 utentes, em 2012 foram admitidos 130 utentes e acompanhados 174 utentes.

Gráfico 2 - Quem referencia

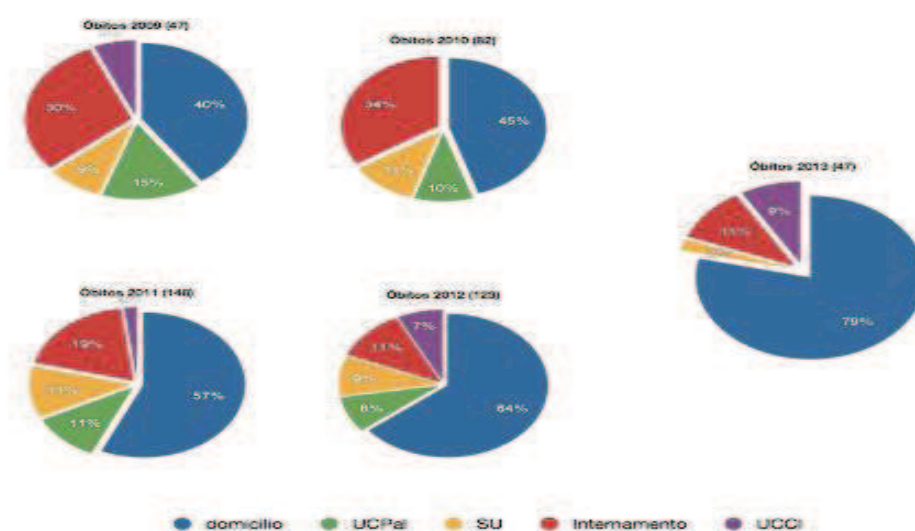
O gráfico 2 mostra que a maior percentagem dos utentes são referenciados pelo serviço de oncologia, seguido da equipa de Saúde de Cuidados Domiciliários e em 3º lugar pelo familiar mais próximo. O ano 2013 só está representado até meio do ano.

Gráfico 3 - Quais as patologias mais referenciadas



O gráfico 3 indica que no ano 2011 foram referenciados um maior número de utentes que nos anos 2010 e 2012. As patologias de maior percentagem de referência foram as neoplasias, seguida da demência e em seguida as patologias de foro reumatológico.

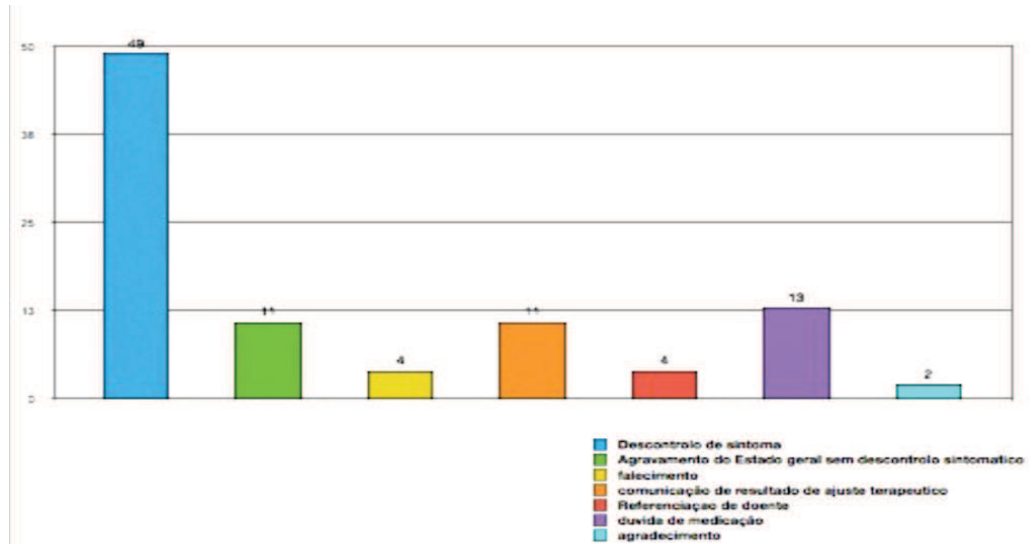
Gráfico 4 - Percentagem de doentes a morrer no domicílio



O gráfico 4 ilustra que em todos os anos demonstrados a maior percentagem de utentes faleceram em casa, a percentagem aumentou dos 40 % para os 79%, desde o

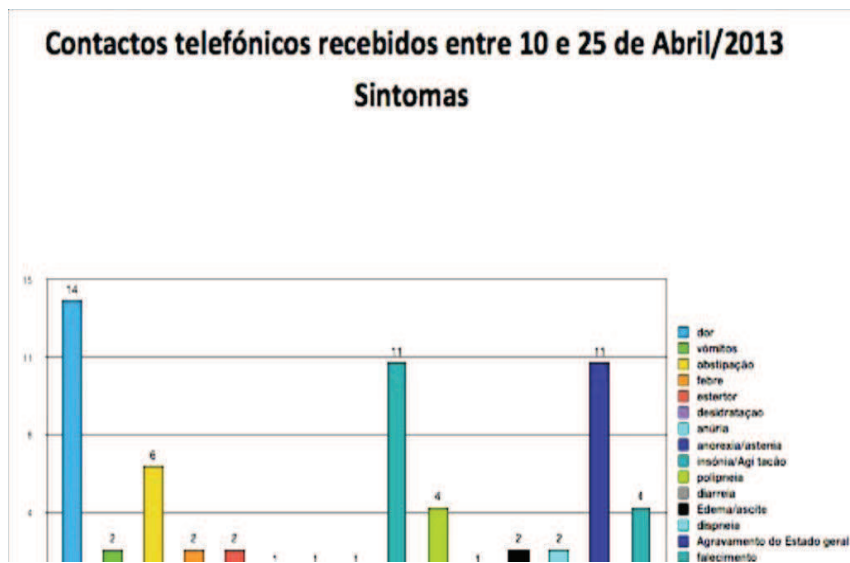
ano 2009 até ao ano 2013. Durante estes anos a percentagem de óbitos no internamento diminuiu significativamente.

Gráfico 5 - Chamadas telefónicas e causas das mesmas



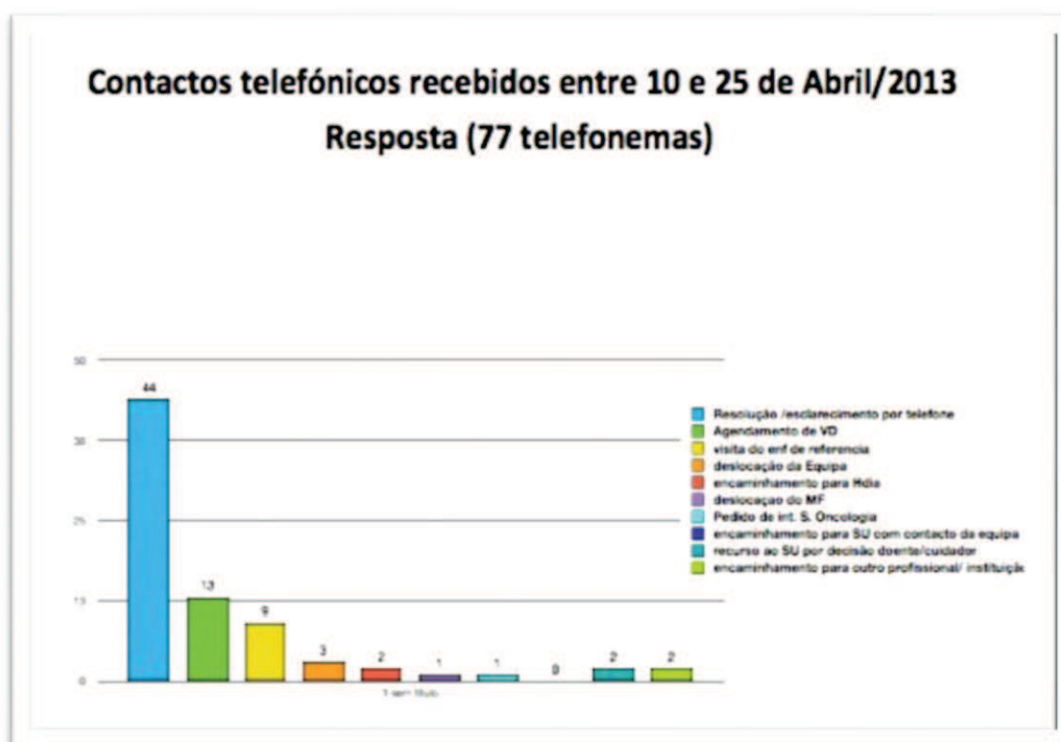
O gráfico 5 mostra que a maior percentagem das chamadas telefónicas foram efectuadas por descontrolo sintomático seguido de esclarecimentos relativamente à medicação.

Gráfico 6 - Sintomas prevalentes aquando do contacto telefónico



O gráfico demonstra que a maior percentagem de chamadas foram efectuadas por os utentes a apresentarem dor, seguida de insónia e agitação e em 3º lugar por anorexia e astenia.

Gráfico 7 -Esclarecimento às respostas efectuadas por chamadas telefónicas



O gráfico mostra que, em 15 dias, foram efectuadas na totalidade 77 chamadas telefónicas, das quais a maior percentagem para esclarecimento de dúvidas e as quais foram resolvidas na altura, seguida de agendamento da visitação domiciliária e em 3º lugar para agendamento do enfermeiro de referencia.

Percebi que poucos eram os doentes que recorriam à urgência por descontrolo sintomático, o que demonstra a qualidade do controlo sintomático e seguimento desta equipa, bem como, o aumento de óbitos no domicílio, desde o início da equipa, até ao ano de 2013, aumentaram de 40% para 79 %.

A dor é o sintoma mais prevalente, a maior parte das vezes, o doente refere a dor como principal causa de sofrimento e de perda de qualidade de vida. Através duma avaliação objectiva e mediante uso de escalas de avaliação da dor (escala numérica), do seu registo e do delineamento de um plano terapêutico, é possível aliviar essa dor.

PARTE II - REFLEXÃO CRÍTICA/COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

5. OBJECTIVOS E COMPETÊNCIAS

Inicialmente foram definidos alguns objectivos para a orientação da prática clínica, com vista a adquirir competências para a conclusão do mestrado.

Foram definidos objetivos gerais e alguns mais específicos tendo em conta a área de intervenção definida.

5.1. Objectivos Gerais

Foram definidos os seguintes objectivos iniciais:

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

5.2. Competências a adquirir

Foram definidas as seguintes competências a adquirir:

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

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

5.3. Actividades Desenvolvidas

5.3.1. Conhecimento do serviço de Cuidados Paliativos da ECSCP

Este objectivo correspondeu à fase de integração no local de estágio. Foi alcançado através do conhecimento da estrutura da equipa e das suas regras de funcionamento, uma das formas de adquirir esses conhecimentos foi da recolha de informações junto dos elementos da equipa.

No primeiro dia conhecemos o serviço e verificamos que não existia um serviço, propriamente dito, mas sim um gabinete localizado junto ao serviço de urgência, onde se planeavam as actividades diárias, se realizavam os registos informáticos, actualizavam-se dados dos utentes em suporte de papel e se efectuavam contactos com familiares e outros profissionais de saúde.

Neste gabinete existia um cofre onde se acondicionavam os opióides, e armários que armazenavam todo o material necessário para o desenvolvimento das actividades e suporte informático para a realização dos registos.

5.3.2. Apresentação dos elementos da ECSCP

Fomos apresentadas à equipa e verificámos que esta era constituída por dois elementos a tempo inteiro, uma médica e uma enfermeira. A restante equipa com a qual nos articulamos foi surgindo no decorrer das visitas domiciliárias e de consultoria. A equipa articulava-se com os enfermeiros de cada Centro de Saúde, no sentido de referenciar utentes que necessitassem de C.P. e orientava os mesmos para o cuidar dos utentes, no sentido paliativo.

5.3.3. Consulta de Documentos e Processos

O Processo Clínico de cada utente encontra-se em base informática, através da aplicação informática SAM para o médico e SAPE para os enfermeiros. Em suporte de papel existe uma pasta, organizada por concelhos, permitindo uma consulta rápida onde constam registos dos doentes em acompanhamento, a folha de identificação de dados do mesmo, como respectivo diagnóstico oncológico ou não, data de início do acompanhamento, quem referenciou o doente, seu local de residência e data/local da morte. Nesta pasta encontram-se também as duas escalas utilizadas pela equipa, a escala para a avaliação funcional, a Palliative Performance Scale (PPS) e a da avaliação de sintomas, a escala de Edmonton, bem como as reavaliações realizadas.

5.3.4. Conhecimento da dinâmica da ECSCP

Verificamos com o decorrer do estágio que apesar da existência de um horário pré-estabelecido, as rotinas são poucas. A toda a hora surgem situações que necessitam de visita urgente, bem como situações novas, por vezes o tempo é pouco para chegar a todo o lado. Este facto fez com que a nossa capacidade de adaptação também fosse trabalhada ao longo do tempo.

O horário de funcionamento da equipa é de Segunda a Sexta-feira entre as 9 horas e as 17 horas, mas devido à grande dispersão geográfica e ao elevado número de utentes e famílias que seguem, muitas vezes, esse horário é prolongado no tempo e pode incluir deslocações nocturnas e durante o fim-de-semana. A sua actividade divide-se entre visitas domiciliárias, atendimento telefónico e atendimento presencial não programado sempre que solicitado. A Equipa tem ainda funções de assessoria/consultadoria a profissionais de Saúde dos Cuidados Primários, com os quais se articulam na prestação dos cuidados ao doente/família.

O contacto telefónico está disponível 24 horas por dia, alternando o seu atendimento entre a médica e Enfermeira que se encontram a tempo inteiro na Equipa. Este contacto móvel está disponível a todos os utentes e suas famílias, assim como aos Profissionais de Saúde que pretendam contactar a Equipa.

Equipa conta com a colaboração dos profissionais, maioritariamente enfermeiros, dos diferentes Centros de Saúde dos vários concelhos onde se movimentam, principalmente no apoio terapêutico e sua administração em contexto domiciliário, como também na manutenção dos acessos subcutâneos.

Normalmente, iniciam o dia de trabalho com a visita domiciliária, seja para revisão terapêutica, primeira avaliação e admissão, controlo sintomático, vigilância ou outra tipologia que se justifique. Entre deslocações, os profissionais da ECSCP aproveitam para realizar alguns dos contactos telefónicos agendados e dão resposta telefónica às solicitações que vão surgindo. Caso aconteça uma situação de internamento de um utente seguido pela Equipa, antes da saída para a visitação

domiciliária, a Equipa desloca-se ao Serviço de Internamento para avaliação do utente e para funções de assessoria à Equipa que segue o doente em regime hospitalar.

5.3.5. Apresentação a doentes, família e/ou cuidador principal

Sempre que fazíamos as visitas domiciliárias éramos apresentadas ao doente bem como à família, o que permitia o estabelecimento de uma relação de confiança com ambos. Fazia também com que não fôssemos encaradas como pessoas estranhas e sim alguém envolvido no processo terapêutico.

5.3.6. Avaliar as necessidades/diagnósticos do doente/família

A avaliação destas necessidades era feita essencialmente através da entrevista inicial numa primeira visita, e questionários de avaliação. A principal intervenção da equipa era criar momentos à família/cuidador, favorecedores de expressão de sentimentos, receios e dúvidas, a grandeza da comunicação exige o manejo cauteloso de palavras e do silêncio.

A possibilidade de acompanhamento e envolvimento na prestação de cuidados permitiu-me ter uma participação mais activa o que a meu ver foi um enriquecimento para a minha formação, a participação na avaliação das necessidades de controlo sintomático, desenvolvimento de diferentes competências na área da comunicação, com o doente e a família na comunidade e a importância do trabalho em equipa.

A prática clínica com estes profissionais permitiu-me verificar que as atitudes de ambos os profissionais, perante o doente e a família, assentavam em perícias e técnicas como a empatia, a escuta activa e a resposta de compreensão empática e tinham como objectivo principal estabelecer uma relação de ajuda de qualidade com os utentes/família.

Tive a possibilidade de participar em conferências familiares, visitas de luto e desenvolver competências de apoio à família.

É de primordial interesse o acompanhamento das famílias e do doente durante o processo de doença para que no momento da perda, a família partilhe as suas preocupações emocionais, fale sobre a pessoa falecida, resolvendo com tranquilidade esta fase da sua vida, redefinindo novos papéis. A coesão da família e dos seus membros é vital para que os seus processos individuais de luto possam seguir na maioria dos casos um caminho normal.

Como reflexão, em Cuidados Paliativos, a família do doente terminal, é alvo de cuidados, não só enquanto acompanhamos o doente até ao final, como após a morte do doente, durante o luto. Não conseguimos ajudar o doente a terminar de forma digna e com significado se não incluirmos a sua família nos nossos cuidados. Ela desempenha um papel importante durante o período da doença e as suas reacções contribuirão bastante para a resposta do doente a esta doença. E, sempre em colaboração com a

família, deve-se tentar proporcionar uma morte no domicílio, ou no local que em princípio lhe trará maior tranquilidade, paz de espírito, segurança e carinho dos seus últimos momentos de vida terrena.

5.3.7. Avaliação dos cuidados prestados

Sendo esta uma equipa comunitária de suporte, os cuidados prestados estão em muito relacionados com a capacitação dos cuidadores e doente. Através dos ensinamentos à família e doentes estes adquirem os instrumentos necessários para cuidar, nomeadamente no que diz respeito ao controlo sintomático, onde é necessário uma monitorização e avaliação permanente. Isto foi algo que tive oportunidade de participar ativamente ao longo de todo o estágio.

Para a concretização deste objectivo comecei por observar as actividades diárias da equipa, conheci os instrumentos de registo utilizados, bem como as metodologias de intervenção adoptadas. Particpei nas reuniões de equipa e discussão de casos, em conferências familiares, em visitas de apoio ao luto, no apoio à família, nos cuidados pós-morte, na prática de controlo sintomático, na discussão de casos clínicos, na transmissão de más notícias.

5.3.8. Utilização de instrumentos de avaliação estipulados pela ECSCP

Diariamente, ao longo de todo o período de prática clínica, foram utilizadas várias escalas. Estas eram já empregadas pela equipa, sendo que estes mostraram-se instrumentos imprescindíveis no que diz respeito à avaliação das necessidades.

5.3.9. Avaliação de sintomas

Na avaliação do doente foram utilizadas essencialmente duas escalas, uma para avaliação funcional, a Palliative Performance Scale (PPS) e a da avaliação de sintomas, a escala de Edmonton.

Com o tempo verificámos que alguns instrumentos de avaliação eram usados, quase que diariamente. A escala de avaliação de sintomas de Edmonton era uma delas. Esta é uma escala muito completa onde conseguíamos ter a percepção global de alguns sintomas que eram tidos como importantes para o doente. A escala de avaliação da dor era também muito utilizada, quer pessoalmente e por vezes telefonicamente com o próprio doente, quando não era possível a presença pessoal da equipa.

A avaliação dos sintomas era feita consoante a necessidade do doente e sempre que se iniciava terapêutica para controlo sintomático. Esta era uma forma de validação das intervenções farmacológicas e não farmacológicas e também permitia obter uma evolução do doente.

O alívio de sintomas é um dos objetivos básicos dos CP, o seu êxito depende da identificação precoce dos mesmos pelos membros da equipa.

No doente com doença crónica e avançada é comum a existência de mais que um sintoma, os doentes e famílias distinguem cuidados de qualidade quando para além de outros fatores existe um controlo adequado da dor e outros sintomas. O controlo da dor sobrepõe-se a todos os outros (comunicação com o médico, preparação para a morte, procura de um sentido e não ser um fardo). Segundo MacDonald, citado por Neto (2010) *“o controlo inadequado dos sintomas ao longo do curso da doença, para além de produzir sofrimento, reduz a qualidade de vida e a quantidade da mesma”*, Neto, 2010, pág. 63.

5.3.10. Adequação de medidas farmacológicas e vias de administração

Verifiquei que o descontrolo sintomático era um dos principais motivos que levavam as famílias a procurar ajuda da equipa. Na visita inicial era sempre pedido ao cuidador ou doente que nos mostrasse toda a medicação, posteriormente esta adequada de forma mais eficaz. Relativamente às vias de administração, estas vão sendo adaptadas ao longo de todas as etapas da doença, no entanto, a via oral é sempre a via privilegiada. Numa fase mais avançada a via subcutânea e transdérmica têm também um papel principal.

5.3.11. Maximização do conforto

É da competência e responsabilidade da equipa, avaliar a qualidade de vida do doente e assegurar que este receba cuidados integrados e direccionados para que possamos maximizar o seu conforto. Verifiquei, efetivamente, que este era um objetivo no qual a equipa incidia afincadamente.

“(…) Se realmente quiseres ajudar alguém, primeiro deves descobrir onde ela se encontra. Se não conseguires fazer isso, será apenas uma ilusão se pensas que podes ajudar outro ser humano. Ajudar alguém implica que percebas mais do que aquilo que ele faz, mas antes de mais, tens de entender/perceber aquilo que ele entende/percebe” (Watson et al, 2010, pág. 51).

A sensação de que podemos marcar a diferença na vida de uma família, que podemos ajudar e proporcionar qualidade, dignidade, conforto e, ao mesmo tempo, esperança, é motivo de alegria e brio para qualquer profissional. Em Cuidados Paliativos, o apoio à família é um aspecto fundamental, sem a qual a prestação de cuidados seria ineficaz.

Para garantir o máximo de conforto e promover a máxima dignidade de vida ao doente, o papel dos profissionais de saúde deve ser activo, assegurando um razoável controlo de sintomas (dor, dispneia, respiração ruidosa-estertor, e o delírio) e estar inteiramente disponível para a família. (Neto 2010, pág.389)

5.3.12. Identificação de situações de risco

Quando se previa que alguma situação de risco pudesse vir acontecer, esta era identificada e actuava-se imediatamente. Por exemplo, quando identificado um caso de exaustão familiar que pudesse eventualmente levar a uma ida desnecessária ao serviço de urgência, era feita uma conferência familiar, tentando perceber exactamente o que passava e explicar que, provavelmente, uma ida à urgência conduziria mais sofrimento quer para o doente quer para o familiar.

5.3.13. Ensinos ao doente/família

Os ensinos à família e ao doente foi algo que esteve sempre patente em todas as visitas. Estes ensinos verificaram-se essencialmente ao nível da administração da terapêutica por via subcutânea, sendo que aquilo que se averiguou foi que em todos os casos seguidos os cuidadores, apesar das dúvidas iniciais, interiorizaram-se muito bem todas as informações transmitidas.

5.3.14. Identificação de necessidades de formação e outros na ECSCP

O contacto com os enfermeiros de referência nos centros de saúde foi uma constante ao longo de toda a prática assistencial, estes são também aqueles que estão em contacto diário com as famílias, pelo que verificamos que haveria alguma necessidade de formação neste sentido. Como um dos nossos objetivos era fazer algo relacionado com a nossa área de intervenção propusemos uma ação de formação neste âmbito, relativo aos cuidados na agonia e, mais concretamente como cuidar a família nesta fase e na fase do luto. A proposta foi aceite pela equipa pelo que avançamos.

6. REFLEXÃO CRÍTICA

Na prática dos C.P. existem quatro áreas fundamentais, o trabalho em equipa; uma comunicação adequada; o apoio à família e o controlo de sintomas.

Para Cicely Saunders, os Cuidados Paliativos surgem do conhecimento/compreensão de que todo o doente tem a sua própria história de vida, relacionamentos e cultura e todos estes aspectos fazem dele um ser único e com a sua própria individualidade. Deveremos respeitá-los enquanto tal, proporcionando-lhes os melhores cuidados e disponibilizando todos os meios e tratamentos disponíveis para a sua situação de doença, de forma a permitir que gozem da melhor forma o tempo de vida que lhes resta.

“ A qualidade de vida é aquilo que a pessoa considera como tal ”. (Twycross ,2003, pág.19)

Os C.P. têm uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, utilizam ferramentas científicas e estão integrados no sistema de saúde, pelo que, não devem estar à margem dos mesmos e podem ser introduzidos numa fase mais precoce da doença maximizando a qualidade de vida do doente.

“ Acrescente vida aos seus dias, não dias à sua vida” (Twycross, 2003, pág.18)

Os C.P. têm a ver com a qualidade de vida, procuram que os doentes atinjam o seu potencial máximo, física, psicológica, social e espiritualmente, por muito limitados que estejam devido à progressão da doença. (Twycross, 2003, pág.18)

São a aliança entre a equipa de cuidados e o doente/ família, as consultas devem ser um encontro, em que os doentes são especialistas na forma como se sentem e os profissionais de saúde são, especialistas no diagnóstico e nas opções de tratamento, deve existir entre ambos igualdade e respeito mútuo. Os profissionais de saúde devem ser atenciosos, honestos, não devem ser condescendentes, têm de saber escutar e explicar, acordar prioridades e objectivos, discutir opções de tratamento e aceitar a recusa dos mesmos (Twycross, 2003). É necessário garantir o aumento da qualidade de vida e o maior grau de conforto possível para estes pacientes, o que só acontecerá através da formação e de uma nova mentalização dos profissionais de saúde (Sapeta, 2003).

A Prática Clínica possibilitou um crescimento e amadurecimento a nível pessoal e profissional que se ponderará na minha prática diária, despertando uma nova sensibilidade e aguçando os sentidos para outros problemas e necessidades que podem passar despercebidos a quem não tem a possibilidade e ou vontade de conhecer a filosofia dos CP e sua aplicação prática no contexto diário de trabalho. Cabe a cada um de nós, alertar e mudar comportamentos, incentivar as nossas Equipas de Trabalho a desenvolver, pelo menos, acções paliativas e a investirem em formação em CP. É nossa obrigação divulgar e contaminar os demais profissionais para a necessidade urgente e

actual de CP, na procura duma significativa e evidente melhoria dos cuidados prestados.

É possível que um maior número de doentes permaneça em casa mais tempo ou até falecerem no domicílio, uma vez que a equipa de apoio domiciliário faz uma ligação com a equipa de cuidados de saúde primários, aconselhando sobre o tratamento e os cuidados e dão apoio a toda a família.

A equipa consegue o bem-estar psicológico e físico do doente/família, fazendo visitas domiciliárias de rotina e está sempre disponível se surgir uma emergência, é importante comunicar quando se faz a próxima visita. A maioria das situações consegue dominar-se no domicílio, a família lida com as situações, desde que saiba que pode contar, a qualquer hora do dia ou da noite com alguém que conheça a situação do doente.

Permitiu ainda uma reflexão constante de toda a experiência e acontecimentos diários e confrontação com atitudes anteriormente tomadas, durante dezoito anos de desempenho como enfermeira, penalizando algumas atitudes anteriores, reflectindo sobre as mesmas e esta consciencialização de más práticas foi compartilhada com a Equipa e colega de estágio.

A Equipa funciona nas instalações do espaço Hospitalar, num gabinete pré-fabricado, junto do serviço de urgência, perto do internamento hospitalar e do hospital dia, trazendo, portanto, algumas vantagens, tais como, a proximidade com os utentes em situação de internamento, a possibilidade de funcionamento similar a uma Equipa Intra-Hospitalar, a facilidade no acesso a material consumível e terapêutico.

Se um doente se encontra no Hospital de dia e a equipa veja a necessidade de ser acompanhado pela equipa dos C.P. existe a vantagem de uma referenciação mais acelerada, podendo referenciar o utente enquanto este completa o seu ciclo de tratamentos, nestes casos, é a Equipa Comunitária que se desloca à Unidade e faz uma primeira avaliação do utente e sua família. Nesta avaliação existe sempre a preocupação, independentemente do local onde ocorra a entrevista/ conferência familiar, a procura de um espaço acolhedor que permita a confidencialidade, é uma constante preocupação por parte das Equipas que cuidam.

Tomei consciência de que os Cuidados Paliativos requerem um conhecimento técnico perfeito, aliado à percepção do ser humano como agente da sua história de vida e determinante do seu próprio curso de adoecer e morrer. Valorizam-se as histórias naturais de doença pessoal, as suas reacções fisiológicas, emocionais e culturais, promove-se uma atenção dirigida para o controlo de sintomas e bem-estar do doente/família. A família necessita compreender a evolução da doença e a sucessão de acontecimentos até ao final.

Quando se faz a avaliação do doente, tem de se perceber quem é a pessoa doente/família, o que facilita identificar preferências e dificuldades, qual a história da evolução da sua doença, os tratamentos já realizados, as necessidades actuais e os

sintomas, os medicamentos propostos, as demais decisões clínicas e impressão em relação à sua evolução, o prognóstico e as expectativas em relação ao tratamento proposto.

É fundamental que em cada visita, seja traçado um plano de cuidados ao doente e família, qualquer que seja a fase da doença, é primordial a transparência do problema, das necessidades, da evolução em que se encontra e da possibilidade de antever e prevenir crises.

Em cada visita avalia-se o doente em termos funcionais, aplicando a escala Palliative Performance, que é fundamental para a vigilância da curva evolutiva da doença, que é um elemento valioso na previsão do prognóstico e diagnóstico da fase terminal.

A avaliação de sintomas na admissão deve ser feita sistematicamente e durante a evolução da doença, no domicílio ou através de contacto telefónico, aplicando a escala de Edmonton, permitindo que o doente expresse o que sente sem interferir na sua resposta.

6.1. Comunicação

Relacionar-se com o outro implica habilidades na comunicação, seja verbal ou não-verbal, é um elemento fundamental na relação humana e uma das “armas” mais potentes nos C.P. Para os doentes a comunicação interpessoal e o relacionamento humano representam a essência do cuidar, sustenta a fé e a esperança nos momentos mais difíceis de enfrentar, o doente deseja ser compreendido como um ser humano que sofre além da dor física, porque possui conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou os aparelhos não podem suprir, ele necessita sentir-se cuidado, amparado, confortado e compreendido pelos profissionais de saúde.

Deve-se intervir no sentido de estabelecer uma comunicação e uma escuta activa eficazes, com disponibilidade de tempo para que o doente e família possam exprimir as suas angústias e medos, validando as informações obtidas e delineando, de forma conjunta e em Equipa, as melhores intervenções a adoptar para alívio/controlo dessas necessidades psicossociais e espirituais. A espiritualidade completa abrange as dimensões física, psicológica e sociais, é através dela que vimos a beleza do mundo natural e as nossas relações com os outros. Os sentimentos podem oscilar entre a coragem, a esperança e o medo, pode existir alegria, amor, perdão e verdade, mas também dor e sofrimento, por todos estes sentimentos somos lançados ao longo da nossa vida, por forças dinâmicas. Neste contexto, aprendemos mais com o doente e família, do que ensinamos, recebemos mais do que damos. (Twycross 2003, pág. 56)

Quando confrontados com a realidade dos doentes, aprendemos lições de vida que nos remetem para uma reflexão crítica a nível pessoal e profissional, enfrentando os nossos próprios medos e receios. A confrontação com a morte de quem cuidamos e com

o sofrimento da família que lhe sobrevive exige-nos uma capacidade apurada em comunicação e de autocontrolo.

É necessário controlo e equilíbrio emocional para que não se caia nos extremos, do choro fácil à insensibilidade e distanciamento. É inevitável os laços de proximidade e de carinho com alguns doentes e suas famílias, mas, é uma situação que pode ser positiva porque nos fortalece enquanto profissionais e seres humanos sensíveis ao sofrimento do próximo que estão disponíveis para ajudar de forma desinteressada, cumprindo as normas de rigor e evidência científica.

Os desafios que os Cuidados Paliativos nos apresentam, dão-nos a oportunidade de crescer a nível espiritual, apesar de se poderem tornar dolorosos, são bem-recebidos, o enfrentar a própria mortalidade, o aprender a estar com o doente e não só a prestar-lhe serviços, ajudam-nos a lidar com emoções que já vivemos, consciencializa-nos das nossas limitações pessoais e profissionais fazendo-nos crescer.

Durante a prática clínica, sempre que era realizada uma visita ao doente e família, a enfermeira ou a médica da equipa apresentavam os doentes e suas famílias e a respectiva forma de abordagem a cada situação.

Tive a possibilidade de presenciar profissionais comunicadores por excelência, principalmente em doentes que vivenciavam uma doença avançada e incurável, é necessário saber não apenas o quê, mas quando e como falar, como também o momento de ficar em silêncio substituindo as palavras por um toque afectivo, e um ansiolítico por um bom “par de ouvidos”. Ao *comunicar* notícias difíceis é importante que o profissional mostre atenção, *empatia* e carinho no seu comportamento e nos sinais não-verbais, o doente precisa sentir que, por pior que seja a sua situação, encontra-se ali alguém que não o abandonará, em quem pode confiar e cuidar dele. Não é uma perícia inata, mas que pode ser treinada e evoluir com esforço e empenho. A *comunicação* é o “alicerce” que permite interligar os restantes Pilares da Filosofia dos CP, como sejam o controlo de sintomas, o apoio à família e o trabalho em Equipa. É através da *comunicação* que conseguimos expor as nossas ideias, planos de intervenção, compreender as necessidades do doente e sua família, transmitir dados aos restantes elementos da Equipa e articular intervenções. Uma família com fácil acesso à informação acerca do seu familiar doente é mais eficaz na colaboração da prestação de cuidados e cria menos entraves.

Os doentes terminais necessitam de expressar as suas preocupações, medos, dúvidas a alguém que os saiba escutar, que facilite a oportunidade de o fazer de forma gradual e a seu ritmo, que se vá adaptando à situação e vá compreendendo o que se está a passar com ele. *Escutar “...não consiste só em captar e compreender o que as palavras dizem, mas prestar atenção aos sentimentos; é um comportamento activo; na cultura da saúde, existe um hábito muito arraigado de pressupor o que o doente necessita, em vez de o escutar ou de lhe perguntar primeiro. É fundamental seguir o ritmo das necessidades do doente, escutar as suas mensagens através da linguagem verbal e não verbal...”* (Sapeta, 2011, pág.60). A capacidade de escutar o outro, é essencial para a

eficácia da comunicação em C.P. A *empatia* identifica a emoção que o doente está a sentir, mas para demonstrar esta competência temos de estar em contacto próximo com o outro, mas ao mesmo tempo, temos de ter consciência que se trata de um problema “do outro” e não temos de sentir o que o outro sente. Temos de ter formação e treino, para nos dotarmos de vocabulário que permita compreender a vivência do outro e devemos sempre validar as suas emoções, como por exemplo, “*não estou no seu lugar, mas imagino o que possa estar a sentir*”.

A *comunicação* possibilita conhecer a forma como a doença afecta o doente de maneira a ajudá-lo no processo de adaptação da sua nova realidade, com sinceridade, respeitando o princípio de *autonomia*, permitindo aumentar a participação e satisfação do doente, diminuir o stress e melhorar a sua qualidade de vida, criando uma relação de mútua confiança, segurança e de acesso à informação que o doente necessita para ser ajudado e ajudar-se a si mesmo.

A comunicação detém uma função essencial, é um veículo central, tão importante como a realização de um diagnóstico ou a decisão de uma terapêutica adequada.

Houve a possibilidade de participação em conferências familiares, permitiu partilhar a compreensão das situações acompanhadas, reajustar informações e aprender novas estratégias de intervenção.

“... representa uma forma mais sofisticada de envolvimento com a família ... É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes...se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interacção na família. A conferência familiar, no contexto de cuidados paliativos, poderá ser utilizada para:

Clarificar os objectivos dos cuidados ... reforçar a resolução de problemas ... prestar apoio e aconselhamento ...

... Essa intervenção só poderá ser bem-sucedida se existirem garantias de que o clima de comunicação entre todos é respeitado e se o profissional se mostrar capaz de oferecer segurança, confiança e orientação que ajude a família a expressar as suas preocupações, emoções e a acordar um plano futuro comum aceitável.”(Neto, 2003:19:68-74, pág.69-72)

As Conferências Familiares foram uma constante durante este estágio. Nem sempre se conseguia que fossem no sítio mais adequado dadas as circunstâncias que se proporcionavam para tal. Por vezes não dava tempo para que se escolhesse o sítio mais indicado. Aconteceu uma conferência ser feita no banco de urgência, onde numa tentativa de minimizar o desconforto, se procurou dar um pouco mais de privacidade ao local, puxando umas cortinas e indo para um recanto mais silencioso. Mesmo assim, verifiquei, por mais complicada que pudesse parecer a informação, foi sempre recebida pela família e doente da forma que se pretendia que fosse.

Na *comunicação*, existem situações de maior complexidade, como a transmissão do prognóstico, bem como a transmissão de más notícias. Na *comunicação* do prognóstico, a resposta não deve ser determinada, mas também não deve ser enganadora, deve-se

utilizar a chamada estratégia dos “dedos cruzados”, manifestando que a equipa espera o melhor, “*oxalá possa vir a recuperar*”, mas também se tem de considerar que nem sempre isso pode acontecer e as coisas podem não correr tão bem e por isso se tem de planear o apoio, assim o doente pode ir-se adaptando à sua evolução. O que é fundamental, é garantir que a equipa estará acessível e presente e seja qual for o tempo do doente é o “*seu tempo*”, durante o qual deve ter a oportunidade de resolver questões e colocar assuntos em ordem.

Numa visita a uma doente que a equipa acompanhava há algum tempo, em que o cuidador principal era o seu filho, que residia com a mãe, a situação chegou a uma fase em que a utente apresentava períodos de delirium, se sentia muito perturbada com esta situação e perguntava, “*o que é isto, é tão estranho*”, a enfermeira da equipa, transmitiu-lhe o seguinte “*Dona T. podemos estar a aproximar-nos do fim*”, ao ouvir aquelas palavras, pensei para mim mesma, que de forma tão simples e directa, a colega transmitiu à Dona T. que podia estar perto dos últimos dias da sua vida, é incrível como saber comunicar é tão significativo nos C.P.

Foi a área onde senti mais dificuldades no percurso da prática clínica. A falta de treino, o medo de falhar, o medo de destruir uma relação que vinha a ser construída pela equipa impediu-me muitas vezes de avançar.

“O luto é uma resposta natural à perda de um ente querido, deste modo é um acontecimento stressante que a maioria das pessoas terá de enfrentar ao longo da sua vida”. (Parkes 1998) “Quando alguém morre, uma série de concepções sobre o mundo, que se apoiavam na existência da outra pessoa para garantir sua validade, de repente passam a ficar sem essa validade. Hábitos de pensamento construídos ao longo de muitos anos precisam ser revistos e modificados; a visão de mundo da pessoa precisa mudar. (...) A perda da pessoa amada inevitavelmente cria uma série de discrepâncias entre nosso mundo interno e o mundo que agora passa a existir. Isto é verdadeiro não apenas superficialmente (Quem vai estar lá quando eu chegar a casa à noite?), mas também de forma mais aprofundada, cerca das concepções básicas (Se não sou mais uma pessoa casada, o que sou, então?)” (Parkes, 1998, pág. 114, 115).

Contudo Brazelton (1991) refere que diante as perdas, a família pode tornar-se desorganizada, tensa, conflituosa, criando desconforto e dor, no entanto esses sentimentos preparam a mudança e desenvolvimento. Sapeta (2007) refere que ao analisar o impacto da morte na família, torna-se possível identificar fatores que influenciam a adaptação da família à perda nomeadamente: o processo de morte, a rede familiar e social, o momento da perda no ciclo de vida e o contexto sociocultural da morte.

No entanto, Worden (2002) refere que o enlutado tem um papel mais ativo na resolução do luto através da realização de diversas tarefas nomeadamente: aceitar a realidade da perda, trabalhar as emoções e a dor da perda, adaptar-se ao meio sem o falecido, recolocar emocionalmente o falecido e continuar a viver, quando estas fases

estão completas a pessoa é capaz de falar, pensar sobre a perda sem dor ou sofrimento, o enlutado recupera o interesse pela vida, tem mais esperança, experimenta e adapta-se a novos papéis na vida.

A vulnerabilidade humana existe, mas no íntimo vivemos numa ilusão que isso só acontece à distância, mas quando algum familiar ou amigo adoece, somos forçados a enfrentar e olhar para o que temíamos. Quando deparados com uma situação que ameaça a continuidade da vida, não se perde só a saúde e a ilusão de imortalidade, como também, papéis anteriormente exercidos a nível profissional, social, afectivo e económico. (Genezini, 2009, pág.321). Embora as perdas sejam universais, são vividas de forma particular por cada indivíduo.

Após o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida, o doente e família deparam-se com rupturas, limitações e privações, as suas rotinas são alteradas, os cuidadores principais passam a ter de conciliar papéis antigos ao novo papel de cuidador, vivenciando sentimentos geradores de sofrimento devido às perdas relacionadas com o ente querido, mas também às suas próprias perdas. As famílias tornaram-se menos numerosas, as residências menores, e as mulheres e os jovens passaram a trabalhar fora de casa, o que levou a que só uma pessoa assuma o papel de cuidador, trazendo sobrecargas físicas e emocionais. Com isto, podem surgir sentimentos ambíguos, ou seja, além da compaixão e solidariedade, os familiares também podem sentir raiva e desejo de breve retorno à sua vida anterior. Perante esta incerteza, posturas de superprotecção ou de afastamento podem aparecer. Com a evolução da doença, pode haver necessidade de o cuidador ter de assumir as decisões, esta é também uma tarefa árdua, decidir por alguém, mesmo que se saiba que é uma decisão de acordo com a do doente, reforça ao familiar/cuidador a representação do ente querido, ou seja, há uma representação da morte em vida. Neste caso o familiar vivência um luto antecipatório. O familiar/cuidador quando cuida, com o objectivo de conforto e de uma boa qualidade de vida, estreita o contacto com o doente, possibilitando experiências intensas nunca vividas anteriormente; porém, a evolução da doença e a possibilidade da morte representam um choque da realidade, em que o familiar está tão intensamente próximo, tem de iniciar a aceitação de que essa pessoa a qualquer momento poderá não estar iniciando-se o que muitos autores chamam de luto antecipatório.

No luto antecipatório, os sobreviventes assumem o papel de enlutados e iniciam mudanças emocionais, associadas com a morte previsível de outrem, atenuando a intensidade da reacção ao luto depois da morte, deixando os familiares/cuidadores menos vulneráveis a reacções não adaptativas. A ameaça de morte pode por si só, iniciar uma reacção de luto. Há autores que sugerem que as intervenções realizadas durante o luto antecipatório, podem prevenir o desenvolvimento de problemas no luto pós-morte (Barbosa, 2010, pág. 496).

“O luto é uma resposta característica a uma perda significativa. Trata-se de uma resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afectivo que desencadeia um

complexo processo dinâmico balanceado de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana” (Barbosa, 2016, pág. 553).

Segundo Barbosa (2010, pág. 492), *existem* três fases fundamentais no processo de luto, mas é fundamental ressaltar que as fases não ocorrem de maneira rígida e não são regra necessária no processo de luto, uma vez que existem a individualidade e a subjectividade do enlutado:

- Na primeira fase, Choque/negação, a pessoa encontra-se em estado de choque e recusa aceitar a situação;
- Na segunda fase, Desorganização/desespero, podem ocorrer sentimentos, como raiva, revolta, tristeza, impotência e ressentimento. Nesta fase podem ocorrer acusações acerca do que está a acontecer, como por exemplo culpar Deus. A pessoa demonstra apatia e profunda tristeza. Esta fase é de introspecção profunda e pode necessitar de isolamento;
 - Na terceira e última fase, Reorganização/recuperação, a pessoa inicia um processo de aceitação da situação e começa a pensar em meios racionais para enfrentar os problemas. É nesta fase que a pessoa centraliza todas as suas forças.

É necessária precaução quanto ao diagnóstico de depressão da pessoa enlutada, tristeza não é depressão. Depressão reactiva é esperada, mas se a intensidade e duração, for exacerbada, podem indicar patologia. A prescrição de medicação pode inibir reacções necessárias para a resolução do processo de luto.

Mais uma vez surge a comunicação como um processo vital no curso do processo da perda, embora existam particularidades em cada núcleo familiar quanto à cultura, crença, valores, modo de expressão de sentimentos e dúvidas, é um facto que a comunicação clara facilita a adaptação. A comunicação deve seguir o pressuposto da verdade lenta e progressivamente suportável, o tempo necessário só pode ser determinado pela empatia e conhecimento de alguns dados familiares e individuais. É praticamente impossível cuidar o individuo de forma completa sem considerar o contexto, a dinâmica e o relacionamento familiar. A informação contínua e acessível aos familiares são elementos essenciais, que vão permitir uma vivência mais serena durante o processo de morte do doente, sem gerar expectativas que não podem ser atendidas. Os familiares têm necessidade de se manterem informados sobre o que acontece e o que esperar do processo de morte dos seus entes queridos, pelo que uma das necessidades mais proeminentes da família é o estabelecimento de uma comunicação clara, honesta e mais frequente com os membros da equipa que cuidam do doente (Paes da Silva, Trovo de Araújo e Genezini, 2009, pág. 49-56, 325).

A boa comunicação deve ter início desde o diagnóstico e ser verdadeira em cada etapa do processo de doença e evolução para a morte.

Simplificar procedimentos e medidas terapêuticas é, uma norma a verificar nos últimos dias e horas de vida. Frequentemente, suspendem-se fármacos que não vão beneficiar o doente, como por exemplo os antibióticos, bem como procedimentos que possam trazer sofrimento e desconforto ao doente, como por exemplo, a mobilização excessiva ou a alimentação e hidratação. Esta fase trás dilemas éticos e tomadas de decisão complicadas e de difícil gestão, tanto para o doente e família, como para a equipa de CP. Questões como a suspensão da alimentação/hidratação por via oral e início do processo de forma artificial, a sedação paliativa, são as mais angustiantes em termos éticos e que exigem uma capacidade comunicativa, de resiliência e persistência para que o objectivo primordial se mantenha na promoção do conforto e qualidade de vida do doente e na sua morte digna. A equipa acompanhou o Sr. F. M. de 57 anos de idade, com neoplasia do cólon e metástases hepáticas, em que o seu desejo era morrer em casa, foi neste sentido que a equipa trabalhou. O Sr. F. M. era cuidado no domicílio pela esposa, mas com um grande apoio da sua filha, que era a pessoa que mais se articulava com a equipa, através de chamadas telefónicas, existia também um filho, o qual era bastante revoltado com a situação do pai. O Sr. estava consciente, e o seu desejo era o objectivo da equipa, muitas vezes surgiram dúvidas à família em relação à sua capacidade de cuidar até ao final, apesar de ser uma família organizada. Através de um bom controlo da dor e de uma comunicação eficaz, a família assistiu à serenidade do seu familiar conseguindo controlar a situação, mas nos últimos dias de vida, surge o dilema e a preocupação da alimentação, uma vez que cada dia que passava o Sr. F. M. se encontrava com menos capacidade para se alimentar, apesar de ter sido já abordado o tema pela equipa, surgia sempre, “mas, ele agora não come nada”. A equipa explicou à família que neste momento só se estava a alimentar o cancro e não o Sr. F.M. Mais uma vez, surge a comunicação por excelência. Com o decorrer da prática clínica foi-me apercebendo que a Comunicação é o pilar dos C.P., e de como é difícil comunicar e ainda hoje sinto bastante dificuldade em fazê-lo e por vezes deparo-me com situações em que me pergunto, “o que devo dizer agora”.

Nunca pensei que a comunicação fosse tão importante no cuidar o doente/família, mas cada vez mais, sinto a necessidade de saber comunicar por excelência.

Durante os últimos dias e horas de vida do doente, há sintomas que sofrem um agravamento, levando a um reajustamento no controlo sintomático. Os sintomas mais comuns nesta fase são: a dor; o delírio, confusão e agitação; estertor; dispneia; anorexia; desidratação.

Muitos doentes que estão a morrer e são internados nos hospitais encontram-se desidratados, recebendo imediatamente soros por via endovenosa (Gonçalves, 2002). Para Twycross (2003), existe uma crença em que se pensa que a desidratação é desconfortável e causa sofrimento. No entanto, a desidratação conduz a mais vantagens que a administração endovenosa de líquidos. De acordo com Gonçalves (2002), a desidratação leva a uma diminuição do débito urinário, menor necessidade de usar arrastadeira, menores episódios de cama molhada e menor uso de algálias; redução de

edemas, ascite e vômitos; diminuição do volume de secreções pulmonares, menos tosse, congestão e estertor.

Enquanto profissionais de saúde, devemos estar preparados para encarar a morte, podemos sempre aprender mais qualquer coisa, para Hennezel (2002) *“Os que vão morrer ensinam-nos a viver”*. Em relação aos rituais pós-morte, a equipa de cuidados deve encorajar a família a planear e a participar de rituais funerários, visitas ao cemitério, o ritual funerário permite colocar o ente querido em contacto íntimo com os familiares e amigos sobreviventes, possibilitando o encerramento da relação, para que possam seguir em frente com as suas vidas.

Após a morte do doente a família necessita de supervisão e apoio na elaboração do luto, esta intervenção deve centrar-se numa relação de ajuda e apoio continuado.

Apesar de muito doloroso e perturbador, a maioria dos sobreviventes enlutados (80 a 90%), ultrapassa a sensação inicial de descrença e encara a perda como uma realidade, passados mais ou menos 6 meses o enlutado aceita, sendo capazes num futuro de se relacionarem com outras pessoas, trabalha com produtividade e conseguem disfrutar de actividades de lazer.

Os doentes terminais têm muita necessidade de expressar os seus sentimentos e emoções. A percepção da morte próxima provoca esse sentimento e é essencial criar espaço, proporcionando apoio emocional, facilitando o diálogo, ajudando sempre na adequação às diferentes fases do processo de doença.

É um facto que a comunicação adequada facilita em muito o trabalho em equipa e evita a sua exaustão. Apesar da conotação que o médico pode ter em ser um pouco distante para as famílias e deixar as informações mais difíceis para os enfermeiros, na ECSCPB isso não se verificou, sendo que as famílias procuravam da mesma forma a enfermeira como a médica, pois já sabiam que estas iriam comunicar uma com a outra qualquer que fosse a informação.

6.2. Trabalho em Equipa

Todos nós temos diferentes competências, conhecimentos e atributos pessoais. As equipas criam um ambiente de apoio e impulsionam as pessoas para a devida implementação. Um ambiente de equipa pode aumentar a confiança dos indivíduos, permitindo-lhes fazer um melhor trabalho. Em muitos casos as equipas são multidisciplinares, o que favorece o enriquecimento do projeto pelos distintos conhecimentos e modos de abordar os problemas das diferentes áreas. Mas mesmo não sendo, o perfil de cada colaborador, as suas características e competências pessoais já trazem a diversidade a qualquer equipa.

Trabalhar em Cuidados Paliativos requer uma abordagem global das situações, por isso o trabalho em equipa multidisciplinar é essencial e indispensável. Para Twycross, 2003, as equipas de Cuidados Paliativos são formadas por alguns ou todos dos

seguintes intervenientes: Médico e enfermeiros (representam o núcleo essencial); fisioterapeuta, terapia ocupacional ou outros terapeutas; assistente social, capelão ou outros especialistas e ainda voluntários. Sendo este último grupo, não indispensável, mas muito importante, constituindo um grupo de pessoas, com formação na área, que desempenham um papel fulcral em várias fases da vida e do processo de doença dos doentes e família.

A coordenação da equipa onde efectuei o estágio tem um papel fundamental, pois, muitas vezes é realizado através de orientação telefónica, possibilitando uma intervenção adequada e ajustada, resolvendo no menos tempo possível, o sofrimento do doente e sua família. O trabalho multidisciplinar e interequipas facilitam e melhoram, fundamentalmente, a qualidade de vida e conforto dos doentes e suas famílias. A disponibilidade e prontidão de resposta das Equipas aos pedidos de assessoria ou de assistência directa permitem, de facto, que a intervenção seja o mais precoce possível, na procura do controlo e alívio de sintomas e apoio da família nas tomadas de decisões complexas. É possível que um maior número de doentes permaneça em casa mais tempo ou até falecerem no domicílio, uma vez que a equipa de apoio domiciliário faz uma ligação com a equipa de cuidados de saúde primários, aconselhando sobre o tratamento e os cuidados e dão apoio a toda a família. Por exemplo, numa situação de intoxicação de opióides em que os enfermeiros da área de residência não conseguiram identificar a origem dos sintomas do doente, pelo que foi pedido o apoio da ECSCP, que identificou imediatamente a situação. Esta foi tratada com um simples reforço da hidratação subcutânea e rotação opióide.

A equipa consegue o bem-estar psicológico e físico do doente/família, fazendo visitas domiciliárias de rotina e está sempre disponível se surgir uma emergência, é importante comunicar quando se faz a próxima visita. A maioria das situações consegue dominar-se no domicílio, a família lida com as situações, desde que saiba que pode contar, a qualquer hora do dia ou da noite com alguém que conheça a situação do doente.

Não devemos esquecer de que a qualidade de vida e bem-estar envolvem a prática de vários aspectos da vida, como por exemplo, problemas sociais, dificuldades de acesso a serviços de saúde e outros recursos, que podem trazer sofrimento, pelo que devem ser incluídos nos aspectos a abordar pela equipa. É dever e responsabilidade das equipas facilitarem a resolução de problemas.

O espírito de entajuda entre a enfermeira e a médica que constituem a Equipa era evidente assim como o apoio notório nas suas acções e intervenções. Esta coesão é importante na constituição de laços de confiança entre a Equipa e os doentes e suas famílias já que, muitas das vezes, os doentes e família abordam individualmente os profissionais à procura de discordâncias de forma a testar a informação que lhes é transmitida. Existe uma perfeita sincronização de linha de acção e de pensamento entre Médica e Enfermeira, o que lhes permite rentabilizar e adequar de forma perfeita as intervenções diárias e evitar algumas deslocações longínquas e desnecessárias, tanto

por parte da equipa como do doente, já que conseguem, através de contacto telefónico, proporcionar alívio e qualidade de vida aos doentes e famílias que acompanham. Tive oportunidade de colaborar e trabalhar de forma mais intensa com a Médica e a Enfermeira, que estão a tempo inteiro na equipa, com a restante equipa o trabalho foi mais a nível telefónico do que pessoal, pelo que não houve oportunidade de os conhecer tão profundamente nem trabalhar tão perto.

A formação avançada da Equipa tem um papel decisivo uma vez que, ao praticarem todos a mesma linguagem e ao usarem a mesma metodologia, as respostas serão mais precisas e coordenadas, orientadas para as necessidades dos doentes e suas famílias. Apercebemo-nos de que todo o conteúdo teórico, se observa em contexto prático e tudo se interliga e faz parte de um todo que, aplicado correctamente, funciona e, permite dar resposta às necessidades dos doentes.

Desde o início do trabalho desta equipa, que a percentagem de doentes a morrer no domicílio aumentou, dos 40% para os 79%, mostra que a maioria dos doentes com doença terminal passam a maior parte do seu tempo no domicílio e morrem no mesmo, aqui está um bom exemplo de trabalho em equipa, formação avançada e dedicação aos doentes e famílias.

6.3. Controlo de sintomas

As pessoas com doença grave, incurável e progressiva, principalmente em fase avançada e terminal, apresentam uma pluralidade de problemas, de origem física, psicológica, emocional e espiritual. Todas as dimensões da pessoa estão afetadas, o objetivo é prestar cuidados adequados às necessidades do doente, promover o conforto e bem-estar e preservar a dignidade da pessoa até ao fim (Querido, Salazar, Neto, 2010, pág 461).

A progressão da doença oncológica terminal envolve, normalmente, múltiplos sintomas não só físicos, mas também psicológicos, espirituais e sociais e que advêm não só da progressão da doença primária, mas também do seu tratamento e das comorbilidades. Como já foi referido anteriormente o controlo destes sintomas é fundamental para a qualidade de vida dos doentes. Nas diversas definições de cuidados paliativos é evidente a preocupação com a prevenção e controlo dos sintomas, através da identificação, avaliação e tratamento dos mesmos.

O objectivo fulcral dos cuidados paliativos é o alívio do sofrimento do doente e sua família tendo como intenção a promoção da qualidade vida, não recorrendo a medidas agressivas com objectivos desadequados.

A oferta de cuidados paliativos é praticada tendo em conta as necessidades do doente, sendo as mesmas determinadas pelo sofrimento na doença e não no diagnóstico. Normalmente as doenças avançadas estão relacionadas com sintomas associados ao sofrimento. Como demonstra Twycross nesta figura:

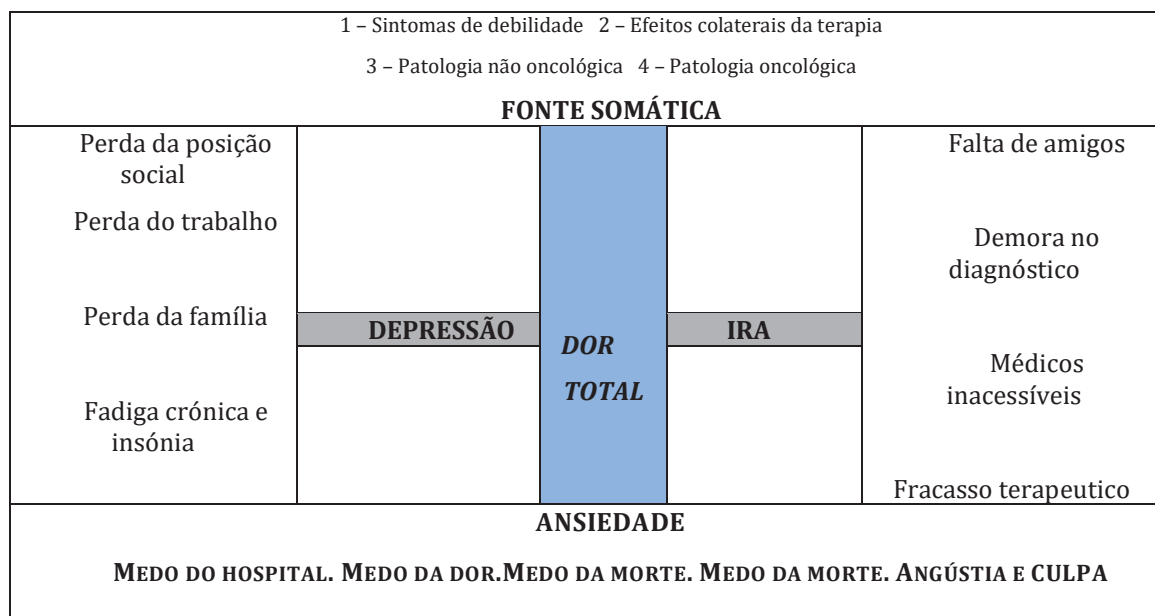


Figura 1- Dor Total, Twycross citado por Cardoso, Manual de Cuidados paliativos, Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro, 2009, pág. 89

A dor é uma experiência única e individual, ou seja, a dor é a que o doente refere e descreve. No controlo da dor deve-se fazer uma avaliação cuidadosa das suas possíveis causas e seus efeitos na vida do doente, estabelecendo desde o início vias de comunicação claras, sendo o familiar um pilar fundamental para a adesão ao tratamento. Existem diversas barreiras para o não controlo da dor, além da não adesão por parte do doente, tais como, a relutância ainda de alguns médicos na prescrição de opióides e a crença de que a dor é inevitável. Para um adequado controlo é necessária uma estratégia com base científica que se resume, segundo Twycross:

- Evolução da dor;
- Explicação da causa;
- Controle terapêutico;
- Monitorização do tratamento;
- Atenção aos detalhes.

Neto (2010) refere ainda que as doenças crónicas e avançadas, apresentam frequentemente “*complexos multissintomáticos*”, uma vez que os doentes raramente apresentam um só sintoma, o que aumenta a dificuldade da avaliação. A multiplicidade de sintomas resulta na necessidade de usar vários fármacos, tornando mais complicada a prescrição pelas possíveis interações e por poder dificultar a adesão ao regime

terapêutico. A tarefa de avaliação e controlo de sintomas é complexa pelo que se descreve alguns princípios gerais do controlo sintomático:

- Avaliar antes de tratar: determinar a causa ou causas dos sintomas;
- Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma clara e acessível ao doente e à família;
- Não esperar que o doente se queixe mas perguntar e observar de forma a antecipar, tanto quanto possível, o aparecimento dos sintomas;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas.
- Estabelecer prazos para o cumprimento dos objetivos terapêuticos e adoptar estratégias de prevenção de sintoma que possam surgir, como deixar medicação de resgate prescrita.
- Monitorizar os sintomas: utilizando instrumentos de medida standardizados e recorrendo a métodos de registo adequados;
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;
- Dar atenção ao detalhe: de forma a otimizar o controlo dos sintomas e a minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas instituídas (Adaptado: Neto e Barbosa, 2010, Manual de Cuidados Paliativos).

Muitas das primeiras abordagens a doentes em contexto paliativo passam pela avaliação, tratamento e alívio de sintomas, conseqüente reavaliação e reajustamento de intervenções terapêuticas. A avaliação da dor posiciona-se como uma das intervenções mais comuns a nível de controlo sintomático. Os princípios do controlo sintomático baseiam-se essencialmente em, avaliar e monitorizar correctamente os sintomas, utilizar uma estratégia mista, ou seja, farmacológica e não farmacológica, adequar a via de administração, tomar atitudes preventivas, estabelecer planos com o doente e família, explicar a situação ao doente/ família, reavaliar periodicamente, dar atenção aos detalhes e estar disponível. Como afirmam Bruera e Twycross (citado por Neto, 2010, pág.66) as três coisas fundamentais para um tratamento sintomático bem-sucedido são, **reavaliar, reavaliar e reavaliar**.

Todo o processo de cuidar resulta de todo um trabalho de equipa, com partilha de informação, interacção com o doente, estar atento às necessidades do mesmo, à sua capacidade de comunicação, à sua situação familiar, à qualidade dos cuidados, ajustando prioridades nos cuidados, actuar de imediato quando necessário e ajustar os cuidados necessários ao momento, como descreve a figura seguinte:

Através de	Avalia e Revê	Ajusta e modifica cuidados
	O Quê?	Redefine objectivos
Mobiliza informação	Necessidades/situação clínica/sofrimento	Redefine prioridades
	Comunicação	Ajusta e modifica cuidados
	Adaptação à doença	
Interacção	Situação e apoio familiar	Adapta-se às condições
	Qualidade dos Cuidados	

Figura 2 - Cuidar em fim de vida, o processo de interacção enfermeiro-doente, Sapeta, 2011, pág. 200.

A Prática clínica proporcionou o aperfeiçoamento na utilização das escalas de intensidade de dor, explorando as diversas escalas existentes e melhorando as técnicas de comunicação ao realizar ensinamentos ao doente e família sobre o funcionamento das mesmas, seus objectivos, utilidade e ganhos para o doente, família e equipa. Ao longo da prática clínica tive a possibilidade de utilizar a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) que permite avaliar nove sintomas muito comuns em doentes acompanhados pelas Equipas de CP: dor, falta de ar, apetite, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência e sensação de bem-estar, havendo a possibilidade de acrescentar um décimo sintoma específico para o doente. O seu uso é muito simples e rápido, fácil de entender por parte do doente e sua família já que o seu modo de aplicação consiste no uso da Escala Numérica associada a todos os sintomas avaliados, em que ao valor “zero” corresponde a ausência de sintoma e ao valor “dez” a expressão máxima desse mesmo sintoma.

Na Escala Numérica (figura 3) já estão presentes os números, que podem ser de 0 a 10 e o doente escolhe entre estes a intensidade da sua dor.

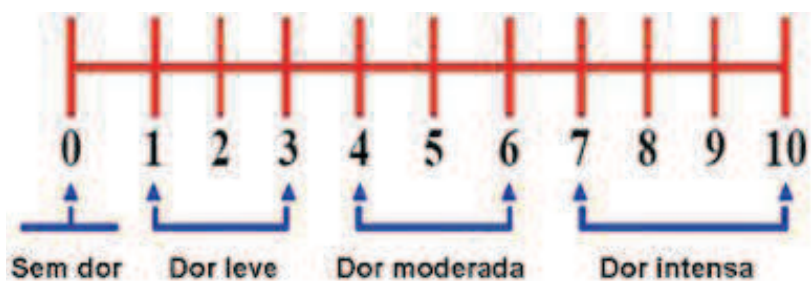


Figura 3 - Escala numérica

O utente deve estar consciente de seus pensamentos e acções e referir a sua dor numa escala de zero a dez, sendo zero "nenhuma dor" e dez a "dor máxima imaginável" (Figura 3). Esta escala não exige, obrigatoriamente, que haja contacto visual do paciente

com a escala, ou seja, ela pode ser simplesmente falada ao paciente, tornando-a simples para indivíduos analfabetos ou com dificuldade visual.

A dor é o sintoma mais frequente e aquele que é passível de maior número de avaliações, segundo a SECPAL (2001), é uma experiência única, multidimensional e subjectiva. No entanto, a avaliação da dor é indispensável para o êxito do tratamento sendo necessária avaliá-la antes e durante o tratamento e, também, depois do aparecimento de novos sinais e sintomas. Na entrevista de avaliação dos sintomas é determinada a sua intensidade, frequência, localização com/sem irradiação, duração, factores quer de alívio quer de agravamento e o impacto na vida diária, a reavaliação é extremamente importante para o controlo dos sintomas (Plante et al., 2001; Twycross, 2003). A estratégia terapêutica para controlo de sintomas deve utilizar medidas farmacológicas e não farmacológicas e devem ser utilizadas de forma mista para o controlo de sintomas (Neto, 2010).

Ao nível farmacológico, e de acordo com a SECPAL (2001), deve definir-se uma escala de analgésicos, que devem ser prescritos de acordo com a sua potência. De uma forma simples, Gonçalves (2002) diz-nos que se deve começar o tratamento com um não-opióide; se a dor não foi controlada, deve-se juntar um opióide para a dor ligeira a moderada; se mesmo assim a dor se mantém deve passar-se para um opióide para dor moderada a intensa. Devem também ser implementadas outras medidas gerais para o alívio da dor como massagens de conforto, técnicas de relaxamento, ocupação de tempos livres, favorecer o diálogo, entre outras medidas (Sapeta, 2003).

De acordo com Macdonald (2002) os agonistas opiáceos mantêm-se um pilar na gestão da dor, para além da dor são também eficazes no tratamento da dispneia e tosse.

A sedação paliativa de acordo com Barbosa, (2010) é o uso controlado de fármacos com o intuito de induzir um estado de consciência ausente ou diminuída com o objectivo de aliviar o sofrimento físico e/ou psicológico, inatingível com outras medidas.

Durante o estágio tive a oportunidade de verificar a sedação ligeira para controlo de sintomas refractários nomeadamente a dor, uma vez que o objectivo era a realização de um enema de limpeza (que foi realizado com uma algália para um melhor controlo da dor) para resolução da obstipação, e da ferida neoplásica, tendo em conta o local e a extensão da ferida, devido a neoplasia do pénis. Foi informada a família desta decisão, tendo a mesma aceite e percebido o porquê da sedação ao seu familiar.

O controlo da dor no domicílio requer um maior compromisso por parte das famílias, pelo que é vital, avaliar a disponibilidade da família em conduzir as recomendações da equipa de saúde. Devem-se avaliar o grau de conflitos interpessoais, a dinâmica familiar, o tipo de família, a religião e os valores em relação à morte e à farmacoterapia proposta para o alívio da dor.

O controlo de sintomas é uma das maiores preocupações do doente e família, pelo que é necessária uma avaliação sistemática, excelentes cuidados de enfermagem e uma

prescrição cuidadosa. É necessário avaliar e explicar o controlo propriamente dito, observar e estar atento aos pormenores. Pelo que pude perceber poucos eram os doentes que recorriam à urgência por descontrolo sintomático, o que evidencia a qualidade do controlo sintomático e seguimento desta equipa.

Os Cuidados Paliativos ao domicílio, englobam valores científicos e éticos que não devem ser considerados de luxo, mas sim devem ser vistos como uma forma de assistência integrada no sistema de saúde.

Existe evidência de que o sofrimento no fim de vida é descuidado, esquecido e subtratado pelos profissionais de saúde (Neto, 2010), pelo que é nosso dever lutar contra esta tendência. Segundo Marques, *“o controlo de sintomas é um dever e um sinal de respeito pelo doente,... É a humanidade na abordagem do sofrimento, da dor (tantas vezes dor absoluta), do desespero, é a competência no manejo e na rotação dos opióides, etc. É, portanto, a compreensão dos valores e vontades de alguém que – por vezes – sofrendo terrivelmente, de esperança perdida, suplica por ajuda”* (Marques, 2005, pág.354). Neto complementa e afirma que *...“na prática dos cuidados paliativos, o respeito pela vida humana e o alívio do sofrimento são valores inalienáveis, interdependentes e fundamentais”* (Neto, 2010, p. 15).

No final da vida, à medida que a preservação da mesma se vai tornando impossível, é de extrema importância o alívio do sofrimento, o objectivo não é apressar a morte, mas sim, proporcionar conforto.

O sofrimento é algo extremamente subjetivo já que depende de experiências próprias do doente, dos seus valores e crenças, sendo uma experiência única. *“É a vivência da dor em cada pessoa”*. (Sapeta, 2011, pág.76) Segundo Cassell, citado por Sapeta, é *“como um estado de mal-estar induzido pela a ameaça da perda de integridade ou desintegração da pessoa, independentemente da sua causa”*. (Sapeta, 2011, pág.76. Barbosa, 2010, menciona a importância dos cuidadores e dos profissionais de saúde, como sendo pessoas com um *“papel definitivo no sofrimento ou no ajudar o doente, perante a impossibilidade da cura, a reavaliar a ameaça ou a reavaliar a sua própria pessoa, num processo de autoconhecimento da sua complexidade que o processo de doença estimula”*.

A Síndrome Anorexia-Caquexia, é um sintoma comum na fase avançada da doença oncológica. (Twycross,2003). A Síndrome de Anorexia-Caquexia é uma *“síndrome metabólica complexa associada a uma doença subjacente e caracterizada por perda de massa muscular com ou sem perda de massa gorda...”*(Pina, 2016, pág.186,187). *“...caracteriza-se por um severo estado de malnutrição, devido a uma diminuição de ingestão de alimentos, alterações metabólicas e hormonais, resultantes da resposta do organismo à presença do tumor”* (Gonçalves, Rosado, Custódio, pág.181, 2010). A etiologia da Síndrome Anorexia – Caquexia é multifactorial, mas a evidência insinua que as citoninas (CK) desempenham um papel central na patogénese da Síndrome Anorexia – Caquexia, para além dos mecanismos primários que ocorrem pela descompensação metabólica causada pela doença de base, existem mecanismos

secundários para o agravamento do declínio funcional, tais como a disfunção da integridade e da motilidade do tracto gastrointestinal, mucosite, fissuras, fístulas, diarreia, obstipação, náuseas, vômitos, entre outros (Parsons, 2009,pág.155) e o aparecimento de alguns sintomas físicos e psicossociais mal controlados, tais como a dor, a dispneia, a depressão, o cansaço, a insónia,etc.

Pode ser induzida pelo cancro, pela terapêutica ou por anormalidades no metabolismo intermediário. Pode causar um impacto quer no doente quer na família, por estar associada à deterioração da saúde e morte. (Gonçalves, Rosado e Custódio, 2010). É um dos sintomas mais frequentes, aumentando com a progressão da doença, atingindo 80% a 90% dos doentes em situação de fase terminal. Vinte por cento dos doentes vêm a falecer devido à sua deterioração nutricional, do que propriamente devido à sua doença (Gonçalves, Rosado, Custódio, pág.182, 2010). Este sintoma tem múltiplos fatores etiológicos mas apenas alguns são reversíveis o que torna fundamental a ajuda ao doente e à família de forma a aceitarem e a adaptarem-se a esta situação. (Twycross, 2003).

As intervenções para a Síndrome Anorexia - Caquexia visam a melhoria da qualidade de vida, uma vez que segundo Gonçalves (2011) o impacto na sobrevivência é muito reduzido senão mesmo inexistente e o sintoma alvo é a anorexia, aumentando o apetite e a ingestão alimentos. Deve-se iniciar a avaliação pela tentativa de identificação de causas para a anorexia de forma a intervir nestas. Existem também fármacos que podem levar a este sintoma e que, sempre que possível, devem ser alterados. Deve-se tentar maximizar a via oral flexibilizando o tipo, a quantidade e o horário das refeições (Bruera e Higginson, 1996). A nutrição por via oral é a primeira opção na dieta individualizada, sempre que possível iniciada por alimentos correntes e se necessário com suplementos hipercalóricos e hiperproteicos. As refeições devem ser mais frequentes, em menor volume e com conteúdo calórico e proteico superior. As intervenções têm como objetivo o bem-estar do doente e devem ser definidas de forma a favorecer a adaptação a uma redução na ingestão com a manutenção no prazer e satisfação na comida e bebidas. Se este sintoma for um problema para o doente e/ou família e se a sobrevivência esperada for razoável justifica-se o recurso a fármacos. O tratamento deve ser orientado para as causas secundárias da caquexia, uma vez que na sua grande maioria podem ser reversíveis e controláveis, tais como os sintomas gastrointestinais e da cavidade oral. As alterações do paladar podem estar associadas a deficiência do mineral-Zinco, neste caso deve ser tratada com a reposição do mesmo, 25mg, via oral, 3 vezes ao dia, durante as refeições, num período de 3 a 4 semanas . No caso da Xerostomia pode ser prevenida com a exclusão de citrinos, cafeína e álcool, e tratada com a saliva artificial (carbometilcelulose). O mesmo autor refere que as intervenções farmacológicas podem incluir a prescrição de estimulantes do apetite, como o acetato de megestrol e corticosteróides. O acetato de megestrol é um estimulante de apetite com atividade glucocorticóide e diminuição das citoquinas, pode ser iniciado com 160 mg /dia e aumentar até 800mg/dia, permitindo a melhoria do apetite, da fadiga e do bem- estar geral. Os corticosteróides também podem ser

utilizados devido ao seu efeito estimulador do apetite, como a dexametasona 4 mg /dia, via oral, pela manhã ou prednisolona 15-30mg (Parsons, 2009, pág.157, 159).

Com a evolução natural da doença a ingestão oral tem tendência a diminuir e pequenos pedaços de gelo, bebidas frias ou até humedecer a mucosa oral pode ser suficiente para alguns doentes. Durante a prática clínica foi um dos sintomas mais referidos e preocupantes para a família, que insistiam numa alimentação forçada e na manutenção de soroterapia. Mais uma vez entra aqui a importância da comunicação, através de conferências familiares a equipa conseguia que a família entendesse o porque desta situação, esclarecendo todas as suas dúvidas de forma acertiva, diminuindo assim a sua ansiedade.

A presença de náuseas e vómitos em Cuidados Palitivos é habitual, condicionando a qualidade de vida e causando o sofrimento do doente e família. Aparecem associados a outras queixas, tais como, fadiga, tonturas, fraco apetite e dispneia.

É importante fazer a distinção entre náusea, vómito e arranque. A náusea é uma sensação de enjoo que pode ser acompanhada de sudorese, palidez, salivação e taquicardia. O vómito é um fenómeno físico, correspondendo a uma expulsão forçada e abrupta da material gástrica, de forma retrógada pela boca. O arranque é a contração activa e repetitiva da musculatura abdominal, gerando pressão, suscitando o despejo do conteúdo gástrico ou as falsas vontades de vomitar. A prevalência das náuseas é superior à dos vómitos, no estudo de Walsh, Donnely e Rybicki (2000) é de 36% e 23% respetivamente. É possível também verificar que decrescem ao longo do percurso da doença como no estudo de Teunissen et al (2007) em que uma ou duas semanas antes da morte a prevalência é de 17% e 13%, enquanto em qualquer outra altura em doentes com cancro incurável, a prevalência é de 31% e 20% para as náuseas e vómitos respetivamente.

As náuseas e os vómitos são sintomas muito perturbadores para a qualidade de vida dos doentes, requerendo uma abordagem multidisciplinar. O controlo deste sintoma deve assentar essencialmente numa correta avaliação, identificando o problema (quando aconteceu, como são os vómitos), planeando intervenções e seguidamente avaliando o resultado dessas mesmas intervenções (Querido, 2010).

3 Objectivos devem ser alcançados :
<ul style="list-style-type: none"> - Clarificar se existe náusea , dispepsia, vómito, arranques ou refluxo; - Determinar a etiologia, no caso de esta poder ser revertida ou tratada; - Documentar a intensidade, a frequência, os sintomas associados e o impacto da náusea/vómito.
Para sistematizar a avaliação do doente descrevem-se 5 etapas:
<ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar as náuseas/vómitos - Confirmar a associação de náusea/vómito a outros sintomas concomitantes; - Fazer uma história clínica; - Realizar um exame objetivo; - Verificar da necessidade de exames complementares de diagnóstico.

Figura 4 - Avaliação global do doente com náuseas e/ ou vômitos

Como intervenções não farmacológicas deve-se manter um ambiente confortável, tranquilo, com ar fresco e evitando odores fortes, incluindo os dos alimentos. As refeições devem ser em pequena quantidade, frequentes, em intervalos regulares, com boa apresentação, ajustadas aos hábitos e gostos do doente, mas preferencialmente compostas por alimentos com baixo teor de gordura, frios, com poucos condimentos e picantes, uma vez que habitualmente são melhor tolerados. Deve-se garantir uma ingestão adequada de líquidos e no caso de intolerância oral pode-se recorrer à via Subcutânea para hidratação. A correcta higiene oral é fundamental mas também pode ser necessário incentivar banhos regulares de forma a evitar maus odores, o que pode desencadear a náusea. (Gonçalves, 2011; Querido e Bernardo, 2010).

Durante a prática clínica verifiquei que era um sintoma pouco referido pelo doente/família e sempre antecipado pelo equipa. Houve uma situação referenciada à equipa tardiamente, em que uma doente apresentava distensão abdominal, com náusea constante e sofrimento, tendo sido feito tudo o que era possível em termos farmacológicos e não farmacológicos.

A fadiga é a sensação de cansaço extremo devido a combinação de sintomas físicos e mentais. Praticamente universal nos estágios finais da doença. Como factores desencadeantes: pós quimio e radioterapia, uso de corticóides, distúrbios metabólicos (por exemplo: hipoglicémia, hipercalcémia, insuficiência hepática ou renal, distúrbios tireoidianos), sangramento, sedação, sepsis, depressão, deficiência nutricional, medicamentos, entre outros. Está também relacionada com outros sintomas não controlados, como a caquexia, alterações do sono, ansiedade ou depressão, tendo uma prevalência entre 25% e 96% nos doentes com cancro e pode ir até aos 99% nos doentes submetidos a quimioterapia ou radioterapia. (Galvão e Pazes, 2016, pág.213).

“A fadiga é referida como uma sensação subjectiva de falta de energia física e/ou mental, desproporcionada ao nível de actividade, que acontece todos ou quase todos os dias, em duas semanas consecutivas ou durante o último mês”.(Radbruch et al.,2008, citado por Galvão e Pazes, 2016, pág. 212). A fadiga crónica é definida como uma *“sensação persistente, presente pelo menos em 50% do tempo, por um período de, pelo menos, 6 meses”* (Yennurajalingam& Bruera,2007, citado por Galvão e Pazes 2016, pág. 212).

As intervenções farmacológicas devem, sempre que possível, ser dirigidas à causa, podendo-se necessitar de corrigir situações de anemia, por exemplo. Numa fase mais avançada da doença a astenia é um sintoma inevitável e até mesmo protector, pelo que não se justifica o seu tratamento, e deve-se inclusivamente suspender algum que esteja em curso. Quando justificável o tratamento, os fármacos dirigidos ao sintoma são os corticóides, com efeito a curto prazo, o megestrol, que para além deste sintoma melhoram o apetite e o bem-estar geral, o metilfenidato e o modafinil, melhor tolerado do que o anterior por apresentar menores efeitos laterais (Gonçalves, 2011).

As medidas gerais visam: a investigação da etiologia do sintoma, corrigindo causas não relacionadas com o cancro; informar o doente e a família acerca do sintoma e dos objetivos realistas, favorecendo a verbalização de dúvidas e receios; ajudar a estabelecer estratégias para adaptações às atividades de vida diária, como fornecer equipamento necessário à autonomia (Nascimento, 2010, pág. 219). Mesmo que não seja possível eliminar na totalidade este sintoma, a sua redução é muito relevante para o doente e este facto deve ser reforçado também pela equipa multidisciplinar.

Para Gonçalves (2002), o estertor é praticamente patognomónico da agonia, resultando da incapacidade de expulsar as secreções da orofaringe e traqueia, agravando-se com a hidratação artificial, pois ocorre um aumento do volume das secreções. Como acção farmacológica, deve-se administrar anticolinérgicos: bromidrato de escopolamina ou butilescopolamina. A nível não farmacológico, deve-se lateralizar o doente com a cabeça ligeiramente inclinada para a frente, evitando o decúbito dorsal (Sapeta, 2004). De acordo com Gonçalves (2002), a aspiração de secreções só deve ser usada em último recurso. Este é um sintoma que causa grande impacto nos familiares, os quais devem ser tranquilizados e informados de que esta situação não significa sofrimento do doente (Sapeta, 2004).

De acordo com Azevedo, 2010, pág. 192, a dispneia pode ser definida como uma *“sensação subjetiva de falta de ar. (...) É um sintoma particularmente angustiante e perturbador, que pode ser causa de grande sofrimento para o doente e seus familiares.”* O seu controlo é muitas vezes difícil, sendo o principal objetivo a diminuição da percepção de falta de ar recorrendo-se essencialmente, aos opióides (morfina) e a benzodiazepinas. O oxigénio poderá ser utilizado se tal acarretar benefícios para o doente, caso contrário este pode se dispensado. A dispneia está quase sempre associada a ansiedade o que, por sua vez, causa mais dispneia, funcionando como um ciclo. É importante a presença de alguém que tranquilize o doente e recorra a medidas não farmacológicas, como a adopção da posição de Semi-Fowler ou sentado apoiando os braços em almofadas, permite uma maior expansão torácica, conseqüentemente menor esforço respiratório e maior conforto para o doente (Sapeta, 2004). Como refere Gonçalves (2002), o ar fresco em contacto com o doente, proporcionado por uma janela aberta ou ventoinha, pode ajudar a aliviar este sintoma.

Durante a prática clínica, aconteceram várias situações de doentes com falta de ar ou estertor, quase todas resolvidas por via telefónica, através do contato feito pelos familiares/cuidador. O som do estertor é um som bastante característico, pelo que fácil de identificar mesmo ao telefone, a equipa pedia ao familiar para colocar o telefone junto do doente de forma a identificar o estertor. Nesta fase, a utilização de butilescopolamina (Anti-secretor) mostrou-se um excelente aliado.

Em cuidados paliativos as perturbações do sono são comuns, sendo as mais frequentes e relevantes a insónia e a sonolência diurna. Os doentes oncológicos dormem menos durante a noite, permanecem muitas vezes sentados, por curtos períodos e apresentam sonolência diurna intensa. Doentes com neoplasias avançadas

representam problemas de sono graves em mais de 50% dos estudos e a maior percentagem se a dor não está controlada (Sutherland et al., 1990; Krech et al., 1991, citado por Palma e Salazar, 2010, pág. 346).

A insónia é definida como uma sensação subjetiva de “dormir mal” que pode resultar de tempo de sono insuficiente, dificuldade em iniciar ou manter o sono ou por o sono não ter sido reparador (Palma e Salazar, 2010, pág. 349) referem que antes de se intervir diretamente neste sintoma deve-se verificar se advém de sintomas associados que necessitem de tratamento como a dor, ansiedade, prurido, entre outros, ou se está relacionada com fatores ambientais, como as interrupções frequentes do sono, os barulhos, a temperatura ambiental ou a ingestão de bebidas estimulantes.

As perturbações do sono também podem ser um problema dos cuidadores, que com frequência se mantêm no processo de luto, partindo do processo normal de adaptação à perda, ou como uma queixa grave e persistente no processo de luto patológico (Kvale & Shuster, 2006, citado por Bárrios, 2016, pág. 282).

As intervenções não farmacológicas devem visar manter o doente o mais possível ativo durante o dia, incluindo contatos sociais e se possível exercício físico ligeiro, evitar tempo desnecessário no leito durante o dia e nos doentes acamados providenciar estímulos, físicos e cognitivos, durante o dia. Deve-se igualmente manter um ciclo sono-vigília tão regular quanto possível, evitar substâncias estimulantes, principalmente próximo da hora de deitar e minimizar as interrupções noturnas do sono (Gonçalves, 2011). As intervenções farmacológicas direcionadas à insónia só devem existir após uma correta avaliação da situação clínica e passam pelo recurso a benzodiazepinas e a antidepressivos. Como em todas as medidas farmacológicas deve-se considerar que estes doentes podem ter o metabolismo significativamente alterado e os riscos de acumulação serem maiores. Estes fármacos podem levar a uma sedação diurna excessiva, à lentificação psicomotora, à diminuída capacidade em realizar tarefas, aumentando o risco de queda e a alterações cognitivas (Palma e Salazar, 2010). A avaliação deve ter uma abordagem global, estruturada e sistematizada, tendo como objetivos, avaliar o impacto do sintoma no doente/ no cuidador; identificar o tipo de perturbação do sono presente e detectar a etiologia.

Durante a prática clínica verifiquei que a equipa conseguiu um controlo sintomático eficaz, eram feitos os ensinamentos necessários para que todos os sintomas estivessem controlados. No controlo sintomático a via subcutânea foi sempre um aliado, não era doloroso para o doente e era de fácil ensino para a família. A equipa reforçava sempre pela positiva o trabalho da família / cuidador, pois só com o seu contributo era possível manter o doente em casa e ter uma morte digna. Também uma das principais preocupações da família eram a hidratação e a nutrição. Frequentemente, a colocação do soro via subcutânea serviria mais para os familiares ficarem mais tranquilos, do que pela necessidade de hidratação do doente. Como o doente e família são unidade recetorados cuidados, as necessidades da família também

não podem ser descuidadas, já que a principal fonte de ansiedade do doente poderá ser, efetivamente, a família.

Cuidar do doente em casa, até ao último dia da sua vida, com tudo o que isso implica, é possível.

Tive oportunidade de fazer ensinamentos relativos à terapia subcutânea e administração de terapêutica, tendo obtido uma aceitação muito positiva por parte dos cuidadores.

A medicina Paliativa não é uma medicina de protocolos, mas sim de princípios e como tal, a melhor ferramenta para uma boa palição dos sintomas é a avaliação do doente.

6.4. Apoio à família

É fundamental ter como objectivos terapêuticos a promoção do conforto do doente e sua família, a unidade objecto dos cuidados é, o doente e a família. A família é o lugar onde cada membro procura a sua estabilidade/equilíbrio, uma vez que é na família que o indivíduo procura apoio para ultrapassar as dificuldades que surgem ao longo da sua vida (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010). Para JONES, 1999, citado por Reigada, 2012 pág.6, *“A Família é entendida como um sistema aberto, de seres humanos em interação mútua ao longo dos tempos, onde as mudanças que nela ocorrem são condicionadas pelo meio externo. A Família é então vista como um subsistema de um sistema e ela própria pode ser dividida em vários subsistemas.”*

Os profissionais de saúde devem possuir conhecimentos e treino rigoroso na sua avaliação e controlo. A equipa deve estar preparada para responder às questões colocadas de forma adequada, respeitadora e honesta. Informar a família de forma clara e verdadeira é fundamental, tal como a valorização do seu trabalho, permitindo assim uma participação activa da mesma dentro das suas possibilidades e capacidades (Fernandes, 2016). A família que presta cuidados deve ser periodicamente avaliada, uma vez que as circunstâncias ao longo do processo do doente sofrem alterações (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010, pág.755).

Os Cuidados paliativos requerem conhecimento técnico perfeito, aliado à percepção do ser humano e sua história de vida, devem-se valorizar as histórias naturais da doença pessoal de vida, suas reacções fisiológicas, emocionais e culturais perante a doença. Promove-se a atenção para o controlo de sintomas e o bem-estar do doente, tendo atenção à família que necessitam de compreender a evolução da doença e todos os acontecimentos até ao final de vida.

Segundo Barbosa (2010), *“Os profissionais de saúde para ajudarem significativamente o doente em fim de vida, deverão para além de aplicarem os seus conhecimentos teóricos e práticos, ir mais além e fazer uso das suas qualidades afectivas, tornando quase possível a criação de uma relação de amizade”.*

A qualidade de vida de um indivíduo, “ *está relacionada com o grau de satisfação subjectivo que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual...*” (Twycross 2003).

É importante tentarmos perceber o contexto daquele doente e sua família para que possamos intervir de encontro às suas necessidades e exigências. A doença, principalmente a que ameaça a vida, trás perdas, com as quais o doente e família são obrigados a conviver. Perda de autonomia, capacidade física, auto-imagem e perdas materiais, como, o emprego e status social, trazendo angústia, depressão e falta de esperança, interferindo na evolução da doença, na intensidade e frequência dos sintomas. A realidade do sofrimento é individual e pessoal, a equipa tem de considerar aspectos únicos e particulares em cada caso, o que causa sofrimento num doente, pode não causar sofrimento noutro, o reconhecimento desta verdade complexa, é a chave para a humanização dos cuidados de saúde.

A avaliação das necessidades da família segundo Gómez-Batiste et al (1996), referido por Moreira (2001), passa pelo conhecimento das reacções do doente; das suas expectativas; do grau de informação que dispõe; do grau de comunicação entre membros da família; da constituição do núcleo familiar e seu comportamento; do grau de disponibilidade familiar para cuidar e suas dificuldades reais; dos recursos materiais e afectivos disponíveis; quem é o cuidador principal e o tipo de relação com o doente; das expectativas reais da família face à equipa de saúde; dos padrões morais e experiências anteriores, assim como a resolução de conflitos. Numa equipa de cuidados paliativos na comunidade a sua avaliação torna-se muito mais fácil já que os profissionais interagem com cada um dos membros da família e podem conhece-los mais profundamente no seu meio. Na ECSCPB estes instrumentos não eram muito utilizados pela equipa, a avaliação familiar era feita, no entanto, não se recorriam a estes instrumentos, sendo feito de forma mais informal.

Tendo em consideração o Modelo de Sistema de Família de Friedman (quadro 1), os profissionais de saúde podem explorar todo o sistema familiar, que segundo Artinian (2005) a avaliação inclui:

Quadro 1 - Modelo de Sistema de Família de Friedman

Avaliação das necessidades
A forma como a doença afecta os membros da família;
Relação entre membros da família;
Relação da família com a equipa de saúde;
Informação dada ao sistema familiar;
Decisão sobre cuidados de saúde dos outros membros familiares;
Nível de instrução dos membros da família;
Informação que a família precisa ou quer;
Membros envolvidos na tomada de decisões;
Existência de processamento de informação internamento;
Respostas do sistema familiar, reacções da família;
Abertura face ao apoio ou aconselhamento da equipa de saúde;
Influência do comportamento da família no doente e do doente na família.

É importante medir a satisfação dos familiares em relação aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde. Para avaliar a satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos, existem seguintes instrumentos de medida:

- **CCFSS - Critical Care Family Satisfaction Survey.** Foi desenvolvida para avaliar a satisfação dos membros da família. O instrumento é composto de 20 itens de satisfação, cada um utiliza a escala de likert com cinco pontos (muito satisfeito a muito insatisfeito). Itens formam cinco subescalas: a garantia, a proximidade, a informação, o apoio e o conforto.

- **CADI - Índice de avaliação de dificuldades do cuidador.** Trata-se de um índice que avalia 30 potenciais dificuldades. Permite ao cuidador referir se determinada dificuldade se aplica ao seu caso e o seu grau de intensidade.

- **CASI - Índice de avaliação da satisfação do cuidador.** É um índice com 30 potenciais fontes de satisfação. O cuidador refere, se determinada fonte de satisfação está presente no seu caso e o grau de satisfação que lhe proporciona.

- **ESC - Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.** A avaliação da sobrecarga foi efectuada com o recurso à escala de sobrecarga do cuidador (ESC), traduzida e validada para a população Portuguesa por Sequeira (2007, 2010), a partir da versão Inglesa Burden Interview Scale, concebida por Zarit (1983), com o objetivo de avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pessoas idosas, com e sem demência, com dependência física e mental. Esta escala, na versão original, era constituída por 29 questões, onde se incluíam aspectos relacionados com a saúde física e psicológica, recursos económicos, trabalho, relações sociais e a relação com o “receptor de cuidados”. Posteriormente, este instrumento foi revisto e reduzido o número de questões para 22. É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento (Sequeira, 2010, pág.11). É uma escala de autopreenchimento.

Avaliação das necessidades
A forma como a doença afecta os membros da família;
Relação entre membros da família;
Relação da família com a equipa de saúde;
Informação dada ao sistema familiar;
Decisão sobre cuidados de saúde dos outros membros familiares;
Nível de instrução dos membros da família;
Informação que a família precisa ou quer;
Membros envolvidos na tomada de decisões;
Existência de processamento de informação internamento;
Respostas do sistema familiar, reacções da família;
Abertura face ao apoio ou aconselhamento da equipa de saúde;
Influência do comportamento da família no doente e do doente na família.

Figura 5 - Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit, Sequeira, 2007

A estrutura da escala apresenta quatro factores (Sequeira 2007, 2010):

1 - IMPACTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS: agrupa os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados directos, em que se destacam a alteração do estado de saúde, o elevado número decuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo, o desgaste físico e mental. Encontram-se os itens relativos ao impacto dos cuidados directos no contexto do cuidador, sendo estes (1, 2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22).
2 - RELAÇÃO INTERPESSOAL: apresenta e agrupa os itens que relacionam a sobrecarga entre cuidador e a pessoa dependente alvo decuidados. Estes avaliam o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados, principalmente associados às dificuldades interrelacionais. Esta relação é avaliada por cinco itens, sendo estes (4, 5, 16, 18 e 19).
3 - EXPECTATIVAS FACE AO CUIDAR: Estas expectativas relacionam-se com a prestação de cuidados relativos ao cuidador, no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades, sendo constituído por quatro itens (7, 8, 14 e 15).
4 - PERCEÇÃO DE AUTO- EFICÁCIA: relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho e, é constituído por dois itens (20 e 21).
Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre =(5). Nesta versão (1 a 5), obtém-se um score global que varia entre 22 e 110, em que um maior score corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte (Sequeira, 2010): inferior a 46 - sem sobrecarga, entre 46 a 56 - sobrecarga ligeira e superior a 56 - sobrecarga intensa.

Figura 6 - Interpretação da escala de Zarit, Machado, 2015, pág. 50

• **FAMCARE Scale**, foi concebida por Kristjanson, (1993), tem como objectivo avaliar a satisfação com os cuidados de saúde prestados a doentes em C.P. A versão Portuguesa da escala foi traduzida e validada por Almeida (2012), até à data não existiam instrumentos que permitissem estudar o fenómeno (Almeida, 2012, pág.5).É construída por 20 itens para avaliar: a satisfação em geral, a informação dada pelos profissionais de saúde, os cuidados psicológicos dados ao doente e as famílias, os cuidados técnicos prestados pelos profissionais de saúde, a comunicação, o alívio da dor, os cuidados psicossociais, a avaliação dos cuidados e os cuidados continuados. A resposta a cada um dles é feita através de uma escala likert de 5 pontos: 1- Muito satisfeito; 2 - Satisfeito; 3 - Indeciso; 4 - Insatisfeito; 5 - Muito insatisfeito. Baixa pontuação na escala FAMCARE indica, elevado nível de satisfação e alta pontuação indica baixo nível de satisfação (Almeida, 2012, pág.47). É uma escala de autopreenchimento.

Instruções: Pense nos cuidados médicos que o seu familiar recebeu. Queira por favor responder às questões abaixo indicando o seu nível de satisfação quanto aos cuidados prestados: muito satisfeito (MS), satisfeito (S), indeciso (ID), insatisfeito (I), ou muito insatisfeito (MI). Por favor, faça um círculo ao redor das letras que melhor se adequam à sua experiência.

Qual o seu grau de satisfação em relação a:

		MS	S	ID	I	MI
1	O alívio da dor do doente					
2	Informação facultada sobre o diagnóstico do doente					
3	Respostas dos profissionais de saúde					
4	Informação facultada sobre os efeitos secundários					
5	Referenciação para médicos de especialidade					
6	Disponibilidade de cama no hospital					
7	Reuniões com os familiares para esclarecer a doença do doente					
8	Rapidez com que os sintomas são tratados					
9	Atenção do médico relativamente à descrição que o doente faz dos seus sintomas					
10	A forma como os exames e os tratamentos são realizados					
11	Disponibilidades dos médicos para com a família					
12	Disponibilidade das enfermeiras para com a família					
13	Articulação dos cuidados					
14	Tempo necessário para realizar o diagnóstico					
15	Forma como a família é incluída nas decisões sobre o tratamento e cuidados médicos					
16	Informação facultada sobre a gestão da dor do doente					
17	Informação facultada sobre os exames realizados ao doente					
18	Grau de profundidade com que o médico avalia os sintomas do					
19	Seguimento dado pelo médico em relação aos exames e tratamentos realizados					
20	Disponibilidade do médico para com o doente					

Figura 7 - Escala FAMCARE, Avaliação da Satisfação dos Familiares dos doentes em Cuidados Paliativos, Almeida, 2012, pág.125

A escala CCFSS - Critical Care Family Satisfaction Survey e a escala FAMCARE destinam-se a avaliar os cuidados de saúde prestados ao familiar, enquanto a escala CADI - índice de avaliação de dificuldades do cuidador, a escala CASI - índice de avaliação da satisfação do cuidador e a escala ESC (escala de sobrecarga do cuidador de Zarit) pretendem avaliar a sobrecarga do cuidador informal a sua satisfação como cuidador.

É de primordial importância o acompanhamento das famílias e do doente durante todo o processo de doença para que no momento da perda, a família partilhe as suas inquietações emocionais, fale sobre a pessoa falecida, resolvendo com tranquilidade esta fase da sua vida, redefinindo novos papéis. Desta forma, promove-se a coesão da família, e os seus membros sentem-se apoiados para que os seus processos individuais de luto possam ser levados a cabo, seguindo na maioria dos casos um caminho normal.

A relação entre a Equipa e doente/família é um factor predominante e fundamental na qualidade dos cuidados prestados já que constitui o núcleo básico de assistência e deve ser suportada por uma comunicação eficaz entre doente e equipa prestadora de cuidados. Durante o estágio apercebi-me que a maior dificuldade era aquando da necessidade de sedação paliativa ou suspensão de um tratamento, nestes casos era realizada uma conferência familiar.

A conferência familiar na área dos cuidados paliativos pode ser utilizada nos seguintes contextos: clarificar os objetivos dos cuidados, reforçar a solução de problemas e prestar apoio e aconselhamento (Neto, 2003, pág.70). A conferência familiar deve-se iniciar com uma pequena introdução onde são apresentados os elementos presentes e revêem-se os objetivos da reunião com o doente e com a família. No decorrer do estágio tive a oportunidade de assistir a algumas conferências familiares, por entrada do doente no estado de agonia, por idas desnecessárias por parte do cuidador ao serviço de urgência, bem como para avaliar a capacidade de continuar a cuidar, é importante treino para conduzir uma conferência, é fundamental uma comunicação assertiva e dominar questões éticas e dúvidas colocadas pela família. Foram realizadas algumas acções de formação, sob a forma de um curso Básico em C.P., dirigido a profissionais de saúde, no qual e como não poderia deixar de ser, foi abordado o tema “ Cuidar a família – Conferência familiar”(apêndice V).

O sofrimento é vivido por pessoas e não por corpos, indo para além dos aspectos físicos da doença. É importante a avaliação de conflitos interpessoais, qual a dinâmica familiar, o tipo de família, a religião e os valores em relação à morte. Na maioria das famílias o cuidado é assumido por um único membro da família, o chamado cuidador principal, a equipa deve desde o início abordar o grupo familiar e identificar aquele que tem propensão para cumprir as tarefas de cuidador principal.

Durante a prática clínica, fez-se o acompanhamento de uma Sr^a, que era cuidada pela família, a filha era uma pessoa com problemas de saúde, queria cuidar a sua mãe até aos últimos dias da sua vida, mas não se sentia com capacidade para o fazer, como a equipa também já se tinha apercebido. A doente tinha duas netas, a mais velha trabalhava e a mais nova ainda estudava, inicialmente a equipa pensou que a neta mais velha pudesse assumir a situação, mas ao longo da evolução da doença, rapidamente se apercebeu que esta neta não seria capaz, devido ao seu trabalho e incapacidade de lidar com a situação e naturalmente, foi a neta mais nova que no decorrer da situação assumiu o controlo da mesma, inclusivamente faltou à escola para cuidar a avó, era ela que contactava a equipa sempre que surgia uma nova situação ou uma dúvida, fê-lo até quase ao final, foi uma grande vitória para ela e para a equipa. Na fase da agonia, a equipa decidiu realizar uma conferência familiar com esta neta e a filha da doente, porque vinha a aperceber-se que era uma sobrecarga psicológica e física para esta neta. Nesta conferência, a filha da doente foi “clara”, dizendo que não tinha capacidade e que não queria que a mãe morresse em casa, a neta mostrava medo que tal acontecesse e no final da conferência, decidiu-se que a doente seria encaminhada para uma unidade de C.P., situação que foi tratada na hora e o mais rapidamente que a equipa conseguiu. Esta neta cuidadora foi elogiada pela equipa, esta mostrou o orgulho no seu trabalho como cuidadora.

Durante a prática clínica na ECSCP B tive a oportunidade de trabalhar com todo o tipo de famílias, desde as super protetoras, famílias em que o cuidador não conseguiu prestar os cuidados necessários, famílias com relações familiares muito complexas e outras com sinais de claudicação familiar.

Simples gestos feitos pela equipa, como o valorizar o cuidado ou o elogiar pequenos passos feitos pelo cuidador intensificam a relação terapêutica. O toque tem também muito valor para a maior parte das pessoas, o facto da médica e da enfermeira cumprimentarem com um aperto de mão bem forte ou um abraço, dependendo da relação que já têm desenvolvida com a família, tem muito significado para esta.

A família, é um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades aumentadas, a crise que o sofrimento em C.P. representa, atinge não só o doente, bem como, todos aqueles que convivem com ele e que lhe estão afectivamente ligados. Para além das habilidades no âmbito do apoio sintomático, a equipa tem de saber conduzir de uma forma estruturada o apoio à família, que muitas vezes passa por planear e dirigir uma conferência familiar.

Cuidar um doente, para além de um desafio, é uma sobrecarga familiar, com grande impacto emocional, mas mesmo assim, a família, qualifica essa experiência como recompensadora e as que optam por cuidar no domicílio e que têm essa capacidade e vontade, revelam um maior ajuste comparativamente aquelas que os familiares estão a ser cuidados em hospitais.

Não se consegue ajudar o doente a terminar de forma digna e com significado se não incluirmos a sua família nos nossos cuidados. Ela desempenha um papel

importante durante o período da doença e as suas reacções contribuirão bastante para a resposta do doente a esta doença. E, sempre em colaboração com a família, deve tentar proporcionar-se-lhe uma morte no domicílio, ou no local que em princípio lhe trará maior tranquilidade, paz de espírito, segurança e carinho dos seus derradeiros momentos de vida terrena.

A reflexão que foi feita é que em Cuidados Paliativos, a família do doente terminal, é alvo de cuidados, não só enquanto acompanhamos o doente até ao final, como após a morte do doente, durante o luto. Não conseguimos ajudar o doente a terminar de forma digna e com significado se não incluirmos a sua família nos nossos cuidados. Ela desempenha um papel importante durante o período da doença e as suas reacções contribuirão bastante para a resposta do doente a esta doença. E, sempre em colaboração com a família, deve tentar proporcionar-se-lhe uma morte no domicílio, ou no local que em princípio lhe trará maior tranquilidade, paz de espírito, segurança e carinho dos seus derradeiros momentos de vida terrena.

O cuidar no domicílio oferece vantagens não só ao doente, bem como à família e ao sistema de saúde, uma vez que permite a redução de custos.

Os C.P. e as relações desenvolvidas no domicílio são o exemplo de uma tecnologia leve, tecnologia de relações, autonomia, acolhimento, cumplicidade, confiança, etc, associada a técnicas que têm como objectivo o alívio de sofrimento do doente e familiares, longe da tecnologia dura dos hospitais (máquinas, normas, estruturas organizacionais). O cuidar no domicílio, vem de encontro aos princípios dos C.P., que afirmam a vida, reconhecem a morte como um processo natural, sem antecipá-la ou retardá-la, providenciam o alívio da dor e de outros sintomas físicos, integrando os aspectos psicológicos, espirituais e sociais. Oferecem suporte para ajudá-los a viver o mais activamente possível e dão suporte para auxiliar a família no cuidar durante o processo da doença, trabalhando ao mesmo tempo o processo de luto e perda (Fripp, 2009, pág. 247).

Pode-se verificar ao longo do decurso da doença e com a intensificação dos sintomas e evolução da doença, o desgaste físico e emocional do cuidador principal, cada dia a necessidade de dedicação é maior, faltando o tempo para o descanso ou outras actividades sociais, levando ao isolamento e depressão, pelo que é de extrema importância o apoio incondicional da equipa multidisciplinar, mostrando que nunca os vão abandonar, elogiando sempre o trabalho que o cuidador tem desempenhado (Fripp, 2009, pág. 248).

A equipa acompanhou um casal Inglês, que viviam em Portugal há 5 anos, pelo gosto que tinham pelo País, residiam numa vivenda isolada no campo, perto de Ourique, ou seja, a uma distância considerável de B. A esposa vivia uma doença avançada e incurável e o marido sempre mostrou vontade de a cuidar no domicílio até ao último dia da sua vida, sempre que surgia uma situação nova, contactava a equipa telefonicamente, se a mesma conseguia resolver a situação sem se deslocar o fazia, se fosse necessária a sua deslocação, deslocava-se. Sempre que visitávamos o casal, o

ambiente era de tranquilidade, a Sr^a encontrava-se acamada, mas mostrava sempre um sorriso à equipa. A cada visita, transmitia-se o que poderia acontecer nos próximos dias e o que fazer nessas situações. A Sr^a morreu em casa, tranquila. Descrevi esta situação, para mostrar que apesar da distância em que se encontrava a equipa, o cuidador tinha confiança nos cuidados prestados pela mesma, conseguindo cuidar até ao final da sua esposa e só uma equipa com formação avançada e com apoio ao familiar cuidador se conseguia que esta situação acontecesse.

Cada família e doente devem ser vistos como únicos e terem as suas necessidades da forma mais adequada possível, mesmo quando não são coerentes com as da equipa profissional.

A *autonomia* do doente, também tem a ver com as suas escolhas, nomeadamente em relação à decisão de continuar ou abdicar de determinados tratamentos, discordando ou não do seu médico e deve ser visto como uma partilha de conhecimentos e diálogo entre ambos. O direito de um doente recusar um tratamento não é absoluto, existem interesses sociais que se relacionam intimamente com o mesmo, tais como, a prevenção do suicídio, a preservação da vida, a protecção de terceiros, nomeadamente menores e a preservação da integridade ética da medicina (Walker,1999, citado por Neto, 2010, pág. 21,22).

O doente procura apoio e compreensão por parte da família e dos Profissionais que o acompanham, traçar objectivos é necessário para todos, assim, será importante que o doente estabeleça objectivos realistas, que possam ser atingidos, diminuindo o espaço de tempo para a sua concretização definindo objectivos a curto prazo. A *esperança* surge, muitas vezes, associada à crença/acreditar em algo.

Associada à *esperança*, surge a *qualidade de vida*, que é um dos objectivos primordiais na prestação de cuidados ao doente e sua família. A melhor estratégia é avaliar a qualidade de vida do doente e assegurar que este receba cuidado integrados e direccionados para maximizar a mesma.

7. FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Durante a Prática Clínica, foi sempre nosso objectivo que quando terminássemos o estágio, que ficasse algo de nós, positivo e útil nessa equipa, em termos de registos a mesma não tinha necessidade, então pensamos que seria proveitoso para nossa aprendizagem e para os colegas dos Centros de Saúde que colaboravam com a equipa na referenciação, realizar uma formação, nas reuniões que a mesma fazia com os colegas.

Em relação ao tema, não foi difícil a escolha, **Cuidados na Agonia – Cuidar a família** (apêndice VI) uma vez que assistíamos à inquietação das famílias quando o doente se encontrava em fase agónica, pelo que informando os colegas poderíamos ajudá-los e às famílias a ultrapassar algumas dificuldades.

Esta formação foi elaborada e corrigida pela equipa, mas por impossibilidade de agendamento por parte da equipa nunca foi apresentada. O objectivo desta formação seria, enriquecer conhecimentos sobre a fase agónica e como gerir esta fase com a família, de modo a melhorar os cuidados prestados aumentando a confiança dos colegas. Seriam abordados conceitos básicos em relação ao estado de agonia, obstáculos que podem surgir para impedir o doente e a família de identificar esta fase final da vida, obstáculos estes que podem levar a um controlo sintomático ineficaz e a idas desnecessárias à urgência causando mais sofrimento para a família que cuida e para o próprio doente. Nesta formação seria ainda feita uma abordagem às características do doente que está nas suas últimas horas ou dias de vida, ou seja, a deterioração do seu estado físico, a debilidade crescente e a falência multiorgânica, sintomas psicossociais e outros relacionados com a patologia de base de cada doente.

Na formação também foi integrado o plano terapêutico, uma vez que na fase terminal da vida é importante simplificar a medicação, adequar a via de administração, adoptar medidas gerais que, como posicionamentos e medidas de conforto, estas devem ser ensinadas à família. Foram também abordados os sintomas que podem surgir nas últimas horas e dias de vida bem como alguns dilemas relativos à hidratação e nutrição.

O cuidar no domicílio transmite ao doente conforto, serenidade e garante a sua autonomia, uma das grandes vantagens é permitir que as suas necessidades sejam atendidas na medida das suas preferências, a sua casa é o local da sua identidade e onde as suas relações de vida estão mais presentes e sem ter de seguir a rigidez das regras e horários hospitalares. O domicílio é o local de aconchego, calor e protecção, situação procurada pelas pessoas com doença ameaçadora da vida e que se encontram vulneráveis, é sem dúvida a condição ideal para assegurar a melhor qualidade de vida, mas para que isso aconteça e se possa cuidar com sucesso é necessário existir um cuidador capaz, que compreenda as orientações da equipa, em caso de surgimento de novas necessidades, sintomas mal controlados e alterações do quadro clínico.

Todas as dimensões dos Cuidados Paliativos, ou seja, cuidados ao doente, à família, trabalho em equipa, articulação de recursos, avaliação e monitorização de resultados, formação interna e externa, investigação, ética clínica e voluntariado devem estar sob o domínio de processos de melhoria da qualidade (Barbosa e Neto, 2010).

Na ECSCP são realizadas frequentemente reuniões alargadas de equipa, as quais são aproveitadas sempre para a actualização de conhecimentos, discussão de problemas e resolução de conflitos. Em cuidados paliativos, é imperativo que haja uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados dos serviços e a atitude de autoavaliação e autocrítica é imprescindível para tal. É comum nestas reuniões realizarem-se formações para os membros da equipa sobre temas pertinentes e onde podem surgir dúvidas.

Observei a necessidade que o Enfermeiro tem de ser conhecedor distinto das intervenções farmacológicas, complementando o trabalho médico e dando maior coesão às informações transmitidas ao doente e sua família. O melhor interlocutor perante determinado doente ou família é o enfermeiro, muitas das vezes a relação de confiança é estabelecida de forma mais vincada com o Enfermeiro. Sendo assim, este tem de ser capaz de responder às solicitações, dúvidas e questões, tanto do doente como da sua família. A maior parte das vezes é este profissional que faz o atendimento telefónico, pelo que tem de estar capacitado para dar resposta a acertos terapêuticos necessários ou para suspender determinada terapêutica.

A formação avançada e o treino em cuidados paliativos são de extrema importância para dar respostas correctas às situações, como exemplo, a equipa foi contactada pela esposa de um doente, a solicitar a sua visita porque o Sr. não se encontrava bem, apresentava hiperalgesia e mioclonias, ao observar o doente a equipa detectou logo que se verificava de uma intoxicação por opióides, a opção terapêutica passou pela redução da dose de opióide, hidratação através de duas punções por hipodermoclise e aconselhamento à esposa de hidratação oral. Este caso resolveu-se com atitudes simples, mas para tal é preciso existir treino de competências. Foi explicada a situação à esposa, cuidadora, a qual entendeu e o Sr. permaneceu em casa sem necessidade de recorrer ao hospital, aqui verificou-se a confiança entre a equipa e o cuidador, permitindo assim o bem-estar do doente.

É importante progredir e aperfeiçoar, de forma a melhorar tomadas de decisão, tendo sempre como principal foco de atenção o doente/família.

PARTE III - PROJETO DE INTERVENÇÃO - Implementação da consulta de apoio à família no luto

8. Projeto de Intervenção

O projecto de intervenção começou a ser delineado no primeiro ano, na Unidade Curricular 8 – Trabalho de equipa e organização de serviços de Cuidados Paliativos, tendo sido proposto o desenvolvimento de um indicador de qualidade tendo em vista as necessidades no serviço. Este tema foi escolhido por achar necessário a sua implementação, uma vez que existem muitas lacunas a este nível: **Implementação da consulta de apoio à família no luto.**

Este seria um projeto de melhoria da qualidade, consciente que neste tipo de projetos algumas dificuldades irão surgir, no entanto, os elementos facilitadores do mesmo não podem ser descurados, bem como os aspetos relacionados com a estrutura (recursos materiais e humanos), com o processo a ser realizado e com os resultados obtidos. Assim, através da obtenção destes pontos fortes e fracos, relacionados com o ambiente interno e externo, é possível ter consciência se a proposta de melhoria de qualidade a implementar poderá ser bem-sucedida ou não. Este seria um indicador de Estrutura, neste caso será de Estrutura Humana, sendo que o domínio são os aspectos psicológicos e psiquiátricos do cuidar.

É notória a falta de formação dos profissionais que cuidam de doentes crónicos necessitando de cuidados paliativos, principalmente no que diz respeito ao cuidado após a morte, no luto. Esta necessidade de formação na área, impulsionou-se para me formar pessoalmente neste âmbito. Os conhecimentos teóricos são fulcrais, no entanto, a prática clínica em serviços especializados em Cuidados Paliativos torna-se substancial para complementar a formação que está a ser adquirida na área.

No contexto dos C.P. uma das áreas de intervenção é o acompanhamento de enfermagem às famílias em risco de desenvolver um luto complicado e posteriormente pode tornar-se patológico que de acordo com a literatura pode ocorrer entre 10 a 20% da população enlutada (Delalibera, Coelho & Barbosa, 2011).

Ao longo da existência do ser humano, existem, perdas com que o homem se vai deparando nas várias fases do seu ciclo vital. É visível observar perdas na vida humana quando existem alterações no ciclo de vida familiar, como é o caso da saída de um filho de casa ou a morte de um progenitor (perdas reais) ou mesmo aquando do nascimento de uma criança, em que se perda o ideal de um filho imaginário (perda simbólica). A perda implica, desta forma, a privação de alguém, de algo tangível ou intangível e que impulsiona reacções afectivas, cognitivas e comportamentais. (Barbosa, 2010)

Barbosa (2010) entende a perda como uma mudança que inclui um estado de privação de alguém e o luto como uma reacção característica a uma perda, e considera que esta envolve sistematicamente (mas em intensidade e duração variáveis) três

dimensões interligadas de vivência do problema (intrapsíquica, interpessoal e transcendental) e que se desenvolve através de três mecanismos fundamentais de elaboração (evitamento, assimilação e acomodação). Em todas as dimensões referidas encontra-se um movimento fluente de adesão e evitamento para compreensão e aceitação da perda.

Inerente a uma perda, encontra-se o processo de luto, este é multidimensional e depende da pessoa que o vive e dos inúmeros factores da sua vida que a envolvem.

Não é obrigatório que todas as pessoas tenham de passar por estas três fases, que sigam esta ordem ou que as vivam precisamente desta forma. (Barbosa & Neto 2010).

Na 1ª fase – choque e negação, a pessoa encontra-se em estado de choque e recusa aceitar a situação (Barbosa & Neto 2010);

Na 2ª fase – desorganização e desespero, podem ocorrer sentimentos como raiva, tristeza, impotência. A pessoa tem raiva da situação de si mesma dos outros e de Deus. Nesta fase podem ocorrer acusações acerca do que está a acontecer, como por exemplo culpar Deus. A pessoa tem uma profunda tristeza e demonstra uma grande empatia. Esta fase é de introspecção e pode necessitar de isolamento. (Barbosa & Neto 2010);

Na 3ª fase – reorganização/recuperação, a pessoa começa a aceitar a situação e a pensar em meios racionais de enfrentar os problemas. (Barbosa & Neto 2010).

O desenvolvimento deste processo e o trabalho psicológico inerente designa-se por elaboração do luto e inicia-se com o impacto afectivo, cognitivo e comportamental da perda e culmina com a aceitação do enlutado de uma nova realidade interna e externa, através de um processo de reparação/recomposição. Este trabalho quando bem desenvolvido permite um desenvolvimento pessoal do indivíduo em luto, o que poderá permitir suportar adequadamente novos lutos e investir em novos objectos relacionais (Barbosa, 2010).

Outro fenómeno a salientar é o luto antecipatório, que se entende como sendo o “processo pelo qual os sobreviventes (familiares e amigos) assumem o papel de enlutados e começam a elaborar as mudanças emocionais associadas com a morte previsível do outro” (Barbosa, 2010, p. 496). Este fenómeno poderá apaziguar a intensidade da reacção ao luto depois da morte, deixando o enlutado menos vulnerável a processos menos adaptativos (Barbosa, 2010). Neste luto antecipatório, existe a oportunidade de, durante o período de doença, de elaboração do luto, de preparar a perda, dizendo e fazendo coisas que, irão ajudar o próprio, a pessoa que está a morrer e os familiares e amigos, e a vivenciar um processo de luto saudável (Machado, 2013 citado por Fonseca, 2004). À medida que a família aceita e se adapta às múltiplas perdas decorrentes da doença, torna-se mais coesa, os seus membros aproximam-se e o vínculo ao familiar doente intensifica-se: despedem-se, manifestam o seu afeto e resolvem eventuais assuntos inacabados com o doente (Lichtenthal et al., 2010; Nielsen et al., 2016; Rolland, 1990). A grande diferença entre uma morte súbita e um

evento esperado está no factor tempo, em que no segundo caso, a pessoa tem mais tempo para se preparar para a perda (Machado, 2013).

A experiência de antecipação da morte abrange uma série de respostas antecipadas, que podem incluir a ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. Estas emoções influenciam poderosamente a dinâmica da família, à medida que esta se tenta adaptar à perda antecipada. A vivência de uma perda antecipada varia com o tipo de doença, as suas exigências psicossociais ao longo do tempo e o grau de incerteza do prognóstico (Rolland, 1998).

A falta de preparação para a morte do familiar pode estar associada a luto complicado. Compreendendo o luto como um processo que implica uma abordagem global de todas as dimensões da pessoa, bem como factores internos e externos ao indivíduo e como tal, um processo altamente individual, diferindo o seu curso e as respostas adaptativas de pessoa para pessoa, entende-se que este poderá não seguir um curso dito adaptativo para alguns indivíduos. Estes diferentes cursos no luto, não adaptativos, poderão apelar-se de luto complicado e observam-se em aproximadamente cerca de 10 a 20% das pessoas em luto (Barbosa, 2010).

A diferença mais importante entre luto complicado e não complicado é que neste último, a pessoa enlutada é capaz de seguir em frente com a sua vida e abrir um novo caminho para si. Tem a capacidade de sentir que a vida ainda tem um significado, um sentido de identidade, confiança nos outros e uma capacidade de reinvestimento em relacionamentos interpessoais e em actividades. A pessoa enlutada pode inicialmente manifestar alguns dos sintomas inerentes ao luto complicado, contudo, após mais ou menos seis meses da morte do familiar, observa-se geralmente uma melhoria na capacidade que tem em se concentrar noutros aspectos e seguir para além da perda. Aqueles que têm níveis elevados de um conjunto específico de sintomas por mais de seis meses após a perda são motivo de preocupação (Prigerson, 2005).

Para o diagnóstico de luto complicado são necessários os seguintes critérios (Barbosa, 2010, pág. 499-500):

- **Critérios afectivos**, a pessoa não consegue falar do objecto perdido sem se emocionar, tristeza não justificada em determinadas circunstâncias, irritabilidade excessiva, amargura, hostilidade com a morte, distanciamento ou falta de resposta emocional prolongadas;
- **Critérios cognitivos**, idealização de aspectos positivos e negação de aspectos negativos do objecto perdido; evita referências ao objecto perdido, actua como se nada tivesse acontecido, fobia da doença ou morte relacionada com o objecto perdido;
- **Critérios físicos**, compulsão para imitar tracos do objecto perdido, sensação de obrigação contínua para com o ente querido, apresentação de sintomas físicos idênticos ao objecto perdido, evitamento desproporcionado de rotinas do falecido;

- **CrITÉRIOS comportamentais**, investimento desproporcionado em actividades físicas, laborais e sociais, comportamentos auto-destrutivos (consumo de álcool, drogas ou mesmo tentativa de suicídio);
- **CrITÉRIOS sociais**, mantém distância física, isolamento emocional, comentários críticos ou cruéis, incapacidade em confiar nos outros, dolorosamente consciente de que não consegue ultrapassar a situação, sentimento de solidão e vazio, dificuldade de imaginar uma vida sem o falecido;
- **CrITÉRIOS espirituais**, sentimento de vida vazia sem esperanças para o futuro, perda pelo interesse das suas actividades pessoais, falta de confiança, segurança e de controlo.

Dentro do luto complicado, podemos encontrar diversos sub-tipos de luto que se podem agrupar em: luto traumático (perda inesperada); luto inibido (retardado, adiado, congelado); luto crónico (dependente); luto exagerado; luto indizível (privado de direito, afastado) (Barbosa, 2010).

É ainda de salientar os lutos (psico)patológicos nos quais os enlutados organizam a sua reacção à perda sob a forma de diferentes quadros sindromáticos correspondendo a manifestações psicopatológicas típicas (Barbosa, 2010).

Uma das funções da equipa de C.P. é evitar o desenvolvimento de um luto complicado, prevenindo a sua ocorrência, pelo que deve assim avaliar os factores de risco. Segundo Barbosa (2010), os factores de risco para um luto complicado estruturam-se em seis dimensões:

- Circunstâncias da perda;
- Vulnerabilidade pessoal;
- Natureza da relação com o falecido;
- Apoio familiar e social;
- Insatisfação com os cuidados de saúde.

Percebe-se que o processo de luto nem sempre evolui favoravelmente , podendo evoluir para um luto denominado complicado ou prolongado e que, frequentemente, implica factores de risco associados necessários a ter em conta, para uma identificação precoce deste tipo de processo mal adaptativo à perda, pois poderá culminar num aumento da mortalidade de morbilidade deste grupo de pessoas.

“A morte (e o morrer) não é um acontecimento individual ou restrito, mas de significado e impacto coletivo”(Osswald, 2013), (...)constituindo-se, muitas vezes, um dos maiores desafios da vida familiar (...)(Rolland, 2005).

“A família é o lugar onde cada um dos seus elementos procura encontrar o seu equilíbrio”(...). *É na família que habitualmente o indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar as situações de crise que surgem ao longo da sua vida”*. (Guarda, Galvão, Gonçalves, 2010, pág. 753).

Ela é um sistema aberto pois estabelece trocas com o exterior e co-evolui a par com contextos mais vastos. Enquanto sistema o comportamento de um elemento não é suficiente para explicar o comportamento de outro elemento e vice-versa. Para esta autora a família muda de estrutura mantendo a sua organização face a situações de crise. (Alarcão, 2002).

Apesar de a família estar em mudança, no sentido de acompanhar o processo dinâmico das sociedades, não pode, contudo, ser esquecido que ela é e continua a ser o local privilegiado das relações estruturantes do indivíduo. (Imagário, 2004).

A doença terminal altera a organização e o funcionamento da mesma, muitas vezes problemas mal resolvidos anteriormente reaparecem e tornam ainda mais difícil a resolução dos mesmos provocados pela doença terminal. *“O impacto da doença terminal no ambiente familiar depende da personalidade e circunstâncias pessoais do doente, da natureza e qualidade das relações familiares, das reacções do doente e da família a perdas anteriores, da estrutura prévia da família e do momento evolutivo, da qualidade da habitação e do apoio da comunidade”*. (Guarda, Galvão, Gonçalves, 2010, pág. 753).

No entanto, a fase terminal de uma doença crónica é, sem dúvida, uma das mais difíceis para todo o sistema familiar. A aceitação da inevitabilidade e aproximação da morte constitui-se altamente difícil e até mesmo inexecutável em algumas famílias. A família, ao vivenciar os problemas decorrentes da fase terminal da doença e ao tornar-se disponível a prestar assistência e cuidados a um dos seus membros, passa por um processo complexo e desgastante acompanhado por um intenso sofrimento (Pereira, 2010). O apoio à família tem de ser integrado pelos profissionais de saúde de forma contínua, estes não devem esquecer que é a família que conhece o doente, os seus interesses, os seus hábitos, pelo que esta deve ser envolvida nos cuidados ao doente terminal. Só o diálogo, e uma relação baseada na confiança e na verdade contribuirá para que o doente sinta mais confiança, apoio e compreensão, conseguindo verbalizar os seus receios, medos e dúvidas. Uma comunicação eficaz permite ao doente e família de organizar a as suas vidas, de se despedir e planear a fase final da vida.

“ Durante a fase final da vida do doente, a família tem oportunidade de se preparar para a morte que se aproxima e fazer o seu próprio processo de luto”. (Guarda, Galvão, Gonçalves, 2010, pág. 758). O trabalho da equipa não deve terminar com a morte do doente, estes devem manter o contacto com a mesma.

Perante necessidades variadas das pessoas enlutadas, bem como um cuidar individualizado e adequado, a intervenção profissional em pessoas enlutadas deverá basear-se em três níveis (Barbosa, 2010):

- **Apoio:** para as pessoas enlutadas que se encontram a vivenciar um luto normal, é suficiente o apoio de familiares e amigos, remetendo-se o papel do profissional de saúde para a disponibilização de informação sobre o luto e recursos disponíveis;

- **Aconselhamento:** uma parte dos enlutados (em risco) beneficia de uma oportunidade mais formal para reflectir sobre a sua perda (que poderá ser proporcionada em grupos de auto-ajuda, orientadores espirituais ou profissionais de saúde) e para uma avaliação de factores de risco, e detecção precoce de problemas associados ao luto (caso necessário deverá proceder-se a uma referência para profissionais mais especializados);
- **Terapêutica:** uma pequena parte dos enlutados (luto complicado/patológico), necessitam de uma intervenção especializada por equipa multidisciplinares de saúde mental ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto.

Sempre que se prevêem situações de luto complicado os profissionais de saúde devem programar contactos e não se limitar a uma única visita e se necessário encaminhar os cuidadores para apoio psicológico e ou social.

Na Unidade de Cuidados Continuados foi protocolado e uniformizado o procedimento para actuação no apoio ao luto. A sua implementação é uma mais-valia para a melhoria dos cuidados prestados, ajudando o outro a perceber a perda, a demonstrar empatia pela dor do outro, esclarecer sobre o processo de luto, facilitar a expressão de sentimentos, identificar factores de risco e detectar a necessidade de apoio psicológico.

Este protocolo traz algumas vantagens, nomeadamente:

- Uniformização de cuidados, melhoria da qualidade dos registos e consequente melhoria na continuidade de cuidados;
- Satisfação e confiança da família em relação à equipa;
- Envolver o doente e a família nos cuidados;
- Favorecer a expressão de sentimentos;
- Avaliar as necessidades e dificuldades do doente e cuidador/família;
- Garantir e promover o controlo adequado de sintomas;
- Ajudar a família na fase da agonia, de forma a enfrentar a situação da melhor maneira possível

Tem alguns inconvenientes/desvantagens, como sejam:

- Dificuldade de comunicação com o doente / família;
- Família complexas;
- Dificuldade em operacionalizar devido a uma maior carga de trabalho;
- Distanciamento geográfico por parte das famílias.

Neste momento o protocolo está a aplicar-se, aproveitando as reuniões de família, uma vez que os doentes/ famílias geograficamente são distantes e a maior parte deles fazem as suas visitas ao fim-de semana.

Desde o 1º dia de internamento, que iniciamos a caracterização da família, se existem problemas entre família e doente ou entre outros membros da mesma,

normalmente este acompanhamento é feito com o cuidador/ responsável, e aproveitando sempre o momento das reuniões de família.

Após a morte temos protocolado (apêndice VII):

- Nas primeiras 48h, realiza-se um contacto telefónico com o objectivo de promover expressão de sentimentos e vivências do momento do óbito e mostrar disponibilidade por parte da equipa;
- Na 2ª semana, envia-se carta de Condolências (apêndice VIII);
- Na 12ª semana realiza-se um novo contacto telefónico com o objectivo de avaliar o processo de luto - fatores de protecção versus fatores de risco; avaliar o estado de humor, o suporte social, o retorno às atividades de vida diária e a existência ou não de projectos de futuro. Neste momento agenda-se logo um novo contato;
- Temos programado uma visita ao domicílio, mas ainda não aconteceu devido à distância geográfica e redução de profissionais de saúde. Esta visita foi retirada do protocolo por não estar a ser concretizada, tendo sido introduzido então:
 - Depois de 6 meses do óbito realiza-se um novo contacto telefónico com o objectivo de avaliar o risco de desenvolvimento de luto patológico ou prolongado e o estado de humor, o suporte social, o retorno às atividades de vida diária e a existência ou não de projectos de futuro. Nesta fase aplica-se o: Questionário de “Perturbações Prolongadas no Luto” – Holly Prigerson & Paul Maciejewski, 2009, validado em 2010. (apêndice IX)
 - Depois de 12 meses do óbito realiza-se um novo contacto telefónico com o objectivo de avaliar o risco de desenvolvimento de luto patológico ou prolongado e o estado de humor, o suporte social, o retorno às atividades de vida diária e a existência ou não de projectos de futuro. Nesta fase aplica-se o: Questionário de “Perturbações Prolongadas no Luto” – Holly Prigerson & Paul Maciejewski, 2009, validado por Delalibera, 2010.

Nos contactos telefónicos exploram-se sentimentos, comportamentos, pensamentos e sensações físicas.

SENTIMENTOS	COMPORTAMENTOS	PENSAMENTOS	SENSAÇÕES FÍSICAS
Tristeza	Alterações de sono	Incredulidade	Aperto no peito
Raiva	Sonhar com a pessoa	Confusão mental	Sensação falta de ar
Solidão	Alterações de apetite	Desesperança	Fraqueza muscular
Saudade/inquietação	Isolamento social	Alucinações	Hipersensibilidade barulho
Culpa	Procurar e chamar pelo ente falecido	Presença do falecido	Falta de energia
Desamparo	Choro	Outros	Taquicardia/palpitações
Outros	Outros		Outros

Figura 8 - Guia orientador para expressão de sentimentos, pensamentos, comportamentos e sensações físicas aquando do contacto telefónico no apoio ao Luto, Araújo, 2018, pág.174,175.

O instrumento de avaliação da Perturbação de Luto Prolongado é composto por 13 itens que descrevem um conjunto de sintomas, tais como, sentimentos, pensamentos e acções reactivos à perda de um ente significativo. Estes sintomas podem permanecer por um período mínimo de 6 meses e que estão necessariamente associados a um significativo distúrbio funcional. *“A primeira parte do questionário é constituída por 2 itens que avaliam a frequência do sentimento de ansiedade de separação, sendo as possibilidades de respostas mensuradas em uma escala do tipo lickert que varia de 1 (Quase nunca) a 5 (Várias vezes por dia). O terceiro item refere-se à duração deste sintoma, sendo a resposta de tipo dicotómica: afirmativa, no caso de um período igual ou superior a 6 meses; negativa, se a manifestação é inferior a 6 meses. A segunda parte é composta por nove itens descritivos de sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais, cuja resposta também é tipo lickert, numa escala de intensidade (de 1 a 5). A última questão é relativa à incapacidade funcional nas áreas social, ocupacional ou em outros domínios do funcionamento, e a modalidade de resposta é novamente dicotómica (sim ou não)(Delalibera, 2010, pág.54).*

“A adaptação e validação Portuguesa do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado(PG-13)corresponde à necessidade de preencherum vazio existente ao nível daavaliação e diagnóstico das manifestações de luto prolongado/ complicado. Trata-se de um instrumento curto, de rápida e fácil aplicação,que se pode tornar uma importante ferramenta para a avaliação dos familiares enlutados por parte dos profissionais de saúde” (Delalibera, 2010, pág.71).

No decorrer desta prática clínica e principalmente no que diz respeito ao projecto de intervenção tive como principal objectivo, conhecer o acompanhamento feito à família no apoio ao luto e perceber qual a metodologia utilizada de forma a garantir que a perda que vivenciam seja ultrapassada da melhor forma possível.

Foram desenvolvidas algumas acções de formação onde foram abordados o tema da minha colega - **O diagnóstico Clínico do Estado de Agonia** e o meu tema - **A Família e o Luto** (apêndice X) realizado na área onde trabalhamos e tendo como população alvo os profissionais que quisessem participar. Estas acções de formação foram realizadas sob a forma de um curso Básico em Cuidados Paliativos, com duração total de 21h, dirigido a profissionais de saúde que estivessem interessados, e decorreu, nos dias 4, 5 e 6 de Julho 2013.

Foram delineados os seguintes objetivos pedagógicos gerais e específicos. Relativamente aos objetivos gerais, pretendia-se que no final do curso básico o formando fosse capaz de:

- Ajudar a família no seu processo de luto, garantindo que a perda que vivenciam seja ultrapassada da forma mais saudável possível;

- Compreender as perícias básicas de comunicação com o doente/família, nomeadamente em situações problemáticas e difíceis, como a transmissão de más notícias, em lidar com a incerteza e a negação;
- Identificar um doente em fase de últimas horas ou dias de vida (fase agónica), excluindo outras possibilidades;
- Identificar as necessidades de um doente nas últimas horas ou dias de vida;
- Prestar cuidados adequados ao doente nas últimas horas ou dias de vida;
- Compreender os pontos-chave na preparação do luto na família, durante e após um processo de doença crónica, avançada e prolongada.

Este curso foi desenvolvido pela Enfermeira Carla Carloto, licenciada em Enfermagem pela Escola Superior de Saúde de Portalegre, a exercer funções na Unidade de Cuidados Continuados de longa Duração e Manutenção de Alter do Chão e pela enfermeira Olga Calado, licenciada em Enfermagem pela Escola Superior de Saúde de Portalegre, a exercer funções na Unidade de Cuidados Continuados de longa Duração e Manutenção de Alter do Chão e também com funções na ULSNA.

No projeto pedagógico inicial deste curso propôs-se a divisão em 4 sessões letivas divididas em 4 dias, com cerca de 6 horas em cada dia, com exceção do último dia realizada a sessão em 3h, tal como o plano feito na tabela 3.

Tabela 1 - Plano Pedagógico

1ª Sessão – A Família
<p>Dia: 04/07 Duração: 6h Formadora: Enf. Olga Calado Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conhecer a estrutura e composição da família; • Avaliar o impacto da morte na família; • Identificar fatores que ajudam a promover o ajustamento da família em crise. <p>Plano pedagógico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sendo esta a primeira secção é importante contextualizar os formandos dando algumas definições referentes aos Cuidados Paliativos e sua filosofia; • A família/ conferências familiares; • Modelos de família; • Importância da representação gráfica da família: genogramas; • A família como suporte ao individuo. <p>Metodologia letiva/Avaliação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo e oral direto e interativo • Será proposto um jogo aos formandos – será pedido que nomeiem 3 pessoas importantes na vida deles e escrevem o nome deles em três papéis. O formador retira um desses papéis a cada formando, sem saber quem é, e diz que essas pessoas que retirou morreram. Seguidamente irá pedir, para quem o quiser dizer, falar sobre o que sente. Avaliando assim as recções cognitivas, afetivas e comportamentais que poderão surgir. • Será elaborado um exercício prático, sendo pedido a cada um que elabore o seu genograma familiar.
2ª Sessão – Comunicação

Dia: 05/07

Duração: 6h

Formadores: Enf^ª Carla Carloto e Enf^ª Olga Calado

Objetivos específicos:

- Perceber a importância que a utilização de técnicas de comunicação adequadas tem no doente/família.

Plano pedagógico:

- O que é a comunicação;
- A comunicação em Cuidados paliativos;
- Competências básicas da comunicação;
- Transmissão de más notícias;
- Protocolo de Buckman;
- A esperança na fase final da vida;
- Promover a esperança.

(todos estes pontos garantem aos formandos a aquisição de perícias básicas que lhes permite estabelecer uma comunicação eficaz quer com o doente, quer com a família, diminuindo níveis de ansiedade e restabelecendo algum equilíbrio e confiança.)

Metodologia letiva/Avaliação:

- Método expositivo oral direto
- Ao longo desta secção serão apresentados vários excertos do filme “Wit”: antes do tema “transmissão de más notícias”, será exposto o primeiro excerto, sendo depois solicitado aos formandos a elaboração de uma lista aspetos positivos e negativos. Após o tema “protocolo de Buchman” será exposto mais um excerto, confrontando-o com o anterior e será pedido novamente que se elabora uma lista de aspetos positivos e negativos.

3ª Sessão – Últimas horas ou dias de vida do doente

Dia: 06/07

Duração: 6h

Formadores: Enf^ª Carla Carloto

Objetivos específicos:

- Demonstrar a importância que há na identificação correta de um doente nas últimas horas ou dias de vida;
- Identificar as principais barreiras, sentidas pelos profissionais, à identificação de um doente nas últimas horas ou dias de vida;
- Demonstrar a capacidade de reflexão ética inerente aos cuidados a doentes nas últimas horas ou dias de vida;
- Identificar os sinais e sintomas relativos ao doente nas últimas ou dias de vida;
- Perceber quais os efeitos do estado de agonia não diagnosticada no doente e família
- Perceber a importância da existência de um protocolo de atuação no que diz respeito aos cuidados ao doente em fase agónica

Plano pedagógico:

- Inicialmente será feita uma definição fundamentada do estado de agonia (*Last days and hours of life*)
- Será explicado o porquê de esta fase merecer uma atenção especial.
- Será ainda feita uma abordagem ao local onde o doente poderá passar estes últimos dias.
- Quais as barreiras sentidas pelos profissionais á identificação do doente em fim de vida, fazendo referência ao autor Ellershaw
- As questões éticas existentes nos últimos dias de vida
- De que forma é feito o diagnóstico deste subgrupo de doentes, quais os sinais e sintomas presentes.
- Diagnóstico diferencial
- Breve referência à importância da comunicação na fase agónica
- Breve referência à importância da família na fase de agonia
- Consequências no doente do estado de últimas horas ou dias de vida não diagnosticada
- Consequências para família do estado ultimas horas ou dias de vida não diagnosticada
- Abordar a questão da revisão terapêutica
- Controlo sintomático – Dor, Dispneia, Náuseas e Vômitos, Inquietação, Estertor

- Protocolos de atuação - LCP – O que é?
- LCP – Porquê?
- Quais as dificuldades na aplicação do LCP

Metodologia letiva/Avaliação:

- Inicialmente será feito um Brainstorming sobre o que cada um entende por agonia, o que este termo significa para os formandos;
- Será usado essencialmente, ao longo de toda a secção o método expositivo oral direto e interativo;
- Serão feitas referências ao longo da secção de casos clinico para discussão e partilha de ideias;
- Será usado um excerto do filme “Wit”, com partilha de opiniões, abordando-se os pontos positivos e negativos do mesmo.

4ª Sessão – O Luto

Dia: a definir

Duração: 3h

Formadores: Enf^a Olga Calado

Objetivos específicos:

- Identificar as diferentes fases do luto;
- Conhecer os pontos-chave para a preparação do luto na família;
- Avaliar os riscos de um mau acompanhamento do luto para a família/doente.

Plano pedagógico:

- Inicialmente será feita uma abordagem ao luto no âmbito dos Cuidados Paliativos por forma a contextualizar os formandos;
- Será feita uma explicação do processo de luto;
- Será importante referir os fatores que interferem no processo explicado anteriormente;
- O impacto da perda na família;
- No final da secção será explicado qual o apoio a dar pelos profissionais no luto.

Metodologia letiva/Avaliação:

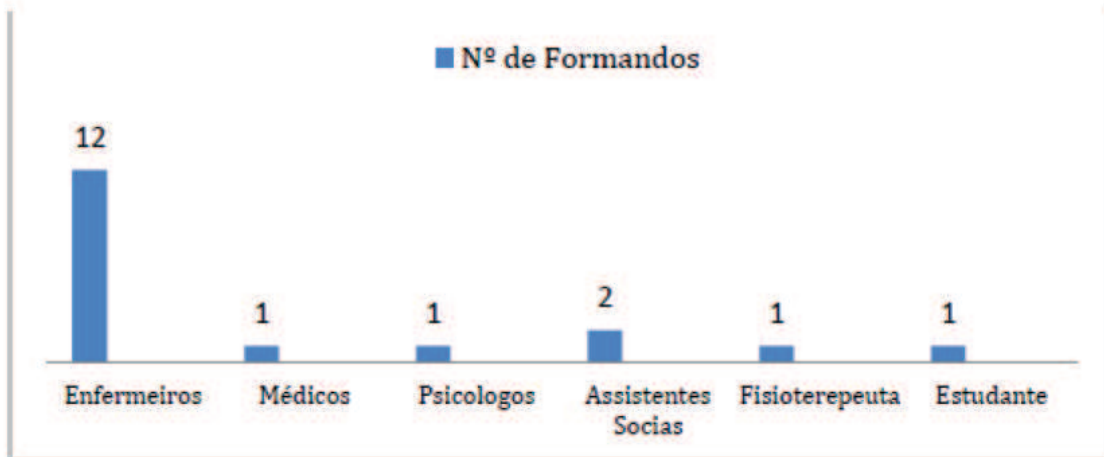
- No início desta secção será pedido aos formandos que definam luto, o que é para eles o luto, fazendo um brainstorming.
- Método expositivo e oral direto e interativo.

Pelo facto de estarem presentes vários grupos profissionais e de serviços diferentes foi vital para a troca de experiências. A maior parte dos formandos residia no Distrito de Portalegre, mas também tivemos a participação de alguns fora do Distrito, tal como, Évora, Santarém e Setúbal. No final da formação foram preenchidos questionários de avaliação pedagógica, para que os formandos pudessem avaliar e opinar sobre os formadores e a pertinência dos temas, esta foi positiva, quinze formandos classificaram o curso de interessante para a sua área de actuação, tendo sido boa a apreciação global, tendo sido atingidos os objectivos inicialmente propostos.

Na avaliação do curso, verificou-se a distribuição de formandos por grupo profissional:

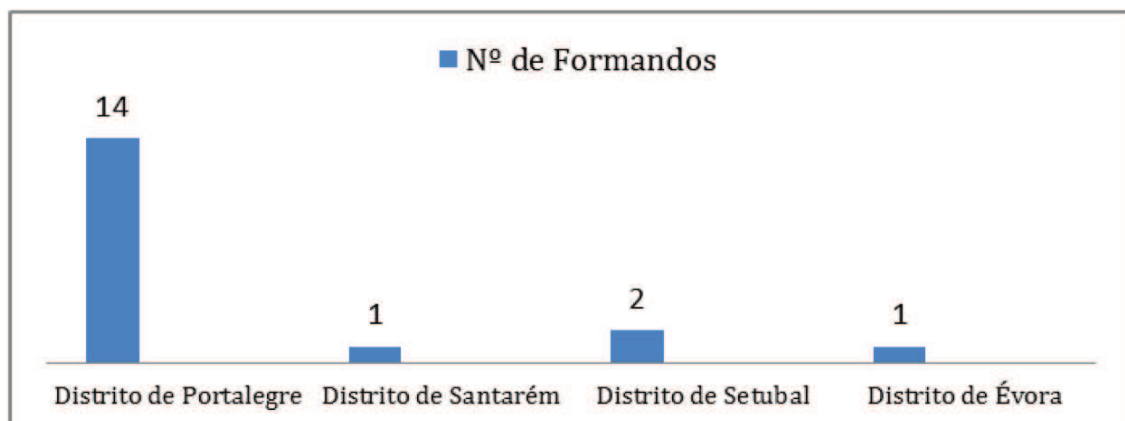
- 12 Enfermeiros,
- 2 Técnicas superiores de assistência social;
- 1 Psicóloga;
- 1 Fisioterapeuta;
- 1 Médico;
- 1 Estudante.

Gráfico 8 -Distribuição dos Formandos por Grupo Profissional



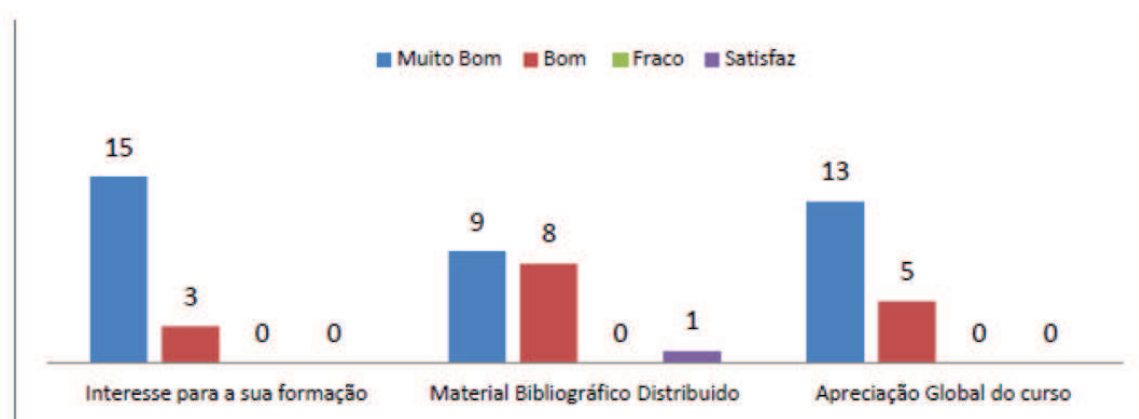
O gráfico 8 mostra a distribuição dos formandos por grupo profissional, evidenciando que eram várias as classes profissionais presentes, tornando muito rica a partilha de experiências.

Gráfico 9 - Distribuição dos Formandos por Área de Residência



No gráfico 9 verificou-se que a maioria dos profissionais seriam do distrito de Portalegre, no entanto, houve também profissionais presentes vindos de outras zonas do país.

Gráfico 10 - Avaliação do Curso Básico em CP



No final da formação foram preenchidos questionários de avaliação pedagógica, para que os formandos pudessem avaliar e comentar a sua opinião sobre os formadores e o interesse dos temas. As respostas foram bastante positivas, como se pode verificar no gráfico 10, uma vez que os objetivos inicialmente delineados foram atingidos.

Penso termos alcançado o objetivo, quando nos propusemos realizar uma formação nesta área geográfica, onde a mudança de mentalidades e a propagação da filosofia do cuidar era tão iminente. A abordagem paliativa dos doentes crónicos e família tem que ser alargada a cada vez mais profissionais, garantindo que todos os doentes e família recebam e tenham acesso a cuidados de qualidade, nesse sentido penso que a intervenção foi bastante positiva e promotora de mudanças e aperfeiçoamento de ações.

O curso básico teve o patrocínio científico da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e com o apoio e orientação da Professora Doutora Paula Sapeta, conseguimos a colaboração de formadores externos, como se pode verificar em (apêndice XI) Esta atividade formativa realizou-se nos dias 4, 5 e 6 de Julho no Hotel Convento de Alter do Chão. A divulgação na comunidade bem como em redes sociais (cartaz e folheto em apêndice – apêndice XII e XIII) contribuiu para a presença de 18 formandos, alguns residentes no distrito de Portalegre, mas também outros de outras zonas do País, distribuídos por várias categorias profissionais, o que permitiu uma partilha muito rica de experiências e dúvidas.

De acordo com a APCP e EACP os conteúdos programáticos de um curso básico devem conter as seguintes dimensões: Doente e adaptação ao processo de doença grave; Apoio à família/cuidador principal; Trabalho em equipa; Atitudes da sociedade

face à morte e ao fim de vida; Organização do sistema de cuidados de saúde; Autocuidado dos profissionais; Perícias de comunicação; Ética e Apoio no Luto.

Para que este curso tivesse o patrocínio científico da APCP alguns critérios deveriam ter que ser comprimidos. Para além dos conteúdos acima descritos também os formadores teriam que “possuir formação avançada (nível B ou C) e/ou treino/experiência (exercício de funções) específica em equipas/unidades de cuidados paliativos adequadamente reconhecidas, seja qual for a área temática que aborde”.

Os formadores das atividades de formação em CP devem deter conhecimentos e preparação que os capacite na elaboração de objetivos de formação, utilizando metodologias pedagógicas ativas e conhecendo as especificidades do ensino a adultos.

A APCP patrocinou cientificamente as atividades de formação que reuniu ainda as seguintes condições (2006):

- Formulação clara dos objetivos pedagógicos, bem como dos conteúdos curriculares a abordar e das metodologias pedagógicas a utilizar e da adequação à prática assistencial;
- Apresentação clara dos formadores no que concerne ao seu currículo e funções, e à sua ligação profissional à área dos cuidados paliativos;
- Preferencialmente que as atividades decorram em ligação a um contexto de prática reconhecida de cuidados paliativos e que sejam Interdisciplinares;
- Pelo menos dois elementos da comissão/organizadora ou a entidade organizadora sejam Sócios da APCP.

CONCLUSÃO

As doenças prolongadas, crónicas e incuráveis, estão associadas a perdas nos doentes, familiares e profissionais de saúde, conduzindo muitas vezes a um processo de Luto que pode ser complicado, pelo que é importante avaliar previamente, com intervenções em tempo útil, deve ser preparado desde o início da interveniência com a família e o doente, indo de encontro às necessidades do doente e família e não na fase agónica ou quando esta se aproxima. Segundo Twycross o luto *“é um processo através do qual as pessoas assimilam a realidade da sua perda e encontram uma forma de viverem sem a presença física da pessoa falecida”* (Twycross, 2003, pág. 63).

A perda é um estado de mudança, onde existe privação de alguém ou de alguma coisa, desencadeando reacções afectivas, cognitivas, comportamentais, ou seja, o processo de Luto. *“A angústia do coração tanto pode ser física como espiritual. É sempre a pessoa na sua globalidade que deve ser curada, porque aquilo que fere uma parte fere o todo”*(Twycross, 2003, pág. 63). Neste processo, deve-se intervir a três níveis: no aconselhamento, no apoio e intervenção terapêutica, caso estejamos presente num Luto complicado (intervenção Psicológica) ou num Luto patológico (intervenção Psiquiátrica).

Na Abordagem terapêutica, *“Perante uma situação de perda desencadeia-se um processo de luto que representa um conjunto de mudanças psicológicas e psicossociais, conjunto de emoções, representações mentais e comportamentos), através das quais se elabora internamente a perda”* (Barbosa, 2010, Pág.524).

A Relação de Ajuda tem de ser centrada no doente, atendendo às suas experiências e vivências, devendo ser feita com autenticidade, com respeito caloroso, através de um carinho, de um sorriso ou de um toque caloroso, é importante ter uma atitude positiva, manifestar estima e interesse e validar os sentimentos e dar oportunidade para a emergência de preocupações.

No Luto há um impacto afectivo, cognitivo e comportamental causado pela perda, que a pessoa acaba por aceitar a nova realidade através de um processo de reparação/recomposição, enriquecendo o seu desenvolvimento pessoal, permitindo suportar outros lutos, criar e investir noutros relacionamentos.

A prática clínica foi sem dúvida uma mais-valia para a minha aprendizagem profissional e pessoal. Durante o meu exercício profissional, assisto, infelizmente a situações de doença em fase final de vida, em que as pessoas continuam a sofrer em pleno século XXI, mas neste momento sinto mais confiança e maior capacidade para confrontar colegas e médicos. Nós profissionais, continuamos a cuidar e tratar doenças e não doentes e enquanto este for o nosso pensamento nunca iremos praticar bons cuidados, devemos pensar no bem-estar do doente e sua família e não na contínua procura de diagnósticos que já estão mais que evidenciados, enganando-nos a nós próprios dizendo que estamos a fazer alguma coisa.

Considero que toda a prática clínica constituiu um momento de aprendizagem e valorizo todas as suas componentes mas a área que representou maior importância para mim foi a comunicação e apoio à família.

O apoio à família é parte integrante dos CP, de facto, doente e família são uma unidade a cuidar e todas as decisões são tomadas nesse sentido. Como refere Twycross (2003, pág.54). A satisfação da família aumenta as possibilidades da satisfação do próprio doente. A doença de um ente querido e a possibilidade da sua perda causa sofrimento e alterações na família. A família tem que lidar com o sofrimento da perda, reorganizar-se e assumir a prestação de cuidados globais ao doente o que representa um desgaste físico e emocional delicado. O apoio à família é tão valorizado pelos CP que não termina quando o doente morre, os cuidados à família são planeados também para além da morte.

Passar de cuidados curativos para cuidados paliativos é um momento difícil e complicado para o doente/família do ponto de vista psicológico, do percurso da doença e da desmistificação de que os cuidados paliativos são para quem vai morrer e nada mais há a fazer. Para que tal aconteça é necessário comunicar, a comunicação tem um papel predominante em cuidados paliativos sendo uma das bases para um tratamento eficaz.

A comunicação é elementar na relação Humana e componente essencial no Cuidado. Relacionar-se é estar com o outro e usar habilidades de comunicação verbal e não verbal emitindo e recebendo mensagens. Os doentes que vivenciam a terminalidade esperam que a relação com o profissional de saúde seja de respeito, empatia, compaixão e humildade. O relacionamento entre o ser humano permite a partilha de experiências comuns, fortalecendo a sua ligação e revelando semelhanças, necessidades e anseios. “ *Na terminalidade, permitem que não “antecipemos” a morte de alguém, á medida que continuamos ouvindo e respeitando suas necessidades e desejos*” (Silva e Araújo, 2009, pág. 49).

A prestação de cuidados de qualidade é responsabilidade de todos os profissionais de saúde, nós, enfermeiros temos uma responsabilidade acrescida pela relação privilegiada que mantemos com doentes e famílias, somos os profissionais que mais tempo acompanham o doente o que pressupõe uma atenção e avaliação constantes de todos os sintomas e situações indesejáveis, prevenindo as complicações e antecipando os cuidados. É importante mantermo-nos atualizados e informados através de formação contínua a fim de adquirir e atualizar conhecimentos.

O projeto de intervenção desenvolvido no meu serviço foi uma experiência rica e gratificante, da discussão e da reflexão em conjunto com os profissionais, concluiu-se que há uma preocupação presente em relação ao doente em sofrimento. A formação em serviço representa um papel imprescindível para alteração de comportamentos.

Espero que um dia em Portugal possa assistir a uma boa prática dos Cuidados Paliativos, que já se praticam, mas são insuficientes. É muito simples, pensem como

gostariam de ser tratados se estivessem a viver a situação de doença. Temos de lutar pelos direitos das pessoas, querer é poder.

Se os doentes tivessem oportunidade de morrer em casa, a maioria o escolheria e é possível desde que haja cuidados domiciliários de alta qualidade, que haja um cuidador capaz de enfrentar a doença grave, disponibilidade diária por parte da equipa, capacidade de a equipa responder rapidamente a situações novas e que exista garantia de um internamento rápido se surgir uma crise grave.

O profissional de saúde deve estar aberto para aceitar, compreender, reconhecer e integrar/transformar o outro, que não é uma ameaça, mas sim uma condição para desenvolver o horizonte da liberdade.

A resolução de um problema deve ser feita através de diálogo, a ética não é uma questão de argumentos individuais, mas um processo conjunto de aprendizagem, criar e manter uma relação sincera, respeitosa, tendo em conta a vulnerabilidade do doente/família e profissional, permitindo ao mesmo tempo o desenvolvimento pessoal de ambos. Existem princípios fundamentais, tais como a autonomia do doente, ou seja, as suas próprias escolhas, fazer o bem, minimizar o mal e a justiça, que devem ser aplicados no que diz respeito pela vida e a aceitação da inevitabilidade da morte. Os doentes não podem ser obrigados a aceitar o tratamento que lhes é proposto, mesmo que a recusa lhes apresse a morte, neste caso, os profissionais de saúde têm a obrigação de discutir com os doentes as escolhas e as suas implicações.

Na prática, os benefícios do tratamento devem ser ponderados em relação aos malefícios, quando estes resultam dos tratamentos para a preservação da vida ultrapassem os benefícios, devem ser interrompidos e deve-se proporcionar conforto na morte.

Em Cuidados Paliativos, o objectivo principal do tratamento, não é prolongar a vida, mas sim, tornar o que resta dela tão suportável o quanto possível.

Termino assim *“A morte nada mais é do que a possibilidade do renovar dos ciclos da vida. O devolver à terra aquilo que ela nos emprestou. E isso é bonito. E isso eu sei, porque sinto.(...) A ordem natural da vida assenta em princípios de uma lógica tal que não podemos, em verdade, esperar senão a vitória da harmonia e do equilíbrio. Para quando não sei. Só sei que um dia os hospitais não serão edifícios de luta contra as doenças, mas sim centros de controlo da harmonia humana...A doença leva-nos à morte, mas é com a morte que nos libertamos do sofrimento. É pois preciso aprender a morrer, mas antes é necessário lutar-se pelo viver...A doença, particularmente a que come a carne, faz parte da nossa humanidade, e é aí que devemos enfrentá-la. E porque não faz-lo com aquilo que em nós nunca adocece? A alma? Sim, a alma. A dignidade e a vontade, o que distingue o homem da animalidade..”* (Ruy de Carvalho, 2012, pág.179, 180).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALARCÃO, M. (2002). (des)Equilíbrios Familiares. 2ªed. Coimbra: Quarteto
- ALMEIDA, A. (2012). A Família em Cuidados Paliativos – Avaliação da satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa;
- ARAÚJO, S.P.P. (2018). Desenvolvimento de Competências especializadas em Cuidados Paliativos, IV Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto Politénico de Viana do Castelo, pág. 174,175;
- ARTINIAN, N. T.(2005).Enfermagem Médico-Cirúrgica centrada na Família In HANSON, S. - Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação. Loures. Lusociência. 2ª Edição,p. 293-321
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS. [em linha]. Em 2006. [Consult. 29 Dez 2008]. Disponível na Internet em: <http://www.apcp.com.pt/>;
- BÁRRIOS, Helena, (2016). Perturbações do Sono em Cuidados Paliativos, Manual de Cuidados Paliativos, 3º Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p. 281- 294, Lisboa;
- BERNARDO, Ana, ROSADO, Joaquina e SALAZAR, Helena, (2010). Trabalho em Equipa, Manual de Cuidados Paliativos, 2º Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.762 -773, Lisboa;
- BERNARDO, Ana. (2012). Cuidados Paliativos nas Demências. Apontamentos do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos;
- BRAZELTON, T. B. (1991). Cuidando da família em crise. Colecção psicologia e pedagogia. São Paulo: Martins Fontes;
- BURNELL, GM, Burnell, AL. Human Sciences Press. (1989).Clinical Management of Bereavement: A Handbook for Healthcare Professional;
- BRUERA E, Higginson I, eds. (1996) Cachexia-anorexia in cancer patients. Oxford, England: Oxford University Press; 128-140.
- CARVALHO, Ruy. (2012). Os anjos não tem asas. Tudo o que aprendi sobre o amor, a vida e os afectos, 3º Edição,Lisboa;
- COBOS, F. M. et al (2002), Atención a la Familia. Atención Primaria. Vol.30, nº9, Novembro, p. 576- 680;
- DELALIBERA, M.A. (2010). Adaptacção e validação Portuguesa do Instrumento de avaliaccão do Luto Prolongado – Prolonged Grief Disorder (PG-13), Mestrado em Cuidados Paliativos , 6ª Edição,Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa;
- DIRECCÃO GERAL DE SAÚDE. (2004), Programa Nacional de Cuidados Paliativos, circular normativa nº 14/DGCG, Lisboa;
- DIRECCÃO GERAL DE SAÚDE. (2005) Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Direcção Geral de Saúde, 20 p.;
- FERNANDES, Jacinta, (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos, Manual de Cuidados Paliativos, 3º Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.653- 688, Lisboa;

- GALVÃO, Cristina e PAZES, Catarina. (2016). Astenia/Fadiga, Manual de Cuidados Paliativos, 3ª Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p. 211- 217, Lisboa;
- GAMEIRO, Manuel Henriques. (1999). Sofrimento na Doença. Coimbra: Quarteto, 194p;
- GENEZINI, Debora. (2009). Perdas. Manual de Cuidados Paliativos, 1ª Edição, Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro, p.321, Brasil;
- GONÇALVES, J. F. (2002). Controlo de Sintomas no Cancro Avançado. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian. 238 pp;
- GONÇALVES, M.J., Rosado, J. Custódio, M.P. (2010). Anorexia/Caquexia. Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- GONÇALVES, J. F. (2011). Controlo de Sintomas no Cancro Avançado. 2ª Edição. Lisboa: Coisas de ler;
- GUARDA, Hironidina, GALVÃO, Cristina e GONÇALVES, Maria de Jesus. (2010). Apoio à Família, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.749 -761, Lisboa;
- IMAGINÁRIO, C. (2004). O Idoso Dependente em Contexto Familiar. Coimbra: Formasau.
- KÜBLER-ROSS (2002). Elisabeth – Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes, 290 p.;
- LICHTENTHAL, W., Prigerson, H., & Kissane, D. (2010). Bereavement: A special issue in oncology. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2nd ed., pp. 537-543). New York: Oxford University Press.
- MACDONALD, N. (2002). Redefining symptom management. *Journal Palliative medicine*. Vol 5 (2);
- MACHADO, C (2013). Viver com a Perda em Rando. In Barbosa, A. (coord.). *Olhares sobre o Luto*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- MACHADO, M. (2015), *Luto nos Familiares da Pessoa em Situação de Cuidados Paliativos*, (Dissertação de Mestrado), Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu;
- MACIEL, Maria Goretti Sales (2008), *Cuidado Paliativo*, Publicação do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, pág.23, 24;
- MACIEL, Maria Goretti Sales, (2009); *Avaliação do Paciente em Cuidados Paliativos*, Manual de Cuidados Paliativos, 1ª Edição, Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro, p.37-44, Brasil;
- MARQUES, M. (2005). Os laços sem-fim e os desafios da medicina. *Acta Médica Portuguesa*. 353-370;
- 1º MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS, Bibliografia de apoio, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, p.84-92; p.68-74; p.277-283 e p. 97-107, Castelo Branco;
- MOREIRA, I. M.P.B.(2001). O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Formasau;
- NASCIMENTO, H., (2010), *Astenia*, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa;
- NETO, Isabel (2010); *Princípios e Filosofias dos Cuidados Paliativos*, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa;
- NETO, Isabel (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*; 19:68-74;

- OSSWALD, W. (2013). Sobre a morte e o morrer. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- PARKES, C M.(1998). Luto Estudos sobre a perda na vida adulta. 3. ed. São Paulo: Summus Editorial, 289 p. Tradução Maria Helena Franco;
- PEREIRA, M.; LOPES, C. (2005).O doente oncológico e sua família. Lisboa. Climepsi Editores. 2ª Edição. 146 pp;
- PEREIRA, S. (2010). Cuidados paliativos: Confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora
- PINA, Paulo Reis. (2016). A Síndrome de Anorexia-Caquexia, Manual de Cuidados Paliativos, 3ª Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p. 185- 203, Lisboa;
- PINA, Paulo Reis. (2016). O Controlo de Náuseas e Vômitos em Cuidados Paliativos, Manual de Cuidados Paliativos, 3ª Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p. 101- 116, Lisboa;
- PINTO,Cristina(2012). A Família e o Luto. Apontamentos do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos;
- PRIGERSON, H. (2005). Complicated grief when the path of adjustment leads to a dead end. Healthcare Counselling & Psychotherapy Journal. vol. 5, nº 3.
- QUERIDO, Ana; SALAZAR, Helena e NETO, Isabel Galriça. (2010). Comunicação, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição-Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa;
- RAMIRES, Paulo e ALMEIDA, Vanda, (2014), Suporte familiar de enfermagem na unidade de cuidados paliativos, 2º Encontro Interdisciplinar em Cuidados Paliativos Da Secção Regional do Sul da Ordem dos Enfermeiros, Lisboa;
- REIGADA, Carla. (2012). Cuidar a Família. Apontamentos do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos;
- RIBEIRO, Andreia Sofia Santos, (2012), Controlo de Sintomas Em Cuidados Paliativos Num Serviço de Medicina Interna, Universidade de Lisboa, Faculdade de medicina, Lisboa;
- ROLLAND, J.(1998).Ajudando famílias com perdas antecipadas. InWalsh, F. &McGoldrick, M.Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas. Porto Alegre: Artmed.
- ROLLAND, J. (2005). Cancer and the family: An integrative model. Cancer, 104(S11), 2584-2595.
- SAPETA, P., (2003). Enfermagem Oncológica.Texto de Apoio. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Castelo Branco. 55 pp.
- SAPETA, P. (2004). “Cuidar na Agonia”. Revista de Saúde Amato Lusitano. Castelo Branco. VIII(17). Ano. Pp. 11-16.
- SAPETA, Paula e LOPES, Manuel (2007), “Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente”. Referência II.ª Série. Nº4 , p.35-57.
- SAPETA, Paula(2011). Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente, Lusociencia- Edicoes Técnicas e Científicas, Lda, p. 70-91, 191-206;
- SEQUEIRA, C. (2007). Instrumentos de medição: sobrecarga do familiar cuidador do idoso demenciado. Livro de Actas do 2º Congresso saúde e qualidade de vida. Porto: escola Superior de enfermagem de S. João. Unidade de investigação em Saúde e Qualidade de vida;
- SEQUEIRA, C. (2010). Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. Revista referência, II Série, Março, 12, 9 – 16;

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. (2001). Guia de Cuidados Paliativos[pdf]. 51 pp.

Disponível em URL: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>

STRECHT, Pedro. (2001). Interiores -Uma ajuda aos pais sobre a vida emocional dos filhos. Lisboa: Assírio & Alvim;

TEUNISSEN, S. [et al.] (2007). Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. 94-104;

TWYXCROSS, Robert (2003). Cuidados paliativos, Climepsi Editores, 2ª Edição, Lisboa;

WALSH D., Donnelly S., Rybicki L. (2000). The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. Support Care in Cancer, 8(3), 175-179;

WATSON, M. et al. (2010). Oxford Handbook of Palliative Care. Oxford. Oxford University Press. 2.ª Edição. 1035 pp;

WORDEN, J.W. (2002). Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the mental health. 3ª ed. Springer Publishing Company. New York.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON

Nome: _____ Idade: _____

Centro de Saúde: _____

Por favor assinale o número que descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento
(ou a média nas últimas 24 horas).

Data: _____ Hora: _____

Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Data: _____ Hora: _____

Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

APÊNDICE B - PALIATIVE PERFORMANCE SCALE

PALIATIVE PERFORMANCE SCALE – V2

Nome: _____ Idade: _____

Centro de Saúde: _____

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para os hobbies/ trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo sentado acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- Confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- Confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência +/- Confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma +/- Confusão
0	Morte	-----	-----	-----	-----

Data:										
% PPS										
Avaliador										

APÊNDICE C - FORMAÇÃO EM SERVIÇO: “CUIDAR A FAMÍLIA: CONFERÊNCIA FAMILIAR”

ESALD | IPCB
Mestrado em Cuidados Paliativos
Curso Básico de Cuidados Paliativos
Alter do Chão

Cuidar a Família



Conferência Familiar



Enf^o Olga Calado
Enf^o Carla Carlotto

Índice

- Conhecer a família;
- Impacto da doença na família;
- Necessidades da família;
- Intervenção dos profissionais;
- Objetivo das intervenções;
- Exaustão/clauidicação familiar



“O apoio á família é parte integrante dos Cuidados Paliativos. Uma família satisfeita aumenta as possibilidades de o doente estar também satisfeito (...)”

“... é fácil negligenciar os familiares porque estes se sentem relutantes em perturbar o médico «que está tão atarefado»”

Twycross, 2003

Família/Doente



Unidade recetora de cuidados em Cuidados Paliativos

Aliança terapêutica entre família, doente e equipa



Conhecer a família

- Abordagem global das necessidades;
- Identificação do Cuidador Principal;
- Dificuldades dos elementos familiares;
- Tipo de comunicação existente entre os membros;
- Recursos disponíveis para enfrentar a situação atual;

Internamento
Ou
Domicilio



Impacto Emocional

NETO, 2003

Conhecer a família

- Agregado familiar;
- Situação profissional e económica;
- Habitação e conforto da residência;
- Nível cultural – por forma a aprender, compreender e executar os cuidados;
- Avaliar se reúne (do ponto de vista emocional e prático) condições para cuidar
- Expectativas reais da família, especialmente do cuidador principal;
- Os seus padrões morais e experiências anteriores de situações de crise (resolução de conflitos)

Conhecer a família

Indicadores de risco (avaliação social)

Situação psicossocial	[Vive só Sem suporte social Família negligente Vive só, com familiar idoso Existência de descendente menor a cargo
Situação económica	[Sem atividade profissional Sem suporte económico

Conhecer a família - Cuidador

Os cuidadores são maioritariamente:

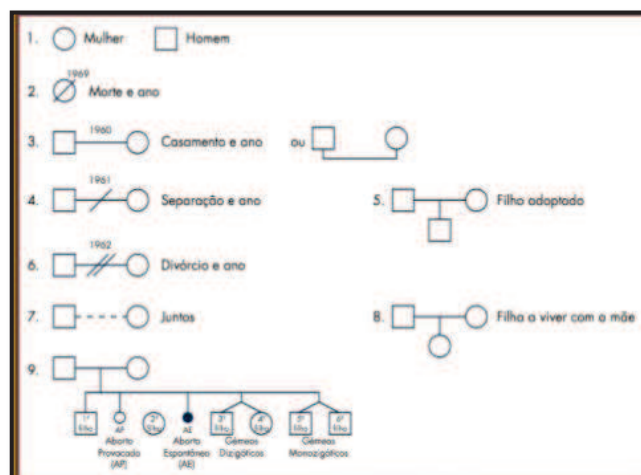
- Mulheres (esposas e filhas);
- Pessoas de meia idade ou idosos;
- Pessoas com problemas de saúde;
- Pessoas com responsabilidades acrescidas;
- Nível socioeconómico médio/baixo;

Conhecer a família – Avaliar a família -Genograma

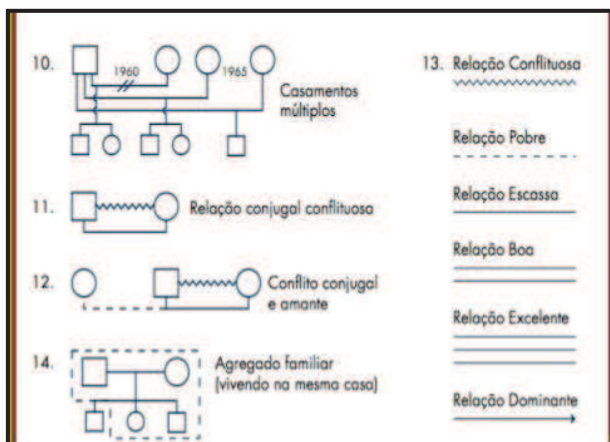
- O **genograma** familiar é o mais importante método de estudo de uma família;
- Faz referencia pelo menos a três gerações;
- Faz a recolha de informação, usando regras e simbologia próprias, sobre:
 - A estrutura familiar,
 - Dados demográficos,
 - História clínica,
 - Relações entre os elementos de uma família.

REBELO, 2007

Conhecer a família – Avaliar a família -Genograma



Conhecer a família – Avaliar a família -Genograma



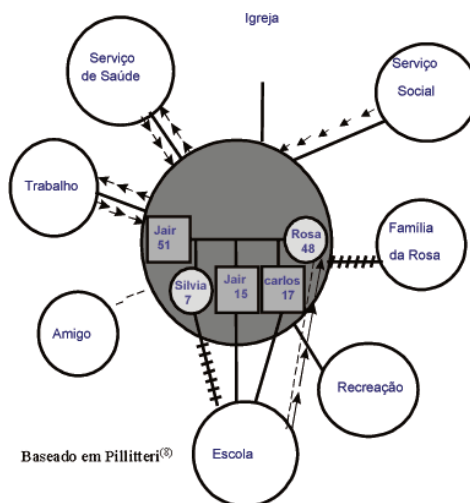
Adaptado de Rakel RE: Principles of Family Medicine, 1979

Conhecer a família – Avaliar a família -Ecomapa

• Representação gráfica das ligações de uma família às pessoas, estruturas sociais e meio em que habitam.

Avalia:

A força, o impacto e a qualidade da ligação



Baseado em Pillitteri^(®)

Conhecer a família — Avaliar a família — Escala de Zarit

1.- ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2.- ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3.- ¿Se siente agotado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4.- ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5.- ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6.- ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Vd. tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7.- ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8.- ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9.- ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10.- ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11.- ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
12.- ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13.- ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14.- ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15.- ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16.- ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17.- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18.- ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19.- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20.- ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21.- ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22.- Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

Impacto da doença na Família

Sintomas Emocionais:

- Negação;
- Medo;
- Cólera;
- Ambivalência Afetiva.

Funcionamento familiar:

- Padrões rígidos de funcionamento;
- Alterações no ciclo Vital;
- Sobre proteção do doente

Algumas alterações podem surgir na esfera familiar

Sintomas sociais

- Isolamento social

Comunicação:

- Conspiração do silêncio

BENITEZ DEL ROSARIO, 2002

Impacto da Doença na Família

➤ A família é onde habitualmente o indivíduo procura apoio para ultrapassar situações de crise

➤ Quando confrontados com a doença crónica e progressiva:

Alterações na organização e funcionamento

Redistribuição de tarefas a nível do subsistema familiar

O Impacto da doença depende de

Personalidade

Reações do doente

Da natureza e qualidade das relações familiares

Estrutura da família

Da qualidade da habitação

Apoio na comunidade

Impacto da Doença na Família

Comunicação

Diagnostico da
doença crónica
e progressiva

Expressão de
sentimentos

Respeito e
atenção pelas
decisões
doente/família



Necessidades da Família



- Honestidade: informação realista e adaptada sobre a doença e a terapêutica
- Respeito: pelas crenças, valores culturais e espirituais, e atitudes
- Disponibilidade: por parte da equipa
- Participação: nos cuidados com a possibilidade de estar com o doente
- Expressão: de sentimentos

Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos

NETO, 2003

Intervenções

- Apoiar todas as iniciativas familiares;
- Incentivar a participação nos cuidados (quer no domicílio quer no internamento);
- Ajudar a ultrapassar as dificuldades e obstáculos iniciais e progressivos;
- Apoiar nas crises;
- Promover a autonomia, evitar paternalismo e dependência exagerada;
- Estimular questões/escutar;
- Avaliar expectativas quanto à morte no hospital;
- Prevenir as crises, dar diretivas claras;
- Antecipar acontecimentos previsíveis;
- Despistar sinais de sobrecarga do cuidador (incentivar o auto-cuidado, cuidar a sua própria autoimagem)
- Validar qualidade de cuidados prestados - reforço positivo do trabalho desenvolvido;

Intervenções

Principais preocupações da família:

- Mau controlo de sintomas (dor, dispneia, confusão, anorexia)
- Exaustão dos cuidadores
- A proximidade da morte
- Medos em relação à noite, à alta, ao isolamento e à
- Solidão



Fomentar atitudes preventivas e de antecipação

Exaustão/Claudicação Familiar

“La claudicación familiar es expresión de la elevada sobrecarga afectiva a la que está sometida la familia y consiste, básicamente, en una fuerte crisis emocional con una rendición respecto a los cuidados”

ROSARIO, 2002

Claudicação da família, o que fazer?

- Facilitar a resolução de conflitos;
- Evitar juízos precipitados sobre a conduta familiar
- Ajudar a família a utilizar os próprios recursos para a resolução dos problemas
- Manter correção e respeito no trato
- Garantir afeto e disponibilidade na relação



Exaustão/Claudicação Familiar

Claudicação do doente – O que fazer?

- Relação de ajuda/apoio psicoemocional/segurança e proteção física,
- Informação e comunicação clara e honesta (escuta ativa, informação dosificada, expressão de emoções),
- Segurança e continuidade dos cuidados,
- Respeitar o seu papel familiar e social,
- Ajudar na adaptação gradual às 'perdas',
- Envolver na planificação e avaliação dos cuidados (devolver controlo),
- Bom controlo de todos os sintomas.

Exaustão/Claudicação Familiar

Atitude preventiva



Planear intervenções



Conferência familiar

Conferência familiar



A Conferência é definida como “conversação entre duas ou mais pessoas sobre assunto de interesse comum, público ou internacional”; “junta de médicos para trocarem impressões sobre o estado de um doente”; “confrontação, verificação, comparação”

Conferência, 2008

“Meio terapêutico, utilizado como um precioso instrumento de trabalho, que promove a comunicação e por consequente, irá permitir o dialogo, a troca de impressões, as decisões ponderadas e acordadas em prol de um plano terapêutico combinado entre a família, o doente e a equipa.”

Isabel Galriça Neto

Conferencia familiar

- Plano previamente acordado entre os profissionais;
- É importante que o profissional mostre segurança e confiança;
- Partilha de informação e sentimentos;
- Garantia de uma boa comunicação;
- Mudança de padrões de interação na família.



NETO, 2003

Objetivos da Conferencia familiar

- Clarificar objetivos dos cuidados:
 - Novos sintomas
 - Opções de terapêutica
 - Tomada de decisão (por exemplo: nutrição e hidratação)
 - Expectativas e esperanças
- Reforçar a resolução de problemas
 - Necessidades não satisfeitas
 - Ensino de estratégias
 - Preocupações dos familiares
 - Dificuldades na comunicação
- Apoio e aconselhamento
 - Validar o esforço/trabalho da família
 - Facilitar a expressão de emoções
 - Resolução de problemas/recursos familiares

NETO, 2003

Vantagens

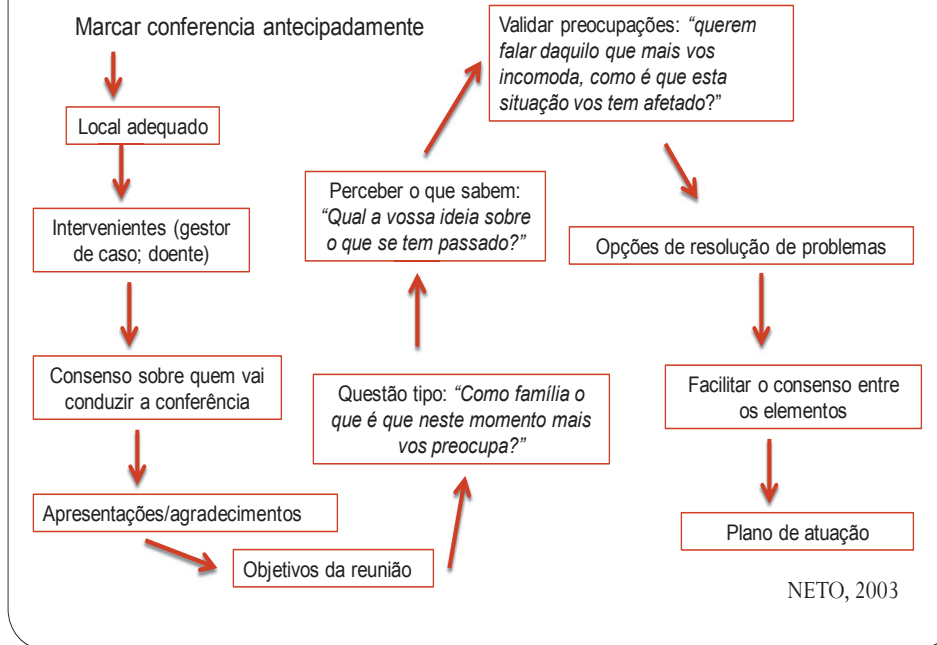
- É um investimento de tempo e recursos muito vantajoso a médio e longo prazo:
 - Reduzindo-se internamentos inúteis
 - Evita-se idas infrutíferas á urgência

Quando?

- Agravamento do quadro clinico
- Proximidade da morte/agonia
- Famílias demandantes/agressivas
- Famílias/doentes com necessidades especiais
- Conflitos intra-familiares (manter o doente em casa/hospitaliza-lo)
- Conflitos família - equipa

NETO, 2003

Como fazer?



Vulnerabilidade



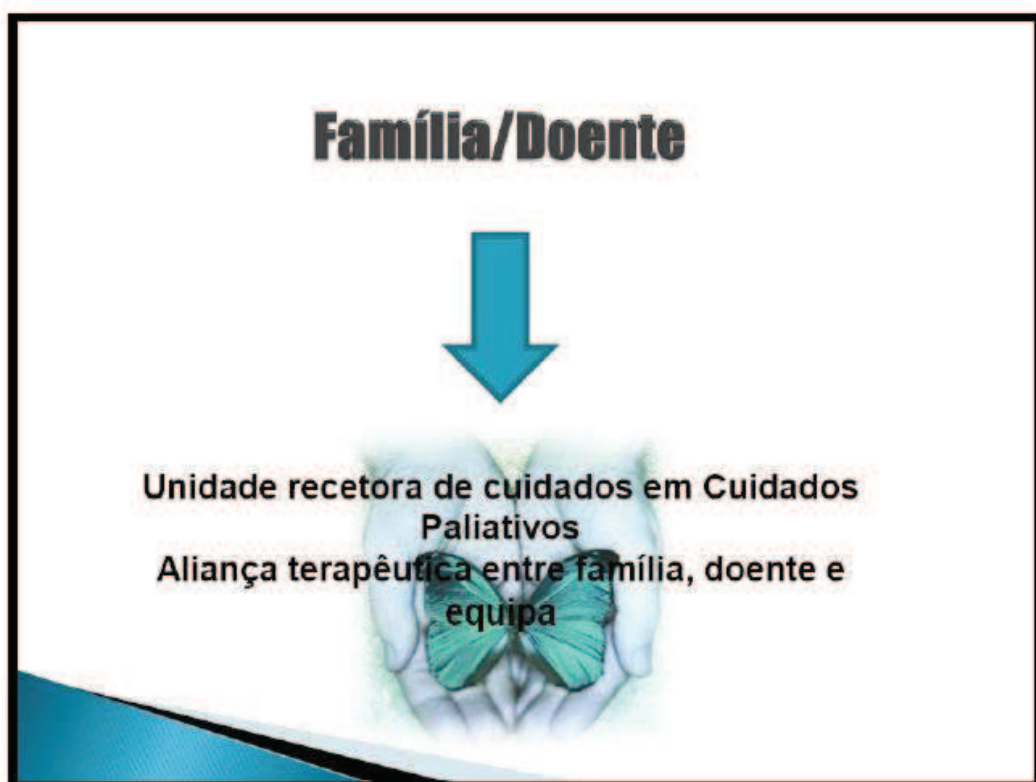
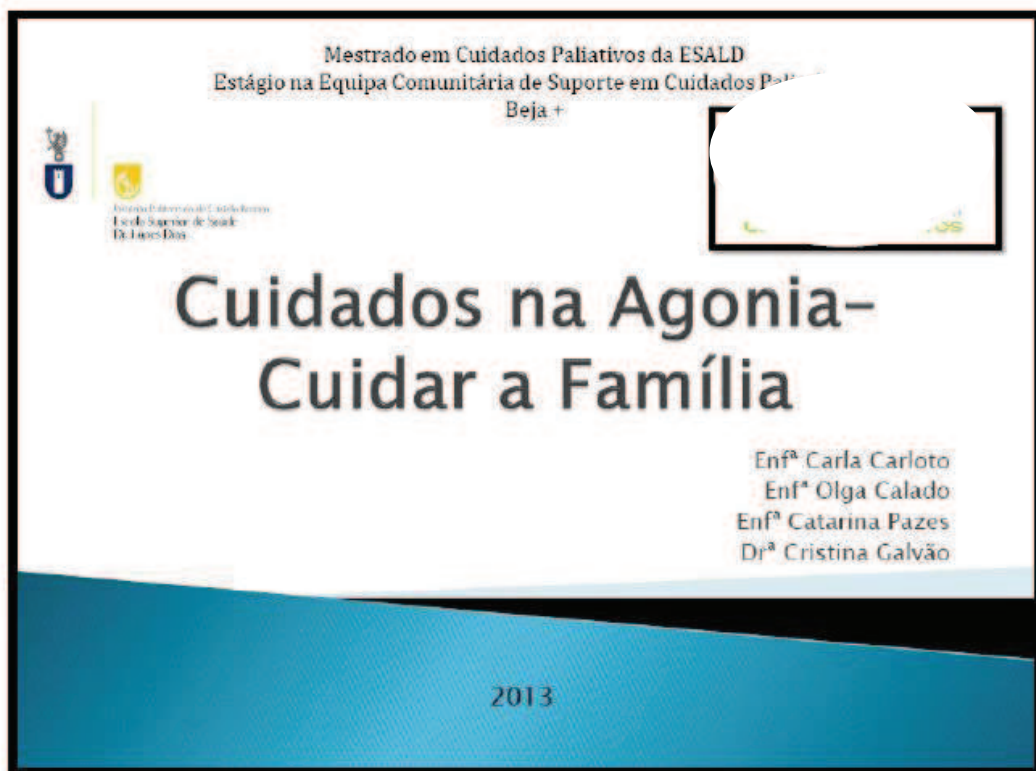
- Trabalhar as famílias expõe vulnerabilidade do profissional
- É preciso ter em atenção a distancia terapêutica
- Antecipando as reações dos familiares poder-se-á correr menos risco de sobre-envolvimento prevenindo o *burn-out*

NETO, 2003

Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana seja apenas outra alma humana.



APÊNDICE D - FORMAÇÃO EM SERVIÇO: “CUIDADOS NA AGONIA: CUIDAR A FAMÍLIA”



Agonia

The last days and hours of life

"Sub-grupo dos doentes em situação paliativa e terminal e carecem de um tipo específico de cuidados" NETO, 2010

"La atención a los últimos días es de especial interés por el impacto que tiene el proceso de morir en el individuo y en su familia." BENITEZ DEL ROSARIO, 2002

Agonia

- ▶ É fundamental saber identificar os sinais clínicos de agonia num contexto de doença avançada sob pena de não se adequar os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo e família;
- ▶ É uma fase de grande impacto emocional para doente, família e equipa – expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões.
- ▶ O domicílio é local onde, garantido o suporte eficaz, o doente e família se sentem melhor nesta última fase da doença.

NETO, 2010

Agonia

- ▶ A maioria das situações terminais podem ser acompanhadas em casa
- ▶ Frequentemente os hospitais, destinados a casos agudos, não estão preparados, originando grande sofrimento, com cuidados desadequados e dificuldade de envolvimento da família.
- ▶ No entanto, pode haver necessidade de internamento
- ▶ **Quando??**
 - Presença de sintomas de difícil controlo
 - Claudicação familiar
 - Pedido expresso do doente e família
 - Inexistência ou inaptidão dos cuidadores.

Obstáculos ao diagnóstico Clínico - Ellershaw

- ▶ Esperança que o doente melhore;
- ▶ Não existência de um diagnóstico definitivo;
- ▶ Continuação de intervenções não realistas;
- ▶ Desacordo sobre a condição do doente;
- ▶ Falha no reconhecimento de sinais e sintomas;
- ▶ Desconhecimento sobre o que prescrever;
- ▶ Desconhecimento sobre técnicas de comunicação na transmissão de notícias ao doente e família;
- ▶ Desconhecimento sobre que medidas ou terapêuticas continuar ou suspender
- ▶ Medo de encurtar a vida;
- ▶ Barreiras culturais e espirituais;
- ▶ Questões médico-legais.

Efeitos no doente e família de agonia não diagnosticada - Ellershaw

- ▶ Doente e família não sabem que a morte está próxima;
- ▶ Perda de confiança nos profissionais;
- ▶ Doente e família recebem informações contraditórias dos diferentes profissionais;
- ▶ Doente morre sem controlo sintomático eficaz;
- ▶ Doente e família insatisfeitos;
- ▶ Podem ser iniciadas manobras de ressuscitação cardiopulmonar inapropriadas.

Características do doente em fase agónica

▶ Deterioração do estado físico:

Com oscilações do nível de consciência; desorientação; dificuldade na comunicação. O doente passa a maior parte do dia deitado.

▶ Debilidade crescente:

Dificuldade na ingestão e deglutição principalmente devido às oscilações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos.

▶ Falência multiorgânica:

Diminuição da diurese e retenção urinária; edemas e farfalheira; alteração de controlo de esfíncteres; alterações na temperatura; alteração da coloração da pele (livores ou cianose)

Características do doente em fase agónica

- **Sintomas variáveis com a patologia de base**

Alterações da respiração - apneia, polipneia e estertor e perturbações da consciência.

- **Sintomas psicossociais:**

Angustia e agitação; medo ou pânico; pesadelos

- **Perceção da realidade da morte**

Verbalizada ou não, o doente tem perceção da proximidade da morte

Últimas horas e dias de vida

- **Duração de 3-5 dias**

- Os cuidados nesta fase continuam a ser ativos, tendo em conta alguns aspetos fundamentais:

- As expectativas biológicas previsíveis para cada utente
- Os objetivos da terapêutica e os benefícios de cada tratamento
- Os efeitos adversos de cada tratamento
- A necessidade de não prolongar a agonia, bem como de não abreviar a morte

- Todas as decisões devem ser ponderadas e decididas em equipa e com a família

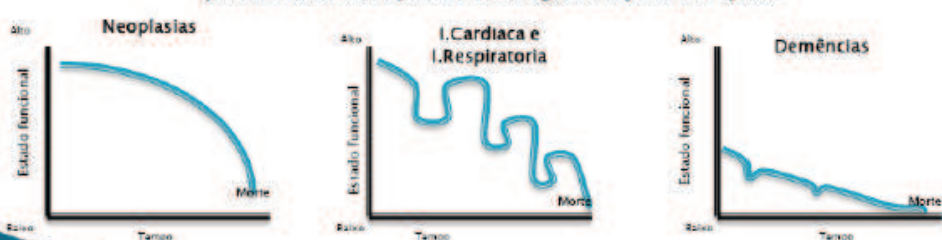
- Importante fomentar uma atitude **PREVENTIVA**, antecipando possíveis sintomas com podem surgir



Prognóstico

- ▶ De uma forma geral evita-se fazer prognósticos e quando é feito são muitas vezes dadas estimativas muito otimistas
- ▶ Esta é uma informação muito importante já que dela dependerá o delinear de objetivos, a gestão de expectativa, prioridades, decisões, etc

"Comparativamente com as neoplasias, é bastante mais difícil estabelecer prognósticos perante uma doença não oncológica em fase avançada"



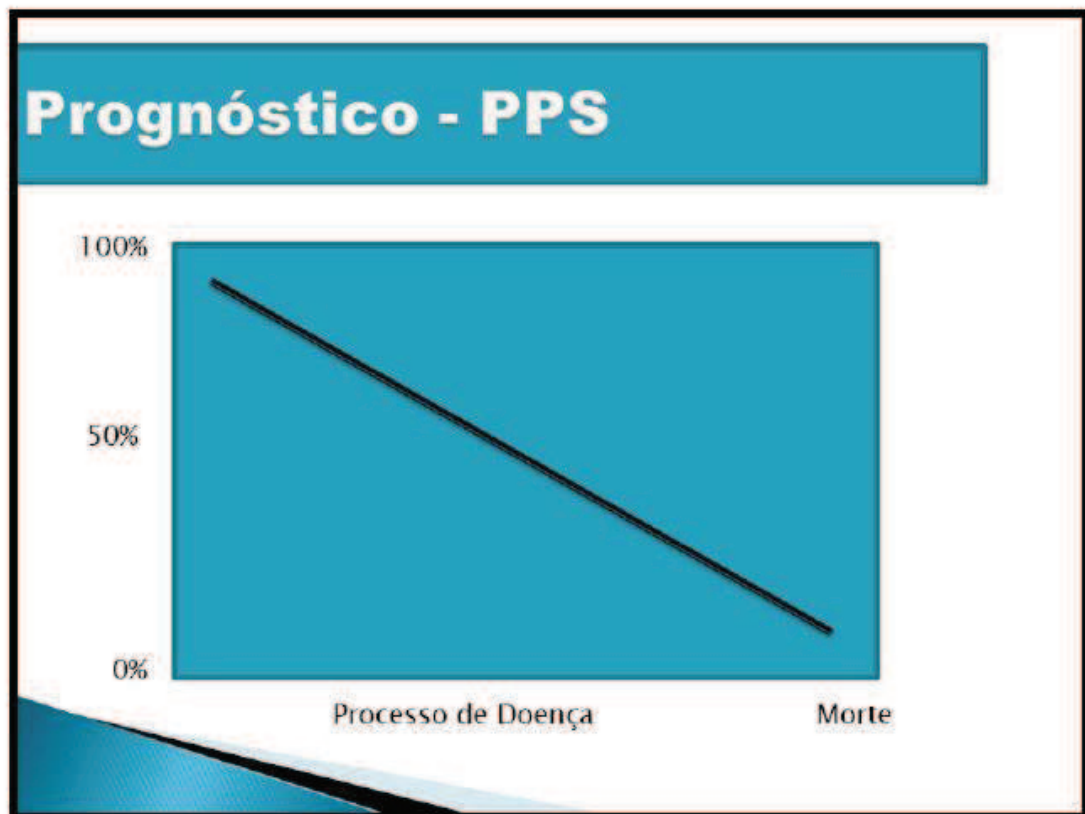
TAVARES, 2010

Prognóstico - Avaliação

- ▶ A Palliative Performance Scale (PPS), o Palliative Prognostic Score (PaP) e o Palliative Prognostic Index (PPI) são três dos instrumentos mais utilizados, internacionalmente validados como preditores do prognóstico em doentes oncológicos
- ▶ Desde que foi publicada, vários trabalhos têm avaliado a sua utilização na previsão do tempo de sobrevivência de doentes oncológicos e não oncológicos em fim de vida.

PPS - Palliative Performace Scale

Classifica os doentes em subgrupos entre 100 (normal) e 0 (morte) de acordo com o seu estado geral de saúde.



Palliative Performance Scale					
%	Deambulação	Actividade e evidência de doença	Auto-cuidados	Ingesta	Nível de consciência
100	Completa	Actividade normal, sem evidência de doença	Completos	Normal	Completo
90	Completa	Actividade normal, alguma evidência de doença	Completos	Normal	Completo
80	Completa	Actividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completos	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz de realizar o trabalho normal, alguma evidência de doença	Completos	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies, doença significativa	Carece assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Sobretudo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; Doença extensa	Carece assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Solietudo na cama	Idem	Carece assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
30	Totalmente acamado	Idem	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Idem	Idem	Idem	Ingesta reduzida a algumas coheres	Completo ou com períodos de confusão
10	Idem	Idem	Idem	Apenas cuidados à boca	Confuso ou em coma
0	Morte				

Plano Terapêutico

Redefinição dos objetivos terapêuticos:

1 - Simplificar a medicação:

- Fármacos sem utilidade imediata (anti-hipertensores, anti-diabético, multivitamínicos, etc.)
- Medicação básica nos últimos dias: opióides, anti-eméticos, anti-secretores, ansiolíticos.

Plano Terapêutico

2 - Adequar a via de administração

- Via rectal e /ou subcutânea
- Via transdérmica (não deve ser iniciada na agonia)

3 - Medidas gerais

- Posicionamentos
- Atenção à capacidade cognitiva do doente
- Cuidados à boca
- Massagens de conforto

Plano Terapêutico

Sintoma	Fármaco
Dor	Opióide (de base+ resgate)
Dispneia	Morfina (de horário ou SOS)
Estertor	Butilscopolamina
Delírium	Haloperidol, Lorazepam ou Midazolam Levomepromazina
Febre	Paracetamol (oral ou rectal) Diclofenac (SC)
Vómitos	Metoclopramida Haloperidol

Plano Terapêutico

- ▶ **DOR**
- ▶ Se o controlo da dor estiver a ser eficaz não se irão registar problemas na fase de agonia;
- ▶ O doente pode não conseguir expressar-se oralmente mas dará sinais de desconforto;
- ▶ Com a impossibilidade de se manter via oral, a via subcutânea é a alternativa;
- ▶ É importante explicar aos cuidadores que o doente pode vir a falecer a qualquer momento, pode ser seguidamente a uma administração de alguma medicação, sem que haja qualquernexo de causalidade a estabelecer.
- ▶ Analgésicos, opióides (morfina)

Plano Terapêutico

- ▶ **DISPNEIA**
- ▶ Pode estar quase sempre associado a um grau de taquipneia e ansiedade (dispneia - ansiedade - dispneia)
- ▶ É uma sensação subjetiva com dificuldade de aumentar a ventilação
- ▶ Objetivo: diminuir a percepção de dificuldade respiratória
- ▶ Fármacos: morfina (diminui a frequência respiratória e o esforço ventilatório); ansiolíticos - diazepam, lorazepam, midazolam
- ▶ Oxigênio - eficaz quando existe hipoxemia. Pode ter um efeito tranquilizante para o doente
- ▶ Medidas não farmacológicas: cabeceira a 45°, espaço arejado, etc

Plano Terapêutico

- ▶ **RESPIRAÇÃO RUIDOSA - ESTERTOR**
- ▶ Constitui fonte de inquietação para os familiares
- ▶ Explicar que os ruídos são produzidos pela inspiração e expiração, com a passagem de ar e pela incapacidade de expelir secreções da orofaringe
- ▶ Aspiração em casos extremos
- ▶ O doente deve ser posicionado de forma a não acumular secreções
- ▶ Fármacos: antissecretores (butilescopolamina)

Plano Terapêutico

➤ **ANGUSTIA TERMINAL**

- Doente angustiado e/ou agitado – problemas emocionais antigos ou conflitos interpessoais mal resolvidos que emergem sob a forma de agitação, choro, etc
- Pode dificultar um processo tranquilo
- Comunicação adequada – facilitar a resolução de conflitos
- Pode haver necessidade de recorrer a fármacos sedativos

Plano Terapêutico

➤ **HIDRATAÇÃO E NUTRIÇÃO**

- Nesta fase a ingestão de líquidos e alimentos diminui – causa ansiedade na família expressa pelo medo deste “morrer á fome”
- Este desinteresse é consequência da doente, forçar a alimentação não faz regredir a doença.
- Medidas a tomar: molhar a boca frequentemente, laminas de chá, bebidas congeladas; Hipodermóclise (se necessário)
- Colocação de SNG é desadequado e gerador de incomodo
- Comunicação adequada

Cuidar a Família - Necessidades



- ▶ **Honestidade:** informação realista e adaptada sobre a doença e a terapêutica
- ▶ **Respeito:** pelas crenças, valores culturais e espirituais, e atitudes
- ▶ **Disponibilidade:** por parte da equipa
- ▶ **Participação:** nos cuidados com a possibilidade de estar com o doente
- ▶ **Expressão:** de sentimentos

Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos

NETO, 2003

Cuidar a Família

- ▶ Nesta fase a ansiedade aumenta, surgem medos, incertezas, sensação de impotência
- ▶ A equipa funciona como um recurso que os familiares dispõem para serem orientados e apoiados
- ▶ Devem ser proporcionadas medidas de orientação claras por escrito
- ▶ Controlo sintomático eficaz
- ▶ Comunicação adequada: fomentar a expressão de sentimentos e despedidas
- ▶ Ajudar na distribuição de tarefas
- ▶ Aspectos burocráticos

Cuidar da Família

- ▶ **CUIDADOS ANTECIPATÓRIOS**
- ▶ Explicar sintomas possíveis
- ▶ Explicar frequência dos sintomas
- ▶ Deixar fármacos
- ▶ Garantir apoio

“A forma de morrer de uma pessoa fica gravada em todos quantos a presenciaram”

Cicely Saunders

Caso Clínico

- ▶ Mulher de 85 anos, no domicílio, com quadro de demência, numa fase avançada, acamou há cerca de 15 dias. Está emagrecida e com escaras na região sacrococcigea e maléolos. Desde há 2 dias tem febre (38°,7) e tem períodos de prostração alternados, com agitação, sobretudo durante a noite. Tem recusa alimentar. A doente praticamente não deglute, está prostrada e tem a boca seca. A família está exausta e preocupada, mas não quer levar a doente para o hospital de agudos.
- ▶ Os familiares dizem-lhe que a doente não está a ser bem cuidada, porque tem escaras. Por outro lado têm medo que morra à fome e à sede. A doente manifestara já o desejo de vir a morrer em casa, mas os familiares têm medo que isso aconteça.

Caso Clínico

- ▶ 1- Como explicaria à família que a doente não estava abandonada?
- ▶ 2- Como abordaria o problema da alimentação e hidratação?
- ▶ 3- No caso de surgir um agravamento acentuado do quadro clínico quais seriam as atitudes a tomar? Da equipa? Da família?
- ▶ 4- Como procederia relativamente à tomada de decisões?
- ▶ 5- Quais as estratégias de apoio à família?

Sugestão de Implementação - LCP

O **Liverpool Care Pathway** é um instrumento multidisciplinar com base em evidencia científica.



Objetivo: Uniformizar a forma como o doente em agonia é cuidado, independentemente do local.

1º fornece critérios para o diagnóstico de agonia. Este é feito com base na presença de duas das seguintes situações:

2º Fornece guias orientadoras relativamente a aspetos chave no cuidado ao doente em fim de vida

3º Facilita a documentação dos resultados e promove a prática reflexiva.

Artigos

SIMÕES, 2009

Referências Bibliográficas

- ▶ Haig, Sue, Diagnosing Dying: Symptoms and Signs of End-Stage Disease - End Of Life Care Journal, 3 (4), p. 8-13, 2009/Inglaterra
- ▶ J.C. Trallero Fort, La Atención en Los Últimos Días - Siete Dias Medicos (Revista de Atención Primaria), On-line, 2011/ Espanha
- ▶ John Ellershaw, M.A., F.R.C.P., Clinical Pathways for Care of The Dying: an Innovation to Disseminate Clinical Excellence - Journal of Palliative Medicine, 5(4), p.617-621, 2002/Inglaterra
- ▶ Neto, Isabel, Agonia, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.387-400, 2010/Lisboa
- ▶ Tavares, Filipa; Prognóstico em Cuidados Paliativos, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.387-400, 2010/Lisboa
- ▶ The Marie Curie Palliative Care Institute, disponível on-line: <http://www.liv.ac.uk/mcpic/liverpool-care-pathway/>

APÊNDICE E - PROTOCOLO DE APOIO NO LUTO NA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS DE LONGA DURAÇÃO DE ALTER DO CHÃO



UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS
de longa duração e manutenção

PROTOCOLO DE APOIO NO LUTO - ECCI

<p>1º Contacto:</p> <ul style="list-style-type: none"> Nas primeiras 48h - contacto telefónico . Objectivo - promover expressão de sentimentos e vivências do momento do óbito; mostrar disponibilidade por parte da equipa. Quem faz - Gestor de caso (pode ser um enfermeiro, um psicólogo ou a assistente social).
<p>2º Contacto:</p> <ul style="list-style-type: none"> 2ª semana após o óbito Envio da carta de condolências Quem faz - tarefa administrativa.
<p>3º Contacto:</p> <ul style="list-style-type: none"> 12ª semana após o óbito - contacto telefónico . Objectivo - avaliar o processo de luto - fatores de protecção versus fatores de risco; avaliar o estado de humor, o suporte social, o retorno às atividades de vida diária e a existência ou não de projectos de futuro; marcar um novo contacto; mostrar disponibilidade. Quem faz - Gestor de caso (pode ser um enfermeiro, um psicólogo ou a assistente social).
<p>3º Contacto:</p> <ul style="list-style-type: none"> 6 meses após o óbito - contacto telefónico . Objectivo - avaliar o risco de desenvolvimento de luto patológico ou prolongado; avaliar o estado de humor, o suporte social, o retorno às atividades de vida diária e a existência ou não de projectos de futuro; mostrar disponibilidade; Aplicação do PPL-13: Questionário de "Perturbações Prolongadas no Luto" - Holly Prigerson & Paul Maciejewski, 2009. Em caso de risco ou presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico, agenda consulta de apoio psicológico . Quem faz - Gestor de caso (pode ser um enfermeiro, um psicólogo ou a assistente social).



UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS
de longa duração e manutenção

4º Contacto:

- 12 meses após o óbito - contacto telefónico .
- Objectivo - avaliar o risco de desenvolvimento de luto patológico ou prolongado; avaliar o estado de humor, o suporte social, o retorno às atividades de vida diária e a existência ou não de projectos de futuro; mostrar disponibilidade;
- Aplicação do PPL-13: Questionário de "Perturbações Prolongadas no Luto" – Holly Prigerson & Paul Maciejewski, 2009.
- Em caso de risco ou presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico, agendar consulta de apoio psicológico .
- Quem faz – Gestor de caso (pode ser um enfermeiro, um psicólogo ou a assistente social).

APÊNDICE F - CARTA DE CONDOLÊNCIAS



UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS
de longa duração e manutenção

Nome Responsável Familiar
Morada
Código Postal

Exma. Família do(a) Sr.(a) Nome do doente

Os profissionais da Equipa da Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração de Alter do Chão, que acompanharam o fim de vida do vosso familiar vêm, por este meio, apresentar as suas condolências e lamentar a perda do vosso ente querido.

Nesta etapa difícil e dolorosa, pela qual estão a passar, gostaríamos de reforçar que continuamos sempre disponíveis para vos ajudar.

Em nome de todos os elementos da equipa,

Apresentamos os nossos melhores cumprimentos,

Alter do Chão, (dia) de (mes) de (ano)

Pela Equipa de Cuidados Continuados de Longa Duração

APÊNDICE G - PERTURBAÇÕES PROLONGADAS NO LUTO

PERTURBAÇÕES PROLONGADAS DO LUTO (PPL –13) (Holly G. Prigerson & Paul K. Maciejewski, 2009)

PARTE I – INSTRUÇÕES: ASSINALE EM CADA QUESTÃO O ITEM QUE CORRESPONDE À SUA RESPOSTA.

1. No último mês, com que frequência sentiu saudades da pessoa que perdeu?

- 1= Nenhuma vez
 2 = Pelo menos uma vez
 3 = Pelo menos uma vez por semana
 4= Pelo menos uma vez por dia
 5 = Várias vezes por dia

2. No último mês, com que frequência teve sentimentos intensos de dor emocional, tristeza ou momentos de sofrimento relacionados com a relação que perdeu?

- 1= Nenhuma vez
 2 = Pelo menos uma vez
 3 = Pelo menos uma vez por semana
 4= Pelo menos uma vez por dia
 5 = Várias vezes por dia

3. Relativamente às questões anteriores, 1 ou 2, experienciou-as diariamente durante um período de 6 meses?

- Não
 Sim

4. No último mês, com que frequência tentou evitar recordações da pessoa que perdeu?

- 1= Nenhuma vez
 2 = Pelo menos uma vez
 3 = Pelo menos uma vez por semana
 4= Pelo menos uma vez por dia
 5 = Várias vezes por dia

5. No último mês, com que frequência se sentiu estupefacta, chocada ou admirada com a sua perda?

- 1= Nenhuma vez
 2 = Pelo menos uma vez
 3 = Pelo menos uma vez por semana
 5 = Várias vezes por dia

PARTE II – INSTRUÇÕES: POR CADA ITEM, POR FAVOR, INDIQUE COMO SE SENTE ACTUALMENTE. RODEIE O NÚMERO À DIREITA PARA INDICAR A SUA RESPOSTA.		De maneira nenhuma	Ligeiramente	Às vezes	Com frequencia	Demasiadamente
6.	Sente-se confusa acerca do seu papel na vida ou sente-se como não soubesse quem é (por outras palavras: sente-se como se uma parte de si morreu)?					
7.	Teve problemas em aceitar a perda?					
8.	Tem sido difícil para si confiar nos outros desde a sua perda?					
9.	Sente-se amarga por causa da sua perda?					
10.	Sente que seguindo em frente (ex: fazendo novos amigos, seguindo novos interesses) será difícil para si, agora?					
11.	Sente-se emocionalmente dormente desde a sua perda?					
12.	Sente que a sua vida está incompleta, vazia ou sem significado desde a sua perda?					

PARTE III –INSTRUÇÕES: ASSINALE EM CADA QUESTÃO O ITEM QUE CORRESPONDE À SUA RESPOSTA.	
13.	Experienciou uma redução significativa em áreas sociais, ocupacionais ou noutras áreas importantes de funcionamento (ex: responsabilidades domésticas)?
_____	Não Sim

APÊNDICE H - FORMAÇÃO EM SERVIÇO: “A FAMÍLIA E O LUTO”

ESALD | IPCB
Mestrado em Cuidados Paliativos
Curso Básico de Cuidados Paliativos
Alter do Chão

APOIO NO LUTO

Dr^a Paula Sapeta
Enf^a Olga Calado

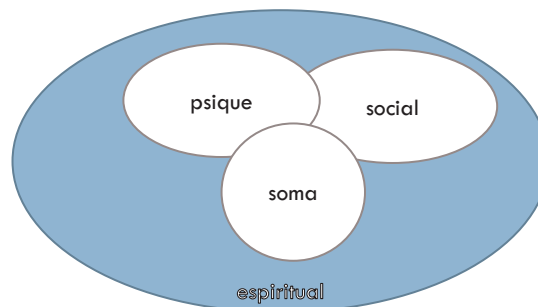


Escola Superior de Saúde
de Aveiro

Luto

- Do latim, *luctus*, que significa dor, mágoa, lástima.

Experiência emocional, física, intelectual, social e espiritual



Luto

Associado a uma perda

Real

Simbólica



Processo de Luto

- Choque/negação
- Desorganização/desespero
- Reorganização/recuperação



Processo de luto

- **Choque/negação:**
 - ▣ A reação inicial é de entorpecimento, descrença
 - ▣ Funcionamento em “piloto automático”

- **Desorganização/desespero:**
 - ▣ Quando se compreende que a pessoa perdida não regressará
 - ▣ Dificuldades de concentração, apatia, isolamento social, ausência de finalidades
 - ▣ Tristeza extrema

- **Reorganização/recuperação:**
 - ▣ Reconstrução da identidade e dos objetivos
 - ▣ Novos interesses, novos relacionamentos
 - ▣ Recordação do falecido sem ser dominada por emoções

Espiritualidade/Religião

- **Espiritualidade:**
 - Significado da vida;
 - Interligação e harmonia com as pessoas;
 - Correta relação com Deus.

- **Religião:**
 - Crenças e rituais, que dão expressão a preocupações de carácter espiritual



Preparação do Luto na Família

- Compreender a percepção do doente sobre a sua doença;
- Se deseja ou não conhecer o diagnóstico e o prognóstico, se desejar atuar segundo o **Protocolo de Buckman**;
- Perceber o nível de conhecimento da família;
- Evitar a conspiração do silêncio;
- Investir nas conferências familiares;

Preparação do Luto na Família

- Avaliar necessidades do doente e família;
- Promover a comunicação;
- Incluir a família na prestação de cuidados, se essa for a vontade do doente;
- Ajudar a família a tratar até ao fim, o doente como pessoa viva e não como se já tivesse morrido;
- Ajudar a dizer o adeus;
- Valorizar o que de positivo se passou entre a família e o doente;

Preparação do Luto na Família

- Estar presente;
- Prevenir situações de descompensação;
- Reforçar o apoio à família durante a agonia;
- Prestar apoio aquando da morte.

A Doença e a Morte na Família

- Factores que afectam o impacto da doença e do processo de morrer na família:
 - Contexto social;
 - Lutos anteriores;
 - Natureza da morte ou da doença;
 - Função da pessoa na família;
 - Abertura do sistema familiar

Tipos de Luto

- Normal
- Complicado
- (Psico)patológico

Tipos de Luto - Normal

- Luto preparatório
- Luto Antecipatório
- Luto prematuro
- Luto Latente

Tipos de Luto - Complicado

- **As situações mais frequentes de luto complicado, como reações de má adaptação, são:**
- Luto Traumático (perda inesperada – sensação de ausência de resposta, desamparo, confusão)
- Luto inibido (adiar do processo de luto; as expressões são suprimidas ou inibidas)
- Luto crónico (os níveis de tristeza, irritabilidade mantêm-se estáticos durante meses ou anos)
- Luto exagerado (comportamentos autodestrutivos – álcool, drogas...)
- Luto Indizível (desgosto escondido por ser culturalmente inaceitável – homossexuais, amantes)

Tipos de Luto - Patológico

- **Manifestações psicopatológicas:**

- Maníaco
- Paranoide
- Obsessivo
- Hipocondríaco
- Pós-traumático
- (...)



Fatores de Risco de Luto Complicado

- Características da perda;
- Características do objeto;
- Apoio familiar e social;
- Vulnerabilidade Natureza da relação;
- Contacto problemático com serviços de saúde

Lutos em Risco – Perda de um Filho

- Raiva acentuada pela **sensação de injustiça**;
- Reações agudas do luto mais intensas;
- Processo mais intenso e prolongado.

Lutos em Risco – Perda de um Filho

- Raiva acentuada pela **sensação de injustiça**;
- Reações agudas do luto mais intensas;
- Processo mais intenso e prolongado.

Manifestações no Luto

- Sentimentos
 - ▣ Tristeza, solidão, saudade, revolta, culpabilidade
- Pensamentos:
 - ▣ Incrédulo, confusão, presença do falecido, alucinações
- Sensações físicas
 - ▣ Dores, estômago vazio, despersonalização
- Comportamentos
 - ▣ Choro frequente, isolamento social, perturbações do apetite, comportamentos de risco

“ O principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam, seja concluída da forma mais saudável possível” Novellas (sd)”.

Como dar apoio no luto

- Permitir a expressão de sentimentos, emoções e pensamentos;
- Validar esses sentimentos;
- Falar das possíveis manifestações como naturais;
- Reorientar as prioridades;
- Facilitar os contactos com estruturas de apoio;
- Fomentar o autocuidado nos familiares;
- Programar visitas/contactos em datas-chave;
- Não comparar tragédias;
- Validar, “normalizar” as emoções intensas;
- Explicar que se sentirá a piorar antes de melhorar;
- Permitir repetir a “história “ tantas vezes quanto necessárias;
- Permitir questões e colocar-se à disposição para esclarecimento de dúvidas;
- Validar todos os cuidados prestados;
- Avaliar se existe a possibilidade de luto complicado ou patológico.

Como dar apoio no luto

□ Evitar:

“Todos temos de morrer um dia”;

“É muito jovem pode refazer a sua vida”;

“São jovens podem ter outro filho”.

“Não se preocupe!”

“Não pense mais nisso”

“Pense nos seus filhos...”

“Tem que ser forte”

“Não chore, que não o vai deixar ir”

“Sei como se sente”

“O Tempo cura todas as feridas”

○ Profissional e o Luto

- Capacidade de empatia;
- Capacidade de contenção;
- Atitude e ideologia tolerantes;
- Capacidade de introspeção sobre emoções e conflitos pessoais;
- Não ser detentor de perturbações psiquiátricas graves;
- Não ser “cuidador compulsivo”, nem “adicto do trabalho”;
- Necessidades afetivas básicas preenchidas;
- Ter conhecimentos do processo de luto, reações e ritos sociais perante a morte;
- Ter feito uma elaboração suficiente dos seus próprios lutos;
- Fazer, se possível, supervisões.



Obrigado a todos!

Olgacallado@gmail.com

**APÊNDICE I- PROGRAMA DO CURSO BÁSICO EM CUIDADOS
PALIATIVOS EM ALTER DO CHÃO PATROCRINADO PELA
APCP**



Formação Básica em Cuidados Paliativos

Horário e Programa dos Módulos

(21h lectivas, distribuídas por 3 dias, entre as 9h-17h30)

Patrocínio Científico da APCP em Parceria com a Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias | IPCB, a Unidade de Cuidados Continuados de Alter do Chão.

Alter do Chão - 4, 5 e 6 de julho de 2013

LOCAL: Convento de Alter

Módulos		Formadores
1º Dia - Quinta-Feira - 4 de julho		
08.30h	Distribuição da documentação e apresentação dos formandos e do curso	Enf.ª Carla Carloto e Olga Calado
8.50h	Boas Vindas ao Curso	Dra Paula Sapeta
09.00h	Princípios dos Cuidados Paliativos	Dra. Paula Sapeta
11.00h	Aspectos Básicos da Organização dos serviços de cuidados paliativos	
12.30h	Almoço	
14.00h	Princípios básicos da comunicação com o doente e família	Dr.ª Cristina Pinto
15.00h	Situações problemáticas de comunicação em cuidados paliativos conferência familiar	
17.30h	Fim 1º Dia	
2º Dia - Sexta-feira 5 de julho		
09.00h	Princípios gerais do Controlo Sintomático Avaliação e Controlo da dor	Dr.ª Ana Bernardo
12.30h	Almoço	
14.00h	Controlo de outros sintomas (respiratórios, gastrointestinais, urinários e neuropsiquiátricos)	Dr.ª Ana Bernardo
15.30h	Controlo de outros sintomas (respiratórios, gastrointestinais, urinários e neuropsiquiátricos)	
17.30h	Fim 2º Dia	
3º Dia - Sábado 6 de julho		
09.00h	Cuidar a família; Conferência familiar	Enf.ª Carla Carloto e Olga Calado
11.00h	Cuidados na Agonia	Enf.ª Carla Carloto e Dra Paula Sapeta
12.30h	Almoço	
14.00h	Questões éticas em Fim de Vida	Enf.ª Carla Carloto e Dra Paula Sapeta
15.30h	Apoio no Luto	Enf.ª Olga Calado, Dra Paula Sapeta
17.00h	Avaliação do Curso e Encerramento	

INSCRIÇÕES NO SITE: www.apcp.com.pt ou via email secretariado@apcp.com.pt
 Preço da Inscrição Sócios APCP 50€; Membro de uma equipa em Cuidados Continuados ou Paliativos 60€; Outros 100€

APÊNDICE J - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Curso Básico Cuidados Paliativos

Alter do Chão - 4, 5 e 6 de Julho de 2013 - entre as 9h-17h30
Local – Convento de Alter

4 de julho

- **Boas Vindas ao Curso:** (Enfª Carla Carloto, Enfª Olga Calado e Drª Paula Sapeta)
- **Princípios dos Cuidados Paliativos;**
- **Aspetos Básicos da Organização dos Serviços ;** (Drª Paula Sapeta)
- **Princípios Básicos da Comunicação Doente/Família;**
- **Situações Problemáticas de Comunicação/Conferência Familiar.** (Drª Cristina Pinto)

5 de julho

- **Princípios gerais do Controlo Sintomático;**
- **Avaliação e Controlo da dor;**
- **Controlo de outros Sintomas (respiratórios, gastrointestinais, urinários e neuropsiquiátricos).** (Drª Ana Bernardo)

6 de julho

- **Cuidar a Família; Conferência Familiar;** (Enfª Carla Carloto e Enfª Olga Calado)
- **Cuidados na Agonia;** (Enfª Carla Carloto e Drª Paula Sapeta)
- **Questões Éticas em Fim de Vida;** (Enfª Carla Carloto e Drª Paula Sapeta)
- **Apoio no Luto.** (Enfª Olga Calado e Drª Paula Sapeta)

Patrocínio Científico da APCP em Parceria com a Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias | IPCB, a Unidade de Cuidados Continuados de Alter do Chão.

INSCRIÇÕES NO SITE: www.apcp.com.pt ou via email secretariado@apcp.com.pt
Preço da Inscrição Sócios APCP 50€; Membro de uma equipa em Cuidados Continuados ou Paliativos 60€; Outros 100€



APÊNDICE K - FOLHETO DE DIVULGAÇÃO DO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM ALTER DO CHÃO

Cuidados Paliativos

LOCAL: Convento de Alter

INSCRIÇÕES NO SITE:

www.apcp.com.pt ou via email secretaria-dp@apcp.com.pt

Preço da Inscrição Sócios ACP 50€; Membro de uma equipa em Cuidados Continuados ou Paliativos 60€; Outros 100€

"Em algum momento, de algum modo, temos de enfrentar o fim da vida. E a maioria de nós partilha uma esperança comum: que quando a morte chegar a nós ou a um ente querido, seja serena e sem dor. Desejamos enfrentar a morte rodeados dos que mais amamos, sentindo-nos seguros, confortáveis e cuidados."

The GlaxoSmithKline Foundation and the Canadian Hospice Palliative Care Association

2009

Curso Básico

4, 5 e 6 de Julho



Alter do Chão

Patrocínio Científico da ACP em Parceria com a Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (IPCB), a Unidade de Cuidados Continuados de Alter do Chão.



1º Dia – Quinta-Feira – 4 de Julho

8:30h – Distribuição da documentação e apresentação dos formandos e do curso (Enfª Carla Carioto e Enfª Olga Calado)

8:50h – Boas vindas ao Curso (Drª Paula Sapeta)

9h – Princípios dos Cuidados Paliativos (Drª Paula Sapeta)

11h – Aspectos Básicos da Organização dos serviços de cuidados paliativos (Drª Paula Sapeta)

12:30h – Almoço

14h – Princípios básicos de comunicação com o doente e família (Drª Cristina Pinto)

15h – Situações problemáticas de comunicação em cuidados paliativos conferência familiar (Drª Cristina Pinto)

17:30h – Fim 1º dia

2º Dia – Sexta-Feira – 5 de Julho

9h – Princípios gerais do Controlo Sintomático; Avaliação e Controlo da dor (Drª Ana Bernardo)

12:30h – Almoço

14h – Controlo de outros sintomas (respiratórios, gastrointestinais, urinários e neuropsiquiátricos) (Drª Ana Bernardo)

15:30h – Controlo de outros sintomas (respiratórios, gastrointestinais, urinários e neuropsiquiátricos) (Drª Ana Bernardo)

17:30h – Fim 2º dia



3º Dia – Sábado – 6 de Julho

9h – Cuidar a família; Conferência familiar (Enfª Carla Carloto, Enfª Olga Calado)

11h – Cuidados na Agonia (Enfª Carla Carloto e Drª Paula Sapeta)

12:30h – Almoço

14h – Questões éticas em Fim de Vida (Enfª Carla Carloto e Drª Paula Sapeta)

15:30h – Apoio no Luto (Enfª Olga Calado e Drª Paula Sapeta)

17:30h – Avaliação do Curso e Encerramento

