



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

Relatório de Prática Clínica

Conferências Familiares em Cuidados Paliativos

Mestrado em Cuidados Paliativos

Sandra Martins Bartolomeu

Orientadora
Mestre Ângela Sofia Lopes Simões

Julho de 2014



Relatório de Prática Clínica

Conferências Familiares em Cuidados Paliativos

Sandra Martins Bartolomeu

Orientadora

Mestre Ângela Sofia Lopes Simões

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

Julho de 2014

Composição do júri

Presidente do júri

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Vogais

Mestre Ângela Sofia Lopes Simões

Enfermeira na Unidade Local de Saúde de Castelo Branco

Mestre Cátia Marina Dias Ferreira

Enfermeira no Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de São João no Porto

Com dedicação especial
ao meu avô António Martins e
à minha avó Maria da Silva.

À minha orientadora, Mestre Ângela Sofia Lopes Simões, pela excelente orientação, pilar de rigor e sentido crítico oportuno, sempre envolto na transmissão de incentivo.

À coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos, Professora Doutora Ana Paula Antunes Gonçalves Sapeta, pela referência que se tornou desde a primeira aula assistida e contínua disponibilidade.

A toda a equipa da UCCP do HL, com particular destaque à Enf.^a Responsável da UCP e Enf.^a Coordenadora da UCCP, pelo acolhimento e compreensão demonstrados e, um profundo agradecimento à Enf.^a LM e Enf.^a SM, por me auxiliarem na aquisição de novas competências.

À Direcção e principalmente à equipa de enfermagem da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco, na pessoa do Enf.^o Responsável Jaime Matos, pela disponibilidade de articulação de horários, sensibilidade e esforço em satisfazerem os meus pedidos.

A todos os meus doentes e seus familiares, pela oportunidade de os cuidar e aprendizagens proporcionadas.

Ao meu avô, pela motivação que em mim reluz de prestar cuidados de qualidade à pessoa com doença crónica, incurável e progressiva, e pela vontade de fazer mais e melhor ao outro.

À minha avó, pela força, amor e companheirismo com que cuida dos seus e «alimenta» a família, a figura que não me deixa esquecer a importância de prestar apoio ao cuidador e aos familiares.

À minha prima Elisabete Silva, porque a vida merece ser vivida, por me lembrar do papel integral que os Cuidados Paliativos deveriam ter na doença e do longo caminho que temos ainda a percorrer antes de «baixar os braços».

À minha família, pela união rara e por me perdoarem as ausências.

Aos meus pais, Maria de Fátima e Hermínio Bartolomeu, pelos valores e palavras reconfortantes. A eles devo tudo aquilo que sou.

Aos meus amores, Tânia Bartolomeu e Hugo Pires, por me ajudarem a encontrar o rumo tantas vezes quanto as necessárias, pelo apoio incondicional, segurança e presença constantes.

A todos estes, muito obrigada.

"I wish that I had known in that first minute we met, the unpayable debt that I owed you. Because you'd been abused by the bone that refused you, and you hired me to make up for that. Walking in that room when you had tubes in your arms, those singing morphine alarms out of tune kept you sleeping and even, and I didn't believe them when they called you a hurricane thunderclap.

When I was checking vitals I suggested a smile. You didn't talk for a while, you were freezing. You said you hated my tone, it made you feel so alone, and so you told me I ought to be leaving. But something kept me standing by that hospital bed, I should have quit, but instead I took care of you. You made me sleep and uneven, and I didn't believe them when they told me that there was no saving you."

Peter Silberman (The Antlers), Kettering or Bedside Manner, Hospice

"How people die remains in the memory of those who live on."

Dama Cicely Saunders

Resumo

Integrado no Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, serve o presente relatório para descrever, relatar e reflectir, crítica e pormenorizadamente, sobre todas as actividades preconizadas em Projecto de Prática Clínica e Relatório e realizadas na Unidade Curricular de Prática Clínica.

A Prática Clínica foi efectuada numa Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos em contexto hospitalar privado, no total de 300 horas, contabilizando-se 37 turnos. Cruzando a observação directa e participante com a imersão na mais actual evidência científica, descreve-se o modelo de organização e funcionamento da equipa de Cuidados Paliativos, aprofundando a tipologia de prestação de cuidados e características do serviço; reflectem-se as competências adquiridas nas áreas-chave dos Cuidados Paliativos, especificamente no trabalho em equipa, comunicação, controlo de sintomas e apoio à família; e, demonstra-se a aquisição de competências na estruturação e implementação de programas em Cuidados Paliativos.

Como temática do projecto de intervenção implementado na Unidade de Cuidados Paliativos, seleccionou-se a realização de conferências familiares. Conforme a filosofia do cuidar em Cuidados Paliativos, a qualidade dos cuidados revê-se na assistência prestada ao doente, bem como à sua família, sendo esta uma atenção necessária e indissociável para a promoção da qualidade de vida de ambos os elementos e prevenção e alívio do seu sofrimento. Neste âmbito, surge como ferramenta essencial e diferenciadora a conferência familiar, considerada um importante instrumento de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar as famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções.

Expõe-se o planeamento, desenvolvimento e avaliação do projecto aplicado na Unidade de Cuidados Paliativos, baseado no estudo do indicador de qualidade da realização de conferências familiares em Cuidados Paliativos proposto pelo Doutor Manuel Luís Vila Capelas, Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Este relatório sublinha a realização de conferências familiares como intervenção necessária e eficaz em Cuidados Paliativos e promove o desenvolvimento teórico-prático do tema. Identificam-se as conferências familiares como área de melhoria da qualidade na Unidade de Cuidados Paliativos e apresenta-se uma proposta de melhoria da qualidade ao respectivo serviço.

Através da acção de formação à equipa multidisciplinar e da elaboração de um algoritmo de intervenção das conferências familiares em Cuidados Paliativos, contribuiu-se para melhorar a capacidade e a qualidade das conferências familiares enquanto intervenção em Cuidados Paliativos.

Palavras-chave

Prática Clínica; Cuidados Paliativos; Unidade de Cuidados Paliativos; Conferências Familiares

Abstract

As part of the master's degree in Palliative Care from the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco, this document aims to report, describe and reflect, in a critical and detailed way, about the activities recommended in the Clinical Practice Project and held in the Clinical Practice curricular unit.

The Clinical Practice was performed in a Palliative Care Unit, part of a private hospital, totaling 300 hours over the span of 37 shifts. Crossing direct and active observation with the most state-of-the-art scientific evidence, the organization and working model of a Palliative Care team is described, especially regarding care provision type and service traits; a reflection is made about the competences acquired in Palliative Care key areas, namely teamwork, communication, symptom control and family support; and proof is given of the acquisition of competences on the structuration and implementation of Palliative Care programs.

The subject chosen for the intervention project implemented in the Palliative Care Unit was the family meeting. As part of the Palliative Care philosophy, the quality of the care can be measured by the assistance given to the patient as well as to his/her family, this being essential to promote the quality of life of both elements and the prevention and relief of their suffering. In this context, the family meeting emerges as an essential and distinguishing tool, seen as an important work instrument of the health care professionals in the support of the families and maximization of the success of their interventions.

The planning, development and evaluation of the project executed in the Palliative Care Unit is exposed, taken in consideration the study of the quality index of the family meeting in Palliative Care, proposed by Doctor Manuel Luís Vila Capelas, head of the Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

This report highlights the execution of family meetings as a needed and effective intervention in Palliative Care and promotes the development of the theoretical and practical knowledge on the subject. The family meetings are identified as an improvement area of the quality in the Palliative Care Unit and a proposal for improvement is made.

By means of a training course and the elaboration of an algorithm for the family meeting in Palliative Care, a contribute was made to improve the ability and quality of the family meeting as part of the Palliative Care intervention.

Keywords

Clinical Practice; Palliative Care; Palliative Care Unit; Family Meetings

Índice geral

Resumo	XI
Abstract	XIII
Índice geral	XV
Índice de figuras	XVII
Índice de tabelas	XVIII
Índice de gráficos	XIX
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos	XX
Lista de símbolos	XXII
1. Introdução	1
Parte I - Modelo de organização e funcionamento da equipa de Cuidados Paliativos.....	4
2. Tipologia de prestação de cuidados.....	5
2.1. Modelo de prestação de cuidados	8
3. Caracterização do serviço	11
Parte II - Competências adquiridas nas áreas-chave dos Cuidados Paliativos.	17
4. Competências, objectivos e actividades realizadas	17
4.1. Objectivos gerais	19
4.2. Objectivos específicos	22
5. Reflexão da aquisição de competências.....	23
5.1. Trabalho em equipa	23
5.2. Comunicação	33
5.3. Controlo de sintomas.....	49
5.4. Apoio à família	74
Parte III - Projecto de intervenção no serviço	93
6. Enquadramento teórico: conferências familiares em Cuidados Paliativos .	93
6.1. Articulação do tema com os Cuidados Paliativos	94
6.2. Definição e objectivos das conferências familiares	95
6.3. <i>Guidelines</i> para a realização de conferências familiares	97
6.4. Benefícios e vantagens das conferências familiares.....	99
7. Projecto de intervenção nas conferências familiares	101
7.1. Planeamento	101
7.2. Desenvolvimento.....	102
7.2.1. Detecção de problemas.....	102
7.2.2. Resposta: proposta de melhoria da qualidade	105
7.3. Avaliação.....	106
8. Conclusão	108

Referências bibliográficas	110
Apêndices	131
Apêndice A - Cronograma da prática clínica e relatório.....	133
Apêndice B - Horário da prática clínica.....	135
Apêndice C - Reflexão crítica da prática clínica do Mestrado em Cuidados Paliativos	137
Apêndice D - Estratégias não-farmacológicas no controlo sintomático do Sr. J. - Caso clínico 4	141
Apêndice E - Desenho da revisão sistemática da literatura.....	143
Apêndice F - <i>Poster</i> “Conferências Familiares em Cuidados Paliativos”	145
Apêndice G - Reformulações ao projecto de intervenção: justificação e reflexão.....	149
Apêndice H - Folha de colheita de dados das conferências familiares	151
Apêndice I - Resultados da análise das conferências familiares da Unidade de Cuidados Paliativos	153
Apêndice J - Proposta de melhoria da qualidade.....	163
Apêndice K - Algoritmo de intervenção das conferências familiares em Cuidados Paliativos	169
Apêndice L - Plano pedagógico de formação e apresentação da acção de formação	171
Apêndice M - Avaliação da acção de formação	183
Anexos	185
Anexo A - Certificado de participação no <i>Leaping Forward</i>	187
Anexo B - <i>Edmonton Symptom Assessment System Revised</i>	189
Anexo C - <i>Karnofsky Performance Scale</i>	191
Anexo D - Escala de Zarit reduzida	193
Anexo E - Critérios de luto patológico	195
Anexo F - Certificado da apresentação do <i>poster</i> “Conferências Familiares em Cuidados Paliativos” no VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos	197

Índice de figuras

Figura 1 - Modelo de transição progressiva	10
Figura 2 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises.....	10
Figura 3 - Equipa da UCP do HL.....	25
Figura 4 - Relação doente-família no processo de doença - morte	75
Figura 5 - Objectivos das conferências familiares em Cuidados Paliativos	97
Figura 6 - Desenvolvimento do projecto de intervenção em conferências familiares.....	102

Índice de tabelas

Tabela 1 - Vantagens e benefícios da realização de conferências familiares em Cuidados Paliativos	100
Tabela 2 - Plano de actuação da proposta de melhoria da qualidade	105
Tabela E-1 - Protocolo de investigação da revisão sistemática da literatura	143
Tabela I-1 - Familiares presentes nas conferências familiares.....	156
Tabela I-2 - Expressão de emoções, sentimentos e comportamentos nas conferências familiares.....	158
Tabela I-3 - Objectivos da marcação da próxima conferência familiar	159
Tabela I-4 - Caracterização das conferências familiares assistidas na prática clínica	160
Tabela L-1 - Planeamento da acção de formação	172

Índice de gráficos

Gráfico I-1 - Número de conferências familiares por cliente em Janeiro	153
Gráfico I-2 - Número de conferências familiares por cliente em Fevereiro...	153
Gráfico I-3 - Planeamento das conferências familiares	154
Gráfico I-4 - Locais de realização das conferências familiares	154
Gráfico I-5 - Duração das conferências familiares.....	155
Gráfico I-6 - Profissionais de saúde presentes nas conferências familiares ...	155
Gráfico I-7 - Participação dos clientes nas conferências familiares.....	156
Gráfico I-8 - Motivos de realização das conferências familiares	157
Gráfico I-9 - Temáticas abordadas nas conferências familiares	157
Gráfico I-10 - Expressão de emoções por parte dos familiares nas conferências familiares.....	158
Gráfico I-11 - Obtenção de consenso no plano traçado nas conferências familiares.....	159
Gráfico I-12 - Marcação da próxima conferência familiar	159
Gráfico I-13 - Motivos de realização das conferências familiares assistidas na prática clínica	161
Gráfico I-14 - Temáticas abordadas nas conferências familiares assistidas na prática clínica	162
Gráfico M-1 - Metodologia lectiva utilizada	183
Gráfico M-2 - Clareza na exposição dos conteúdos	183
Gráfico M-3 - Disponibilidade para esclarecer dúvidas	183
Gráfico M-4 - Atitude pedagógica do formador	183
Gráfico M-5 - Material bibliográfico disponibilizado.....	184
Gráfico M-6 - Adequação dos recursos utilizados.....	184
Gráfico M-7 - Relevância para a prática profissional	184
Gráfico M-8 - Correspondência às expectativas.....	184
Gráfico M-9 - Avaliação global da formação	184

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

µg	micrograma
ADC	Adenocarcinoma
AMP	Atendimento Médico Permanente
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
ASC	Acesso sub-cutâneo
ATC	<i>American Thoracic Society</i>
AVD	Actividade de vida diária
AVP	Acesso venoso periférico
bpm	batimentos por minuto
CE	Conselho Europeu
CFs	Conferências familiares
CP	Cuidados Paliativos
CTI	Catéter totalmente implantado
DAV	Directivas Antecipadas de Vontade
DPOC	Doença pulmonar obstrutiva crónica
Dr.	Doutor(a)
DSM - V	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -Fifth Edition</i>
EAPC	<i>European Association for Palliative Care</i>
ECD	Exame complementar de diagnóstico
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP	Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
Enf.	Enfermeiro(a)
Enf. ^a LM	Enfermeira orientadora cooperante da prática clínica
Enf. ^{as} AG, SM, AI	Enfermeiras orientadoras da prática clínica
ESALD	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS-r	<i>Edmonton Symptom Assessment System Revised</i>
ESMO	<i>European Society for Medical Oncology</i>
ESS	Espírito Santo Saúde
EUA	Estados Unidos da América
EV	Endovenoso
HDA	Hemorragia digestiva alta
HL	Instituição onde foi realizada a prática clínica
hr	hora
HRM	Hospital Residencial do Mar
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
l	litros
LCP	<i>Liverpool Care Pathway for the Dying Patient</i>
M	Turno da manhã
mg	Miligramas
min	minutos
ml	Mililitros
MSD	Membro superior direito
N	Turno da noite
n. ^o	número
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i>

NICE	<i>National Institute for Clinical Excellence</i>
NQF	<i>National Quality Forum</i>
O2	Oxigénio
OE	Ordem dos Enfermeiros
p.	página
p.e.	por exemplo
PC	Prática Clínica
PET	<i>Positron Emission Tomography</i>
PI	Projecto de Intervenção
PICOD	Participantes; Intervenções; Comparações; <i>Outcomes</i> ; Desenho
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
PO	<i>per os</i>
PPCR	Projecto de Prática Clínica e Relatório
PS	Ponto de situação
QT	Quimioterapia
QV	Qualidade de vida
Raio-X	RX
RCAAP	Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RSL	Revisão Sistemática da Literatura
SC	Sub-cutâneo
SECPAL	<i>Sociedad Española de Cuidados Paliativos</i>
SIC	Segundo informação colhida
SIDA	Síndrome da imunodeficiência adquirida
SMFR	Serviço de Medicina Física e Reabilitação
SpO2	Saturação de oxigénio no sangue
Sr.	Senhor(a)
SV	Sinais vitais
SWOT	<i>Strengths; Weaknesses; Threats; Opportunities</i>
T	Turno da tarde
TO	Terapeuta ocupacional
UC	Unidade Curricular
UCC	Unidade de Cuidados Continuados
UCCP	Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos
UCI	Unidade de Cuidados Intensivos
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
UD	última dejectão
UDHV	Últimos dias e horas de vida
UNESCO	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>
UP	Úlcera de pressão
VSC	Via sub-cutânea
WHO	<i>World Health Organization</i>

Lista de símbolos

® Marca registrada

1. Introdução

Integrado no 2.º Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB), serve o presente relatório¹ para descrever, relatar e reflectir, crítica e pormenorizadamente, todas as actividades preconizadas e realizadas na Unidade Curricular (UC) de Prática Clínica (PC) (ver Apêndice A). A conclusão do ciclo de estudos conducente ao grau de mestre consubstancia-se com a realização de uma prova pública final, que consiste na apresentação e discussão do relatório de estágio.

O ingressar no Mestrado em CP, deveu-se a motivos de ordem pessoal e profissional. Enquanto aluna de Licenciatura em Enfermagem, beneficiei no curso da disciplina de Enfermagem Oncológica, ministrada pela Professora Doutora Ana Paula Antunes Gonçalves Sapeta, que transmitiu desde cedo a importância da prestação de cuidados humanizados, rejeitando a obstinação terapêutica, visando o alívio do sofrimento da pessoa doente e seus familiares e procurando dar qualidade de vida (QV) aos seus dias. No meu percurso profissional enquanto enfermeira era clara a necessidade de CP dos utentes, gritante tanto a nível da Unidade de Cuidados Continuados Integrados, como posteriormente num lar de terceira idade.

Com o aumento progressivo do número de população idosa, destaca-se que 60 a 75% da população morrerá depois de um período de doença crónica progressiva, que poderá incluir uma situação de doença avançada ou terminal (1).

A *World Health Organization* (WHO) define CP como os cuidados que visam melhorar a QV dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais (2). O actual Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) afirma os CP como cuidados intensivos de conforto (3) (4).

Desde 1992, data da fundação da primeira Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) no Fundão, vários outros serviços foram criados em Portugal. Em 2012, registavam-se 22 UCP, 20 Equipas Intra-hospitalares de Suporte em CP (EIHSCP) e 10 Equipas Comunitárias de Suporte em CP (ECSCP), valores muito abaixo dos mínimos considerados pela *European Association for Palliative Care* (EAPC). A EAPC aponta para a necessidade de existirem 80-100 camas em UCP por 1 000 000 de habitantes; uma EIHCP por hospital, no mínimo uma por cada hospital com mais de 250 camas; e, uma ECSCP por cada 100 000 habitantes. Portugal tinha em 2012 um n.º total de habitantes de 10 487 289. Esse ano, a cobertura no país face às necessidades populacionais era de 24.1% em UCP, 20.4% em EIHSCP e 9.4% em ECSCP (5; 6; 7).

Em Janeiro de 2014 foi realizado pela WHO e a *Worldwide Palliative Care Alliance* o primeiro atlas mundial que identifica as necessidades de CP existentes – apenas 1 em cada 10 pessoas necessitadas de CP estão presentemente a recebê-los. O Atlas categoriza os países de 1 a 4, de acordo com nível de desenvolvimento de CP demonstrado, sendo que: grupo 1 – sem actividade em CP conhecida; grupo 2 –

¹ Sandra Martins Bartolomeu escreve de acordo com a antiga ortografia.

capacidade crescente em CP; grupo 3 – prestação localizada de CP; e, grupo 4 – CP integrados no sistema de saúde (8).

Portugal é categorizado no grupo 3b (8 p. 37), *“Generalised palliative care provision. This group of countries is characterised by: the development of palliative care activism in a number of locations with the growth of local support in those areas; multiple sources of funding; the availability of morphine; a number of hospice-palliative care services from a community of providers that are independent of the healthcare system; and the provision of some training and education initiatives by the hospice organizations.”*

O desenvolvimento dos CP estão dependentes da educação da comunidade em geral e da formação dos profissionais de saúde, tanto a nível pré como pós-graduado, servindo tal consciencialização e saber como propulsor à evolução dos cuidados (4; 2). O PNCP emitido em 2004 deixa claro que a prática de CP requer organização própria e abordagem específica, sendo necessário que sejam prestados por equipas técnicas preparadas para o efeito (9).

A EAPC através da sua *Task Force* em Educação, evidencia a necessidade de formação específica dos enfermeiros para a prestação de CP, que deverá ser adequada às necessidades do profissional. Actualmente enquadrado-me no nível A, enquanto enfermeira pós-graduada, que presta serviços gerais de saúde e sou confrontada com situações que necessitam de uma abordagem paliativa (10). Atendendo ao meu percurso profissional e formação, desenvolvo acções paliativas, que representam o nível básico de palição (3).

Conforme referido nas recomendações da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, actualmente designada Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) “o desenvolvimento profissional não deve ser desarticulado da necessidade de desenvolvimento pessoal (...) Um profissional que não se desenvolve enquanto PESSOA, não é um profissional completo” (11 p. 6).

Assim, no sentido de poder fazer mais e melhor, entendo a realização da PC como etapa essencial ao incremento de competências, que se revelou como uma excelsa oportunidade de aprendizagem, no acréscimo e consolidação de conhecimentos que apenas a aproximação ao contexto real de uma equipa de CP poderia permitir.

A PC foi realizada na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos (UCCP) do HL, no total de 300 horas, contabilizando-se 37 turnos (ver Apêndice B). A equipa de CP do HL cumpre os critérios que a APCP enumera nas suas recomendações para a prática de CP, pelo que é reconhecida pela mesma (12) e é categorizada como de nível III segundo o PNCP (3). A UCP do HL foi distinguida como *“ESMO Designated Center of Excellence in Palliative Care and Oncology”*, pela *European Society for Medical Oncology* (ESMO, 2011-2013) (13). Além da oportunidade de trabalhar directamente com profissionais de renome na área dos CP, o facto de ser uma instituição privada pesou também na decisão do local de PC, pois constituía um desafio na mudança de ambiente profissional costumado, assim como na relação com o doente e família.

A orientação da PC e relatório foi realizada pela Enf.^a Ângela Simões, Mestre em CP e doutoranda em Enfermagem, com uma vasta experiência em enfermagem.

Especificamente, a realização do relatório deve responder aos seguintes objectivos (14):

- Reflectir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço;
- Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas pelo estudante, nas áreas-chave dos CP: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa;
- Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas-chave dos CP;
- Descrever o Projecto de Intervenção (PI) desenvolvido no serviço: área-problema, objectivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua QV e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa.

Para tal, o relatório está estruturado em 3 partes. A Parte I descreve o modelo de organização e funcionamento da equipa de CP, aprofundando a tipologia de prestação de cuidados e caracterizando o serviço de PC. A Parte II identifica as competências adquiridas nas áreas-chave dos CP, desenvolvendo os objectivos e o modo como foram atingidos. A Parte III descreve o PI/Formação desenvolvido no serviço de PC.

Como temática do PI a realizar em PC seleccionou-se a realização de conferências familiares (CFs) em CP. A escolha desta temática derivou do gosto pessoal pelo cuidado à família, aliada às necessidades do serviço apontadas pela Equipa de Coordenação da UCCP do HL. Ficou patente a motivação por este tema na realização da Revisão Sistemática da Literatura (RSL) intitulada “Cuidar a família: Realização de Conferências Familiares” (15) como requisito necessário à atribuição da pós-graduação em CP.

Conforme a filosofia do cuidar em CP, a qualidade dos cuidados revê-se na assistência prestada ao doente, bem como à sua família, sendo esta uma atenção necessária e indissociável para a promoção da QV de ambos os elementos. Neste âmbito, surge como ferramenta essencial e diferenciadora a realização de CFs, considerada um importante instrumento de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar as famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções.

A metodologia utilizada na elaboração do relatório assenta no diário de campo redigido ao longo da PC, através da observação directa e participante, que permitirá efectuar uma profunda descrição e reflexão da realidade experienciada; são utilizados instrumentos de colheita de dados, nomeadamente uma folha pessoal de colheita de dados, questionários e é realizada a análise dos dados através do programa informático MATLAB®. A norma de referência adoptada é a ISO 690, norma internacional elaborada pela *International Organization for Standardization*, considerado o mais importante organismo de normalização do mundo.

A elaboração do relatório permite aos mestrandos fazerem uma reflexão crítica do seu desempenho e também que estes avaliem em que medida foram atingidos os objectivos e adquiridas as competências. A reflexão sustentada pela pesquisa bibliográfica irá permitir elevar e consolidar a minha aprendizagem, sendo mais um passo dado na capacitação para a prestação de CP de qualidade aos doentes e famílias.

Parte I - Modelo de organização e funcionamento da equipa de Cuidados Paliativos

A medicina paliativa consiste no cuidado apropriado de pessoas com doenças activas, progressivas e avançadas, com prognóstico limitado, em que o foco do cuidado é a QV, envolvendo as necessidades da família antes e após a morte do doente (4).

A história dos CP como área específica da medicina moderna, teve como alicerce pioneiro a fundação do *St. Christopher's Hospice*, em Londres, pela Dama Cicely Saunders, falecida em 2005. Contudo, os seus indícios remontam à Idade Média (16; 17; 18; 19; 20; 21).

O termo “*hospice*”, derivado do latim “*hospitium*”, significado “hospitalidade”, recua à época medieval, referindo-se a um lugar de abrigo e descanso para os viajantes cansados ou doentes. As ordens religiosas estabeleceram *hospices* nos caminhos que levavam aos santuários, como Santiago de Compostela, Chartres e Roma. Estes abrigos apoiavam os peregrinos, muitos em busca de curas milagrosas para doenças crónicas e fatais; vários acabavam por morrer nessas peregrinações (18; 19; 20).

Em 1842, Madame Jeanne Garnier, uma jovem viúva e mãe em luto fundou, em Lyon a *Association des Dames du Calvaire*, com o propósito de abrir casas – os calvários – para acolher e cuidar de moribundos. A Madre Mary Aikenhead, irlandesa, teve influência determinante na Ordem das Irmãs Irlandesas da Caridade (*Irish Sisters of Charity*); esta Ordem criou em 1834 o *St. Vincent's Hospital*, onde Mary Aikenhead viria a falecer, após doença crónica prolongada. Em sua memória, esta instituição transformou-se em 1878 no *Our Lady's Hospice for the Dying* (Dublin), instituição dedicada exclusivamente ao cuidado dos doentes terminais (16; 18; 19).

Foi esta mesma Ordem religiosa a responsável pela fundação do *St. Joseph's Hospice* (Londres, 1905), onde Cicely Saunders viria a exercer. Depois de ter passado por outros hospitais londrinos – *St. Thomas Hospital*, como enfermeira e, *St. Lukes Hospital*, como assistente social – Saunders continuaria o seu trabalho como médica e desenvolveria estudos que estão na base da criação dos CP actuais no *St. Joseph's Hospice*, durante 7 anos, até 1965. Em 1967 inaugurou o *St. Christopher's Hospice*, marco decisivo da inauguração dos CP (16; 17; 18; 19; 21).

Desde aí que os CP se expandiram pela Europa, criando evidência, com o desenvolvimento de modelos de boas práticas (4; 16). Existem diferentes modelos organizacionais de CP, bem como diferenças na disponibilidade de serviços e qualidade. Enquanto que a filosofia dos CP é transversal ao globo, os métodos necessários para atingir os objectivos desejados são variáveis consoante o país (4; 6; 3).

Seguem-se dois capítulos que aprofundam a tipologia de prestação de CP e caracterizam o serviço de PC.

2. Tipologia de prestação de cuidados

A EAPC refere que os CP podem ser prestados a diferentes níveis. Pelo menos dois níveis de diferenciação devem ser assegurados: acções paliativas e CP especializados. As acções paliativas são usadas em ambientes/serviços que ocasionalmente tratam doentes paliativos; CP especializados são prestados por uma equipa de profissionais especializados na promoção da QV de doentes com doença crónica progressiva (22).

A EAPC distingue quatro níveis de prestação de CP (22): acção paliativa, CP gerais, CP especializados e centros de excelência. O PNCP (3) adopta as designações de acção paliativa e CP de níveis I, II e III.

1. Acção Paliativa. Representa o nível básico de palição; corresponde genericamente à prestação de acções paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. São fundamentais para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doente e/ou famílias apresentam (3). Integra os métodos e procedimentos utilizados nos CP em ambientes não especializados em CP. Estes métodos incluem não só medidas farmacológicas e não-farmacológicas de controlo de sintomas, como também a comunicação com o doente, família e outros profissionais de saúde, tomadas de decisão e estabelecimento de objectivos em concordância com os princípios dos CP. Devem ser implementados por todos os profissionais de saúde, sendo para tal necessária a existência de formação pré-graduada (22). O Conselho Europeu (CE) recomenda que todos os profissionais de saúde estejam familiarizados com os princípios essenciais dos CP e capazes de os colocar em prática (4).

2. CP gerais/Nível I. Prestados primordialmente por profissionais de saúde que exerçam em cuidados de saúde primários e especialistas que tratem doentes com doenças incuráveis/graves, que possuam boas competências e conhecimentos em CP. Exemplo disso serão oncologistas e geriatras, que não prestando CP como foco do seu trabalho, poderão ter recebido formação em CP o que lhes acrescenta perícia na área (4; 22). Estruturam-se habitualmente como EIHS CP ou ECSCP (3).

3. CP especializados/Nível II. Realizados por serviços cuja principal actividade é a prestação de CP. Estes serviços recebem maioritariamente doentes complexos e com necessidades específicas que requerem um nível elevado de formação, profissionais e outros recursos. Um serviço específico de CP requer uma equipa multiprofissional que trabalhe de forma interdisciplinar. As chefias devem ser altamente qualificadas e devem ter como principal foco de trabalho os CP (22). Garantem a prestação directa e/ou apoio efectivo nas 24 horas; habitualmente são prestados por UCP, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários (3).

4. Centros de excelência/Nível III. Prestam CP especializados em várias vertentes, nomeadamente domiciliária e de consultoria. O papel dos centros de excelência encontra-se ainda em discussão, contudo, está definido que deverão constituir-se como núcleos de formação, investigação e disseminação, desenvolvendo *standards* e novos métodos (22). O PNCP refere que são considerados centros de elevada diferenciação, que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação (3).

A UCP do HL é categorizada como centro de excelência/nível III por corresponder aos critérios acima designados. A equipa da UCCP desenvolve programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em CP, exemplo actual é o Programa de Formação Contínua em CP 2014, elaborado pela UCP do HL,

aberto a inscrições externas à instituição (23). A própria colaboração com escolas do ensino superior nacionais e internacionais, na recepção e formação de estagiários de licenciaturas e mestrados, revelam também a preocupação pela formação e educação na área dos CP.

A equipa desenvolve actividade regular de investigação em CP, p.e. no período de PC a equipa encontrava-se a realizar um estudo sobre a administração de Ertapenem por via sub-cutânea (VSC) e, ainda, a realizar um estudo sobre a implementação do *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)* no serviço (fase piloto); além disso, teve forte presença no VII Congresso Nacional de CP (Carvoeiro, Março de 2014) com vários profissionais a apresentar *posters*, comunicações livres e preleções e, a Enfermeira Coordenadora da UCCP e uma das médicas do serviço a fazerem parte das Comissões Organizadora e Científica, respectivamente.

A UCP do HL possui experiência e diferenciação reconhecidas, que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em CP, assumindo-se como unidade de referência, confirmada pela distinção como “*ESMO Designated Center of Excellence in Palliative Care and Oncology*” (2011-2013), destacando-se como o único centro em Portugal com este mérito atribuído no referido período (13).

Existe uma necessidade crescente de CP, justificado pelo aumento da prevalência de doenças não-transmissíveis e pelo envelhecimento populacional mundial. A demanda por CP, associada a constrangimentos financeiros, requer um sistema de saúde sustentável. Isto exige uma reconfiguração dos serviços para a integração dos CP nos serviços de saúde existentes e o envolvimento da comunidade em geral no apoio aos doentes paliativos, trabalhando em parceria (24).

Os serviços de CP podem prestar cuidados em regime de internamento, de ambulatório ou domiciliário e, abarcar um leque variado de situações, idades e doenças. O Decreto- Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), define a constituição e funções das equipas de CP que a integram (25). Conforme as estruturas e áreas de intervenção, as respostas de CP em Portugal podem definir-se nas seguintes modalidades (3):

- ECSCP, presta CP especializados ao doente e família no domicílio. Providencia também aconselhamento a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio. A equipa deverá trabalhar em estreita colaboração com vários outros profissionais, para que possa prestar-se apoio multiprofissional em contexto domiciliário. Deverá existir uma ECSCP por 100 000 habitantes, com disponibilidade 24 horas por dia, sete dias por semana (6). O PNCP refere que a curto prazo não se prevê estarem reunidas as condições necessárias para o desenvolvimento generalizado no país desta tipologia de recurso (3).

- EIHSCP, presta CP especializados em regime de consultoria a outros serviços do hospital. O principal objectivo das EIHSCP é auxiliar no controlo sintomático de doentes paliativos nos diversos serviços hospitalares, fornecendo orientação aos profissionais e apoio aos doentes e familiares (6). Destaca-se o papel da formação em CP a outras especialidades a nível hospitalar, bem como a unidades e equipas extra-hospitalares (3), já que a tomada de decisão e implementação de intervenções é responsabilidade das equipas dos serviços consultados. Pretende-se com as EIHSCP melhorar a qualidade dos cuidados prestados, de forma a promoverem a alta do contexto agudo e facilitarem as transferências para o domicílio. Estima-se a necessidade de uma equipa por cada hospital, no mínimo uma por cada hospital com

250 camas (6). Em Portugal está prevista a existência de uma EIHS CP em todos os hospitais do país (3).

•UCP, presta CP especializados a doentes internados, caracterizando-se como um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar de doentes paliativos (6). A nível nacional encontram-se localizadas em hospitais oncológicos, gerais e universitários, que podem ou não integrar a RNCCI; e podem localizar-se também fora de instituições hospitalares de agudos, em unidades pertencentes à RNCCI (3). O objectivo das UCP consiste em aliviar o desconforto causado pela doença e tratamentos e, se possível, estabilizar o *status* funcional do doente; oferece aos doentes e cuidadores apoio psicológico e social, de forma a possibilitar alta ou transferência para outra tipologia de cuidados. Estima-se a necessidade de 80-100 camas de internamento em UCP por milhão de habitantes, com optimização de 8-12 camas por unidade (6). Este rácio justifica-se, não só pelo aumento dos processos oncológicos, mas também pela inclusão de doentes não oncológicos como candidatos à prestação de CP (3).

A APCP apresenta os critérios de qualidade para as UCP, afirmando que estes são essenciais para a garantia e monitorização da mesma e para a uniformização das práticas assistenciais. Os critérios apresentados centram-se em três componentes processuais: cuidados ao doente e família, trabalho em equipa e, avaliação e melhoria da qualidade (26), analisadas de seguida no contexto da UCP do HL.

A UCP do HL, presta cuidados adequados ao doente e família, na medida em que: avalia as necessidades do doente e família, na admissão (anamnese inicial, exame físico geral e completo, CF de admissão) e periodicamente, através da realização de CFs e da aplicação de instrumentos de avaliação apropriados; estabelece objectivos terapêuticos, em conjunto com o doente e família, pois estes são uma unidade indissociável em CP, com reavaliação regular através da reunião diária multiprofissional; presta cuidados activos, globais e integrados ao doente e família, cumprindo os princípios da ética clínica, assentes na comunicação entre cliente, cuidadores e profissionais de saúde; e, efectua educação/formação do doente e família, cujas necessidades são identificadas e analisadas desde a admissão e é dada continuidade pelo apoio e acompanhamento ao cliente e família, de forma a auxiliar no processo de doença e prevenção de luto patológico (26).

Relativamente ao luto, este é um aspecto que a UCP identifica como lacunar e encontra-se em desenvolvimento, com a criação de um programa de apoio no luto, que permita avaliar o risco de luto patológico e prestar apoio no luto aos familiares.

Todavia, praticam-se algumas medidas que aproximam o serviço dos familiares enlutados, mantendo a «porta aberta» para o acompanhamento no luto. Durante o internamento do cliente, caso a psicóloga detecte factores de risco de desenvolvimento de luto patológico no familiar, é sugerido, em momento adequado, seguimento em consulta externa do serviço. Procede-se a envio de carta de condolências pela Enf.^a Responsável da UCP e telefonema após um mês do óbito, para validar a situação do familiar e mostrar total disponibilidade para acompanhamento. No contacto telefónico, na eventualidade de se reconhecerem problemas no processo de luto e/ou o familiar manifeste vontade, sugere-se encaminhamento para a consulta externa do serviço, para acompanhamento pela psicóloga.

O trabalho em equipa na UCP do HL cumpre os requisitos definidos pela APCP (26). A UCP funciona com um sistema de trabalho em equipa, assente na interacção

multidisciplinar, com equipa de coordenação definida e identificação das funções de todos os elementos, que reúnem semanalmente para discussão em equipa. A equipa promove o auto-cuidado, com o intuito de prevenirem o *burnout*, tendo atenção ao bem-estar e necessidades dos seus elementos, preocupação notada na rotação de profissionais, em caso de exaustão com o cliente/família específica. Contudo, conforme critério indicado, formalmente não existem intervenções estabelecidas no serviço para a prevenção do *burnout* dos elementos da equipa.

A UCP aplica-se na formação contínua e investigação, pois todos os membros da equipa têm formação em CP e existe um plano anual de formação contínua. Compativelmente com o referido nas recomendações, a UCP desenvolve estudos de investigação dirigidos à área dos CP.

Relativamente à coordenação entre diferentes níveis de unidades e outros serviços de apoio, a UCP tenta assegurar a continuidade dos cuidados, a fim de ser alcançada a melhor cobertura das necessidades do doente e família. Contudo, afastado do que as recomendações ditam, já que não se encontra no âmbito da RNCCI, dificultando o estabelecimento de uma rede de recursos. Ainda assim, esta coordenação é efectuada particularmente com instituições do Grupo Espírito Santo Saúde (ESS) e com orientação dos familiares sobre os recursos existentes e quais os mais adequados, havendo a preocupação de transmitir a informação/documentação essencial sobre a pessoa doente na transição entre recursos (26).

A avaliação e melhoria da qualidade engloba (26): os sistemas de registo e documentação, em que a história e o processo clínico do cliente são únicos e multidisciplinares, permitindo a consulta e registo de todos os elementos da equipa, de acordo com a especificidade profissional; os sistemas de informação e monitorização, a equipa monitoriza o controlo da sintomatologia e evolução dos resultados, simplificado pelo sistema *Soarian*, que facilita a tomada de decisões, preocupando-se com a avaliação da satisfação do doente e família; e, a melhoria da qualidade, avaliada pela Equipa de Coordenação da UCCP do HL, que elabora relatórios de avaliação de desempenho anuais, com vista à identificação dos seus pontos fortes e das áreas a melhorar, assim como procede à auto-avaliação da própria equipa anualmente, permitindo que os elementos se pronunciem acerca do trabalho efectuado (as avaliações decorreram durante o mês de Fevereiro).

2.1. Modelo de prestação de cuidados

Não existe um modelo de prestação de CP aplicável a todas as situações. Contudo, os princípios dos CP, enfatizando a importância de atender às necessidades de cada indivíduo doente e sua família, são universais (4).

Antes de avançar, é importante notar que os CP não devem ser encarados como área de maior relevância em relação a outras, sendo crucial que todas estejam correctamente integradas no sistema de saúde (4), articulando-se entre si, centradas nas necessidades reais do doente e família.

A WHO define os seguintes princípios dos CP (2), essenciais a qualquer tipologia organizacional:

- Providenciam alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirmando a vida e aceitam a morte como um processo natural;

- Não pretendem adiar nem acelerar a morte;
- Integram o cuidado psicológico e espiritual do doente;
- Oferecem um sistema de suporte que auxilie os doentes a viver tão activamente quanto possível até à morte;
- Oferecem um sistema de suporte que ajude as famílias a adaptar-se à doença e prolongam-se pelo período do luto;
- Usam uma abordagem em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo, se indicado, aconselhamento no luto;
- Promovem a QV e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Podem ser introduzidos em fases precoces da doença, em conjunto com terapias que pretendem prolongar a vida;
- Incluem investigação que objective compreender e gerir complicações clínicas.

Os CP destinam-se ao cuidado de doentes e familiares de pessoas com prognóstico de vida limitado, em intenso sofrimento e, com problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar (3). Historicamente, os CP eram associados ao cuidado de doentes oncológicos em fim-de-vida. Reconhece-se actualmente que os CP têm muito para oferecer aos doentes/famílias num estado mais precoce da doença. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e assim justificar a intervenção dos CP, numa perspectiva de cuidados de suporte e não de fim-de-vida (4; 12).

Os CP não são determinados pelo diagnóstico clínico, mas pela situação e necessidades do doente. No entanto, as pessoas que mais frequentemente necessitam de CP padecem de: doenças oncológicas, síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), doenças cardiovasculares, neurológicas e insuficiências terminais de órgãos. As características próprias destas doenças tornam mais frequente a apresentação de sintomas e necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individuais e familiares, são de muito difícil resolução, requerendo intervenção especializada (3).

O *National Health System of Wales* define como *standard* a importância da equipa de CP suportar a prática num modelo (27). É fundamental clarificar qual o modelo de prestação de cuidados e intervenção, adequado às necessidades multidimensionais do doente e família (28; 2).

A Figura 1 ilustra o modelo de transição progressiva – *continuum of care* – associado ao cuidado curativo e paliativo em doenças crónicas progressivas. Os tratamentos curativos diminuem à medida que a doença evolui, enquanto que o controlo sintomático orientado para o conforto e o apoio é maximizado até o doente falecer. Os CP prestam apoio à família durante todo o processo. Após a morte do doente, é importante prestar apoio no luto aos familiares (29).



Figura 1 - Modelo de transição progressiva, World Health Organization. Palliative Care (Cancer control : knowledge into action : WHO guide for effective programmes ; module 5.). Genebra : WHO Press, 2007, p.4

Este modelo, aprovado pela WHO, foi adaptado do *Institute for Ethics* da *American Medical Association* (30). Sofreu já novas adaptações por Gómez-Batiste et al., que desenvolveram o modelo cooperativo com intervenção nas crises (Figura 2), em que, com base nas necessidades dos doentes e na evolução da doença, se efectua uma passagem progressiva para os CP, sem nunca colocar de parte a intervenção de outras especialidades (31). Para maximizar a potencialidade dos CP, os serviços de CP devem trabalhar em estreita colaboração com outros serviços de saúde, em contexto hospitalar e comunitário (4).

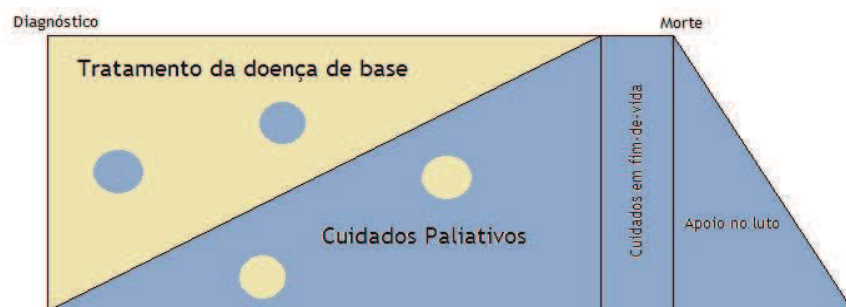


Figura 2 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises, adaptado de Capelas, Manuel L. e Neto, Isabel G. Organização de Serviços. [autor do livro] António Barbosa e Isabel G. Neto. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa : Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010

Este é o modelo de prestação de cuidados aplicado na UCP do HL, como se constata através da sua utilização num estudo de caso publicado por elementos da equipa do serviço (32).

Durante a PC pude observar a aplicação deste modelo, integrado na organização e funcionamento do serviço. Vários clientes eram admitidos na Unidade de Cuidados Continuados (UCC), beneficiando de uma intervenção paliativa e, ocorria por vezes, após reavaliação em equipa e com objectivos traçados em conjunto com o cliente e família, transferência para a UCP. O inverso também se observava, com clientes da UCP a beneficiar de tratamentos dirigidos à doença, com colaboração de outros serviços, designadamente o de Oncologia, articulando-se o tratamento da doença e os CP à necessidade do doente e familiares.

3. Caracterização do serviço

A PC do Mestrado em CP inseriu-se no 1.º Semestre do 2.º Ano do curso, com duração total de 300 horas, tendo decorrido na UCCP do HL, no período de 3 de Fevereiro a 31 de Março de 2014.

O HL constitui-se uma instituição privada, reunindo um hospital de agudos e um hospital residencial num complexo integrado de saúde. A sua inauguração data de 2007, possuindo 168 camas, sobressaindo a arquitectura ímpar e denotando-se a inovação tecnológica em todas as valências médicas e cirúrgicas. O HL é generalista, com enfoque em especialidades diferenciadas; a instituição tem convénios celebrados com as principais seguradoras e sistemas complementares de saúde, que permitem aos seus clientes, beneficiários ou associados ter acesso aos serviços do hospital (33).

A UCCP integra-se como unidade de internamento do HL, com capacidade para 48 camas, das quais 14 são destinadas a clientes paliativos. No entanto, as vagas disponíveis para clientes paliativos não constituem um número fixo, podendo aumentar ou diminuir de acordo com a necessidade.

A UCCP localiza-se num vasto corredor no piso mais elevado do hospital. Constitui-se por duas valências, que dividem ficticiamente o serviço. Há esquerda a UCC - não inserida na RNCCI - composta por quartos duplos; e, há direita, a UCP, composta por quartos individuais. Todos os quartos têm instalação sanitária privativa. Os quartos individuais possuem as comodidades necessárias para pernoitar um familiar do cliente no período de internamento, sendo dotados de um sofá-cama.

A entrada dos utilizadores no serviço é feita normalmente por elevador, havendo os centrais, destinados aos clientes/familiares e, os de retaguarda, utilizados pelos profissionais. À saída dos elevadores centrais encontram-se o gabinete médico e a recepção.

No centro da UCCP localiza-se um largo balcão, destinado ao atendimento administrativo e com equipamento informático disponível para consulta e registo pelos profissionais de saúde. Na vanguarda do balcão, está localizada a sala de trabalho, destinada maioritariamente à preparação de terapêutica, que possui um plasma interactivo que associa a atribuição dos clientes aos profissionais de saúde, facilitando a comunicação da equipa. Esta sala encontra-se contígua a um gabinete equipado com material informático para consulta/registo pelos profissionais. Seguidamente encontram-se: o gabinete da Equipa de Coordenação da UCCP (Enf.ª Coordenadora da UCCP e Enf.ª Responsável da UCP), a copa da equipa e, salas circunjacentes para aprovisionamento de equipamento e rouparia.

Em linha com o balcão central, no sentido da UCC, encontra-se um gabinete totalmente equipado para avaliação do cliente, seguido da sala de banho assistido (detentor de maca-banheira e preparado para estimulação musical) e o *stock* de material. Nesta zona encontra-se o carro de emergência.

Paralelamente possui ainda uma larga sala de refeições, destinada ao uso dos clientes, alegremente decorada e com copa anexada. Provida de equipa própria, encontra-se em funcionamento em horário diurno, pronta a providenciar e personalizar os pedidos dos e para os clientes. Os cuidadores e familiares habitualmente usam o bar da instituição, contudo podem usufruir dos serviços da copa.

O serviço é ainda abastecido por duas salas de estar/convívio, localizadas nas extremidades das unidades. No final do corredor da UCP, antes da sala de convívio respectiva, encontra-se uma sala lúdica, usada para as reuniões multidisciplinares semanais e formações, como para reuniões dos profissionais com os familiares. No *terminus* do estágio discutia-se a possibilidade de capacitar a sala para funções de ginásio, para a realização de terapias a clientes que não beneficiassem da deslocação ao Serviço de Medicina Física e Reabilitação (SMFR). Paralelamente à sala lúdica encontra-se uma sala de trabalho, capacitada com material informático e um carro de pensos.

A UCCP funciona como valência de internamento, contudo a sua equipa efectua consultoria intra-hospitalar a outros serviços quando solicitada e, é responsável por uma consulta externa, que funciona na estrutura da UCCP.

Em Projecto de Prática Clínica e Relatório (PPCR) propus-me experienciar as diferentes valências de prestação de cuidados conhecidas, que, a acrescentar às já referidas, a APCP indicava a possibilidade de apoio domiciliário e, CP Pediátricos em articulação com o serviço de Pediatria, em internamento e consulta externa (34). No entanto, a Equipa de Coordenação não entendeu viável a minha participação nas restantes valências.

Em caso de necessidade, o pedido de consultoria era satisfeito por um médico do serviço ou na pessoa da Enf.^a Coordenadora da UCCP. Sendo que o objectivo era acompanhar na PC a Enf.^a LM (orientadora cooperante) e esta não exercia funções de consultoria, não foi possível realizar esta actividade. O mesmo ocorreu com o regime de consulta externa; funcionava em simultâneo com a UCCP, em que clientes e familiares se deslocam ao serviço para serem consultados, habitualmente pelo médico ou pela psicóloga.

Relativamente à possibilidade de apoio domiciliário, esta foi negada pela Enf.^a Coordenadora; o apoio à pessoa doente ao domicílio era por vezes realizado mas como actividade independente do profissional de saúde, sem relação com a instituição hospitalar. Acerca dos CP Pediátricos, essa hipótese não se colocou pela inexistência de caso.

A UCCP trabalha em estreita colaboração com todos os serviços do HL, tendo denotado particular articulação com as equipas do SMFR (fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais – TOs), Oncologia e Neurologia. Na articulação com o exterior, realço a preocupação da equipa em contactar ou responder a questões dos centros de saúde, com vista a manter a continuidade dos cuidados do doente na comunidade. Atendendo à existência de outros recursos do grupo ESS era também frequente a comunicação com outras instituições do grupo, nomeadamente o Hospital Residencial do Mar (HRM), nas vertentes de neuro-estimulação em demências e UCP.

A UCCP do HL assegura a prestação de cuidados médicos e de enfermagem aos clientes 24 horas por dia, 7 dias por semana. O cliente tem possibilidade de estar acompanhado por um cuidador principal nas 24 horas. As visitas têm um horário flexível de entrada, sendo normalmente discutido caso a caso e, excepto contra-indicação não há número limite de visitas por cliente.

Em caso de saída do cliente da instituição, temporária ou por alta, a comunicação mantém-se com a equipa. A equipa administrativa entrega ao cliente ou acompanhante um cartão com os contactos da UCCP, que poderão utilizar em caso de

dúvidas ou problemas existentes. Caso haja necessidade de avaliação/internamento, o cliente e família têm oportunidade de discutir a situação telefonicamente com a equipa, que encaminha directamente ao serviço, evitando o desconforto da passagem por um serviço de urgências ou pelo Atendimento Médico Permanente (AMP) do HL².

A UCC recebe clientes dos vários foros médico-cirúrgicos (cardíaco, ortopédico, oncológico, cirúrgico, etc.) e reabilitação. A UCP destina-se a clientes em situações complexas de sofrimento associadas a doenças graves e/ou incuráveis e progressivas.

As UCP têm como principais critérios de internamento: controlo de sintomas difíceis de resolver do domicílio e/ou problemas de claudicação/exaustão familiar e em casos de ausência de cuidador principal (12). A admissão do cliente na UCP do HL é efectuada, normalmente, através de transferência do AMP, consulta externa ou outros serviços do HL ou, através do contacto directo do cliente, familiar ou médico do doente com a UCCP.

A cada doente é atribuído um número de processo e de episódio. Os familiares são informados de que apenas será prestada informação telefonicamente a quem tiver conhecimento do n.º de processo do cliente, de forma a manter o sigilo profissional.

Ao nível dos recursos humanos, a equipa da UCCP conta com: médicos, enfermeiros, assistentes técnicas, assistentes operacionais, dietista, psicóloga, fisioterapeutas, farmacêutico, assistente espiritual e voluntários. Denota-se a falta de uma assistente social, considerada elemento básico de uma equipa de CP (12; 6; 35). A Enf.^a Responsável pela UCP tenta colmatar as funções de assistente social, em articulação com os clientes e familiares.

Na prestação de cuidados aos clientes paliativos, são privilegiados os enfermeiros com formação avançada em CP. Nem todos os enfermeiros da UCCP têm formação avançada em CP, sendo que vários elementos são jovens recentemente recebidos na equipa; normalmente, estes enfermeiros prestam cuidados na UCC.

Os médicos da UCCP têm formação avançada em CP; assim como a psicóloga do serviço. Aos restantes enfermeiros e elementos da equipa, sem formação avançada, são realizados cursos básicos de formação em CP com regularidade.

São vários os enfermeiros com outras áreas de dedicação, importantes para a prestação de cuidados de excelência e atenção holística, que promovem a divulgação e partilha de conhecimentos, nomeadamente: especialistas em Enfermagem de Reabilitação, Estomaterapia e, mestradas em Gestão em Enfermagem; muitos deles já acumulando estas formações com formação avançada em CP.

A equipa da UCCP empenha-se na formação e investigação na sua área de intervenção, promovendo formações na instituição, por vezes abertas à comunidade científica nacional e, internacional, como foi o caso do *Leaping Forward – Lisbon International Clinical Congress*, no qual tive oportunidade de participar (ver Anexo A). Alguns membros da equipa exercem funções de docência em mestrados em CP e, desempenham um papel activo na investigação, através de realização de estudos e publicações científicas.

² O AMP do HL dá resposta a situações não programadas. É um serviço de prestação de cuidados médicos e cirúrgicos, disponível 24 horas por dia, 365 dias por ano, vocacionado especialmente para a avaliação e tratamento de situações de urgência/emergência (33). Atendendo a que o HL é uma unidade de saúde privada, apenas em caso dos doentes ou familiares manifestarem essa vontade, irão dirigir-se ou serão encaminhados ao AMP do HL.

Relativamente aos recursos materiais, o serviço é capacitado com grande variedade de materiais para prestação de cuidados, nomeadamente ajudas técnicas (produtos de apoio para higiene pessoal, prevenção de úlceras de pressão – UP – treino de comunicação alternativa e aumentativa, p.e. MagicEye, etc.) e material disponível para controlo de infecção.

A UCCP do HL tem protocolo de prevenção e controlo de infecções associadas aos cuidados de saúde instituídos, ao qual se atribui a maior importância, já que é um problema que afecta não só a qualidade da prestação dos cuidados mas também a QV dos clientes e a segurança dos clientes e profissionais, aumentando exponencialmente os custos directos e indirectos da instituição e do sistema de saúde (36). Assim, segundo o protocolo, o cliente admitido com registo de internamento superior a 3 dias há menos de 3 meses em instituições de saúde, é considerado em isolamento preventivo. São realizadas à entrada análises e zaragatoas e o isolamento será suspenso quando estas venham com indicação de cliente não colonizado.

Em caso de cliente infectado existem diferentes níveis de isolamento. A enf.^a sinaliza ao assistente operacional qual o nível de isolamento necessário e este é responsável pela sua aplicação. Normalmente é colocada uma sinalização na porta com indicação do nível de isolamento e cuidados a ter, para conhecimento dos profissionais e visitas do cliente. O controlo de infecção implica, entre outras medidas: colocação de avental de plástico e luvas a cada entrada no quarto; material que entra no quarto não sai, sendo desperdiçado em contentor próprio no interior do quarto de acordo com a tipologia de resíduo hospitalar; a roupa é armazenada em cestos próprios no interior do quarto; é realizada lavagem e desinfecção das mãos em cada visita, possuindo cada quarto um lavatório, sabão e desinfectante; qualquer material que seja de uso comum e entre no quarto é protegido com luva e efectuada posterior desinfecção antes da reutilização em outro cliente.

O HL aposta também fortemente na inovação tecnológica, primando por ter o cliente e família num ambiente moderno: todas as camas são articuladas e eléctricas, a televisão está disponível através de braço extensível à parede, com vasta escolha de canais, estações de rádio, acesso à Internet Wi-fi, telefone anexado à televisão e, telefone sem fios.

O aprovisionamento de material é efectuado em local próprio e igualmente acessível à UCP e UCC. A medicação é fornecida diariamente pelos serviços farmacêuticos em doses individuais unitárias, excepto: os opióides e as benzodiazepinas, que se encontram armazenados em armário próprio com chave de segurança no gabinete à retaguarda do balcão principal; e, a terapêutica que necessita de refrigeração, como é o caso da Dexametasona injectável. Em caso de falta de terapêutica, poderá existir em *stock* nos armários dos excedentes ou pode ser necessário efectuar requisição à farmácia.

O sistema informático utilizado é o *Soarian Clinicals*. Garante um acesso fácil e rápido à informação, centralizando toda a informação clínica de cada cliente, mostrando as prescrições médicas, os resultados dos exames complementares de diagnóstico (ECD), a administração terapêutica e todo o registo clínico associado ao ciclo de prestação de cuidados. No HL, o *Soarian* disponibiliza a tecnologia de *Healthcare Process Management (Soarian Workflow Engine)*, onde estão implementados os *workflows* de notificação de resultados de anatomia patológica, garantindo que os profissionais de saúde têm acesso a toda a informação num menor

espaço de tempo, activação automática de requisições e prescrições e ainda facilita o controlo de infecção, pois permite a activação automática de protocolos com base em informação obtida aquando a admissão do cliente (37). Está também incluído um sistema de prevenção de UP e prevenção de quedas, que permite otimizar as acções da equipa de enfermagem de acordo com o risco associado ao cliente.

O enfermeiro efectua o registo de turno em *Soarian*, de forma narrativa por categorias (respiratória, tegumentos, eliminação, etc.) e realiza o registo da aplicação de escalas. Existe um conjunto de escalas em uso na UCCP aplicadas a todos os clientes, cuja reavaliação é registada no turno da noite (N), de 7 em 7 dias: Barthel, avalia a funcionalidade/grau de dependência nas actividades de vida diária (AVD's); Braden, avalia o risco de desenvolvimento de UP; e, Morse, avalia o risco de queda. Promove-se ainda na UCP a aplicação: da escala de Zarit reduzida, avalia a sobrecarga do cuidador; do índice de Karnofsky, avalia o comprometimento funcional do doente; e, da escala de Edmonton, escala de avaliação de sintomas. O controlo da necessidade de actualização é realizado através de registo na folha de turno e *Soarian*.

O horário da equipa de enfermagem distribui-se pelas 24 horas, em regime rotativo, em três turnos distintos, com ligeiras variações do habitual: turno da manhã (M), 8-16 horas; turno da tarde (T), 15:30-23 horas; N, 22:30-8:30 horas.

A distribuição dos enfermeiros é realizada no início de cada M, pela Enf.^a Coordenadora da UCCP, de acordo com a complexidade dos doentes internados à altura. Em média, na UCP na M e T, cada enfermeiro tem cinco clientes, havendo habitualmente três enfermeiros na M, três na T e 2 na N.

A equipa é gerida conforme a taxa de ocupação do serviço e a tipologia de doentes existentes e, se necessário for, são efectuadas alterações no próprio dia, p.e. por vezes foi preciso aumentar o número de enfermeiros no turno seguinte, contactando-se um elemento da equipa para suprir as necessidades ou, por outro lado, haver um enf.^o que seja dispensado à chegada à instituição, no caso de elevado número de óbitos sem admissões que justifique manterem-se todos os profissionais escalados.

A cada enf.^o é atribuído um assistente operacional, de forma a trabalharem em sub-equipas para assegurarem os cuidados ao cliente. Assim, ao início da M, o enf.^o articula-se com o assistente operacional e discutem a organização do trabalho. Regularmente após o enf.^o receber o turno, avaliar sinais vitais (SV), preparar e administrar a terapêutica e observar os clientes, realiza reunião com a Directora clínica da UCCP (médica) e fazem a revisão do estado do cliente e plano de actuação. Normalmente, está também presente o farmacêutico, que esclarece dúvidas relacionadas com a terapêutica, sobretudo posologia, via de administração e interacções medicamentosas, possuindo um papel de destaque na procura do controlo sintomático do cliente.

Segue-se a prestação de cuidados directos ao cliente, com a alimentação, cuidados de higiene e conforto, renovação de acessos, realização de pensos, apoio à família, etc. Todas as actividades de prestação de cuidados são flexíveis, privilegiando-se a vontade e os hábitos do cliente e família, tentando sempre harmonizá-los com a carga de trabalho existente.

Na N é realizada/actualizada pelo enf.^o responsável pelo cliente, a folha de turno, que inclui importantes dados para a manutenção da continuidade dos cuidados e prestação de cuidados globais ao cliente e família. A folha contém breve história

clínica do cliente, motivo de internamento, data de admissão, plano de actuação, conjuntura familiar, campo específico para o relato e agendamento de CFs, descrição do estado clínico do doente (avaliação da pessoa, sensação/repouso, respiração, circulação, nutrição/digestão, eliminação, tegumentos, actividade motora), data de início/*terminus* de algumas terapêuticas ou tratamentos, ECD's com resultados relevantes, *score* das escalas aplicadas, datas de reavaliação e observações.

A folha de turno é transversal aos enfermeiros responsáveis pelo cliente, ao longo das 24 horas, acrescentando e/ou actualizando-se dados ao longo do dia; uma técnica vantajosa, já que os clientes da UCP são complexos e com historial vasto e, desta forma, a mudança de profissional a cada turno não provoca descontinuidade de informação. Em caso de problemas/dúvidas/questões o profissional tem sempre um recurso próximo.

Semanalmente, às terças-feiras, é realizada a reunião da equipa da UCCP, com marcação às 14 horas e duração até aproximadamente às 16 horas. A reunião é multidisciplinar, abarcando o máximo de profissionais dentro das possibilidades – há profissionais da UCCP que se deslocam propositadamente à instituição ou vêm entrar ao serviço mais cedo para poderem estar presentes.

O objectivo desta reunião é a discussão e formação em equipa. Seja relacionada com os clientes mais complexos, por motivos próprios à clínica do doente ou por necessidades do cliente e/ou família não satisfeitas; seja por situações existentes na equipa que careçam de reflexão. Realiza-se ainda, com a duração máxima de 15 minutos, um *Journal Club*, em que um profissional expõe um estudo/artigo à equipa, para posterior reflexão e debate, com o intuito de fomentar a aquisição e actualização de conhecimentos nas diversas áreas do saber.

Existe na UCCP, um plano de formação com planificação anual, que discrimina os profissionais voluntários à formação e temática a abordar, em *Journal Club* ou formação em serviço mais profunda. Há uma equipa responsável pela sua organização, assim como por uma pasta de documentação bibliográfica que suporta as formações realizadas, para posterior consulta pelos profissionais.

As características da UCP do HL vão de encontro ao descrito nas recomendações da APCP, particularizando os seguintes aspectos: a UCP do HL presta cuidados globais através de uma abordagem interdisciplinar; as líderes das equipas médica e de enfermagem possuem formação específica avançada em CP, sendo reconhecidas como figuras de referência nacionais na área dos CP; vários outros profissionais de saúde detêm formação avançada em CP e a todos são ministrados cursos básicos de formação; os doentes e familiares são envolvidos no processo de tomada de decisões; existem medidas praticadas e um plano em desenvolvimento de apoio no luto; utiliza registos sistemáticos de detecção precoce e monitorização de problemas; promove a articulação e colaboração com outras organizações de saúde; existem planos de avaliação da qualidade dos cuidados, bem como actividades de formação, treino de profissionais e actividades de investigação; existe possibilidade de apoio aos profissionais, preventivo do desenvolvimento de *burnout*; usufrui de larga disponibilidade de fármacos, que cumpre com a lista da *International Association for Hospice and Palliative Care*; possui a tecnologia requerida para cuidados de internamento (provisão de oxigénio, administração de terapêutica SC, material de penso, etc.) (12; 11; 38).

Parte II - Competências adquiridas nas áreas-chave dos Cuidados Paliativos

Os CP são prestados por profissionais de saúde que possuem o conhecimento, as competências e as atitudes para atender às necessidades dos doentes e familiares (39).

O *National Quality Forum* (NQF) evidencia a importância do profissional desenvolver competências nos domínios do saber-ser, saber-estar e saber-fazer, construídos através da educação, habilidades, experiência e desenvolvimento de competências, de forma a avaliar e tratar as necessidades específicas dos doentes paliativos e das famílias que os acompanham em todo o processo (39).

A Parte II deste relatório é constituída por dois capítulos.

O primeiro capítulo objectiva-se mormente descritivo, numa vertente operacional. Pretende-se reconhecer quais as competências a atingir com a realização do Mestrado em CP. Para a sua consecução, foram definidos objectivos gerais e específicos, encontrando-se registadas quais as actividades realizadas para a aquisição com sucesso de cada objectivo.

O segundo capítulo aprofunda as áreas-chave dos CP, debruçando-se sobre a aquisição de competências em cada uma das áreas fundamentais do cuidar. Evidencia a articulação entre os conhecimentos teóricos, a sua aplicação teórico-prática e a reflexão crítica transversal a todo o processo de PC e relatório. Apresenta-se profundamente teórico-prático, fundamentado com evidência científica recente, numa vertente reflexiva elevada.

4. Competências, objectivos e actividades realizadas

A EAPC (10) destaca a importância do profissional desenvolver na prática, os conhecimentos e capacidades adquiridas. A transferência dos ensinamentos dos semestres teóricos do curso de Mestrado para uma realidade prática, solidifica e aprofunda a formação do profissional, permitindo a aquisição efectiva de competências.

Neste âmbito, importa definir “competência”, pela diversidade de definições e vertentes que o conceito possibilita. Atendendo à difusão dos CP pela Europa em diferentes *settings*, a EAPC na publicação *“Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1”*, adopta a definição de Scott Parry que considera ser a mais coesa e transversal: *“A competency is: a cluster of related knowledge, skills and attitudes that affects a major part of one’s job (a role or responsibility), that correlates with performance on the job, that can be measured against well-accepted standards, and that can be improved via training and development.”* (40 p. 89)

O autor considera que a personalidade do indivíduo, valores e estilo contribuem para o sucesso das actividades, contudo não entende estes aspectos como competências passíveis de serem desenvolvidas através do treino. A formação deverá

dirigir-se às competências capazes de serem desenvolvidas pela prática. Factores como sensibilidade, tenacidade, energia, iniciativa, tolerância e poder de adaptação são importantes, contudo são intrínsecos ao indivíduo e logo, difíceis de cimentar através da formação (41).

Para a aquisição de competências, a EAPC alerta para a necessidade do aluno diagnosticar as suas necessidades de aprendizagem, definir objectivos e implementar actividades para a sua concretização (10).

A WHO (42) define objectivo como a condição ou resultado desejado que se pretende atingir. Os objectivos são definidos a diferentes níveis, podendo ser gerais e específicos, devendo ser “SMART”: *Specific, Measurable, Accurate, Realistic e Time-bound*. Desta forma, foram traçados no PPCR em Dezembro de 2013 os objectivos para esta última etapa do Mestrado, correspondente a um período de 6 meses (PC e realização do relatório).

Seguem-se as competências e os objectivos a atingir com a realização da PC e relatório, definidos no PPCR e baseados na Adenda ao Regulamento dos ciclos de estudo conducentes ao grau de mestre (14) e moldados segundo os interesses pessoais e temática a aprofundar. Cada objectivo será desenvolvido, pormenorizando as actividades executadas para a sua concretização, sistematizando a prática realizada na UCCP do HL.

A concretização dos objectivos gerais e específicos definidos prevê a aquisição das seguintes competências pela mestranda:

- Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Actua como consultora no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psico-sociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa em profundidade e actua como consultora em aspectos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com o 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.

4.1. Objectivos gerais

Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na minha prática assistencial.

Durante a PC e realização do relatório, revi e aprofundei os conceitos aprendidos ao longo do ciclo de estudos, no que diz respeito aos princípios-chave dos CP e a sua implementação.

Reconheci, valorizei e apliquei equitativamente os quatro pilares em que assenta a filosofia dos CP: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa.

Actuei em conformidade com os princípios dos CP e os métodos de trabalho da equipa, na atenção às necessidades do cliente – físicas, psicológicas, espirituais e sociais – reconhecendo-o como ser holístico.

Aceitei a morte como um processo normal, inevitável e natural, não desenvolvendo práticas no sentido de a acelerar ou atrasar.

Valorizei e respeitei os valores e crenças praticados pelos clientes e familiares, através da preocupação pelo estudo de culturas e costumes desconhecidos, num processo de aprendizagem em conjunto com a equipa de saúde, manifestando essa preocupação em todos os momentos da PC. Nomeadamente, na prestação de cuidados a uma cliente líbia, estudei e apliquei costumes árabes, respeitando o islamismo como religião praticada pela cliente e seus familiares.

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 QV e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a equipa interdisciplinar.

Nas duas primeiras semanas de PC primou-se a observação participante. Observei e acompanhei os procedimentos de actuação da equipa de CP, particularmente o trabalho desenvolvido pelos enfermeiros em articulação com a restante equipa multidisciplinar. Na terceira semana de PC, a Enf.^a LM atribuiu-me clientes próprios, num aumento progressivo até à total responsabilidade pela prestação de cuidados; há quarta semana de PC, era responsável por todos os clientes atribuídos à Enf.^a LM, no planeamento, implementação e avaliação do plano assistencial ao cliente e familiares, com auxílio e supervisão da orientadora cooperante.

Identifiquei e valorizei as responsabilidades dos diferentes membros da equipa na planificação e prestação de cuidados ao doente e familiares, promovendo o trabalho de equipa interprofissional.

Realizei acolhimento ao cliente e família na admissão na UCCP do HL, seguida de anamnese e avaliação do estado geral, com transmissão de informação a profissionais de relevo para satisfação das necessidades identificadas, com vista a um plano de cuidados multidimensional.

Particpei activamente na elaboração e concretização dos planos de cuidados a prestar ao cliente, família e grupo social de pertença, com vista a preservar a sua dignidade, a maximizar a sua QV e a diminuir o seu sofrimento. Particpei na revisão dos planos de cuidados dos clientes, com a enf.^a e Directora clínica da UCCP, discutindo medidas de promoção de conforto e controlo sintomático, dando sugestões e promovendo cuidados adequados aos clientes e familiares.

Avaliei e identifiquei sintomas descontrolados na pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, segundo a intensidade e prioridade atribuída pelo cliente, utilizando para tal escalas e ferramentas adequadas, assim como conhecimento científico.

Identifiquei e desenvolvi estratégias de tratamento farmacológico e não farmacológico para alívio sintomático.

Coloquei acessos sub-cutâneos (ASC) para hidratação e administração de terapêutica.

Cateterizei acesso venoso periférico (AVP) para administração de soroterapia e terapêutica.

Colaborei na realização de ECD's, sobretudo colheitas de sangue e urina para análises, colheita de zaragatoas, Raio-X (RX) e Tomografia axial computadorizada.

Tratei UP e úlceras malignas, com acompanhamento da evolução das mesmas, sugerindo tratamentos de acordo com a evidência científica, procurando aliá-la ao máximo conforto para o cliente e família.

Planeei e prestei cuidados a clientes nos últimos dias e horas de vida (UDHV), incluindo sempre como objecto do cuidar o cliente e a sua família. Mostrei disponibilidade e apoiei a família durante a fase de agonia, esclarecendo dúvidas existentes, frequentemente relacionadas com as necessidades de alimentação/hidratação, reforçando a importância do conforto e dos cuidados à boca.

Registei os cuidados prestados ao cliente e à família em sistema *Soarian*, como garantia da continuidade dos cuidados prestados. Realizei ainda registo de admissões, CFs e participei no controlo de material a debitar ao cliente (vertente privada, com controlo de todos os gastos do cliente).

Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP.

Agi no que concerne aos princípios bioéticos, quadros jurídicos nacionais e internacionais, valores e desejos dos clientes.

Promovi a autonomia dos clientes, em equilíbrio com outros princípios éticos, como o da beneficência, não-maleficência e justiça.

Incentivei os clientes a expressarem as suas preferências e desejos acerca do seu cuidado e tratamentos durante a trajectória da doença.

Elaborei um diário de campo, com apontamento das situações passíveis de reflexão em relatório, nomeadamente de dilemas éticos existentes.

Identifiquei estratégias de auto-cuidado e prevenção de *burnout* em CP.

Desenvolver experiências de prática assistencial junto da equipa da UCCP do HL.

Realizei contacto prévio programado com o serviço de acolhimento, de forma a facilitar o planeamento da PC. A reunião foi marcada via correio electrónico e realizou-se a 15 de Novembro de 2013, com a Enf.^a Responsável da UCP, permitindo reflectir acerca das necessidades do serviço com vista à elaboração do PPCR.

Acompanhei ao longo de 37 turnos a equipa da UCP do HL na prestação de CP em internamento, não sendo possível experienciar as restantes valências em funcionamento pelos motivos já abordados no segundo capítulo do relatório.

Conheci a dinâmica e funcionamento da equipa, por meio da observação participante e consulta de normas e protocolos instituídos no serviço.

Participei nas reuniões de equipa semanais, para discussão de casos clínicos e áreas de melhoria do serviço.

Participei activamente na prestação de cuidados ao cliente e à família, suportando-os nos quatro pilares dos CP.

Na UCP tive oportunidade de prestar cuidados a doentes oncológicos, doentes com patologias neurológicas degenerativas, doentes com insuficiências orgânicas avançadas, doentes com demências avançadas e doentes com sequelas de acidentes vasculares cerebrais; ocasionalmente prestei ainda cuidados a clientes da UCC, nas diversas tipologias.

Desenvolvi conhecimentos e intervenções relacionadas com prevenção e controlo de infecção hospitalar, cumprindo com o protocolo em vigor no serviço.

Participei na gestão de *stock* terapêutico e de material necessário ao normal funcionamento do serviço.

Procurei activamente novas oportunidades de aprendizagem, maximizando o número de experiências de prática assistencial. Promovi o autodidactismo, através do estudo e na procura de experiências.

Uma das áreas em que pude aprofundar conhecimentos foi a de Estomaterapia, já que era desenvolvida em gabinete próprio no HL pela Enf.^a LM. Tirei máximo proveito desta oportunidade de aprendizagem, inclusive, além do horário de PC estipulado, presenciando consultas de Estomaterapia efectuadas na UCCP.

Além disso, tentei diversas vezes assistir a CFs conduzidas por médicos e pela psicóloga, para aquisição e aumento de competências na sua realização, contudo tal não foi possível por: CFs agendadas fora do meu horário de PC, os respectivos profissionais esquecerem-se da minha vontade em estar presente ou por surgirem outras oportunidades de aprendizagem que se sobrepunham e incompatibilizavam a minha participação nas CFs.

Desenvolver capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de PC, mediante a elaboração de um relatório final e da criação e implementação de um PI na UCP do HL.

Realizei uma breve reflexão crítica pessoal, a meio da PC, pedida pela minha orientadora cooperante. Esta reflexão pretendeu uma tomada de consciência das práticas e experiências vivenciadas, assim como a transmissão da minha percepção do período de exercício na UCCP do HL. Disponibiliza-se em Apêndice C, unicamente alterada para manter o sigilo dos profissionais e instituição.

Reflecti criticamente sobre a tipologia e modelo de organização da UCCP do HL em relatório.

Redigi um diário de campo, a partir da observação participante em PC, que me permitiu reflectir acerca da prática assistencial da equipa de saúde mas também da

minha prática e desempenho, de forma a ponderar a minha actuação e identificar áreas de melhoria, teóricas e práticas.

Desenhei um PI destinado à UCP do HL, que não foi implementado conforme a planificação elaborada em PPCR, sendo sujeito a várias reformulações e modificações, por condicionantes do serviço, externas à vontade da mestranda. Tais influências externas limitaram o desenvolvimento do PI conforme desenhado contudo, induziram também reflexão sobre os obstáculos que podem surgir à aplicação dos projectos e modo de os ultrapassar.

Elaborei um relatório final descritivo e reflexivo de toda a PC, que inclui a avaliação do PI realizado.

4.2. Objectivos específicos

Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos CP.

Desenvolvi relação terapêutica com os clientes e familiares, através de uma comunicação assertiva, escuta activa, relação de ajuda e empatia.

Promovi uma boa comunicação no seio da equipa e com outros colegas de profissão.

Interpretei apropriadamente os diferentes tipos de comunicação dos doentes e cuidadores familiares.

Adaptei a linguagem às diferentes fases da doença, demonstrando sensibilidade às questões culturais e evitando o uso de linguagem técnica.

Efectuei transmissão de más notícias, baseando-me nas *guidelines*.

Incentivei doentes e familiares a terem um papel activo no planeamento, execução e avaliação dos cuidados, em consonância com os seus desejos e preferências, proporcionando um cuidado holístico de acordo com as suas prioridades.

Apoiei as decisões informadas das pessoas, tendo em consideração o nível de informação que desejavam receber e partilhar com a sua família.

Ajustei o ritmo da prestação de informação de acordo com as preferências e capacidades cognitivas dos doentes e cuidadores.

Reflecti acerca do impacto psicológico que acarreta o processo de doença e morte para o doente e família.

Prestar apoio à família de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva.

Prestei apoio psicológico e emocional aos familiares, distinto do que oferecia aos doentes, quando necessário; umas vezes solicitado directamente pelos familiares, outras por identificar que havia essa necessidade.

Esclareci dúvidas dos familiares sobre os cuidados relacionados com a alimentação/hidratação, higiene, fármacos (efeito e vias de administração), etc., privilegiando explicar antecipadamente os cuidados e situações passíveis de surgir, para redução da ansiedade, manifestando total abertura para o esclarecimento de questões.

Promovi e validei o envolvimento da família nos cuidados prestados ao cliente, havendo vontade da parte destes, por forma a proporcionar-lhes bem-estar, valorizando a sua presença e empenho.

Desenvolvi estratégias no seio da equipa de saúde, para gestão de conflitos familiares.

Identifiquei cuidadores em risco de experienciar *distress* ou sobrecarga e referenciei quando apropriado, designadamente através da aplicação da escala de Zarit aos cuidadores e sinalização à psicóloga do serviço.

Assimilei estratégias de avaliação e intervenção no apoio no luto.

Desenvolver competências na implementação de um PI na UCP do HL, com vista ao desenvolvimento, avaliação e aperfeiçoamento da realização de CFs, em colaboração com a equipa.

Desenhei, implementei e avaliei o PI na UCP do HL.

Aprofundei conhecimentos teóricos e práticos relativos à realização de CFs, através da participação passiva e activa em CFs e da sua análise crítica e reflexiva, paralelamente à revisão de literatura de referência na área.

Identifiquei as necessidades da equipa no âmbito das CFs, através da sua sinalização em reunião pela Enf.^a Responsável da UCP e da minha PC diária.

Revi o protocolo de actuação existente na UCCP sobre a realização de CFs e elaborei um algoritmo de intervenção nas CFs em CP.

Realizei uma sessão de formação à equipa da UCCP do HL, com a temática das CFs; clarifiquei questões/problemas reconhecidos na prática e apresentei o algoritmo de intervenção à equipa.

5. Reflexão da aquisição de competências

Este capítulo pretende ser demonstrativo da aquisição de competências nas áreas-chave dos CP, domínios essenciais à prestação de CP de qualidade aos doentes e famílias.

São quatro os pilares fundamentais para a aplicação dos CP: trabalho em equipa, comunicação, controlo de sintomas e apoio à família (2; 3; 35). Reconhecendo a sua importância equitativa, irei aprofundar e reflectir sobre a aquisição de competências em cada uma das áreas-chave dos CP, demonstrada pelo desenvolvimento teórico-prático em PC e na elaboração do relatório de estágio.

Sempre que seja justificável, irei suportar a redacção com exemplos, casos clínicos e citações, utilizando dados do diário de campo realizado em PC.

5.1. Trabalho em equipa

O conceito e os princípios regentes dos CP conforme disposto na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, deixam claro o imperativo de uma abordagem multi e interdisciplinar na prestação de cuidados. No exposto entende-se “multidisciplinaridade” como a complementaridade de actuação entre diferentes

especialidades profissionais e “interdisciplinaridade” como a definição e assunção de objectivos comuns, orientadores das actuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados (43).

Os CP devem ser prestados por uma equipa multiprofissional, numa abordagem interdisciplinar. Apesar de na prática os cuidados poderem ser prestados por um profissional, a complexidade das necessidades de pessoas com doença grave e das suas famílias só pode ser abrangida pela comunicação e colaboração constante entre os diferentes profissionais das variadas áreas, de forma a prestar apoio multidimensional (22; 39).

Há evidência que sustenta as vantagens para o doente e família da intervenção de uma equipa interprofissional na prestação de CP (44; 45; 46), verificando-se também benefício considerável em esta intervir mais precocemente no decurso da doença (47).

Em Chasen et al. doentes oncológicos sujeitos a um programa de reabilitação efectuado por uma equipa de CP interprofissional, evidenciou melhorias significativas em vários domínios: desempenho físico, gravidade dos sintomas, interferência dos sintomas com a funcionalidade, fadiga, resistência física, mobilidade, equilíbrio e *status* funcional (44).

Gade et al. realizaram um estudo multicêntrico randomizado controlado, com 517 doentes paliativos durante 1,5 anos. Foi avaliado o impacto da intervenção da equipa de CP interdisciplinar comparando os doentes internados na UCP, com o grupo de controlo, composto por doentes hospitalizados que não recebiam os cuidados especializados da equipa. O estudo concluiu que os doentes cuidados pela equipa de CP interdisciplinar reportavam elevados níveis de satisfação com a sua experiência cuidativa e com a comunicação estabelecida, manifestavam raras admissões na Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) e registaram menores custos totais de cuidados de saúde após a alta hospitalar (45).

O NQF (39) sublinha as consequências para os doentes paliativos que não têm a assistência de uma equipa de CP interdisciplinar, resultando em episódios de agudização com admissões inapropriadas em serviços de agudos, originando despesa em cuidados que não são dirigidos às reais necessidades dos doentes, recebendo assistência desadequada.

Os CP pressupõem avaliação e tratamento por uma equipa interdisciplinar que intervém em casos específicos. A constituição da equipa varia de acordo com a tipologia de doentes, diferenciação dos cuidados e área de cobertura (22). A equipa de CP deve expandir-se a um vasto grupo de profissionais, adequados às necessidades do serviço e população. Inclui um grupo central de médicos, enfermeiros e assistente social e poderão ainda incluir uma combinação de voluntários, assistentes espirituais, psicólogos, farmacêuticos, assistentes operacionais, dietistas, terapeutas da fala, fisioterapeutas, TO, etc. (48).

O trabalho em equipa consiste numa componente central dos CP (22; 49; 39). A equipa da UCP do HL é multiprofissional e interdisciplinar. A Figura 3 retrata a natureza interdisciplinar dos cuidados prestados pela equipa de CP do HL.



Figura 3 - Equipa da UCP do HL, adaptado de Bruera, E. e Yennurajalingam, S. Oxford american handbook of hospice and palliative medicin. New York : Oxford University Press, 2011

Ao longo da PC tive oportunidade de identificar as responsabilidades dos diferentes membros da equipa, integrando e valorizando o trabalho em equipa.

Sendo a equipa da UCP do HL uma equipa vasta, acompanhei com maior proximidade as funções dos enfermeiros, médicos e assistentes operacionais, um trio mantido em interação contínua para a adequada prestação de cuidados ao cliente e família.

O plano de actuação era diariamente discutido entre o enf.^o e o médico responsáveis pelo cliente, procedendo-se a uma revisão multidimensional das necessidades, priorizando a sua resolução de acordo com o mais relevante para o cliente e família. De acordo com as necessidades afectadas, eram chamados outros profissionais de relevo à discussão, de forma a estabelecer o plano mais adequado à situação. Em consonância com as alterações a realizar, nomeadamente terapêuticas, ECD's ou terapias, as actividades eram orientadas com o assistente operacional atribuído, personalizando a prestação de cuidados, atribuindo relevância em compatibilizar a «agenda» da equipa com a «agenda» do cliente e da família.

Para além de ter participado intensamente nas intervenções de enfermagem e mantido contacto próximo com a área médica – nas reuniões diárias, na avaliação do cliente e conjuntura familiar, no diagnóstico de sintomas e discussão de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos – tive também várias ocasiões de interação com o farmacêutico e com os fisioterapeutas.

A responsabilidade do farmacêutico na equipa é indiscutível. Acrescenta perícia ao controlo sintomático desenvolvido, destacando-se no aconselhamento terapêutico

dirigido ao sintoma descontrolado, com conhecimento da farmacocinética e farmacodinâmica, o que é particularmente profícuo em clientes complexos e com pluripatologia. Além do referido, está a par das recentes investigações farmacológicas, trazendo evidência ao trabalho efectuado. Assim, promove-se um mais célere e melhor controlo sintomático para o cliente, melhorando a experiência de doença do cliente e família, bem como são prevenidas complicações.

A nível da medicina física e reabilitação, frequentemente os fisioterapeutas se deslocavam ao serviço e, em primeira instância, dirigiam-se ao enf.^o responsável pelo cliente (dado disponível no plasma interactivo). Efectuava-se troca de informação sobre o estado actual do cliente, evolução da reabilitação e capacidade para realizar a terapia. No final do tratamento, o fisioterapeuta dava *feedback* ao enf.^o e discutiam-se alterações necessárias.

Esta articulação permitia adequar o plano de actuação às necessidades do cliente e família, nomeadamente: administração de terapêutica analgésica prévia ao tratamento; mudança de horário da terapia para envolvência dos familiares nos cuidados, p.e. auxiliando no treino de marcha com andarilho, o que trazia satisfação a muitos familiares; e, suspensão da terapia p.e. por sonolência do cliente.

O CE declara que os CP objectivam que o doente seja estimulado e capacitado a viver a sua vida de forma útil, produtiva e preenchida até à sua morte. A reabilitação assume um papel de destaque na promoção do bem-estar físico, psicológico e espiritual, tanto pela «mão» dos terapeutas como dos enfermeiros de reabilitação que põem em prático os seus conhecimentos no serviço, para que o cliente seja tão activo quanto possível, maximizando a sua QV. A reabilitação é encarada como uma importante forma de CP activos (4), enfatizados na UCP do HL. Como demonstrativo deste compromisso, salienta-se a colaboração da Enf.^a Coordenadora da UCCP do HL como autora colaboradora no livro “Reabilitação em Cuidados Paliativos”, obra editada este ano (50).

Particpei diversas vezes em actividades de outras áreas, não só pela promoção do espírito de entre-ajuda na equipa, mas para ampliar conhecimentos.

Contudo, sente-se a ausência de um profissional de serviço social. Atendendo à natureza privada do HL, a instituição não terá priorizado a existência de uma assistente social na equipa da UCP. Porém, a sua presença é indicada nas equipas de CP. Também a Equipa de Coordenação da UCCP do HL referiu o estágio passado de uma aluna de serviço social, que teria feito sobressair a importância de um profissional nesta área na equipa.

Iris Fineberg realça o papel das assistentes sociais na comunicação com a família. Considera que este grupo está particularmente treinado para trabalhar com os familiares, trazendo perícia no cuidado à família nos serviços de CP. *“Although all healthcare professionals providing palliative care need to communicate well with families, social workers are uniquely positioned to lead and advise on family communication due to their training and experience in family systems, family and group dynamics and person-in-environment perspectives.”* (51 p. 214).

As UCP são o serviço de CP mais sofisticado e efectivo para doentes e familiares com elevados níveis de *distress*. Neste ambiente, é obrigatório que a grande maioria dos doentes e famílias recebam avaliação e tratamento contemplativos das disciplinas *major* e que os profissionais de cada área se encontrem pelo menos uma vez por

semana para discussão de problemas particularmente complexos e para educação e apoio contínuos (48).

Jünger et al. (49) realizaram um estudo qualitativo da análise de conteúdo das entrevistas semi-estruturadas realizadas aos elementos da equipa de uma UCP, com o objectivo de identificar os factores necessários para o sucesso na cooperação de equipas multiprofissionais em CP. Os factores identificados como cruciais à cooperação dos profissionais da equipa foram: comunicação, filosofia da equipa, boas relações inter-pessoais/ambiente de trabalho, elevado comprometimento da equipa, autonomia e capacidade para lidar com a morte e o morrer. O factor mais referenciado foi a comunicação eficaz.

Procede-se de seguida à análise da equipa da UCP do HL, à luz dos factores identificados por Jünger et al. (49).

A *comunicação* mostra-se relevante na medida em que permite uma troca estreita de informação e torna o fluxo de trabalho suave, não só na sua vertente profissional mas como também na comunicação informal. De facto, as reuniões diárias e semanais dos profissionais promoviam a comunicação intra-equipa e, havia espaço para troca de ideias informais, como para o humor, considerados indispensáveis para o funcionamento da equipa (49).

Esta prática estava enraizada no serviço; um tempo precioso partilhado por vários elementos da equipa, em que todos dão o seu contributo e a articulação entre as diversas áreas ganha visibilidade e uso em prol do cliente e família. Procurava-se encontrar a melhor forma de actuação, em que a discussão de casos levava a profundas reflexões e no final uma decisão unânime, para que todos trabalhassem para os mesmos objectivos do cuidar.

Durante a PC tive oportunidade de estar presente em 4 reuniões de equipa, assistindo a formações em formato *Journal Club* sobre as temáticas: demência em CP, feridas malignas e entrevista às famílias em 15 minutos. Se numa primeira fase assumi um papel de expectadora, tive posteriormente uma atitude mais interventiva na discussão em equipa, favorecida pela prática assistencial de cuidados.

A comunicação com o exterior do serviço era também realizada, na procura da articulação de recursos e interacção dos saberes.

Bruera e Yennurajalingam sublinham a importância da colaboração da equipa de CP com outros profissionais externos e cuidadores informais, para assegurar coordenação, comunicação e continuidade de CP além dos institucionais. Uma gestão proactiva que resulte na prevenção de crises e transferências desnecessárias constituem importantes *outcomes* dos CP (48). Como apontam Ceronsky e Weissman, os doentes paliativos encontram-se dentro e fora das instituições específicas de CP, pelo que urge a necessidade de promover a igualdade na qualidade dos cuidados prestados aos doentes e famílias (52).

A *filosofia da equipa* foi manifestada no estudo pela existência clara dos objectivos do cuidar, papéis e procedimentos bem definidos e a atribuição de significado ao trabalho que cada um realiza para o conceito da equipa e para o seu bom desempenho (49). Realmente, esta consistência na filosofia do cuidar verificou-se na UCP, havendo preocupação em uniformizar os objectivos e plano de actuação no cuidado ao cliente e família, assim como na noção de que o trabalho de cada um importa e tem valor atribuído no cuidado aos clientes.

O ambiente de trabalho harmonioso e as boas relações inter-pessoais foram também destacadas, especificamente a abertura, o respeito mútuo e uma atitude positiva (49).

No geral, o ambiente de trabalho no serviço da UCCP do HL era concordante com o descrito. No entanto, como expõe Jünger et al., as equipas são grupos constituídos por indivíduos com diferentes características e pontos-de-vista, pelo que é provável surgirem conflitos (49). A equipa da UCCP do HL não é utópica. Por vezes verificavam-se conflitos que, de acordo com a literatura, se caracterizam em conflitos de tarefas e conflitos inter-pessoais (53).

A maioria dos conflitos a que assisti durante a PC eram de tarefa, mormente conflitos acerca de procedimentos e avaliação e interpretação dos factos; os conflitos inter-pessoais que observei estavam relacionados com valores e estilo inter-pessoal diferentes. A equipa tentava resolver os conflitos existentes por via da comunicação e, em caso da discordância se manter, prevalecia a decisão da Equipa de Coordenação e/ou da Directora clínica do serviço.

De Dreu e Weingart aconselham à criação de um clima de cooperação, em detrimento do de competição e, um ambiente de trabalho que seja caracterizado pela abertura e tolerância a diferentes pontos-de-vista (53).

O *comprometimento da equipa* no estudo revelou-se no sentido de responsabilidade, confiança e inter-ajuda (49). A este nível, a equipa da UCCP do HL era exemplar, manifestando os profissionais elevado sentido de responsabilidade, cientes do impacto das suas actuações na QV/vivências do cliente e familiares. A confiança e inter-ajuda na prática assistencial eram também promovidas, conseguindo-se um ambiente aberto para pedidos de auxílio, havendo sempre alguém disposto a ajudar no necessário.

A *autonomia* foi valorizada no estudo, pois entende-se que o comprometimento e dedicação só podem ser conseguidos, quando os profissionais sentem que podem fazer o que querem e da forma que desejam. A autonomia percebida para a tomada de decisões e selecção de recursos, mostra-se como factor promotor da motivação para os profissionais se envolverem nos objectivos da equipa (49). Esta autonomia de decisão verificou-se na PC, particularmente nas N, em que por diversas vezes o enf.^o actuava, na realização de técnicas ou administração de terapêuticas e só posteriormente era comunicado ao médico responsável. A liberdade era facilitada entre os profissionais que trabalhavam em conjunto há mais tempo, concedida pela confiança construída entre os elementos.

A *capacidade de lidar com a morte e o morrer* evidenciou-se como essencial à cooperação da equipa em CP. Os profissionais que praticam CP estão continuamente a ter de gerir os lutos e sentimento de impotência, em simultâneo com o acompanhamento de doentes moribundos e apoio aos familiares. No estudo, os profissionais destacaram a importância de conseguir pedir ajuda, de falar sem medo da morte/do morrer e de saber lidar com o limite da sua intervenção (49).

“Well, I find it especially important, and have also had a good experience, when someone dies. In this process of dying, when the end is coming closer. That we support each other very well. That we take care being together with a colleague (in the patient’s room), if possible. And than one also – at least – signals: I will stay. If you need it, I will stay with you. And will not drop everything and knock off work at the end of shift. Well, even just this attitude, I experienced as very comfortable.” (49 p. 350).

A disponibilidade e compreensão para com as vivências e sensibilidades de cada profissional estavam também presentes. Talvez por todos partilharem a efemeridade da vida, o seu valor e o impacto que lidar com a morte no dia-a-dia tem no profissional e na equipa.

As equipas de CP são obrigadas a procurar fortes mecanismos de apoio para se manterem física e psicologicamente sãs (49).

O apoio e suporte dos profissionais são referenciados por Capelas como outros dos princípios e valores constantes no conceito de CP. O autor salienta que este suporte é essencial, pois o contacto frequente com o sofrimento, com a terminalidade da vida e com a morte, constituem factores promotores de sobrecarga emocional que, sem apoio, podem conduzir ao desenvolvimento de *burnout*. Na sua tese de doutoramento, evidencia que o panorama é preocupante, pois apenas 1/5 das equipas inquiridas referiu possuir plano formal de prevenção de *burnout*, sendo que a maioria pertenciam a unidades de internamento (54).

Na PC identifiquei algumas estratégias de auto-cuidado e prevenção de *burnout*. O desenvolvimento de estratégias pessoais de *coping* para lidar com a morte do cliente, associadas à reflexão sobre a morte, individual e em grupo, auxiliavam a prevenir o *stress* dos profissionais (55).

Algumas estratégias de *coping* identificadas na PC foram: controlo emocional - “*Espera. Tenho de respirar fundo antes de voltar a entrar, recarregar baterias*”; gratificação pessoal por «fazer a diferença»; apoio mútuo - “*Não podemos chorar no local de trabalho?! Oh, eu choro aqui tantas vezes e sinto-me melhor*”; humor, mesmo o «humor negro» era permitido; formação contínua; aprofundar as relações interpessoais, designadamente em actividades da equipa fora do ambiente profissional; relações privadas estáveis - “*Quem chega a casa e não tem paz não consegue fazer isto toda a vida*”; exercício físico, vários elementos corriam e frequentavam o ginásio; lazer e *hobbies*, promovendo actividades noutra âmbito, p.e. uma enf.^a praticava canto lírico; «perspectiva transcendente», reflectindo acerca da condição humana, espiritualidade e p.e. apoiar-se na religião; expectativas realistas “*Temos de aceitar que vai haver sempre famílias às quais não vamos conseguir chegar*”; e, gosto pelo trabalho realizado, a paixão de alguns profissionais pelos CP era inspiradora - “*No puedo irme a casa porque mi tiempo se va. Hay gente que me necesita y no puedo irme sintiendo que no hizo todo lo posible*” (55; 56; 57).

O enriquecimento pessoal, pelo contributo significativo em cuidar dos que estão a morrer e de poder ajudar os familiares, desenvolve um sentimento de gratificação, que leva a maior satisfação pessoal e profissional. O gosto pela área e pelo cuidar auxiliava a lidar com situações de sofrimento. Ter tempo para poder estar com o cliente e familiares, combinado com o estabelecimento de uma comunicação eficaz é também protector do desenvolvimento de *burnout* (55).

Os profissionais deverão estar capacitados para o auto-conhecimento, auto-reflexão e auto-gestão do seu bem-estar físico, psicológico e emocional. De acordo com Pereira e Fonseca, para os médicos e enfermeiros que exercem em UCP em Portugal, a estratégia mais relevante na prevenção de *burnout* são as reuniões de equipa, onde os profissionais têm espaço para discutir as suas experiências e sentimentos (56).

A existência de um livro disponível para registo dos clientes e familiares, com mensagens de agradecimento e valorização do trabalho dos profissionais, contribuía também para o bem-estar e motivação da equipa. Não raramente, um elemento da Equipa de Coordenação da UCCP surgia no início do turno com mensagens de agradecimento recebidas, por carta ou e-mail, fazendo questão de partilhar essa satisfação com toda a equipa.

Pereira, Fonseca e Carvalho, na RSL realizada, indicam que os níveis de *burnout* de profissionais a trabalhar em CP ou *settings* relacionados (Oncologia e *hospices*) não parecem ser mais elevados do que em outros contextos de saúde, verificando-se até baixos níveis de *burnout*. Os profissionais referem que lidar com a morte e o morrer pode também ser positivo devido ao enriquecimento pessoal associado à atribuição de sentido à vida e à morte (55; 56).

Um exemplo do trabalho em equipa na UCP do HL foi o realizado no Caso Clínico 1 – Sr. B., descrito de seguida.

História clínica: Sr. B. Idoso. Admitido na UCP a 12/01/2014 por confusão. Diagnóstico de demência de Corpos de Lewy, doença de Paget, síndrome de *Sunset*. Antecedentes de nefrectomia, prótese total do joelho à direita e traumatismo crânio-encefálico.

Situação familiar: Casado, esposa idosa diagnosticada com demência de Alzheimer. Recebe visitas regulares do filho e da neta e, pontualmente da esposa.

Desenvolvimento: O meu primeiro contacto com o cliente na prestação de cuidados foi a 13/02/2014 (M). Maioritariamente orientado com períodos de confusão. Sialorreia. Dificuldade em dormir na noite, necessidade de administração de SOS de Clonazepam. Cliente deambula com apoio unilateral, marcha parkinsónica; realiza fisioterapia e TO no SMFR. Faz levante para cadeirão com necessidade de aplicação de contenção abdominal para prevenção de quedas. Apresenta diminuição de apetite às principais refeições – pedida avaliação pela dietista. Renitente à toma da terapêutica, havendo necessidade de a triturar. Urina no urinol, continente vesical e intestinal. Obstipado, última dejectão (UD) a 9/02. Foi feita revisão terapêutica com a médica, enf.^a e farmacêutico (aumentado Clonazepam da noite e laxante). Cliente passou o turno sonolento.

15/02/2014 (N). Agitação nocturna e obstipação mantêm-se, com necessidade de administrar SOS de Clonazepam e Bisacodil rectal. Por apresentar globo vesical foi algaliado.

17/02/2014 (N). Mantém padrão de sono e repouso alterado. Identificada candidíase oral. Consulta de registos de enfermagem em *Soarian* – cliente mantém bem demonstrativo síndrome de *Sunset*, com início de agitação após o lanche. Transmitida informação na passagem de turno ao enf.^o responsável pelo cliente para revisão com a médica responsável.

19/02/2014 (M). Anorexia. Sialorreia. Agitação psico-motora, com discurso pouco perceptível. Recebeu visita da neta, visivelmente incomodada com o estado do avô. Posicionei o cliente no leito e lateralizei-o, com auxílio da assistente operacional. O cliente acalmou e a familiar ficou mais tranquila.

26/02/2014 (M). Após a realização do Congresso *Leaping Forward* no HL, em que pudemos ouvir a prelecção da Dr.^a AV (Neurologista, responsável pela unidade de

neuroestimulação em demências do HRM), sobre um caso de sucesso relacionado com a suspensão de toda a terapêutica do doente, a equipa decide iniciar *wash out* de sedativos ao Sr. B., para perceber a influência da medicação nas alterações de consciência – mantinha alternância de períodos de prostração com agitação, por vezes com coprolália. Mantém anorexia e padrão intestinal desregulado, baixos débitos urinários. Iniciou hipodermóclise. Apresentou período de choro no turno, prestei apoio emocional. Prestei esclarecimentos à neta, bastante preocupada com o agravamento do estado geral do avô. Informa que deixaram de trazer a avó com tanta regularidade para visitar o Sr. B. pois esta fica transtornada com o agravamento do estado geral do marido.

6/03/2014 (M). Sonolento no início do turno e hipotenso (ontem na tarde fez SOS por inquietação). Após o banho, desperto e normotenso. Enf.^a contactou TO e discutiram o caso do Sr. B., decidindo que o cliente passaria a realizar a terapia no quarto, pois inquieta com distrações exteriores – a saída ao ginásio, com presença de vários doentes e profissionais não seria benéfica. A fisioterapeuta trabalhou com ele após o almoço, deambulou com apoio unilateral. Na passagem de turno os enfermeiros ponderaram se o cliente deveria ser transferido para o HRM, para o serviço de neuroestimulação em demências.

9/03/2014 (T). A enf.^a identifica sonda vesical a drenar urina amarela escura com aparente presença de piúria. Comunicado à médica que pediu urocultura.

11/03/2014 (T). Discutido caso do cliente em reunião de equipa multidisciplinar. Reflectido que o serviço não está preparado para esta tipologia de doentes. Destacam a importância da intervenção não-farmacológica, entendendo que o cliente não está a ser estimulado adequadamente. Discutido em reunião a importância de desenvolver mais trabalho com a TO (não estava presente na reunião). Ponderada transferência para o HRM.

Nos últimos dias o doente inquietou (fez repuxamento de sonda vesical e arrancamento de ASC) e foi necessário administrar SOS's. Ocorre que o doente fica extremamente sonolento, impedindo a alimentação e realização de terapias – houve ocasiões de suspensão por sonolência. Apresenta perda de capacidades motoras, deambulando menos frequentemente e com apoio bilateral. Ao rever o plano terapêutico instituído o farmacêutico intervém assinalando que a farmacodinâmica da Levodopa-Carbidopa (acção dopaminérgica) e da Clozapina (bloqueia receptores de dopamina) são contrárias e não devem manter-se associadas. Durante o turno esteve sonolento, alimentou-se em pequena quantidade e não foi feito levante por sonolência. Familiares pediram esclarecimentos; informados de que não se sabe se o agravamento do estado é devido à terapêutica ou se serão oscilações da doença. Amanhã será avaliado pela neurologista e, consoante a avaliação, poderá ser aconselhada transferência para o HRM.

14/03/2014 (T). Ontem houve reunião com o filho, indica que o HRM não tem participação pelo que se decide que o internamento se manterá mais uma semana para procurarem nova instituição. Sialorreia bastante diminuída. Tem feito hipodermóclise nocturna. Na manhã com 37,9°C, administrado Diclofenac sódico subcutâneo (SC). Encontra-se a realizar Ceftriaxona empírica. Neste turno, cliente inquieto, verbaliza cefaleias, apresenta esgar de dor. Sugiro à enf.^a que realizemos prova terapêutica. Médica assistente discorda inicialmente por acreditar que o doente está desorientado. Após discussão consentem na administração de Paracetamol 1 gr

per os (PO), que surtiu efeito. Cliente manifesta melhoria significativa. Urinou na fralda em pequena quantidade no início do turno, urina escura com vestígios hemáticos (provavelmente relacionados com anterior presença de sonda vesical).

16/03/2014 (T). Ontem na M referiu cefaleias, foi administrado Paracetamol com efeito. Repousou na noite anterior. Mais activo durante o dia. Encontra-se a fazer Ceftriaxona por ASC na região escapular, para prevenir arrancamento. Hipodermóclise nocturna. Sialorreia nula. Apirético. Já tem instituição seleccionada.

À data anterior deixei de acompanhar o cliente. Antes do final da PC este havia tido alta para uma instituição que não consegui identificar.

Discussão: Apesar de não ser um caso de pleno sucesso, esta descrição revela o trabalho de uma equipa de CP em tentar obter controlo sintomático do cliente e maximizar o seu conforto.

Ressalta a multidisciplinaridade da equipa, com a envolvimento de profissionais de enfermagem, médicos, assistentes operacionais, farmacêutico, dietista e, coordenação com o SMFR (fisioterapeuta e TO) e, Neurologia. A equipa funcionou numa abordagem interdisciplinar, comunicando e interagindo entre si, de forma a prestar os melhores cuidados ao cliente.

Nota-se a importância da formação da equipa para a melhoria de prestação de cuidados, pois após o *wash out* referido pela Dr.^a AV em Congresso a equipa decidiu adoptar o exemplo, na tentativa do benefício do controlo sintomático do cliente.

Ainda, a articulação da equipa com a família, mostrando os recursos disponíveis. Realmente, tentaram transferir o cliente para o HRM, por considerarem que o caso não estava a ser correctamente tratado no HL, pela necessidade acrescida de estratégias além das oferecidas na UCP. Conforme descrito no *White paper on palliative care in dementia – Recomendações da EAPC – “In managing behavioural symptoms, however, palliative care teams may need additional dementia care specialist expertise”* (58 p. 5).

De facto, a intervenção de um especialista na área das demências poderia ter feito toda a diferença na QV do doente e da família. Foi reconhecida pela equipa a incapacidade na assistência global ao Sr. B e familiares, havendo o imperativo de articulação com outros *settings* para propiciar o cuidado mais adequado. Tal expõe a importância da equipa ser apropriada à tipologia de doentes, mas também demonstra a humildade da equipa em reconhecer as suas limitações e em procurar estabelecer parcerias para buscar o cuidado mais apropriado para o doente e família.

Apesar de não se terem atingido os objectivos desejados, após um período de declínio de aproximadamente um mês, conseguiram-se alguns ganhos para o cliente: sialorreia controlada, que passou de abundante a ausente; candidíase oral resolvida; valorização da dor do doente, com intervenções farmacológicas e não farmacológicas, que surtiam efeito; padrão de sono e repouso ligeiramente melhorado; cliente mais calmo no período diurno, tendo-se revertido o choro e coprolália e diminuído a agitação psico-motora; aumentados períodos de discurso coerente e perceptível, com o cliente capaz de dar respostas curtas a questões simples; recuperação de deambulação com apoio unilateral; diagnosticada e tratada infecção do tracto urinário; e, eliminação vesical espontânea recuperada. Sobressai também a constante envolvimento da família, como objecto de atenção no cuidar.

À vista do redigido, o trabalho em equipa é fulcral para a prestação de CP. De facto, atingir os restantes pilares – comunicação, controlo sintomático e apoio à família – é unicamente possível através do trabalho desenvolvido por uma equipa multiprofissional com modelo de actuação interdisciplinar, competente para abarcar a multidimensionalidade das necessidades do cuidar em CP.

5.2. Comunicação

Comunicar é uma capacidade que se aprende, desenvolve e aplica, útil em todos os ambientes e essencial a qualquer equipa de saúde; como tal, não é específica dos CP (4; 59).

Não obstante, boas capacidades de comunicação são um pré-requisito fundamental à prestação de CP de qualidade. A comunicação refere-se à interacção entre os diversos elementos integrados no processo cuidativo: entre o doente e o profissional de saúde, entre o doente e os seus familiares, entre os familiares e os profissionais e, entre os profissionais de saúde e outros serviços envolvidos no cuidar (22).

A insatisfação e queixas dos doentes e familiares mostram-se muitas vezes fruto da comunicação ineficaz, mais do que propriamente pela inadequada prestação de cuidados; por outro lado, uma comunicação eficaz melhora a prestação de cuidados, diminui a existência de conflitos, torna o plano de cuidados mais efectivo, eleva os níveis de satisfação dos doentes e familiares, diminui os erros dos profissionais de saúde e, diminui os níveis de *stress* e probabilidade de desenvolvimento de *burnout* (60; 4; 61; 62; 63).

Comunicar em CP vai além da transmissão de informação. É um processo que envolve vários indivíduos, com os seguintes propósitos: troca de informação, compreensão e apoio mútuo, abordagem de temáticas difíceis e por vezes causadoras de sofrimento e, gestão do *distress* emocional associado a esses assuntos. Envolve tempo, compromisso e um desejo genuíno em escutar e compreender as preocupações do outro – escuta activa. Em parte, relaciona-se com dar respostas – comunicação assertiva; mas, numa visão mais profunda, é estar com a pessoa quando não há respostas e entender a sua dor – empatia. *“It is not an «optional extra», but a vital, inherent and necessary component of health care”* (4 p. 60).

Comunicar promove o estabelecimento de uma relação terapêutica entre aqueles que providenciam o cuidado e os que o recebem, ligação que evolui com a familiaridade, confiança e segurança criadas. A dignidade e integridade no cuidado ao doente e família são promovidas pela relação terapêutica formada entre o doente, a família e os profissionais de saúde (62; 64).

É impossível prestar CP de excelência, sem o domínio da comunicação. Este é transversal ao trabalho em equipa, no apoio ao doente e aos seus familiares e, no adequado controlo sintomático.

Buckman afirma que é inviável proporcionar controlo sintomático efectivo, sem uma comunicação eficaz. Os mais poderosos analgésicos são de pouco valor se os profissionais de saúde não compreendem com precisão a dor do doente ou outra sintomatologia. Uma avaliação precisa necessita de capacidades de comunicação efectivas. Quase invariavelmente, a comunicação é foco central do tratamento; ocasionalmente, é mesmo exclusiva. O autor salienta que o uso da comunicação exige

maior raciocínio e planeamento que a prescrição de um medicamento e, infelizmente é comumente administrada em «doses sub-terapêuticas» (59).

Para colmatar ou tentar diminuir o impacto dos obstáculos ao falar de assuntos difíceis e causadores de sofrimento, como da morte e do morrer, os profissionais de saúde devem desenvolver perícia na comunicação, apostando na educação e formação (59; 4; 22).

Neste sentido, vi a PC como um grande estágio, em que absorvi e implementei técnicas de comunicação com os clientes, familiares e profissionais, que me permitiu adquirir competências comunicacionais e interpessoais. Particularmente, considero que as CFs – total de 12 presenciadas durante a PC – constituíram momentos de aprendizagem ímpar a este nível.

Irei de seguida demonstrar a aquisição de competências na comunicação, nas diferentes relações estabelecidas na PC na UCCP do HL, com base na análise e reflexão de dois casos clínicos experienciados.

Caso clínico 2 – Sr.^a A., 53 anos.

História clínica: Adenocarcinoma (ADC) do pâncreas diagnosticado em Dezembro de 2013, estadio IV, metástases cerebrais; fadiga, anorexia, xerostomia, caquexia, ascite volumosa; sonolenta por períodos; suspeita de sub-oclusão.

Situação familiar: Cliente é professora. Tem 2 filhos de matrimónios diferentes, marido invisual e ex-marido, ambos presentes.

Desenvolvimento: Primeiro contacto com a doente a 4/02/2014 (M, 2.^o dia de PC). Anteriormente foram feitas CFs com a filha, marido e ex-marido. Motivo das CFs: transmissão de informação sobre situação clínica, ajuste de expectativas, risco de morte próxima, discussão da mudança de cuidados da vertente curativa para a paliativa, encaminhamento para apoio psicológico. Filha com dificuldade em integrar o processo de doença da mãe; cliente apresenta perfil controlador – matriarca – discutem que não lidará bem com a alteração de papéis e perda de capacidades funcionais; aspectos financeiros são indicados como preocupação da família, averiguam a possibilidade de alta.

A família foi informada de que caso mantivessem vontade na transferência da cliente para outra instituição, teria de ser efectuada com prontidão pois a cliente agravaria rapidamente. A família, após visita ao banco, decidiu manter a cliente na UCP, contudo, apresentavam semblante carregado, o que deixava claro a dificuldade em suportar os encargos.

9/02/2014 (M). Cliente não repousou durante a noite, manifestando desconforto. Tem perfusão contínua de Morfina e Levomepromazina para controlo de dor. Fez SOS's de Morfina, Midazolam e Haloperidol. Esposo pernitoou, não conseguindo também descansar. Tocou à campainha várias vezes na N, inquieto ao mínimo gemido.

O marido comunica à equipa durante a manhã que a Sr.^a A. tem vontade em doar o corpo à ciência. Informado de que, com a progressão da doença e perda de capacidades cognitivas e mentais, esse procedimento não será passível de cumprir pois tal teria de ter sido tratado aquando plena consciência da cliente.

A cliente recebeu visita do pai, que não tinha conhecimento da gravidade da situação. Estiveram reunidos com a cliente o pai, os filhos e o marido. Prestado apoio

à família. Cliente com mau estado geral. Os enfermeiros referiram: “Está à espera do pai.” Cliente iniciou gemido reflectindo-se em mal-estar nos familiares. Pedido para saírem brevemente, de forma a não expor a cliente a tantas pessoas.

Enf.^a contactou médica assistente, que realizou suspensão de terapêutica desajustada, nomeadamente Insulina e Heparina SC. Enf.^a optou por não renovar ASC e não colocar penso na região sagrada (apresentava rubor não branqueável), por se prever morte da cliente para breve. Realizada higiene parcial no leito e troca de roupa da cama mínima (resguardo e lençol superior). Posicionámos diversas vezes até encontrarmos a posição de conforto da cliente. Após ser posicionada a cliente ficou calma. Pedimos aos familiares para entrarem, visivelmente mais tranquilos pela serenidade da Sr. A.

A cliente faleceu no dia seguinte.

Discussão: O caso da Sr. A foi dos primeiros em que tive oportunidade de participar, expectando-se mais a observação participante do que uma atitude interventiva, atendendo à fase inicial da PC. Todavia, parece-me importante reflectir acerca dele pelas temáticas que propõe: importância das discussões de fim-de-vida, estrutura familiar e influência na comunicação e, o impacto do processo de doença e morte na família.

Nos últimos dias de vida da cliente é transmitida à equipa pelo marido a vontade desta em doar o corpo à ciência – dado o estado de prostração da doente a comunicação verbal já não era eficaz.

O quadro jurídico nacional referente a esta temática está legislado no Decreto-Lei n.º 274/99 (65). A dissecação de cadáveres, bem como a extracção de peças, tecidos ou órgãos, para fins de ensino e de investigação científica é lícita: quando a pessoa falecida tenha expressamente declarado em vida a vontade de que o seu cadáver seja utilizado para estes fins; desde que a pessoa não tenha manifestado em vida, junto do Ministério da Saúde, a sua oposição e, a entrega do corpo não seja, por qualquer forma, reclamada no prazo de 24 horas.

O marido, no sentimento de impotência que assola os familiares nesta fase do processo, viu aqui uma forma de cumprir com os desejos da sua esposa. Constituindo uma situação que poderá gerar dúvidas sobre a possibilidade de concretização ou não da doação, a equipa poderá contactar um jurista para obter clarificação.

Em Portugal, as Directivas Antecipadas de Vontade (DAV) (66) – nas quais se inclui autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos – foram legisladas em Julho de 2012, sendo portanto relativamente recentes e, conseqüentemente, justificativo do desconhecimento ainda alargado dos cidadãos. Todo este quadro induz que estas recentes questões bioéticas exigem ainda educação dos cidadãos.

Relativamente às DAV, a partir de 1 de Julho de 2014 passou a ser gratuita a realização do Testamento Vital, passível de ser entregue nos agrupamentos de centros de saúde ou unidade local de saúde da área de residência, para registo na plataforma RENTEVE – Registo Nacional do Testamento Vital. Desta forma, encontra-se assim mais acessível aos cidadãos e permite uma disponibilização atempada da informação constante no testamento para consulta pelos médicos (67; 68).

Carlos Céu e Silva diz “Doar é acreditar num futuro que não nos pertence” (69). Efectivamente, estudos (70; 71) referem que a participação em investigação é encarada como positiva pelos doentes, numa perspectiva de que o seu contributo poderá ajudar outros.

O ocorrido leva a reflectir sobre a importância em discutir com os doentes assuntos inerentes ao fim-de-vida, atempadamente, para que, chegada a altura a sua vontade seja cumprida. Destaca-se a importância em determinar as necessidades de informação dos doentes enquanto se encontrem capazes de dar consentimento informado e tomar decisões conscientemente. Esta gestão pode incluir opções de tratamento e de participação em investigação, não sendo porém possível se não detiverem a informação necessária. A comunicação honesta é vital para a dignificação do doente, em capacitá-lo no poder de decisão (72). Mundialmente, os profissionais subestimam consideravelmente as necessidades de informação dos seus doentes, como também as suas preferências acerca das tomadas de decisão (73; 74; 75).

Song (76) realizou uma RSL sobre os efeitos e *outcomes* das discussões de fim-de-vida com os doentes, em que doentes e profissionais de saúde acreditam que discutir o fim-de-vida é importante e deve ser realizado enquanto o doente tem capacidade de participar activamente no processo de decisão. Porém, os estudos revelam que estas discussões não são comuns. A comunicação sobre cuidados de fim-de-vida é muitas vezes motivo de fuga dos profissionais, que se sentem constrangidos face a esta necessidade.

O autor conclui, através dos estudos examinados, que existem várias limitações nas discussões sobre DAV, designadamente o défice de conhecimento e crenças erróneas dos profissionais, que servem de barreira ao início das discussões de fim-de-vida. Apresenta ainda que estas discussões são grande motivo de satisfação do doente para com o profissional, constituindo o mais forte preditor de satisfação (76).

Fallowfield (72) aprofunda os motivos que dificultam a comunicação dos profissionais, nomeadamente na abordagem de assuntos difíceis: falta de competências devido a lacunas na formação; medo de provocar *distress* emocional; não saberem lidar com uma explosão emocional; receio de não conseguir conter as suas emoções; medo de serem culpados de fracassar; identificação em demasia com certos doentes; e, terem de se confrontar com os próprios receios da morte.

Conhece-se o diagnóstico recente da cliente, que agrava a situação pelo facto de ser uma mulher jovem com diagnóstico de doença grave e incurável. Assim sendo, o tempo de adaptação da doente, da família e da equipa à doença foi extremamente curto e invalidado de continuar pela morte precoce da cliente.

A celeridade de todo o caso trouxe dificuldade em explorar as vontades da doente, a acrescentar, a presença de metástases cerebrais que claramente dificultou aprofundar a comunicação com a cliente. O CE alerta que as alterações cognitivas podem dificultar especialmente a comunicação em CP (4).

Num outro prisma, surge a comunicação intra-familiar. A taxa elevada de divórcios na União Europeia gera grande variedade nas estruturas familiares, incluindo múltiplos casamentos, famílias mono-parentais, etc. (77). A estrutura e funcionamento familiares são indicativos da necessidade de suporte a prestar pela equipa, no processo de doença e no luto (78).

Gueguen et al. (79) identificam a existência de três tipos de família. A família resiliente caracteriza-se pela capacidade de adaptação face à adversidade, fortificando-se em benefício dos seus membros. As características principais são: coesão, companheirismo, formação, suporte económico, sociáveis e protectores dos membros vulneráveis. Quando o membro de uma família resiliente fica doente, a família reagrupa-se de forma a assegurar o cuidado e protecção do doente.

A família disfuncional caracteriza-se pela fraca coesão, fraca comunicação e fraca capacidade de resolução de conflitos; incorre no risco acrescido de desenvolvimento de lutos patológicos. Entre o estado da família resiliente e a disfuncional encontra-se o tipo intermédio, caracterizado por uma coesão restrita, comunicação média e altos níveis de fragilidade psico-social entre os seus membros (79). Considero a família da Sr.^a A. do tipo intermédio.

Apesar de não ser uma família com estrutura e características comuns, não emergiram conflitos ou problemas de ordem relacional familiar. Destaca-se contudo, a preocupação no reajuste de papéis, em que há uma inversão, já que a Sr.^a A., de perfil controlador e figura matriarcal da família, assume-se agora débil, delegando involuntariamente as suas anteriores responsabilidades nos membros acostumados a serem cuidados.

Esta dificuldade em desempenhar diferentes papéis destaca-se pelo pai da doente não estar ainda consciente da real gravidade da doença da filha. A este nível, os profissionais de saúde são importantes facilitadores da comunicação entre os familiares. Neste caso, a psicóloga conversou com o pai da Sr.^a A. antes do seu encontro, procedendo à comunicação de más notícias, de forma a prepará-lo e reduzir o choque no confronto com a alteração da imagem da filha e da sua debilidade.

Os profissionais têm o dever de moderar a informação partilhada e promover a honestidade entre o doente e a família, dando espaço à partilha de sentimentos e emoções. Uma simples reunião familiar pode auxiliar a grandes mudanças e ajudar a família a percorrer melhor este caminho (4). Nesta circunstância foi clara a necessidade da família em que a equipa de saúde ajudasse a partilhar a informação e a transmitir as más notícias ao pai da Sr.^a A.; até porque, acima de tudo, a cliente precisava da presença do pai para perceber a resolução da situação.

Termino a análise deste caso, alertando para o impacto que o processo de doença e morte tem na família. Grande et al. destacam as exigências físicas, psicológicas, sociais e financeiras, em cuidar de doentes paliativos, particularmente rigorosas no domicílio (80).

Daqui, são evidentes os problemas financeiros que assolam a família. Não imagino a angústia do marido, em ter de ponderar as suas capacidades financeiras para permitir cuidados à esposa e, posteriormente, ao suporte dos encargos com a sua morte. A pressão psicológica é esmagadora.

Mais uma vez não posso deixar de apontar a falta de uma assistente social numa equipa de CP. Acredito que a sua presença poderia ter auxiliado na procura de recursos de forma a assistir economicamente a família, quiçá em acelerar uma possível transferência para outro ambiente de saúde menos dispendioso.

Saliento também a atitude da equipa, nomeadamente da enf.^a e da médica, na suspensão e não aplicação de medidas, que além de prevenirem a futilidade

terapêutica (9), revelaram sensibilidade para com as dificuldades económicas da família e evitaram o aumento de despesas inúteis.

Apresenta-se em seguida o Caso clínico 3 – Sr.^a O. Atendendo à extensão do caso, a discussão far-se-á simultaneamente ao desenvolvimento, tecendo-se considerações adicionais no final da exposição.

História clínica: Diagnóstico de ADC do ovário com metástases pulmonares e hepáticas. Artrite Reumatóide. Motivo de internamento – medo da morte. Teve internamento recente na UCC, valência de Oncologia (não seguiu a cliente nesta fase, contudo pude presenciar numa N forte agitação psicológica com dificuldade da equipa da UCC em controlar a situação).

Situação familiar: Viúva. Verbaliza existência de um namorado, que nunca veio visitá-la. 2 filhos.

Desenvolvimento/Discussão: Primeiro contacto com a cliente a 4/03/2014 (M). Perfil ansioso. Consciente, orientada e colaborante. Apresentou anteriormente picos febris que cessaram (tem Paracetamol instituído). Apresentei-me e identifiquei-me como aluna de Mestrado em CP. Explico o que vou fazer, sempre buscando o seu consentimento. Troquei ASC por ser data de renovação. Avaliei SV e administrei terapêutica previamente preparada. Averiguo queixas.

Manifesta ansiedade. Apresenta alguns acessos de tosse, encontra-se medicada, refere que a frequência da tosse diminuiu. Refere que a dor diminuiu ao longo do internamento mas que não passou. Queixa-se que a equipa anda a “brincar com os intestinos” dela, “em casa funcionavam bem e agora preocupam-me muito” – a cliente tem laxante em calendário e evacua diariamente. Parece não estar a direccionar a ansiedade para o que a preocupa verdadeiramente.

Paro junto a ela e inicio um diálogo mais pausado. Peço-lhe para se sentar.

Cliente comunicativa. Refere que apresentava ataques de pânico no domicílio, relacionados com ocorrência de pesadelos nocturnos, situação que principiou após falecimento de 2 amigos, o que a deixou “abalada”. Pergunto-lhe o que aconteceu. Explica que estavam já doentes há muito tempo. Declara ter receio da alta – a doente está a projectar a doença prolongada/morte dos amigos para a sua própria realidade frágil. Analisando, poderia ter respondido. “Lamento saber dos seus amigos. Vejo que ficou muito transtornada com essa situação. Quer-me falar mais sobre isso?”

Pelo discurso da cliente é clara a dificuldade na adaptação à doença grave e o medo da morte está muito presente. “Eu não tenho medo de morrer, tenho é medo de sofrer. Se eu vir que sofro muito, viajo para a Bélgica ou para os Estados Unidos da América (EUA) onde há eutanásia!”

Primeiramente optei pela escuta activa, para perceber os seus medos e receios. Explorei o medo da morte. Empatizei com o receio do sofrimento; valido os seus medos e digo-lhe que tem uma equipa especializada e preparada para cuidar dela; tudo faremos para a manter confortável no que ela precisar.

Percebo que é uma pessoa muito activa e de grande dinâmica social. Pergunto-lhe acerca da profissão que exercia. “Fazia electroforese. Comecei com um gabinete, comigo a fazer as técnicas e agora tenho clínicas e pessoas a trabalharem para mim.” Questiono mais acerca disso, fala com grande orgulho. Valorizo a sua energia e o que construiu sozinha. Pergunta-me novamente o meu nome e escreve numa agenda.

“Sabe, eu aponto aqui o nome dos profissionais e há frente meto alguma característica para conseguir associar. Assim da próxima vez já sei. Ora vou pôr enf.^a do carrapito e muito simpática”, sorri, mas logo diz “Andava melhor e agora apareceu-me mais isto (suposta metástase) no pulmão”. Não desenvolvo, sinto que não estou suficientemente informada para explorar, mas deixo patente a presença da equipa que tudo fará para lhe dar conforto. Reflectindo, poderia ter dito: “Estamos a averiguar melhor essa situação Sr.^a O. no entanto, asseguro-a de que tem uma excelente equipa à sua disposição, sempre pronta a atender às suas necessidades. Queremos que se sinta confortável e à vontade para expor qualquer dúvida ou problema”.

Refere ter um namorado chamado V., é “uma amizade colorida”. Brinco com o assunto com agrado da Sr.^a O. No final do diálogo a cliente encontrava-se mais calma. Deambulou sob supervisão. Auxiliada pela assistente operacional nos cuidados de higiene no WC.

Deste primeiro contacto com a Sr.^a O. objectivei iniciar a criação de uma relação terapêutica com a cliente. Além de fazer parte da boa prática assistencial, esta era uma cliente que me suscitava muito interesse pelo motivo de internamento, pelo que pedi à Enf.^a Coordenadora da UCCP para fazer o seu acompanhamento.

Do diálogo com a doente, ressaltam duas deixas da Sr.^a O. às quais deveria ter dado mais atenção, nas referências ao medo da alta e ao agravamento da doença. O indicado seria validar o apoio da equipa e responder de forma a propiciar o desenvolvimento dos seus receios.

Ao pensar nas causas destas lacunas julgo que está patente a necessidade de desenvolver maior treino aquando confrontada com este tipo de diálogo. Era a primeira vez que assumia esta posição e senti-me insegura, com receio de dizer algo desadequado à situação. Daí sobrevém também o requisito de conhecer bem a história da doente, que pressenti como falha.

Porque era um primeiro contacto pensei não ter uma relação estabelecida com a cliente que me permitisse aprofundar estas questões. Contudo, se a doente sentiu confiança na relação e manifestava vontade em explorar estes medos deveria ter atendido às suas necessidades.

Ainda assim, utilizei algumas estratégias facilitadoras da comunicação: mostrei disponibilidade, evidenciei a presença da equipa, executei escuta activa, utilizei perguntas de resposta aberta, demonstrei empatia para com o medo de sofrer, valorizei o percurso biográfico e características pessoais e proporcionei humor quando me pareceu apropriado.

6/03/2014 (M). Logo no início do turno, foi revista a situação da cliente com a médica assistente: segundo informação da Sr. O. o oncologista passou a informá-la de que iniciava quimioterapia (QT) amanhã. Nenhum elemento da equipa da UCP recebeu esta informação ou teve algum contacto com o oncologista. Desconhece-se o objectivo da QT. Discurso da cliente demonstrativo de foco na cura. Médica assistente indica necessidade de avaliar e ajustar expectativas da cliente, p.e. através da técnica dos dedos cruzados – “Oxalá (...), mas (...)”.

Antes de visitarmos a doente, foi comunicado à equipa que a cliente tinha sessão de QT hoje. Fui falar com a doente; o objectivo era comunicar-lhe que iniciaria hoje o ciclo de QT.

Sentei-me junto dela e perguntei-lhe se tinha estado lá o médico – a Sr.^a O. confirmou-me os dados anteriores. Questionei se ela sabia qual o objectivo da QT. “É para tentar acabar com este malandro.” Disse-lhe que de facto não podia adiantar-lhe mais, que o oncologista não nos tinha dado mais dados. Contudo, haviam ligado do serviço de QT a informar de que iniciaria já hoje o ciclo às 12:45. Emocionou-se, chorou durante curto período de tempo (fiquei em silêncio junto à Sr.^a O. e coloquei a minha mão em cima da dela).

Retoma o discurso, “Eu estou a chorar mas é da surpresa. Hoje ou amanhã não faz diferença, estou é cansada da «luta». Vou outra vez «agarrar o touro pelos cornos».” Respondo “Nós vamos estar aqui a apoiá-la no que precisar”. Cliente: “Quem me dera poder pôr a mão dentro do peito e arrancar o pulmão para fora, tirá-lo cá de dentro! Mas se o outro estiver igual...”. Apercebo-me de que a cliente está consciente da progressão da doença.

Prossegue, fala do plano da QT, em como passará toda a Primavera em tratamento. Digo-lhe: “Agora já sabe, o seu corpo irá um pouco abaixo, mas depois vai recuperando progressivamente e vai conseguir aproveitar melhor o Verão.” Combinei a preparação para a QT com a cliente e há hora marcada ela saiu acompanhada pelo maqueiro em cadeira-de-rodas, aparentemente bem-disposta.

Este foi o segundo contacto com a cliente, do qual destaco a transmissão de más notícias. Buckman define más notícias como qualquer informação que afecte seriamente e de forma adversa a maneira como o indivíduo vê o seu futuro. Contudo, ser uma má notícia está dependente de quem a recebe, já que não se pode estimar o impacto da notícia até determinar as expectativas e compreensão do destinatário (81). Considero o início da QT uma má notícia, que terá sido entregue primeiramente pelo oncologista. Porém, pareceu-me que estaria a dar continuidade ao processo. Quando iniciei o assunto a cliente pareceu ter sofrido um embate, facto certamente agravado pela antecipação da QT face ao planeado, mas particularmente pela consciência do agravamento da doença.

Baile et al. sugerem um protocolo de 6 passos, denominado SPIKES (81). Cada passo está associado a competências específicas. Os autores chamam a atenção de que nem todos os episódios de transmissão de más notícias requerem todos os passos, mas quando se verifica a sua necessidade deverão seguir a sequência proposta.

Passo 1: S – Setting up the the Interview. Os autores destacam a importância de um ensaio mental da entrevista, para melhorar o desempenho na sua prossecução, já que é expectável que o doente responda com reacções emotivas e/ou faça perguntas difíceis de responder. Revelam também a importância em preparar o ambiente da entrevista. De acordo com as recomendações, conversei com a cliente no quarto dela (individual), promotor da privacidade necessária. Tinha lenços acessíveis caso fossem necessários.

As *guidelines* sugerem a presença de elementos significativos para o cliente. Dada a QT estar marcada para dentro de umas horas não foi possível estar ninguém presente, contudo, atendendo a que o início do tratamento já tinha sido previamente informado pelo oncologista, não vimos necessidade em contactar nenhum familiar. Contudo, caso haja essa necessidade, o doente deverá sempre ser consultado previamente sobre se quer alguém presente e quem gostaria que estivesse.

Sentar-se faz parte do procedimento, o qual cumpri. A cliente estava sentada no sofá junto à janela, com as cortinas abertas e eu aproximei-me e sentei-me no sofá ao lado do dela. Tal actuação demonstra disponibilidade para com a cliente. Além disso, deve estabelecer-se conexão com o doente: mantive contacto visual com a Sr.^a O. e aquando expressão de emoções coloquei a minha mão sobre a dela para fortalecer a ligação.

Por último nesta fase incluem gestão de restrições de tempo e interrupções. Não utilizei esta indicação, que sugere p.e. informar o doente do tempo que tenho disponível ou de interrupções que se prevejam, já que a Enf.^a LM estava também na prestação de cuidados e portanto os cuidados dos restantes clientes estavam salvaguardados. Porém, ciente desta técnica, utilizei-a em várias outras situações. O telemóvel estava obviamente no silêncio, para evitar intermissões.

Passo 2: P – Assessing the patient's Perception. Os passos 2 e 3 deverão basear-se no pressuposto “Antes de dizer, questione.” Ou seja, averiguar o que o doente sabe antes de discutir as novas informações. Isto é possível formulando questões de resposta aberta. Tal vai permitir corrigir mal-entendidos e ajustar as más notícias à compreensão do doente. Possibilita também conhecer se o doente está em negação ou com expectativas desajustadas ao tratamento. Utilizei esta estratégia, questionando a doente de forma a confirmar os dados que havia recebido e perguntei-lhe se sabia qual o objectivo da QT. A resposta da cliente sugere a QT como tratamento curativo.

Passo 3: I – Obtaining the patient's Invitation. Esta etapa consiste em obter o consentimento do doente para a transmissão de informação. A necessidade de informação varia de doente para doente, denotando-se diferenças culturalmente (82; 63; 83; 84; 85). A probabilidade do doente repudiar a informação aumenta com a severidade da doença e é tido como um mecanismo de *coping* psicológico. Não utilizei este ponto na comunicação com a doente, até porque se tratava da antecipação de algo já participado.

Passo 4: K – Giving Knowledge and information to the patient. Os autores aconselham a dar um « tiro de aviso » para facilitar a transmissão da má notícia, p.e. “Infelizmente tenho más notícias para si.” Sugerem ajustar a linguagem utilizada à compreensão do doente, tentar não utilizar linguagem técnica e evitar a franqueza excessiva, p.e. “A não ser que seja tratado de imediato vai morrer.” A informação deve ainda ser transmitida em porções e verificar periodicamente o entendimento do doente. Por último nesta etapa, se o prognóstico for reservado, evitar o uso de frases como “Não há nada mais que possamos fazer por si”, já que é inconsistente com a filosofia dos CP, em que há objectivos terapêuticos importantes a defender.

Da análise do conteúdo do diálogo, entendo que poderia ter feito a transmissão mais fraccionada da informação, p.e. “Sei que o oncologista passou a falar consigo e combinaram iniciar a QT amanhã. Contudo, recebemos uma chamada do serviço a informar de que têm hoje uma vaga (pausa, aguardar *feedback*). Gostaríamos de saber a sua opinião acerca desta possibilidade.” Esta forma permitia, além de pausar a transmissão de informação, ceder poder de decisão à doente e adquirir a sua permissão, que vai de encontro ao incentivado no Passo 3.

Passo 5: E – Addressing the patient's Emotions with empathic responses. Responder às emoções do doente é um dos desafios mais difíceis de colmatar. As reacções podem ser: descrença, choro, negação ou raiva. No caso da Sr.^a O., ela ficou surpreendida e chorou. Nesta situação, o profissional deve oferecer apoio e mostrar solidariedade,

com uma resposta empática. Esta resposta compõe-se por quatro pontos: observar se há expressão de emoção por parte do doente (lágrimas, fâcias triste, silêncio, choque); identificar a emoção expressa pelo doente (caso esteja em silêncio devem usar-se questões abertas para validar os seus pensamentos/sentimentos); identificar a razão da emoção; e, após deixar o doente expressar a sua emoção, dar-lhe a perceber que o profissional fez a conexão da emoção ao motivo da emoção, através de uma frase que determine essa compreensão.

A Sr.^a O. tem um período de choro, no qual opto pelo silêncio. Citando Saunders, *“El fundamento más importante (...) es la esperanza de que mientras velamos, seamos capaces de aprender no solo cómo librar a los pacientes del dolor y la angustia, sino cómo entenderles y nunca abandonarlos, y también cómo estar en silencio, cómo escucharles y cómo sencillamente estar ahí.”* (86 p. 30).

Deve permitir-se que o doente recupere a compostura. Nesta fase o toque é também incentivado, eu toquei-lhe na mão, aí ela retoma o discurso e refere o motivo real do choro – a consciência do agravamento da doença e o cansaço dos tratamentos. Neste ponto, deveria ter validado o seu sofrimento e feito uma declaração como aconselham as *guidelines*, p.e. “Sei que não era isto que desejava. Quem me dera que as notícias fossem melhores”.

Passo 6: S – Strategy and Summary. Os doentes que têm um plano claro para o futuro sentem menos ansiedade e incerteza. Envolver o doente no plano de cuidados mostra que os seus desejos são importantes. Este ponto revela as estratégias para discussão do prognóstico e opções do tratamento.

Envovi a Sr.^a O. na tomada de decisão acerca da organização dos cuidados para a ida ao tratamento, combinando com a cliente o almoço, o que desejava comer, a que horas, o que queria levar com ela e como desejava ir (a deambular, de cadeia-de-rodas, etc.). Como o plano de actuação não passava por mim, havendo ainda questões carecidas de esclarecimento entre a equipa da UCP e o oncologista e, consciente das minhas limitações, não aprofundei preferências (que poderiam dirigir-se ao ajuste de expectativas, nomeadamente mudança dos cuidados da vertente curativa para a paliativa).

Quando no final a cliente lamenta passar a Primavera em tratamentos (avistávamos da janela um belo dia de sol), tento oferecer esperança realista à cliente, inspirando-a à possibilidade de usufruir do Verão.

Cavaco et al. (87) realizaram uma RSL de 1999-2009, analisando 23 artigos, com o objectivo de compreender o papel da esperança na saúde dos indivíduos. A revisão conclui que a esperança tem um efeito benéfico para a saúde das pessoas, sendo um dos aspectos centrais no cuidado de enfermagem, ao contribuir para a capacitação do doente em lidar com situações de crise, para a manutenção da QV, para a determinação de objectivos realistas e para a promoção da saúde. A esperança possibilita-se ainda como saída do ciclo de sofrimento e vivenciada como conforto. Os autores alertam para a importância dos enfermeiros reconhecerem a sua relevância, já que se encontram em posição de a influenciar positiva ou negativamente.

Querido e Dixe, no estudo de 132 doentes internados em UCP's, revelam bons níveis de esperança nas pessoas com doença crónica, incurável e progressiva, verificando uma correlação positiva estatisticamente significativa entre a esperança e a QV, indicando que quanto maior a QV maior a esperança e vice-versa. “Para a

amostra em estudo a esperança e a QV estão inter-relacionadas, sugerindo que intervenções para promover a esperança têm resultados na melhoria da QV, e intervenções para melhorar cada uma das dimensões da QV - física, psicológica, existencial ou de apoio, têm repercussões no aumento da esperança dos doentes em fim-de-vida.” O estudo sugere ainda que a correlação esperança-QV é beneficiada pelo apoio de equipas de CP e da família (88).

Na prossecução da investigação da esperança em CP, Ana Querido recentemente apresentou a sua tese de doutoramento intitulada “A promoção da esperança em fim de vida : avaliação da efectividade de um programa de intervenção em pessoas com doença crónica avançada e progressiva”, sagrando-se como figura de referência nesta linha de investigação. Desenvolveu um programa de promoção de esperança, com resultados efectivos e favoráveis à promoção da esperança, com efeitos positivos no conforto e na QV (89).

Numa realidade mais circunscrita e específica do caso em análise, Pinto, Caldeira e Martins (90) analisaram o índice de esperança de uma amostra de 92 doentes oncológicos submetidos a QT. Concluem que com o avançar do tempo a esperança dos doentes em QT diminui, o que sustenta a necessidade da sua promoção contínua; destacam ainda que a informação adequada às necessidades da pessoa e objectivos realistas actuam como promotores e ajudam o doente a restaurar o sentido da vida.

“Viver na esperança é um projecto válido mesmo na finitude da vida. Ao profissional de saúde em geral e ao enfermeiro em particular, pede-se que saiba ler nas entrelinhas e que ajude a pessoa a restaurar a esperança, a encontrar sentido para a vida e a acreditar que o tempo que vive não tem de ser uma espera angustiante pela morte.” (90 p. 25).

Olsman et al. (91) realizaram uma síntese interpretativa da literatura, num total de 31 artigos publicados entre 1980 e 2011, diferenciando três perspectivas sobre a esperança de doentes em CP: perspectiva realista – a esperança enquanto expectativa deve ser honesta, e os profissionais de saúde focam-se em ajustar a esperança à verdade; perspectiva funcional – a esperança como mecanismo de *coping* deve ajudar os doentes, e os profissionais focam-se em fomentá-la; e, perspectiva narrativa – a esperança como atribuição de sentido deve ser valorizada nos doentes, e os profissionais focam-se em interpretá-la. Os autores defendem que a conjugação das 3 perspectivas de esperança podem melhorar a comunicação com os doentes em CP e consequentemente melhorar a qualidade dos cuidados.

Reinke et al. (92) realizaram um estudo em que entrevistaram 22 enfermeiras que cuidavam de doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) severa e cancro do pulmão em estadio avançado, entre Janeiro de 2003 e Dezembro de 2006. Os resultados evidenciam a prática dos enfermeiros em promover a esperança dos doentes, através: da compreensão do que a esperança significa para cada indivíduo, do cuidado dirigido às necessidades promotoras da QV e da construção de relação de confiança com o cliente e familiares. Os enfermeiros identificaram estas actividades como autónomas de enfermagem.

Como actividade de prática inter-dependente, as enfermeiras enfatizaram a necessidade de articulação com o médico, na comunicação ou apoio da transmissão do prognóstico aos doentes. Os achados ressaltam a evidente necessidade da comunicação eficaz interdisciplinar na prestação de CP e, mais uma vez diagnosticam

lacunas nas competências de comunicação dos profissionais de saúde, com indubitável necessidade de formação complementar (92; 93).

Consistentemente com a evidência apresentada, também eu senti dificuldade na comunicação com a Sr.^a O. pelo facto de não deter conhecimento sobre a profundidade da informação transmitida pelo oncologista. Uma articulação mais eficiente entre os diferentes membros da equipa nuclear e alargada teria catapultado maior confiança e segurança na minha comunicação com a cliente. Encontro como falha a minha referência no discurso sobre a dificuldade de articulação do serviço com o oncologista, pois tal poderá minorar os níveis de confiança da cliente com a equipa e ser gerador de incerteza.

Apesar de ter desenvolvido competências na transmissão de más notícias, acrescidas pela reflexão e imersão no tema em relatório, considero também que existe necessidade de aprofundar o meu treino.

10/03/2014 (M). Revisão com a médica: iniciou desmame de Dexametasona, passa terapêutica SC a PO, ponderada alta. Fui avaliá-la, perguntei como se sentia, “Ontem tinha sido atropelada por um autocarro, hoje já foi só por um jipe.” Próximo ciclo de QT agendado para 25/03. Expliquei preenchimento da escala *Edmonton Symptom Assessment System Revised* (ESAS-r) (94).

Enf.^a abordou a hipótese de alta, explorados medos. A cliente refere que tem medo de ir para casa – “Tenho medo que voltem os pesadelos.” No domicílio não tem apoio 24 horas, tem um empregado no período diurno. Tranquilizada que, caso tenha alta, irá manter-se em contacto com o serviço. Informada de que a UCCP tem apoio telefónico contínuo e mesmo durante a noite se houver intercorrências poderá ligar, havendo também medicação que poderá fazer em casa para a ansiedade.

Explorada vida da cliente, valorizados feitos biográficos – doente apresenta grande necessidade de reconhecimento. Enf.^a: “O que a preocupa?”. Cliente diz que tem muitos negócios pendentes, “Os meus filhos não vão pegar em nada daquilo. Injectei muito dinheiro e tenho coisas por acabar. Iniciei restauro de uma casa na minha aldeia e há tanto para fazer. Eu já fiz muito por aquela terra, sabe. Restaurei a igreja.” Enf.^a afirma que ela não pode assegurar que os filhos não darão continuidade ao legado dela, aconselhando-a a focar-se mais no muito que fez e menos no que tem para fazer.

“Acredita em Deus? (a doente acena que sim) Então acredite que também tem de deixar alguns assuntos na mão dele”. Sr.^a O.: “Eu peço muito a Deus, mas ele não me faz as vontades com a rapidez que eu quero (sorri)”. Enf.^a: “Sr.^a O., vejo que é uma mulher muito forte. Mas tem de aceitar quando se sente mais em baixo, aceitar que faz parte, massacrar-se por isso só vai fazê-la sentir-se pior. Encare isso como um recarregar de baterias para o dia seguinte. Aceite os dias em que não está tão bem, para no dia seguinte se sentir com mais força”.

Valorizados ganhos do internamento, assinalado como aspecto positivo a terapêutica ter passado toda a PO. Sugerida possível ida a casa no fim-de-semana, “Vai passear, ver a sua casa, os seus cães, depois volta, vê como corre. Para o choque da alta não ser tão grande.” Doente agradada, refere que foi o que correu mal da última vez, que o médico disse que ela não podia ter medo de ir para casa.

Hoje no turno cuidou de si, pintou-se, arranjou o cabelo. Bem-disposta. Recebeu visita da filha. Filha com perfil conflituoso, atitudes inconvenientes para com a equipa.

Recolhido ESAS, cliente assinala dor superior a 7 (aproximando-se mais de “pior dor possível”). Contudo não verbalizou a dor, nem apresenta comunicação não-verbal compatível com dor física. Discuto com a Enf.^a que a dor da Sr. O. parece relacionar-se com componente espiritual/existencial.

11/03/2014 (T). Visita da filha. Cliente comunica-lhe que irá passar o fim-de-semana a casa. Filha procura a equipa e pede confirmação da informação. Explicado que a Sr.^a O. está a recuperar bem da QT, encontrando-se estável e que a medicação foi toda passada a PO para a doente poder ir a casa. Dado o receio da alta e perfil ansioso, a equipa aconselha a curtos períodos de ausência da instituição, para transferência progressiva e melhor adaptação.

Pergunto à Sr.^a O. que veículo é hoje e ela responde-me “Hoje sou uma bicicleta (sorri).”

15/03/2014 (M). Cliente vai ausentar-se da instituição. Preparada terapêutica com SOS para dor e ansiedade. Feito ensino à cliente e à acompanhante. Saiu por volta das 15 horas e regressaria no final do turno da tarde.

16/03/2014 (T). A cliente refere que a saída correu bem, foi a casa e à ópera. Informa de que amanhã sairá para ir ao *El Corte Inglés* com as amigas.

17/03/2014 (M). Sai por volta das 16 horas. Cliente com acessos de tosse produtiva, mais frequentes, expectoração muco-purulenta, rinorreia. Apirética. Indicado à doente que talvez não seja boa ideia sair, contudo a cliente mantém vontade. Comunicado à médica que indica que deverá levar SOS de anti-pirético. Feito ensino à cliente.

24/03/2014 (M). Estive sem acompanhar a cliente durante uma semana. Diagnóstico de pneumonia com agravamento acentuado do estado geral. Quadro de ansiedade e dispneia exacerbados, que agravam na presença da filha.

Inquieta na N, com necessidade de administração de Haloperidol e Morfina – refere dor relacionada com a artrite reumatóide; alimentou-se de 2 iogurtes.

De cada vez que é deixada sozinha no quarto fica mais inquieta, tocando repetidamente à campainha “Não me deixe sozinha”, repete frequentemente. Eu: “Sr.^a O. não está sozinha, estamos sempre aqui consigo e não nos esquecemos de si. Mas tenho outras pessoas a necessitar também do meu cuidado, passarei com frequência para ver como está”. Cliente assente que sim mas mantém inquietação.

Apresenta soroterapia por catéter totalmente implantado (CTI) a 40 ml/hr. Encontra-se a fazer antibioterapia com Levofloxacina desde 19/03, deveria terminar hoje mas médica opta por manter até 4/04/2014. Algaliada em turno anterior, boas diureses. Tem perfusão contínua por ASC com Levomepromazina, Midazolam e Morfina.

A Enf.^a encontrou um saco cheio de medicação (vários anti-psicóticos) no armário da cliente – desconhecia-se que faria no domicílio aquela diversidade de terapêutica.

Realizados ECD's (análises ao sangue e RX-tórax). Combinado com a equipa reavaliação da situação no período da tarde com a médica responsável.

25/03/2014 (M). Na revisão da tarde de ontem foi aumentada Levomepromazina da perfusão contínua, que iniciou na transição T/N. Durante a N muito inquieta, com necessidade de administração de SOS's de Midazolam e Morfina (mantido constante contacto telefónico entre a enf.^a e médica). Realizado SOS de Bisacodil rectal por suspeita de desconforto intestinal, evacuou.

Hoje cliente mantém inquietação. Obnubilada. Períodos de discurso confuso. Mantém queixas de dispneia e dor no ombro esquerdo. Farfalheira residual. Oxigenoterapia por óculos nasais a 2l/min. CTI com soroterapia em perfusão. ASC no membro superior direito (MSD). Alimentada em pequena quantidade, recusa alimentar. Bons débitos urinários.

Diagnosticado ADC do pulmão, além do ADC do ovário. Pneumonia mantém-se.

Ontem na T houve desentendimento entre o oncologista e a equipa da UCP, com acusações da parte do oncologista relativas à prática da equipa, presenciadas pela filha da cliente. Filha comunicou posteriormente à equipa que não queria que o médico fosse mais envolvido no cuidado à mãe.

Procedeu-se a CF com a médica e a filha da Sr.^a O. às 13 horas. Filha transmite que o pai faleceu pelos 30 anos, vítima de uma embolia pulmonar. A constante repetição da cliente "Não consigo respirar!", não sendo dificuldade respiratória, poderá estar associada à experiência com o marido, agravada pela ansiedade elevada. A filha informa que o irmão – filho mais novo – não virá ver a mãe (motivo desconhecido). Médica informa de que a desorientação e o delírio da mãe são sinais de mau prognóstico (suspeita de carcinomatose meníngea).

26/03/2014 (M). O filho mais novo veio ontem ver a mãe; informação do filho aponta que não contactava com a mãe há 20 anos. Cliente não repousou durante a noite, com gemido constante, administrados vários SOS's de Midazolam e Haldol SC e endovenoso (EV) (Enf.^a manteve comunicação com a médica por telefone) e Alprazolam das 7 horas. Confusa. Mantém soroterapia, perfusão contínua e oxigénio (O₂) a 2l/min, com saturação de oxigénio no sangue (SpO₂) de 89%. Ligeira taquicardia. Normotensa. Apirética.

Revisão da cliente com a médica assistente. Discute-se necessidade de ECD à cabeça, dificuldade de controlo sintomático (inquietação, ansiedade e dispneia) e possível relação com o facto da cliente ter antecedentes de consumo de anti-psicóticos no domicílio desconhecidos. Filha presente ao longo do dia, acompanhando a mãe. Prestado apoio emocional à filha.

Não acompanhei mais a cliente, constituindo-se este como o meu último turno na UCCP do HL.

Considerações: Atendendo à área-chave em estudo, seleccionei este caso que julgo ser representativo da importância da comunicação entre os diferentes elementos envolvidos no cuidar.

Lembro que a cliente havia tido recente internamento na UCC, com episódios demonstrativos de dificuldade de adaptação à doença e medo da alta. A cliente é admitida na UCP com o motivo "medo da morte", sem qualquer sintoma físico descompensado à entrada. Tal revela a importância da assistência holística ao doente crónico com doença grave, com preparação dos profissionais para satisfazerem necessidades muito além das físicas.

Os CP envolvem a identificação, avaliação e tratamento do sofrimento físico, psico-social e espiritual (2). No caso da Sr.^a O., as componentes psicológica, social e espiritual constituem o cerne do sofrimento da doente.

Evans et al. (82) publicaram em Março de 2014 um estudo retrospectivo em que analisaram a prevalência dos tópicos discutidos em fim-de-vida entre os doentes e médicos de clínica geral na Itália, Espanha, Bélgica e Holanda. Foram considerados os dados colhidos nos 3 últimos meses de vida dos doentes. Analisaram no total 4396 doentes falecidos. No geral, houve maior diversidade de tópicos discutidos na Holanda, seguida da Bélgica, Espanha e Itália. Os tópicos mais frequentemente discutidos nos 4 países eram queixas físicas e diagnóstico primário, enquanto problemas espirituais, existenciais e sociais eram os discutidos com menor frequência. O estudo evidencia a necessidade de formar os profissionais para a identificação e discussão de problemas espirituais e sociais.

Estudos reflectem a carência dos profissionais em dirigirem a sua actuação à satisfação das necessidades espirituais e psico-sociais de doentes paliativos e seus familiares. Os profissionais de saúde indicam que evitam estes temas pela falta de treino apropriado, falta de tempo e dificuldade em identificar quais os doentes que desejam discutir problemas espirituais (82; 95; 96).

Neste caso, julgo que a formação da equipa era a requerida e a necessidade de discussão de problemas psico-sociais e espirituais da doente sobressaia também claramente. Contudo, a situação não foi suficientemente explorada, confirmando-se pela quantidade de dados novos que surgiram já com o quadro clínico da cliente agravado, designadamente a vivência da morte do marido e o problema relacional com o filho mais novo – nesta fase, a possibilidade de trabalhar estes problemas com a cliente havia desvanecido.

O momento crucial para aprofundar os problemas da cliente, como o medo de morrer, as relações familiares e o receio da solidão, tiveram o seu clímax potencial no dia 10/03 – data em que se considerava alta para o domicílio, temática sensível para a cliente. Neste turno tínhamos (eu e a Enf.^a LM) 5 doentes paliativos, 4 dos quais complexos, 2 dos quais agónicos e com familiares presentes. Recordo-me de irmos a caminhar a passo acelerado pelo corredor e a Enf.^a LM ter dito “Vá, vamos, se não é agora já não é!”, pois tínhamos consciência da relevância da temática e importância de conversar com a doente. Assim, julgo que o factor que se interpôs na assistência às necessidades da cliente foi a falta de tempo dos profissionais.

Como se percebe da conversa da Enf.^a com a Sr.^a O., ressaltam técnicas de comunicação, especificamente: ajuste de expectativas, exploração de medos e receios, valorização pessoal e busca no sentido da vida.

A Enf.^a LM procura prestar um cuidado espiritual, focado na procura de significado, questões existenciais e religiosas. Este tipo de questões surge frequentemente em doentes e familiares com doença avançada e progressiva. Não é circunscrito a doentes religiosos, dirigindo-se a todos (4).

Na prestação de CP de qualidade é indispensável considerar a influência da cultura e da religião na percepção dos cuidados pelo doente e pela família, não podendo descurar a compreensão das suas bases culturais e das suas preferências individuais. A evidência sugere que a fé e crenças em Deus poderão constituir mecanismos de *coping* do doente, auxiliando na adaptação ao processo de doença (85).

Deste episódio, emergiu a questão da continuidade do seu legado e preocupação dos filhos em não valorizarem a sua história de vida. Quando a doente manifesta que os filhos não darão continuidade aos seus empreendimentos, ao invés de contestar a cliente, deveria ter-se feito uma pergunta de resposta aberta, como p.e. “Vejo que está muito preocupada com o seu legado, com tudo o que construiu arduamente na sua vida. Mas acima de tudo, parece-me angustiada pelos seus filhos. Quer falar-me mais sobre isso?” Assim, possibilitava aprofundar as relações familiares e, talvez diagnosticar o problema relacional com o filho mais novo.

Alerto também para a terminologia utilizada pela cliente durante o meu acompanhamento, quando se refere ao ADC e há possível presença de metástases: “apareceu-me isto”, “este malandro”, “(...) arrancar o pulmão para fora (...) se o outro estiver igual...”. O profissional deve compreender a linguagem, os eufemismos e as metáforas utilizadas pelo doente. Buckman alerta para a importância de clarificar a informação e ser-se honesto caso não haja entendimento (59). A literatura desaconselha a utilização de eufemismos pelos profissionais de saúde, devendo utilizar uma comunicação clara e evitar linguagem dúbia (64; 97).

Realça-se a construção de uma relação de ajuda entre a equipa e a filha da cliente, que inicialmente tinha uma postura desagradável para com os profissionais, mas progressivamente adquiriu confiança na equipa da UCP. Esta ligação foi facilitada pela realização da CF a 25/03 com a médica responsável, que permitiu à filha «sentir-se na mesma página» que a equipa. Fineberg, Kawashima e Asch ao estudar a comunicação com familiares de doentes paliativos, notaram que os participantes atribuíam valor específico à presença em CFs, que lhes permitia sentirem-se «na mesma página» (98).

Contraproducente, indica-se a comunicação entre a UCP e o serviço de Oncologia, que não resultou eficaz. Denota-se um desfasamento nos objectivos estipulados para o plano de cuidados da cliente, que não parecia ser unânime e consensual entre os profissionais envolvidos. A realização de uma reunião de equipa interdisciplinar, com presença do oncologista, para definição dos objectivos terapêuticos e actuação teria sido benéfico na assistência à cliente e à filha.

Felizmente, a equipa da UCP conseguiu fortalecer a relação com a filha, contudo, a maneira como decorreram os acontecimentos não foi de todo a mais desejável, gerando conflito, ansiedade nos intervenientes e confusão sobre o plano assistencial.

Como consideração final, e seguindo o raciocínio de Buckman (59), nenhum medicamento se pode administrar para controlar o medo da morte. A estratégia de resolução deste problema passava indubitavelmente pelo uso eficaz da comunicação, que, conforme se constata pela análise do Caso clínico 3, não é banal e não é despido de técnica e evidência.

Sistematizando, adquiri competências comunicacionais e interpessoais adequadas em CP. Desenvolvi aptidões de escuta essenciais à comunicação, como a utilização de questões abertas e facilitação (efectuar pausas e respeitar silêncios, frases promotoras da exploração das temáticas) (59). Fortaleci a compreensão de emoções dos doentes, com promoção de respostas empáticas. Reflecti acerca do impacto da doença a nível psicológico, emocional e financeiro, para os doentes e familiares. Discuti o plano de cuidados com os doentes e familiares, envolvendo-os nas tomadas de decisão. Desenvolvi relações terapêuticas com os doentes e familiares. Efectuei transmissão de más notícias. Interpretei diferentes tipos de comunicação, conforme se deduz do Caso clínico 1 (consultar p.32 do relatório), ao valorizar a dor do cliente

pela sua comunicação não-verbal e avaliação posterior, assimilando o verbal e o não-verbal.

5.3. Controlo de sintomas

No âmbito dos CP é essencial preservar e promover a dignidade dos doentes e familiares, atendendo às alterações físicas e psico-sociais envolvidas no processo de doença (99).

Sob este pressuposto Oechsle et al. (100) desenvolveram um estudo publicado no presente ano que objectivou avaliar o impacto dos sintomas, *distress* e condição geral na auto-percepção de dignidade de doentes oncológicos terminais. O estudo analisou 61 doentes internados numa UCP, concluindo que a auto-percepção de dignidade dos doentes é significativamente influenciada pelos sintomas psicológicos e físicos. Os parâmetros com maior impacto foram: o *distress* psicológico, a condição geral, o *status* funcional e as co-morbilidades associadas. Os autores consideram que para a prestação de CP de excelência, torna-se indispensável o conhecimento destas interacções.

Rhodes e Watson definiram sintomas como um fenómeno subjectivo considerado pelos indivíduos como uma mudança que se afasta das funções normais, sensações ou cognições experienciadas pelo doente. Os sintomas são assinalados apenas pela pessoa que os vivencia, o que lhes atribuí uma natureza multidimensional, influenciável pela emoção. O sintoma diferencia-se do sinal, na medida em que o sinal pode ser objectivado pelo observador (101).

A maioria dos doentes paliativos internados a receber CP especializados sofrem de numerosos e complexos sintomas derivados da doença avançada. Radbruch et al. afirmam que o alívio sintomático consiste num alvo-chave dos CP (102). Estudos comprovam a atenção especializada e eficácia dos CP no controlo sintomático dos doentes (47; 46; 103; 104; 105).

The Palliative Care Handbook (106) e a *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (107) (SECPAL) indicam como princípios gerais a cumprir para obter um adequado controlo sintomático em CP:

- Avaliação rigorosa e meticulosa. Antes de tratar identificar a causa do sintoma, intensidade, impacto físico e emocional e factores que despoletam ou agravam o sintoma;
- Avaliar e actuar face a sintomas físicos e não-físicos;
- Controlar sintomas difíceis pode exigir abordagens diferentes. A estratégia terapêutica a aplicar deverá incluir medidas farmacológicas e não-farmacológicas, numa abordagem multidisciplinar;
- Devem estabelecer-se prazos para atingir os objectivos e adoptar uma atitude preventiva, contemplando a possibilidade de surgirem novos sintomas ou situações;
- Monitorizar os sintomas mediante o uso de instrumentos de medida standardizados e esquemas de registo adequados. A correcta monitorização ajuda à clarificação de objectivos, a sistematizar o seguimento e a assegurar a continuidade do plano. Melhora o trabalho em equipa já que permite a comparação de resultados;
- Procurar providenciar a melhor QV possível;

- Ponderar os riscos/benefícios da terapia quando surgem efeitos-secundários;
- Atenção aos detalhes para otimizar o controlo sintomático e minimizar os efeitos secundários das medidas terapêuticas;
- Explicar tanto quanto possível as questões e problemas ao doente e familiares. As causas dos sintomas e as medidas terapêuticas devem ser esclarecidas, numa linguagem acessível ao doente e família.

Foram adquiridas competências no controlo sintomático do doente paliativo, graças à participação em estratégias de intervenção ao longo da PC, nomeadamente: avaliação e identificação de sintomas, planeamento e implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas, monitorização das medidas terapêuticas e reavaliação dos sintomas.

Farei a exposição do Caso clínico 4 – Sr. J., elucidativo do processo de controlo sintomático efectuado na UCP do HL, reflectindo acerca da prática assistencial da equipa, apoiada na evidência científica. Complementarei, na medida do adequado, com outras experiências teórico-práticas, corroborando a aquisição de competências nesta área-chave dos CP.

Caso clínico 4 – Sr. J., 61 anos.

História clínica: Entrada no AMP por dispneia severa e dor. Feito RX que revelou agravamento da doença. Admitido na UCP a 9/03/2014 (M). Diagnóstico há 3 anos de ADC colo-rectal. Metástases pulmonares e hepáticas. Interrogam-se metástases localizadas a nível colo-rectal. Em 2012 teve internamento por hemorragia digestiva alta (HDA). Colocado em isolamento preventivo por internamento recente em hospital público (motivo desconhecido).

Situação familiar: Cliente é ex-director de uma empresa de telecomunicações. Companheira presente (Sr.^a V.), estão juntos há vários anos. Tem 2 filhos do primeiro casamento. O filho mais velho não se relaciona com o pai há 10 anos. Mãe do cliente (82 anos) presente.

Desenvolvimento: À entrada (13:30) administrada terapêutica para controlo de dispneia (Furosemida, Salbutamol e Morfina). Às 15:30 administrados mais 2,5 mg de Morfina; às 17:00 fará 3,75 mg. Terapêutica administrada por ASC, colocado à entrada no membro superior esquerdo. Tem CTI à direita, heparinizado a 14/02/2014 (data da última sessão de QT realizada). Prescrita Dexametasona SC.

Na M a enf.^a responsável pelo cliente fez CF de acolhimento com a família do Sr. J. Cliente consciente do diagnóstico, mas aparentemente sem consciência real da gravidade do prognóstico e proximidade da morte. Companheira refere que ele quer mostrar que não está tão mal e faz projectos a longo prazo. Família nega conhecer motivo do distanciamento entre o filho mais velho e o cliente. Mãe do Sr. J. com conhecimento total da situação. A Sr.^a V. comunicou à mãe do cliente que ele está “perto do fim”. Mãe e filho emocionam-se quando estão juntos.

Entregue ESAS-r ao cliente e escala de Zarit para preenchimento pela companheira/cuidadora informal. Plano de actuação sustentado no controlo sintomático do cliente.

Pele e escleróticas ictéricas. À mobilidade, aumenta a dispneia. Colocado colchão anti-escaras, para prevenção de UP (magreza acentuada do cliente). Abdómen

volumoso por possível ascite. Algaliado à entrada por retenção urinária, drenando 1000 ml de urina colúrica.

Escolhida dieta paliativa livre. Apresenta anorexia marcada e xerostomia. Sem disfagia. Não gosta de alimentos com lactose, foi comunicado à copa. Refere padrão intestinal anteriormente regular, com dejeções diárias, mas encontra-se obstipado desde que iniciou selo de Fentanil, com fezes duras e dificuldade na eliminação. UD a 9/03, de características duras. Foi retirado selo de Fentanil 50µg/hr às 13:30 (efeito analgésico terminará à 1:30, monitorizar a dor).

Cliente refere dificuldade em dormir à noite, ficando prescritas 10 gotas de Clonazepam para as 22 horas. Em caso de HDA ou perdas hemáticas, administrar vitamina K. Instituir protocolo de hemorragia maciça, caso ocorra, com administração de Midazolam.

Corpo edemaciado, excepto nos braços. Região sacrococcígea com dor ao posicionamento, agravada pela pressão e ao toque. Pele seca e queratosa (sagrada e calcâneos). Alternada aplicação de Biafine® e óleo hidratante. Queixoso do meato urinário – relacionado com traumatismo na algaliação – apresenta pequena fissura e rubor, aplicado Halibut Derma Spray®.

Primeiro contacto com o cliente e família no dia da admissão, na T. No início do turno, encontramos a mãe do cliente no corredor, a tentar acalmar-se, com choro fácil. Demonstra dificuldade em estar com o filho e fica muito ansiosa.

Cliente consciente, orientado e colaborante. Apresenta sinais de dificuldade respiratória (tiragem inter-costal e supra-clavicular). Repetiu Morfina SC prescrita para as 17:00. Normotenso, ligeira taquicardia (99bpm). Dispneia diminuiu ao longo do turno, no final da T eupneico e sem sinais de dificuldade respiratória.

Não tolera posição em decúbito dorsal por muito tempo, por dor na região sacrococcígea.

Ingeriu a totalidade da dieta pedida para o jantar (sopa e puré de fruta). Pedido chá de camomila com gotas de limão para aliviar xerostomia e aplicado colutório (solução de Nistatina, Bicarbonato de Sódio e Lidocaína para bochecho da mucosa oral).

Companheira colaborante e assertiva. A Enf.^a Coordenadora da UCCP fez CF com a companheira e com o cliente (não é comum, contudo a Enf.^a Coordenadora já conhecia o cliente, não esteve presente, não foi previamente agendada).

Aferidas expectativas do cliente relacionadas com controlo de dispneia e dor. Cliente refere “Não sei se a doença evoluiu. A QT se calhar já fez mais estragos do que trouxe benefícios”. Aferidas expectativas da doença, “Não sei em que estado está a doença, porque ainda não fiz a PET (*Positron emission tomography*)”. Aparentemente tem esperança na cura. Apresenta cansaço fácil, pediu à companheira para prosseguir a conversa mas ela recusou-se – “J. a Enf.^a quer que sejas tu a falar e não eu”.

Cliente refere dificuldade em dormir, vai frequentemente ao WC durante a noite e cansa-se muito. Quando a Enf.^a questiona sobre o filho, o Sr. J. refere que gostaria muito de o ver. Averigua-se a forma de estabelecer contacto. A filha do cliente mantém relação com o irmão. Amanhã virá visitar o cliente e pedir-se-á à filha para falar com o irmão. Cliente manifesta vontade em voltar a casa.

Posteriormente, Enf.^a Coordenadora pede ao Sr. J. se pode falar a sós com a Sr.^a V. e o cliente consente. Reúnem-se na sala lúdica. Companheira tem conhecimento da doença e do prognóstico, “Sei que são os últimos dias da vida dele”. Tem tudo tratado com a agência funerária. Sr.^a V. refere que era importante que o filho do Sr. J. viesse vê-lo, “(...) ele não vai tranquilizar até que veja o filho.” Entende-se que o filho não estará ciente da gravidade da doença do pai. Informada do risco de agitação terminal por haver objectivos de vida por concretizar. Companheira informa que não irá pernoitar pois não vinha preparada para que o Sr. J. ficasse internado. Pede, caso ele agrave ou faleça, para ser avisada a qualquer hora.

Mãe do cliente está também consciente da situação e fica muito ansiosa. “Cuide bem do meu filho”, pediu à Enf.^a Coordenadora. A Enf.^a responde que não podia prometer curar a doença, mas iam tentar controlá-la.

10/03/2014 (M, segunda-feira). Dormiu bem na N, tranquilo. Colhidas zaragatoas.

Cansaço fácil a pequenos esforços. Reconhece ganhos do internamento, refere que reduzimos a dispneia em 60%. Tendencialmente hipotenso. Acordou-se com o cliente realizar cuidados de higiene no leito. Administrada terapêutica com melhoria significativa ao nível da dispneia e cansaço. Observa-se sonolência do cliente. Comunicado à médica responsável que espaçou administração de Morfina, passa a ser administrada de 6/6 horas ao invés de 4/4 horas. Pautado laxante por obstipação e risco de desenvolver encefalopatia. Mantém dor na região sacrococcígea e calcâneos, ao toque. Edemas significativamente reduzidos. Sonda vesical a drenar colúria.

Episódio de dispneia às 12:00, que reverteu com posicionamento. Apresenta esporádicos episódios de disfagia. Cliente com perfil estóico. Bem-disposto e sorridente. Agradece frequentemente os cuidados prestados.

Recebeu visita da filha com agrado. Feita CF com a filha, na sala lúdica, com autorização do cliente. Filha com choro contido, muito tensa. Consciente da doença. Comunicado agravamento e mau prognóstico, filha toma consciência da gravidade da situação e da proximidade da morte (emociona-se).

A enf.^a questiona qual o motivo de afastamento do irmão-pai, a filha diz que não tem conhecimento. Dito que o pai manifestou muita vontade em ver o filho, pergunta-se se ela poderá falar com o irmão e pedir que visite o Sr. J. A filha manifesta-se muito surpreendida por o pai nos ter falado desse assunto, que é muito delicado para ele. Conta que ontem falou com o irmão e ele deveria ter ido com ela visitá-lo hoje, “mas desistiu.” Virá quinta ou sexta-feira. Enf.^a: “Oxalá não seja tarde.” Pedido para, caso o irmão venha, que este se dirija primeiramente à equipa, antes de entrar em contacto com o pai, pois este está numa condição frágil e deveremos prepará-lo e vigiar a sua reacção ao reencontro.

Explicado que “(...) há acumulação de substâncias tóxicas no organismo e o pai poderá ficar confuso, dizer disparates ou até entrar em pré-coma.” Filha questiona se o pai tem noção do prognóstico, que no seu entender lhe parece que não. Enf.^a diz que “Ele sabe, não manifesta é saber”. Enf.^a alerta para a necessidade de gerir a esperança, que o pai fala muito nos resultados da PET. Ao finalizar a CF, a filha saiu prontamente da sala, tentando não expressar emoções na presença dos profissionais.

Companheira mantém-se muito assertiva e colaborante na prestação de cuidados ao Sr. J.

11/03/2014 (T). Na M fez levantar para cadeirão, aproximadamente 45 min., não tolerou mais por cansaço e dor na região sacrococcígea. Iniciou Tizanidina, refere melhorias.

Filha veio visitá-lo. Enf.^a da M fez ponto de situação (PS) com a filha do cliente. A Sr.^a é casada, vive em Abrantes, tem 2 filhos (um de 1,5 anos e o outro com 5 anos). Verbaliza preocupação pelos filhos, que são muito ligados ao avô. O avô paterno faleceu há aproximadamente 1 ano. Diz que não quer trazê-los para ver o Sr. J., pelo transtorno que lhes possa causar e pelo cansaço da viagem. A enf.^a deu-lhe indicações sobre o como e o que lhes poderia dizer.

Quanto ao irmão, refere que o mesmo disse que se viesse ver o pai, seria só porque está a morrer e lhe está a pedir, "(...) talvez, se calhar, quinta-feira à tarde virá. Mas não tem vontade. Se vier é porque ele está a morrer". Enf.^a esclarece que o Sr. J. não pediu declaradamente para ver o filho. Foi-lhe questionado se ele gostaria que isso acontecesse e ele disse que sim. Alertada para a possibilidade de agitação terminal, por problemas não resolvidos. Filha preocupada sobre, se o pai a questionar sobre a vinda do irmão, o que ela dirá. Removido «peso» da filha; se o irmão não vier a culpa não será dela.

Filha mostra-se angustiada com receio que o pai morra e ela não esteja presente. Pede para contactarmos caso ele agrave ou faleça, excepto entre as 22:00– 8:00, porque está com os filhos neste período – “Sei que ele está nos últimos dias, mas não posso estar à noite”.

Discutido caso clínico do Sr. J. na reunião de equipa (início às 14:30). ECD's revelam metastização óssea. A enf.^a que acompanhou o cliente na M entende que a companheira se sobrepõe ao cliente e dificulta a comunicação com o próprio. A equipa concorda que a Sr.^a V. tem elevada necessidade de ajudar e de se sentir útil, sendo no entanto correcta. Efectuada reavaliação do plano de actuação: anorexia bastante melhorada, dispneia e dor diminuídas, xerostomia mantém-se marcada. Aconselhou-se na M a companheira a comprar *spray* lubrificante da mucosa oral. Apresenta ascite. Discutido problema do relacionamento pai-filho e probabilidade de agitação terminal, que aumenta com questões mal resolvidas (*unresolved issues/unfinished business*).

Durante a T, o cliente esteve calmo, consciente, orientado e colaborante. Esposa não se sobrepõe, mas parece mais ansiosa. Mostra-se impaciente em participar nos cuidados. Irá pernoitar, a pedido do cliente, que se sente mais confortável na presença dela. Sr. J. sempre muito atencioso, valorizando ganhos do internamento e tratamento recebido. Valoriza o trabalho em equipa e diz que “Aqui são mais organizados”, relativamente a outras instituições hospitalares. Companheira: “Sabe, ele já passou por muitos (hospitais).”

Alimentou-se bem. Refere xerostomia acentuada. Edemas reduzidos relativamente à data de admissão, mas mais acentuados que antes do levantar. Evacuou em abundante quantidade no WC, dejeções moldadas acólicas. Sonda vesical drenou 1700 ml no turno, colúria.

14/03/2014 (T). Tomei conhecimento que o filho do Sr. J. veio vê-lo ontem (quinta-feira) cerca das 8:00. Descrevo de seguida o encontro, que foi presenciado pela Enf.^a LM.

A Enf.^a LM disse ao Sr. J. que tinha lá fora os filhos dele. “Deve estar enganada Sr.^a Enf.^a. Deve ser a minha filha”. “Não não Sr. J., são os seus filhos”. Cliente: “Eu não acredito!”

Reencontro conciliador para o pai mas não para o filho. Filho disse que veio apenas porque ele pediu. Disse-lhe que estava bem, é vereador na câmara «X» e está a ajudar as pessoas. Filho com tensão controlada. Sr. J. chorou muito, com cansaço fácil e respiração irregular. Disse “Admiro muito o que fizeste até aqui sem mim. Talvez eu tenha sido uma referência para ti, porque estás a brilhar no trabalho, como eu”. Filho diz à Enf.^a LM que ela não precisa sair, “Eu não tenho nada a esconder”. Cliente: “Eu queria que tu fosses o meu espelho. Eu queria fazer com o meu filho o que eu tinha feito (com o meu pai)...” A Enf.^a ausentou-se quando achou o Sr. J. suficientemente estável para ficarem pai e filho a sós, de forma a respeitar e promover a privacidade que o momento exigia.

Na N foi necessário administrar SOS’s de Clonazepam e Haloperidol para que o cliente conseguisse repousar – sofrimento existencial. Na M, cliente mais cansado. Verbaliza desconforto inespecífico. Feita revisão terapêutica com a médica assistente – iniciada perfusão contínua de Haloperidol e Morfina, para controlo de agitação terminal.

Mantém via oral disponível. Desmistificada hidratação/nutrição à companheira numa atitude preventiva.

Cliente refere dor na região lombar e sacrococcígea, no quadrante inferior direito (hepatomegalia) e dor inespecífica. Abdómen doloroso à palpação, sob tensão.

Companheira refere que o cliente se quer levantar, “Se calhar se ele se levantasse para a cadeira ficava melhor”. Explicado à Sr.^a V. que o cliente não tolerará levante.

Na T: não via o Sr. J. há 2 dias e é notória a degradação física e cognitiva; cliente caquético, rosto desfigurado. Tive dificuldade em reconhecê-lo. Cansaço fácil a pequenos esforços. Pouco comunicativo. Companheira inquieta, comportamento desadequado, com risos e comentários inapropriados.

Enf.^a para o cliente: “Gostou de ver o seu filho?”. O doente diz “Sim, muito.” Enf.^a: “Disse-lhe tudo o que queria dizer?”. O doente responde que não, mas não elabora. “Eu tenho a certeza de que, apesar de não ter dito as palavras, ele sabe o que lhe queria dizer (pausa). O que acha? Concorda comigo?”. O Sr. J. acena que sim. Sr.^a V. está presente, mantém postura desadequada. Cliente muito cansado. Pedimos para falar com a companheira lá fora.

Realizada CF com a companheira (40 min. de duração), para aferir bem-estar da cuidadora, pois manifesta comportamento alterado. A Sr.^a V. diz que o serviço não está a corresponder às expectativas dela – “Estou insatisfeita”. A Enf.^a LM pede-lhe que aprofunde o motivo da sua insatisfação. A Sr.^a V. diz que quando lhe falaram em CP ela pensou “(...) que ele não «durasse» mais de 2 dias, e já passaram 5 e ele não morre!”.

Explicada filosofia dos CP. Clarificado que o objectivo é controlar sintomas, aliviar o sofrimento e dar conforto; não adiantamos ou aceleramos o processo de morrer. Companheira: “Mas ele tem falta de ar e ele nunca esteve assim!”. Recordado à Sr.^a V. que o motivo de internamento do Sr. J. foi dispneia severa e dor e que o cliente referiu em menos de 24 horas um alívio de 60%, que após 48 horas os sintomas estavam

completamente controlados. “De momento o Sr. J. não tem dispneia.” Reforçados ganhos do internamento e objectivos do plano terapêutico.

Sr.^a V. refere que não sabe se foi boa ideia o filho do Sr. J. vir. Sublinhado que o cliente ainda há pouco disse que gostou do reencontro. O facto de não estar sereno encontra-se relacionado com «coisas» que ficaram por dizer e assuntos por resolver. “Tentámos trabalhar isso há pouco, mas como vê ele está muito cansado. Nesta fase a cabeça dele está a apresentar défices e já não conseguimos trabalhar o assunto apropriadamente. Não é agora que vamos conseguir resolver as mágoas de uma vida.”

Companheira refere que o cliente foi comando de guerra. A Enf.^a sugere que os períodos de inquietação poderão advir de traumas de guerra recalçados e que “(...) com a cabeça mais deteriorada e menores capacidades de defesa, ele poderá vivenciar experiências passadas.”

Sr.^a V. diz que a filha do cliente não virá mais visitá-lo, porque não consegue vê-lo “assim”. Aponta que ele queria levantar-se e nós não deixámos, “(...) deviam fazer a vontade dele, porque ele está a morrer!” Enf.^a explica risco/benefício do levantar. Consciencializada cuidadora sobre sinais de agravamento. Clarificada sintomatologia relacionada com o sofrimento existencial do Sr. J., que vai além do somático. Discutido o que o cliente poderá experienciar na agonia.

Clarificados objectivos dos cuidados, sintomas actuais e tratamentos instituídos. Reforçada necessidade da cuidadora descansar e cuidar de si. Companheira recusa ausentar-se. Valorizado esforço da Sr.^a V.

Durante o turno, cliente com curtos períodos de inquietação, que revertiam rapidamente. Companheira muito apelativa (toca à campainha e imediatamente sai para o corredor em busca de profissionais). Durante o dia, débitos urinários comparativamente diminuídos aos outros turnos. Via oral permeável, mas reflexo de deglutição lentificado. Xerostomia marcada, aplicado *spray* lubrificante na mucosa oral e lavagem com colutório.

15/03/2014 (M). Na N, companheira muito ansiosa, sem capacidade de lidar com períodos de inquietação do cliente. Às 6:00 foi administrado SOS de Morfina e Haloperidol, por tosse e inquietação do cliente, mas também por se reflectir em extrema ansiedade na companheira. Bom débito urinário (colúria) na N.

Na M, cliente sonolento mas reactivo à estimulação verbal. Eupneico. Não foi objectivada tosse. Ao pequeno-almoço ingeriu 3 colheres de fruta, com a medicação PO; reflexo de deglutição muito lentificado. Períodos de inquietação revertem rapidamente e sem necessidade de terapêutica suplementar. Sr.^a V. questiona por 2 vezes “Não acha que ele está a sofrer?” explicado que o cliente está a passar pelo que se previa – agitação terminal por sofrimento existencial. Reforçado ensino à S.^a V. e dito que já falaríamos com mais calma. Sugerido que fosse tomar o pequeno-almoço ao bar, enquanto prestávamos os cuidados de higiene ao cliente. Aceitou, mas estávamos a meio da higiene e já tinha voltado. Cliente com fácies de desconforto à mobilização. Sumarizados cuidados de higiene. Posicionado em decúbito dorsal por manifestar conforto nesta posição.

Filha do cliente veio visitá-lo. Feita CF com a filha e com a companheira, que desejou estar presente. Duração da CF foi de aproximadamente 40 min. A CF foi realizada para prestar apoio à filha, contudo acabou focada nas necessidades da Sr.^a V. Objectivos: prestar apoio à família, consciencializar do agravamento do quadro

clínico e da proximidade da morte/entrada na agonia e, gestão de conflitos da companheira com a equipa.

Filha do cliente assertiva; integra informação fornecida. Contentora de emoções, tensa mas adequada. Compreende sofrimento existencial do pai e consegue relacionar com a inquietação, não sendo causa a dor física e dispneia. Entende ganhos do internamento e filosofia dos cuidados. Explorados sentimentos e situação com os seus filhos. Diz que explicou aos filhos que o Sr. J. "(...) foi ter com o outro avô. A sua colega tinha-me dito para explicar mais só se eles perguntassem."

Companheira do cliente mantém postura desadequada, atitude agressiva. Não integra informação dada, coloca questões mas não tem interesse nas respostas. Riso inapropriado.

Sublinhados ganhos do internamento, inclusive de ontem para hoje – foi colocada terapêutica em perfusão contínua e o cliente esteve mais calmo esta noite. Aferidas expectativas do internamento. Filha refere que pensou que a vinda do irmão deixasse o pai mais calmo, o que não se verificou. Informada da conversa com o pai, em como ele assinala o encontro com o filho como positivo, mas que terão ficado «coisas» por dizer.

Companheira acusa que o Sr. J. não está tranquilo e estamos "(...) a dar-lhe medicação para lhe prolongar o sofrimento." Sr.^a V. insiste em que o internamento não está a correr conforme planeado – "(...) já devia ter morrido. Ele está a sofrer. Tem falta de ar." Diz que devemos aumentar mais a terapêutica, apesar da Enf.^a explicar que um aumento abrupto pode provocar a morte do cliente. A Sr.^a V. mantém postura desequilibrada, levantando obstáculos à comunicação. A Enf.^a acentua o tom de voz: "Posso falar? Deixa-me explicar? Eu estou a ver que a Sr.^a V. não me quer ouvir ... (Sr.^a V. responde hostilmente) Portanto, está a dizer para eu me calar, é isso?"

Filha progressivamente mais desconfortável com o comportamento da companheira do pai. Visivelmente incomodada com os comentários e postura conflituosa. Tenta explicar o que estamos a tentar transmitir, sem sucesso. Sr.^a V. não colaborante; responde cinicamente e tenta influenciar a filha do cliente negativamente. Questiona a não realização de tratamentos curativos, que poderiam ter sido realizados, "Nem tentaram outros tratamentos!" Intervenho, cito o Sr. J., que referiu na admissão que a QT já teria tido efeitos mais nefastos que positivos. Companheira dá resposta incoerente. Filha do cliente concorda com o que referi.

Sr.^a V. acusa que ele irá "morrer à fome". Desmistificadas necessidades de nutrição/hidratação. Clarificado o que o doente poderá experienciar na agonia e quais os objectivos do plano de cuidados e actuações. Enf.^a: "Sr.^a V., estou a ver que não vou conseguir fazer com que compreenda melhor a situação." Mostrada disponibilidade integral da equipa à família e valorizado esforço e presença das familiares.

No dia seguinte fui fazer T e tomei conhecimento de que o Sr. J. havia falecido.

Discussão: O presente caso retrata a aplicação dos 4 pilares em CP, pelo apoio intenso à família, comunicação frequente e trabalho em equipa porém, atendendo à temática em análise, irá concentrar-se nos vários aspectos referentes ao controlo sintomático. Inicia-se pela discussão sobre a avaliação de sintomas.

A cuidada e repetida avaliação de sintomas e problemas do doente em CP considera-se de elevada relevância, promotora de um tratamento sintomático

individualizado e da avaliação dos benefícios terapêuticos. A avaliação de sintomas permite que os profissionais tenham consciência das mudanças na experiência sintomática da pessoa doente e quais as necessidades de tratamento, assegurando a qualidade em CP (108).

Na UCP do HL é normalmente realizada à entrada uma CF de admissão, com a família do cliente. Comumente, este não está presente na primeira CF, pois frequentemente, como se verifica no caso acima, a admissão é devida a descontrolo sintomático que requer actuação prioritária.

A CF de admissão permite avaliar as necessidades do cliente e da família – como o PI é dirigido à temática da realização de CFs em CP, não irá aprofundar-se este tópico de momento.

Como instrumentos de avaliação, são utilizadas várias escalas na UCP, conforme se verifica pela consulta da p. 15 do presente relatório. Para a avaliação específica de sintomas, o instrumento privilegiado é o ESAS-r (94), disponível para consulta no Anexo B, na versão traduzida para português (109).

O ESAS é uma ferramenta de autopreenchimento para avaliar a intensidade dos sintomas, desenvolvido para doentes oncológicos com doença avançada. Inclui 9 sintomas característicos de doentes com cancro avançado, com opção de acrescentar um décimo sintoma experienciado pelo doente. Foi desenhado para capturar sintomas multidimensionais, com várias aplicações ao longo do tempo para monitorização dos sintomas, com mínimo incómodo para o doente. O doente avalia os sintomas numa escala numérica de 11 posições (zero a 10) (94).

Desde a sua criação em 1991 por Eduardo Bruera e colegas, o ESAS foi adoptado por diversos programas em CP e vários países. Em 2008 foi realizado um estudo que revia a literatura publicada entre 1991-2006 (15 anos após a sua publicação inicial), em que se compreendia a elevada aplicação do instrumento, para fins clínicos, de investigação e administrativos, em doentes oncológicos e não-oncológicos (110; 94).

Watanabe et al. referem problemas que surgem com a aplicação do ESAS, nomeadamente dúvidas do doente na compreensão do instrumento. Particularmente na distinção de sonolência/cansaço, depressão/ansiedade e do termo bem-estar. Os doentes referiam ser importante enfatizar que o preenchimento diz respeito ao tempo presente – como se sente “agora”. A obstipação era outro sintoma referido frequentemente, que não se encontra especificado no ESAS (94; 111).

Coincidentemente, num estudo publicado em 2014, muitas das dúvidas dos doentes são partilhadas pelos próprios profissionais de saúde, que manifestam incertezas na explicação de certa terminologia aos doentes (112).

Baseado no levantamento destas preocupações é apresentada uma versão revista do ESAS, o ESAS-r (94), em uso na UCP do HL.

O ESAS-r contém os 9 sintomas destacados no ESAS (dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar, falta de ar), com espaço para acrescentar outro sintoma (apontando a obstipação como exemplo), escalados de 0-10, em que zero está associado à ausência de sintoma e 10 à pior percepção do sintoma possível. Apresenta evidenciada a avaliação respeitante ao tempo presente do preenchimento, revisão da terminologia, ordem dos itens e formato. O estudo (94)

compara a aplicação do ESAS e ESAS-r, concluindo que este último representa uma versão melhorada do instrumento.

Na UCP, apliquei diversas vezes o ESAS-r aos clientes, procedendo primeiramente a uma explicação do seu objectivo e modo de preenchimento e manifestando disponibilidade para o esclarecimento de qualquer dúvida que pudesse surgir. Muitos dos clientes, por não se tratar do primeiro internamento na UCP, estavam já familiarizados com esta prática.

O instrumento é aplicado de 3 em 3 dias, para a monitorização de sintomas e sistematização dos efeitos terapêuticos e necessidades de reajuste. Na folha de turno do cliente, que circula pelo enf.^o responsável, está registado a data de aplicação do último ESAS-r, para que seja mantido o seguimento da avaliação. Passados 3 dias da última avaliação, o enf.^o procede a nova aplicação e a informação da intensidade dos sintomas é registada em *Soarian*, para permitir comparações e análise dos resultados.

As dificuldades identificadas à sua aplicação prenderam-se com o facto de ser um instrumento de autopreenchimento, que implica capacidades cognitivas intactas (112). Ocorreu ser dia de nova aplicação, mas, por perda de faculdades do cliente, suspender-se esta avaliação. Neste caso, a detecção de sintomatologia incómodo ao cliente era realizada através da análise da comunicação verbal e não-verbal, com realização de prova terapêutica ou despiste de possíveis causas de inquietação, p.e. por retenção vesical e obstipação.

Outra prática usada pelos profissionais, em clientes que apresentavam habitualmente dor, era questionar antes e após administração de analgesia, “Como está a sua dor hoje?” Referindo-se à aplicação da escala numérica da dor. Esta prática implica um ensino prévio ao cliente, para que haja certeza de que o doente compreende correctamente o significado e a utilização da escala (113).

Além da aplicação de instrumentos de avaliação, eram feitas regularmente questões ao cliente, para colher o *feedback* relativamente a sintomas descontrolados e bem-estar geral, designadamente: “Como se sente hoje?”, “Com está?”, “O que o incomoda mais?” Estas questões de resposta aberta permitiam dirigir os cuidados às preocupações prioritárias dos clientes.

Buttenschoen et al. (112) alertam para que, seja para a aplicação do ESAS ou do seu sucessor, ESAS-r, idealmente as ferramentas deverão ser integradas numa entrevista clínica mais profunda, focando a importância de uma abordagem holística na assistência aos doentes e familiares em CP.

A avaliação de factores psicológicos, espirituais e sociais auxiliarão a desenhar um cenário mais realista e completo do impacto da doença na vida da pessoa doente e dos seus familiares. O medo, a ansiedade, a tristeza, a raiva, a frustração e a solidão são alguns dos sentimentos que contribuem para diferentes vivências dos sintomas (106).

Uma entrevista clínica profunda ao cliente e aos familiares, que são quem melhor conhece o doente, permite identificar sintomas, avaliar a intensidade, características, factores de agravamento e de alívio sintomático (106). As primeiras CFs com o Sr. J. e familiares abarcaram esta abordagem.

A avaliação do *status* funcional, como preditor independente de sobrevivência, tem de ser considerado aquando a planificação de cuidados ao doente e família (114).

Na UCP do HL é utilizado o Índice de Karnofsky – *Karnofsky Performance Scale* (disponível em Anexo C). Harlos e Woelk nas *guidelines* (115) indicam: “*An illness whose functional decline is noted month-to-month will likely continue for a number of months. An illness whose functional decline is noted weekly is likely to continue for a number of weeks. Daily functional decline may indicate a prognosis limited to days.*”

O Sr. J. é admitido com um Karnofsky de 20% (muito doente); a 14/03/2014, o Karnofsky era de 10% (moribundo); a 16/03/2014 era de 0% (cadáver). A avaliação do *status* está assim relacionada com o prognóstico de sobrevivência. As *guidelines* sugerem ainda que a presença de sintomas como anorexia, perda de peso, disfagia e confusão, poderão ser preditivos da sobrevivência do doente (115).

Desta forma, a aplicação do Índice de Karnofsky permite adaptar o plano de actuação às necessidades do doente e família, promovendo uma abordagem preventiva.

A necessidade preventiva do controlo sintomático está patente no caso do Sr. J. Ao nível do cliente, há desde logo preocupação em ficar prescrito em SOS administração de vitamina K em caso de perdas hemáticas e, em caso de hemorragia maciça, implementação imediata do protocolo respectivo, com administração de Midazolam. “*For patients with a poor prognosis, advanced care planning is critical in order to anticipate possible catastrophic bleeding*” (116 p. 184). Além destes aspectos, o plano terapêutico abarcava medicação de resgate, a administrar em episódios de dor e/ou dispneia (Morfina SC). Ao nível da família, a antecipação de situações como perda de via oral e probabilidade de agitação terminal, auxiliam a família a adaptar-se melhor ao processo de doença-morte.

Esta reflexão prévia das situações passíveis de ocorrer torna a actuação da equipa mais eficiente e proporciona melhores cuidados ao cliente e aos familiares.

Outros instrumentos de avaliação de sintomas são usados em outros *settings*. Todavia, independentemente de qual a escala utilizada, a correcta avaliação e monitorização do sintoma possibilita um tratamento eficaz do mesmo (114).

Da análise do caso do Sr. J., identificam-se à *priori* 2 sintomas descontrolados, a dispneia e a dor, motivos do internamento. Após leitura atenta, assinalam-se também: fadiga, dificuldade em dormir e repousar, anorexia, xerostomia, disfagia, obstipação, sofrimento existencial e no final agitação terminal.

Esta conjugação de sintomas vai de encontro ao descrito na literatura (117; 108; 100; 118; 119; 120; 121).

Solano, Gomes e Higginson, realizaram uma revisão referente a 1966 – 2004, incluindo doentes oncológicos, com SIDA, doença cardíaca, DPOC e doentes renais. Mais de 50% dos doentes apresentavam, transversais a todas as patologias, três sintomas: dor, dispneia e fadiga. Os autores concluem pela análise de 64 estudos seleccionados, que parece haver um «caminho» percorrido até à morte comum a doentes oncológicos e não-oncológicos (117).

Em 2013, Stiel et al. realizaram um estudo comparativo entre as associações de sintomas existentes em doentes oncológicos e não oncológicos, com colheita de dados entre 2007 e 2011. A análise identifica 5 agrupamentos (traduzido do inglês “*clusters*”) de sintomas em doentes oncológicos: náusea/vómitos; ansiedade/tensão/depressão; tratamento de feridas/desorientação; organização dos

cuidados/sobrecarga familiar; e, fraqueza/cansaço/necessidade de assistência em AVD's/anorexia. Foram identificados 5 agrupamentos de sintomas semelhantes em doentes não-oncológicos: náusea/vómitos; ansiedade/tensão/depressão; organização dos cuidados/sobrecarga familiar; fraqueza/necessidade de actuação em AVD's; cansaço/anorexia (108).³

Oechsle et al. destacaram como sintomas físicos mais frequentes: astenia, cansaço, xerostomia, anorexia, dor e dispneia. A ansiedade, tristeza e irritabilidade foram também evidenciadas (100).

Para o tratamento dos diversos sintomas apresentados, torna-se imperativa a aplicação de medidas farmacológicas e não farmacológicas, patentes no Caso clínico do Sr. J.

A dispneia, expressa por muitos doentes como “falta de ar”, é um sintoma comum em pessoas com cancro avançado. A definição mais divulgada de dispneia é a fornecida pela *American Thoracic Society* (ATC): “(...) *subjective experience of breathing discomfort that consists of a qualitatively distinct sensations that vary in intensity. The experience derives from interactions among multiple physiological, psychological, social, and environmental factors, and may induce secondary physiological and behavioral responses*” (122 p. 322; 123).

A dispneia pode ser avaliada por escalas numéricas, oralmente ou por escalas visuais analógicas. O instrumento mais divulgado na UCP do HL para avaliação de dispneia é o ESAS-r (114; 124).

Para o controlo da dispneia do Sr. J., foi administrada em primeira linha Morfina, conjugada com Furosemida, Salbutamol, Dexametasona e Clonazepam. Segundo a literatura, no tratamento da dispneia privilegia-se a administração de opióides, benzodiazepinas e a aplicação de medidas não-farmacológicas.

A evidência sugere que a dispneia moderada/severa é aliviada pela administração de opióides (125; 126; 127). Contudo, a sua eficácia é potencializada na associação de opióides e benzodiazepinas. Tal sustentação foi praticada pela equipa da UCP do HL no caso do Sr. J., em que se conseguiu um adequado controlo sintomático farmacológico pela administração de Morfina SC e Clonazepam em gotas. Além do controlo da dispneia tais medidas influenciaram positivamente o padrão de repouso e sono nocturno do cliente, em que se registou melhoria significativa (128; 123).

Associado ao plano terapêutico, foi também administrada Furosemida. A Furosemida é por vezes utilizada em doentes com doença cardíaca, edema pulmonar, ascite e edema, pelo seu efeito diurético (123). Relembrando, à entrada o Sr. J. apresentava ascite e apresentava edemas, pelo que se justificava a sua administração.

Relativamente à administração de corticosteróides e de broncodilatadores, a literatura não parece atribuir um papel significativo no controlo da dispneia, particularmente em casos semelhantes ao do Sr. J.

³ Tem havido nas últimas décadas um interesse crescente no método de agrupamento de sintomas (*clustering symptoms*). Um agrupamento de sintomas define-se pela existência de 2 ou mais sintomas relacionados, que formam um grupo independente de outro agrupamento de sintomas. Na prática, verifica-se a existência do aparecimento associado de sintomas, que aparentam ter uma interdependência especial na sua incidência (108). A evidência sugere que o agrupamento de sintomas poderá ter *outcomes* mais preditivos do que a avaliação individualizada de sintomas (265).

Clemens e Klaschik (127) fazem questão de assinalar no seu estudo que não foi administrada corticoterapia aos doentes oncológicos paliativos, apresentando ótimos resultados com a administração de opióides. As *guidelines* (129) sugerem a administração de Dexametasona na dispneia relacionada com obstrução brônquica, linfagite carcinomatosa, síndrome da veia cava superior, broncoespasmos, pneumonite por radiação e fibrose pulmonar idiopática.

Acerca da administração de Salbutamol inalado, a ATC sugere a sua administração em doentes com asma e com DPOC, que apresentam bronco-constricção reversível (122). Na restante literatura consultada não assume papel de relevo no controlo da dispneia.

A dor foi outro dos principais sintomas descontrolados que levou ao internamento do Sr. J. na UCP. A *International Association for the Study of Pain* define dor como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou descrita nos termos desse dano (130).

O Sr. J. ao longo do internamento referiu dor na região sacrococcígea, calcâneos, meato urinário, região lombar, abdómen (quadrante inferior direito) e uma dor «inespecífica».

A dor é experienciada por 30-75% de pessoas com cancro; 40-50% das pessoas caracterizam a dor como moderada a severa; 25 -30% caracterizam-na como severa. O «peso» da dor oncológica aumenta à medida que a pessoa vive mais tempo com cancro, fruto da existência de outras condições crónicas e efeitos de tratamentos prolongados realizados (131; 132) – nas palavras do Sr. J. “A QT se calhar já fez mais estragos do que trouxe benefícios.”

Um estudo realizado em 2007 por van den Beuken-van Everdingen et al. em 1429 doentes oncológicos concluiu-se que o tratamento analgésico era inadequado em 42% dos doentes, sendo que mais de metade dos doentes oncológicos com doença avançada e terminal registavam dor moderada a severa (133).

Vários estudos registam o défice no tratamento da dor, com inapropriado uso de opióides, acentuando a necessidade de educação dos profissionais de saúde na temática (134; 135). Um estudo realizado por Duthey e Scholten, a nível mundial, publicado em Fevereiro de 2014, revela que o consumo de analgésicos opióides é inadequado na maior parte do mundo e, como resultado, doentes com dor moderada a severa não recebem o tratamento necessário. “*Governments, health organizations, and nongovernmental organizations must collaborate to change this situation. Countries should target their efforts at educational, cultural, health policy, and regulatory levels.*” (136 p. 296).

A WHO recomenda a gestão farmacológica da dor de acordo com uma escala analgésica de três patamares: 1.º degrau, dor leve, analgésicos não-opióides, anti-inflamatórios não esteróides; 2.º degrau, dor moderada, opióides fracos (p.e. Codeína, Tramadol); 3.º degrau, dor severa, opióides fortes (p.e. Morfina, Fentanil). Cada degrau adoptado poderá ser complementado com adjuvantes (2).

Ferris, von Gunten e Emanuel (137) deixam claro que a escala da WHO não impõe o início do plano terapêutico pelo 1.º degrau e uma subida gradativa, mas sim que o tratamento deverá ser adaptado à dor do doente. A título de exemplo, um doente que classifique a sua dor como 7 no ESAS poderá necessitar iniciar a analgesia por opióides do 3.º degrau.

A escala analgésica da dor da WHO rege-se por 5 princípios (2 p. 89):

- *“By mouth”*. Privilegiar a via PO na administração de analgesia, por permitir ampla aplicabilidade da escala;

- *“By the clock”*. Os analgésicos devem ser administrados nos tempos/horários definidos. A próxima toma terapêutica deverá ser administrada antes do efeito da última reverter completamente, de forma a proporcionar um alívio da dor contínuo;

- *“By the ladder”*. Se a dor não reverte com analgésicos do 1.º degrau, deve passar-se ao 2.º degrau. Se a dor não diminui, deve avançar-se para opióides do 3.º degrau. O uso de adjuvantes poderá auxiliar no processo;

- *“For the individual”*. Não existe tecto máximo de administração de opióides. A dose «correcta» é aquela que alivia a dor do doente;

- *“Attention to detail”*. A necessidade de administração regular de terapêutica para controlo da dor deve ser enfatizada. Deve promover-se a continuidade dos cuidados. Deverão atender-se a outros factores que influenciam a dor do doente (138).

As principais terapêuticas farmacológicas administradas ao Sr. J. para controlo da dor foram: Morfina, Dexametasona e Tizanidina.

Além da Morfina, o opióide mais comumente administrado na UCP para alívio da dor é o Tramadol (PO e injectável, não observei utilização de apresentação transdérmica). Verifiquei também a utilização de Codeína associada a Paracetamol, mas com menor frequência que os restantes.

A terapia adjuvante é uma prática bastante adoptada, para maximizar o efeito terapêutico. Como exemplos de terapêutica adjuvante verifiquei a utilização de: antiepilépticos e anticonvulsivantes, como a Gabapentina, no tratamento da dor neuropática; psicofármacos (Clonazepam, Estazolam, Lorazepam) em doentes com componente ansiosa elevada que exacerba a experiência de dor; relaxantes musculares, como a Tizanidina utilizada no caso do Sr. J. para alívio muscular; e, com saliente frequência, corticosteróides, especificamente Dexametasona, administrada em apresentação PO e SC.

Paulsen et al. (139) realizaram uma RSL para avaliar a evidência da utilização de corticosteróides no tratamento da dor de doentes com cancro, guiados pela sua frequente utilização na analgesia de doentes oncológicos. De 514 referências providas na pesquisa, foram incluídos 4 estudos. A revisão sugere que os corticosteróides poderão ter um efeito analgésico moderado em doentes com cancro, contudo a falta de evidência é pouco conclusiva.

A Morfina considera-se o analgésico opióide protótipo. Durante 25 anos, a Morfina oral foi considerada a terapêutica de eleição no tratamento da dor moderada a severa. A Morfina permanece a primeira escolha, por razões de familiaridade, disponibilidade e custo, ao invés de superioridade comprovada. Foram melhoradas muitas outras terapêuticas existentes, como a Oxycodona, Hidromorfona e Fentanil e foram disponibilizados novos opióides mundialmente (140; 141).

As recomendações da EAPC demonstram que não existe diferença relevante na administração oral de Morfina, Oxycodona e Hidromorfona, pelo que qualquer uma destas poderá ser considerada como primeira escolha nas pessoas com dor oncológica moderada a severa. As recomendações indicam que também a Metadona

poderá ser um opióide de eleição no 3.º degrau ou uma escolha posterior; contudo, pela sua complexa farmacocinética aconselha-se a utilização apenas por profissionais experientes (140).

Barbosa e Gonçalves estudaram a utilização de Metadona em doentes com dor crónica por cancro. Confirmaram a sua pertinência em doentes oncológicos com dor crónica de difícil controlo ou com toxicidade aos opióides mais usuais, destacando a sua comodidade posológica e baixo custo, constituindo uma excelente alternativa à Morfina. Alertam para o facto de em Portugal apenas se encontrar disponível a apresentação oral, constituindo uma limitação considerável à sua utilização no tratamento da dor em CP, pois a perda da via oral associada ao agravamento da doença obriga à substituição do opióide. Sublinham a importância da disponibilização da fórmula injectável de Metadona em Portugal, como em vários países, incluindo Espanha (142).

A fadiga é o sintoma crónico mais comum em pessoas com doença oncológica avançada (143). A *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) (144 pp. FT-1) define fadiga como “(...) *distressing, persistent, subjective sense of physical, emotional, and/or cognitive tiredness or exhaustion related to cancer or cancer treatment that is not proportional to recent activity and interferes with usual functioning.*”

A fadiga é um síndrome multidimensional, com várias causas possíveis. Estudos revelam que a fadiga está correlacionada com sintomas psicológicos (p.e. ansiedade e depressão), dor, perturbações do sono, dispneia, anorexia, anemia e associada a tratamentos como QT e dose de opióides. A sua presença está patente em agrupamentos de sintomas (*symptom clusters*) (145; 143; 146; 122; 144; 147).

No caso do Sr. J. a fadiga apresentava relação com a dor e dispneia descompensadas, que geravam ansiedade, dificuldade em repousar e anorexia. Com o controlo sintomático adquirido ao nível dos principais sintomas descontrolados, constatou-se impacto positivo nos restantes.

A literatura sugere que primeiramente deverão identificar-se as causas da fadiga e dirigir-se o tratamento às mesmas. Caso a fadiga persista ou surja como sintoma isolado, é aconselhada a administração de corticosteróides e de psicoestimulantes (137; 145; 148).

A NCCN sugere intervenções de acordo com o *status* clínico do doente, dependendo se está sob tratamento activo com intuito curativo, se não está sob tratamento activo com intuito curativo ou se está em fim-de-vida. Apesar de no caso do Sr. J. não ter havido necessidade de prescrever psicoestimulantes, tive oportunidade de verificar a aplicação de Metilfenidato em outros doentes, normalmente com Índice de Karnofsky mais elevado. Assisti também ao tratamento com Megestrol (progestagénio), em casos de doentes com cancro da próstata, contudo sem conseguir na PC confirmar o seu efeito benéfico no alívio da fadiga; a literatura não é também consensual, sugerindo-se que poderá melhorar a fadiga, pela sua aplicação no tratamento da caquexia (144).

A caquexia é caracterizada pela involuntária perda de peso, independentemente da ingesta calórica e do apetite. Frequentemente, os doentes apresentam a combinação de perda de massa muscular, gordura corporal e anorexia, resultando no denominado síndrome caquexia-anorexia (149).

Um consenso internacional de peritos, através do processo de Delphi, deu origem ao seguinte conceito: *“Cancer cachexia is defined as a multifactorial syndrome characterised by an ongoing loss of skeletal muscle mass (with or without loss of fat mass) that cannot be fully reversed by conventional nutritional support and leads to progressive functional impairment. The pathophysiology is characterised by a negative protein and energy balance driven by a variable combination of reduced food intake and abnormal metabolism.”* (150 p. 490)

O Sr. J. apresentava esta sintomatologia – o seu corpo era magro e registava no ESAS e verbalizava no dia da admissão a sua “falta de apetite”. A anorexia foi melhorada nos primeiros dias do internamento, apresentando mais apetite às refeições.

A anorexia é genericamente entendida como perda do desejo de comer, sendo invariavelmente associada à redução de ingesta. Assim, a diminuição de ingesta alimentar deveria ser entendida como consequência da anorexia e não como parte da definição clínica de anorexia. O tratamento farmacológico aconselhado passa pela administração de corticosteróides, progestagénios e canabinóides (estes últimos não legalizados em Portugal) (151; 152; 153).

Fearon et al. afirmam que a anorexia poderá ser derivada de factores como estomatite, obstipação, dispneia e dor, pelo que devem ser identificados precocemente, pois o seu tratamento poderá ser profícuo no aumento do apetite do cliente (150). De facto, após implementação de plano terapêutico dirigido ao descontrolo sintomático do Sr. J., a anorexia diminuiu, apresentando o cliente maior «gosto» na alimentação e até alguma curiosidade.

Um dos sintomas apontados como inibidores do apetite é a xerostomia (149). Este foi o sintoma onde a equipa apresentou maior dificuldade de controlo. Apesar das intervenções aplicadas, o Sr. J. continuava a registar no ESAS e a referir “boca seca”, denotando-se fraco sucesso neste aspecto.

A xerostomia é um sintoma frequente em doentes em CP e a sua prevalência é referida como 60 a 88% na doença oncológica progressiva e avançada (154). As principais causas de xerostomia são: efeitos da terapêutica, que alteram o funcionamento das glândulas salivares; radioterapia, que destrói o tecido salivar; e, doenças sistémicas que diminuem o fluxo salivar (155).

As classes de fármacos que podem induzir neste problema (medicamentos xerogénicos) incluem: anticolinérgicos e anti-histamínicos, psicofármacos, opióides, medicação cardiovascular e dopaminomiméticos. As condições médicas que podem causar xerostomia são p.e.: sarcoidose, diabetes mellitus, ansiedade e depressão. A desidratação pode também causar boca seca, assim como respirar pela boca, característico na fase agónica (155; 156).

O controlo sintomático farmacológico da xerostomia passa pela revisão terapêutica do doente, identificando e ponderando a redução terapêutica de medicação que contribua para a xerostomia; controlar a doença de base causadora de xerostomia; tentar aumentar a produção de saliva p.e. conseguida ao chupar-se comprimidos de Vitamina C; e, caso a função salivar seja nula, devem usar-se substitutos da saliva para humedecer a boca (Pilocarpina, apresentação PO) (155; 154).

No caso do Sr. J. optou-se primeiramente pelo colutório, que poderia providenciar alívio pela limpeza da mucosa oral, acção anti-microbiana e analgésica, que não surtiu efeito. Posteriormente, iniciou-se a aplicação de substituto da saliva com acção lubrificante em *spray* (Glandosane®-spray), com curto efeito e necessidade de administração frequente (154).

Relativamente à obstipação, este foi um sintoma em que o Sr. J. registou melhoria, pelo início de Magrogol (Forlax®) em calendário. Além da necessidade de implementação de laxante pela obstipação, há a destacar a atitude da equipa de CP na prevenção do desenvolvimento de encefalopatia.

A obstipação é das queixas mais comuns em CP (157; 158). Rhondali et al. em 2013 verificaram que em 100 doentes paliativos, 50% apresentavam obstipação, com maior prevalência em doentes medicados com opióides. O estudo demonstra ainda que a avaliação do sintoma numa escala de 0-10 (realizada em ESAS) é eficaz (159).

Nos doentes paliativos, a etiologia da obstipação poderá ser relacionada com o diagnóstico clínico ou associada a factores secundários, como: disfuncionalidade anátomo-fisiológica; terapêutica, particularmente opióides; e, desequilíbrios hidro-electrolíticos (160).

Larkin et al. (161) fornecem recomendações relativamente ao tratamento da obstipação em CP: a obstipação é fundamentalmente definida pelo doente; a presença de queixas de obstipação ou eliminação intestinal menor que 3 vezes por semana requer a avaliação dos hábitos intestinais; é essencial fazer o levantamento da história clínica e exame físico; é importante avaliar as causas e impacto da obstipação e, dar continuidade à avaliação do sintoma; em caso de suspeita de oclusão intestinal maligna, deverá ser feita pesquisa radiológica; medidas preventivas, como assegurar privacidade e conforto, encorajar actividade e aumentar a ingestão de líquidos devem manter-se ao longo do internamento; intervenções a nível rectal, como inspecção digital, devem ser evitadas tanto quanto possível, contudo poderá haver necessidade se a medicação PO não surtir efeito; geralmente, a associação de um laxante emoliente (p.e. Lactulose e Magrogol) e um laxante de contacto/estimulante do peristaltismo (p.e. Sene, Picossulfato de sódio) é recomendada.

Na UCP, em frequentes clientes verifiquei esta associação. A Sr. O. (Caso clínico 3, p. 38) p.e. tinha administração diária de Lactulose (3 vezes ao dia) e Picossulfato de sódio (um vez ao dia). No caso do Sr. B. (Caso clínico 1, p. 30) realizaram-se diversas conjugações, inclusive com necessidade de inspecção digital da ampola rectal e administração de Bisacodilo rectal frequentemente, com ligeiras melhorias mas sem se conseguir obter um padrão intestinal regular; tal situação era geradora de grande inquietação e desconforto no cliente e, conseqüentemente, na família, o que espelha o possível impacto da obstipação enquanto sintoma.

Na descrição destes sintomas apresentados, está evidente a existência de efeitos secundários dos opióides. É necessário um profundo conhecimento dos efeitos secundários dos opióides, de forma a providenciar um tratamento profiláctico próprio (138). Esta atenção eleva a adesão ao tratamento instituído, promove a QV do cliente e da família e melhora a qualidade dos cuidados prestados.

Realça-se que o cliente relacionou a obstipação com o início do selo de Fentanil. Sabendo-se que os opióides causam comumente obstipação, deverá pautar-se desde logo um laxante. Outro dos efeitos secundários comuns associados à terapia com

opióides, ausente no internamento do Sr. J., são as náuseas/vómitos. Aqui recomenda-se a prescrição de antieméticos (frequentemente Metoclopramida). Após 10 dias normalmente o doente desenvolve tolerância, podendo suspender-se o antiemético (106).

Tive oportunidade de verificar a eficácia da administração de Ondasetron (antiemético potente, antagonista dos receptores da serotonina (156)) num cliente com vómitos incoercíveis, relacionados com efeitos da QT e pela própria condição clínica (neoplasia gástrica estadio IV). De facto, após suspensão do Ondasetron, o cliente recidivou nos episódios de vômito, que cessaram após ser reiniciado o antiemético.

Além dos efeitos secundários comuns, a terapêutica com opióides pode induzir em neurotoxicidade opióide. O elevado uso de opióides na UCP do HL, implica conhecimento e alerta dos sinais de neurotoxicidade opióide, para pronta identificação e correcção da situação.

São sinais de neurotoxicidade opióide: sonolência, sedação excessiva, delirium, alucinações, mioclonias e prurido, resultantes da acumulação do opióide e seus metabolitos (162; 163). Uma ocorrência rara é a depressão respiratória, mais comum na associação de opióides e benzodiazepinas. Em caso de comprometimento respiratório sério, deverá administrar-se Naloxona, um antagonista dos opióides (164).

No caso do Sr. J. foi despistada sonolência excessiva, tendo-se imediatamente, em articulação com a médica, reajustada a dose do opióide, com aumento dos intervalos de administração de Morfina, obtendo-se um adequado controlo sintomático, com reversão da sonolência.

Outra possibilidade descrita é a rotação opióide, que consiste na substituição do opióide por outro, numa relação equianalgésica. A rotação opióide é aconselhada em casos de neurotoxicidade opióide e quando o descontrolo sintomático se mantém com o opióide em uso (162; 163). Esta estratégia foi utilizada na admissão do Sr. J., em que o Fentanil transdérmico não proporcionava alívio sintomático da dor e dispneia referidas, efectuando-se desde logo conversão para Morfina SC, com melhorias notáveis a curto prazo.

Num estudo realizado por Reddy et al. (162), necessitaram efectuar rotação opióide a 120 dos 385 doentes (31%), com uma taxa de sucesso de 65%. O motivo mais frequente para rotação opióide foi dor descontrolada.

Durante a PC, tive oportunidade de observar efeitos secundários comuns dos opióides, mas também vários sinais de neurotoxicidade opióide, presentes numa mesma cliente na admissão na UCP: depressão respiratória (detecção no AMP de derrame pleural bilateral e registo de períodos de apneia), sedação excessiva, prurido e alucinações. Após rotação opióide (Fentanil transdérmico para Morfina SC) e administração de fluidos EV, em 24 horas a cliente apresentava uma evolução impressionante e às 48 horas não apresentava sinais de neurotoxicidade opióide.

Este último exemplo descrito leva a reflectir sobre a escolha da via de administração de fluidos e fármacos. Na UCP, a via de administração privilegiada é a PO, conforme recomendações da WHO (2). Esta via poderá estar impossibilitada ou ser desadequada por vários motivos: pessoa em UDHV em que frequentemente há perda de via oral; condição clínica que dificulte/impeça a correcta absorção do

fármaco (p.e. doentes com patologias do tracto gastrointestinal); ou, pela necessidade da rápida actuação do fármaco. Nestas situações que presenciei, optou-se habitualmente pela VSC.

A VSC é a segunda via mais utilizada na UCP, para administração de fármacos e fluidos para hidratação (hipodermóclise), em bólus ou em perfusão contínua, seguindo as recomendações da EAPC (165).

A perfusão contínua utiliza-se em caso de necessidade de administração contínua de terapêutica, pois permite manter uma concentração mais uniforme do fármaco em circulação assim como maiores volumes de terapêutica administrada (166). Assisti à colocação de perfusão contínua para controlo de clientes com delirium, dor e agitação terminal, verificando-se geralmente melhorias no controlo sintomático.

Na PC, a VSC não foi seleccionada, em detrimento da EV, nas seguintes situações: a via oral não estava disponível e a terapêutica não era passível de administrar VSC, p.e. Levofloxacina; necessidade de administrar grandes volumes de terapêutica ou fluidos, p.e. para rápida libertação de opióides e metabolitos em caso de neurotoxicidade; e, o doente não possuir tecido subcutâneo capaz de absorver a terapêutica administrada.

Prestei cuidados a um cliente – Sr. L. – com carcinoma de pequenas células do seio piriforme diagnosticado há um ano (estadio IV, metástases pulmonares, adenopatias, laringectomia, faringectomia, hemitiroidectomia, traqueostomia com fistulização loco-regional, resultante em faringostoma). Internado na UCP desde 4/02/2014; primeiro contacto com o cliente a 9/02/2014. Índice de Karnofsky de 10%. 36 kg. Tinha CTI na subclávia à esquerda, obturado e heparinizado. Tinha um ASC colocado em cada membro inferior, um deles para perfusão contínua de Buscopan e Morfina. Mantinha descontrolo sintomático de dor e ansiedade, com necessidade frequente de administração de SOS's de Morfina e Haloperidol SC, pelo que a perfusão contínua é mudada para Levomepromazina e Morfina. Pela quase inexistência de tecido subcutâneo no corpo do Sr. L., que dificultava a absorção do fármaco (167; 168; 169), havia necessidade frequente de punccionar novo ASC, incluindo em ocasiões de necessidade de administração de SOS, com o cliente já a experienciar desconforto.

Apesar da VSC ser mais cómoda e menos susceptível a complicações que a EV (165; 166), nesta situação particular, com recorrente perda da permeabilidade do acesso e nova punção, poderia ter-se discutido a administração da terapêutica pelo CTI. Radbruch et al. referem (165 p. 592): *“For patients with a port system or an indwelling venous line for other therapeutic indications the intravenous administration route would be an alternative.”*

Se em outros *settings* a VSC é desconhecida ou desvalorizada, em detrimento de técnicas mais invasivas, como a EV ou intramuscular (170), na UCP do HL constatei que esta prática está bem enraizada, contudo, por vezes, demasiado «rotineira». Assisti a casos de clientes que vinham transferidos do AMP com AVP permeável e, à chegada do cliente à UCP era colocado ASC e mantido o AVP obturado.

Concordo com Dalal (171 p. 101) ao declarar: *“The IV [intravenous] route should be limited to situations where subcutaneous (SC) administrations of fluids is contraindicated, such as in patients with generalized edema or major coagulation disorders or who already have an IV line or CVAD [central venous access devices] in place for other purposes.”*

Questionando esta prática aos profissionais que me acompanhavam, justificaram que administraram “conforme a via prescrita” ou porque “o AVP não será mantido, daqui a uns dias tira-se”.

Julgo que esta situação ocorria particularmente porque na maioria das vezes quando o cliente era transferido do AMP para a UCP, o médico não observava de imediato o cliente. Sendo que tinham muitas vezes sintomatologia exacerbada e necessidade de pronta intervenção farmacológica, as prescrições eram realizadas após contacto telefónico do enf.^o com a médica assistente e, a prescrição era efectuada em *Soarian* – com necessidade de posterior confirmação no programa, pelo enf.^o, da administração da terapêutica e do material gasto para efeito de contabilização de consumíveis. Com a resumida descrição fornecida e a habitual prescrição de terapêutica VSC, a presença e possibilidade de administração por AVP raramente era considerada.

Para maior conforto do cliente e para rentabilização do material hospitalar, no meu entender, existia uma debilidade a corrigir, que discuti em PC com os profissionais presentes.

Como última análise do controlo sintomático do Sr. J., resta aprofundar o desenvolvimento e tratamento do delirium terminal.

O delirium consiste num síndrome multifactorial, consequência de uma disfuncionalidade cerebral orgânica global. Trata-se de um síndrome neuropsiquiátrico severo, frequentemente negligenciado ou sub-diagnosticado pelos profissionais de saúde (172; 173). Hosie et al (174). realizaram uma RSL, no horizonte de 1980 a 2012, incluindo 8 estudos referentes a UCP's. 98,9% da amostra era constituída por doentes oncológicos. A incidência do delirium variava de 3%-45%. A prevalência oscilava, aumentando com a proximidade da morte: 13,3%-42,3% na admissão, 26%-62% no internamento e, um aumento de 58,8%-88% nos UDHV.

O próprio diagrama do processo metodológico explana as dificuldades em identificar, avaliar e tratar correctamente o delirium, já que a terminologia adoptada nos estudos é ambígua. Experimentei também essa dificuldade na redacção do relatório, no processo de imersão na literatura referente à temática. Deparei-me com variedade nos termos adoptados – delirium, agitação, desorientação, confusão, inquietação, agitação terminal, delirium terminal – geradora de confusão. Reflectindo acerca do assunto e consultando o diário de campo, não reconheço a utilização do termo “delirium” em nenhum episódio, nem em reuniões de equipa. O termo adoptado na UCP do HL para o delirium terminal hiperactivo era a agitação terminal. Esta descrição está patente na visão dos autores (174).

Segundo a *American Psychiatric Association*, o delirium caracteriza-se por uma perturbação da consciência, com reduzida capacidade de concentração e de manter o foco; uma alteração cognitiva ou distúrbio de percepção, com início agudo e sintomas flutuantes, que podem ser leves e passageiros ou severos e persistentes; e, evidenciam uma causa etiológica. Existem 3 subtipos de delirium, de acordo com o nível de consciência: hiperactividade, hipoactividade ou misto. Poderá ocorrer letargia, mudanças de humor e alteração do padrão de sono-vigília, contudo estas manifestações não são requeridas para o estabelecimento do diagnóstico (106; 174; 175).

O delirium provoca *distress* significativo nos doentes, familiares e cuidadores. Dificulta a comunicação com o doente e a avaliação de outros sintomas. A literatura sugere que pode reverter-se em 50% dos casos, associando-se a mau prognóstico e proximidade da morte. Existem múltiplas causas orgânicas, contudo em metade dos casos as causas não são identificadas. Existem factores que poderão precipitar ou agravar o delirium: demência, dor, fadiga, retenção urinária, obstipação, excessivos estímulos desconhecidos e mudanças de ambiente (172; 106).

Os doentes em delirium têm dificuldade/impossibilidade em comunicar a causa do seu *distress*. Por conseguinte, os familiares e profissionais de saúde sentem-se perdidos em «como podem chegar até eles» e criar uma conexão inter-pessoal significativa de apoio (176; 177).

Em CP deve proceder-se a uma avaliação e triagem de causas reversíveis, através das seguintes medidas: revisão do plano terapêutico instituído (p.e. rotação opióide e diminuição da dose para despiste de neurotoxicidade opióide); avaliar estado de hidratação; despistar causas cerebrais (p.e. presença de metástases cerebrais); realizar ECD's próprios (p.e. despiste de hipercalcemia); e rever o ambiente do doente. Caso sejam identificadas causas reversíveis, as intervenções dirigem-se à sua resolução; se não forem identificadas causas reversíveis, deverá fazer-se uma abordagem paliativa ao tratamento do doente com delirium (172).

The Palliative Care Handbook (6.^a edição) (106) refere ainda como causas do delirium terminal: desconforto psicológico (raiva, medo, culpa e assuntos inacabados) e desconforto espiritual (desamparo, desespero).

Cicely Saunders criou o conceito de “dor total”. Saunders concluiu que uma dor constante necessita de um alívio constante. Neste conceito, a dor é inseparável das características pessoais e do ambiente que envolve o doente com uma doença avançada e sem cura (178). O delirium, à semelhança da dor, “(...) *is a phenomenon for which a holistic meaning-oriented understanding is relevant and important.*” (179 p. 2).

Saunders escreve: “*It soon became clear that each death was as individual as the life that preceded it and that the whole experience of that life was reflected in a patient's dying. This led to the concept of "total pain," which was presented as a complex of physical, emotional, social, and spiritual elements. The whole experience for a patient includes anxiety, depression, and fear; concern for the family who will become bereaved; and often a need to find some meaning in the situation, some deeper reality in which to trust*” (17 p. 3).

Head e Faul compreendem a necessidade em perceber e dar resposta a problemas do delirium de etiologia biomédica, no entanto as manifestações do doente em delirium levam os profissionais de saúde a levantarem importantes questões acerca da experiência psico-social do doente na morte, incluindo expressões de medo, incerteza, assuntos inacabados e «inquietação emocional» (*emotional unrest*) (179).

Neste sentido, de forma a assistir às necessidades psico-sociais e espirituais do cliente, a equipa identificou a vontade do Sr. J. em rever o filho e procurou intervir de forma a satisfazer a sua vontade. Em colaboração com a família, o objectivo é atingido. Contudo, apesar de ter ocorrido o encontro, não se terá dado a reconciliação desejada.

O Sr. J. indica que ficaram «coisas» por dizer. A Enf.^a LM não esteve presente durante toda a conversa do cliente com o filho, mas posteriormente com o Sr. J.

entendesse que as cinco últimas tarefas – amo-te, perdoa-me, eu perdoo-te, obrigada e adeus – não terão sido encerradas.

“En la fase terminal es cada vez más sentida la necesidad de reparar las relaciones, de poder explicarse y perdonarse. Algunas personas lo hacen directamente, otras através de formas simbólicas: poder despedirse, ver al paciente la última vez, poderle dar el último abrazo, agradecerle o manifestarle el último te quiero.” (180 p. 27)

O sofrimento abarca as dimensões física, emocional e espiritual e, por vezes, está associado a motivos familiares (181). Este reencontro estava envolto em expectativas da família e dos profissionais em aliviar o sofrimento do Sr. J., que promovesse uma «boa morte». As expectativas da família acabaram defraudadas.

Estudos identificam a necessidade dos familiares em interpretarem a inquietude do seu ente moribundo. Citando Wright, Brajtman e Macdonal (179 p. 5): *“The interesting common thread to these beliefs is the attribution of agency to the delirious person and an inferred sense of purpose that underlies the behavioral manifestations witnessed.”* Os familiares precisam compreender a causa da inquietação do doente. A família do Sr. J., particularmente a Sr.^a V., vivencia um profundo sentimento de impotência face à situação, associando a inquietude ao sofrimento físico - “Não acha que ele está a sofrer?”; “Ele está a sofrer. Tem falta de ar”. Nos UDHV e particularmente em doentes com agitação terminal, o apoio à família assume um destaque acutilante, que será analisado no respectivo pilar.

Lawlor et al. alertam para que, com frequência o delirium acompanha a fase terminal da doença em CP, correndo o risco de episódios potencialmente reversíveis serem sub-valorizados ou prematuramente percebidos como terminais; ou, incorrer-se no inverso, aplicando-se intervenções demasiado agressivas em episódios de delirium irreversíveis (182).

A aplicação de intervenções de investigação e tratamentos, no caso de delirium e em qualquer prática em CP, deverá sempre ter por base os princípios da ética. São 4 os princípios bioéticos *major* da medicina paliativa (183), compreendidos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos emanada pela *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO), analisados em seguida:

- *Respeito pela autonomia.* No contexto dos cuidados de saúde, a autonomia descreve o direito do doente em agir intencionalmente, sem quaisquer influências que possam mitigar a sua livre vontade. O respeito pela autonomia não induz uma atitude passiva do profissional, mas requer um suporte e conhecimento activos das escolhas e acções do doente, aliados às suas crenças e valores pessoais. O respeito pela autonomia correlaciona-se com o conceito de consentimento informado. Em CP, se o doente tem capacidade de decisão, o profissional deve tentar activamente compreender e apoiar as preferências do cliente.

Analisando o caso do Sr. J. apercebo-me agora de que comunicámos à companheira e à filha a possibilidade do cliente desenvolver agitação terminal. Contudo, em momento algum foi discutida essa possibilidade com o próprio cliente. Atendendo à manutenção de capacidades cognitivas nos primeiros dias do internamento deveria ter-se discutido esta situação com o cliente, delineando um plano de actuação de acordo com a sua vontade informada e consentida e as suas preferências. Face ao desenvolvimento de agitação terminal, a equipa saberia qual a

intervenção desejada pelo Sr. J., nomeadamente, seria importante discutir a sedação paliativa.

•*Princípio da não-maleficência.* Requer que o profissional não prejudique ou magoe o doente intencionalmente, seja por acto cometido ou omissão. O princípio obriga a que o profissional seja competente no desempenho da sua profissão.

Em CP, os profissionais estão envolvidos na suspensão de tratamentos. Contudo, se a acção é tomada em prol da redução do sofrimento do doente e em consonância com as suas preferências, então a acção não é considerada maleficente e sim beneficente.

Por vezes o profissional prescreve um tratamento, que pode ter efeitos positivos mas também negativos: o aumento da dose de Morfina, colocada em perfusão contínua juntamente com Haloperidol, foi realizada com vista ao alívio sintomático do doente, contudo também constitui no risco de o cliente falecer «prematuramente».

“There will always be a last dose when caring for a dying patient. Keep in mind the legal and ethical concepts of intent.” (184). A ética aplicada nas intervenções bivalentes, denomina-se princípio do duplo efeito, composto por 4 características: a acção em si deve constituir-se neutra ou um acto benéfico (p.e. prescrever um analgésico opióide); a intenção primária da acção é obter o efeito benéfico, não o efeito negativo (p.e. alívio da dor); o meio utilizado para produzir o efeito positivo não pode ser por si só prejudicial à pessoa, p.e. conscientemente, administrar uma dose terapêutica para provocar depressão respiratória ao cliente e, conseqüentemente, a morte, não é opção viável para o «alívio» do sofrimento; o efeito benéfico da acção deve sobrepor-se ao malefício, p.e. aumentar a terapêutica no sentido de reduzir a agitação terminal, sabendo que o mesmo poderá provocar mioclonias.

•*Princípio da beneficência.* O profissional de saúde deve agir em detrimento do benefício do doente. Segundo a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, Artigo 4.º: *“Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, devem ser maximizados os efeitos benéficos directos e indirectos para os doentes, os participantes em investigações e os outros indivíduos envolvidos, e deve ser minimizado qualquer efeito nocivo susceptível de afectar esses indivíduos.”* (185)

Estes princípios foram aplicados pela equipa, nomeadamente no pedido da companheira em aumentar a terapêutica, sugerindo acelerar o processo de morte; apesar do delírio trazer grande sofrimento aos familiares, um aumento abrupto da terapêutica poderia induzir depressão respiratória no cliente. Conscientes dessa possibilidade e atendendo à condição clínica do Sr. J. (períodos de serenidade), o princípio da beneficência e não-maleficência foram cumpridos, optando-se por fazer um aumento gradual da terapêutica.

•*Princípio da justiça.* Consiste no pressuposto da igualdade no respeito pela dignidade de todos os seres humanos, tratados de forma justa e equitativa. Descreve a equidade na distribuição de «bens» pela sociedade, também no que se refere à justa distribuição de recursos em saúde e ao direito dos doentes em ver assegurada a sua dignidade no fim-de-vida. Este direito implica a necessidade de desenvolvimento de políticas de saúde mundiais, conforme explanado na Carta de Praga (186).

O tratamento farmacológico do delirium passa pela administração de anti-psicóticos, com uso comum do Haloperidol. Em doentes com agitação severa, aconselha-se a utilização de Levomepromazina (consultar Caso clínico 3 – Sr.^a O., p.45). As recomendações sugerem precaução no uso de benzodiazepinas, já que poderão agravar o delirium. Em caso de delirium refractário com agitação, aconselha-se o uso de mais sedativos, para promoção de alívio sintomático e conforto, ponderando-se a sedação paliativa (172).

“Even if the etiology is irreversible, the symptoms of delirium may be palliated. Only 10 to 20% of patients with terminal delirium should require ongoing palliative sedation to achieve control.” (106 p. 29)

A EPCP define como sedação paliativa ou terapêutica, a utilização cautelosa de medicação com intenção de diminuir o nível de consciência ou induzir absoluta inconsciência, com o intuito de aliviar o sofrimento intratável de outra forma, por meios eticamente aceites pelo doente, família e profissionais de saúde (187).

A sedação em CP é aplicada nas seguintes situações: sedação transitória para procedimentos incómodos; sedação como componente do cuidado a doentes queimados; sedação usada em fim-de-vida para suspensão de apoio do ventilador; sedação utilizada para controlo de sintomas refractários em fim-de-vida; sedação de emergência (p.e. hemorragia maciça); sedação transitória; sedação por sofrimento psicológico ou existencial (187).

O caso do Sr. J. destaca a sedação por sofrimento psicológico e existencial associado ao fim-de-vida. As recomendações da EAPC referem que, havendo preocupações acerca da possibilidade de *distress* severo nos UDHV, estes devem ser versados. *“When it is clinically appropriate, the relief of extreme distress should be discussed. This should include discussion regarding the use of sedation as an appropriate and effective response to relieve distress when simpler measures are inadequate for the task (...).”* (187 p. 584). O que implica que, enquanto o cliente estava capacitado a tomar decisões, deveria ter-se explorado esta opção.

As recomendações aconselham ainda, com a permissão do cliente, a conduzir a discussão com a participação da família. Esta abordagem maximiza a comunicação e frequentemente facilita a discussão de assuntos significativos entre o doente e a família, enquanto a oportunidade ainda existe (187). Esta estratégia poderia ter facilitado a adaptação da família à proximidade da morte do Sr. J., trazendo benefício na sua adaptação aos acontecimentos.

O documento (187) declara que a sedação profunda deverá apenas ser considerada em doentes em fase agónica, com prognóstico de horas ou no máximo dias. A sedação transitória poderá estar indicada mais cedo, para providenciar alívio temporário, enquanto se aguarda pelo benefício de outra abordagem terapêutica.

Ocasionalmente, em doentes em fim-de-vida, a sedação poderá ser considerada para sintomas severos não-físicos, como o *distress* existencial. Não existe consenso sobre a sedação apropriada nesta situação, no entanto, regra geral o nível de sedação deverá ser o menor necessário ao adequado alívio do sofrimento do doente. *“Deeper sedation should be adopted when mild sedation has been ineffective.”* (187 p. 586)

A dose farmacológica deverá aumentar ou diminuir gradualmente, para atingir um nível em que há palição do sofrimento, com a menor supressão do nível de consciência e mínimos efeitos indesejados (187).

No último turno em que prestei cuidados ao cliente (véspera do óbito), este encontrava-se sonolento mas reactivo à estimulação verbal, apresentava esgar de dor à mobilização e mantinha manifestações de inquietação em repouso. Assim, atendendo há inexistência de efeitos secundários da terapêutica, considero que a perfusão contínua deveria ter sido revista, de forma a conseguir-se maior palição do sofrimento do cliente e da família.

As recomendações indicam que o opióide deverá manter-se (187), o que foi cumprido. Manteve-se em perfusão contínua a administração de Morfina anteriormente por VSC, titulada apropriadamente, juntamente com Haloperidol, indicado em caso de delirium.

Quando o objectivo dos cuidados é assegurar o conforto até à morte, em doentes agónicos, os únicos parâmetros críticos a serem continuamente monitorizados são os referentes ao conforto (187). Neste sentido, participei no planeamento e prestação de cuidados a clientes em UDHV, rejeitando a obstinação terapêutica e diagnóstica, incentivando à suspensão de medidas desadequadas e apostando nos cuidados de conforto.

O PNCP entende por futilidade diagnóstica e terapêutica, procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desadequados e inúteis, face à situação evolutiva e irreversível da doença e que pode causar sofrimento acrescido ao doente e à família (3). Em diversas situações, sugeri à equipa a suspensão de medidas desadequadas em clientes agónicos, como p.e.: suspensão de terapêutica PO desnecessária, recordando-me de uma cliente com dificuldade em deglutir o comprimido de Sinemet®; suspensão de administração de insulina e heparina SC; suspensão de aplicação de inaladores; suspensão de monitorização de SV. No geral, as sugestões foram sempre bem aceites e adoptadas, excepto na monitorização de SV, que muitos profissionais mantinham. *“Observations of heart rate, blood pressure and temperature do not contribute to the goals of care and should be discontinued.”* (187 p. 586)

Na leitura do Caso clínico, nota-se que em UDHV, está ainda a ser administrada medicação PO ao cliente, já com sinais progressivos de perda de via oral. Esta terapêutica (Tizanidina) deveria ter sido descontinuada ou substituída e adaptada a VSC, pois nesta fase trazia mais incómodo ao cliente, com dificuldade na deglutição, do que benefício.

Desde a incursão neste Mestrado, que o princípio da obstinação terapêutica tem estado muito presente na minha prática, com satisfação acrescida principalmente a nível profissional, pois a PC foram apenas 2 meses. Antes de actuar, pergunto-me o porque daquela intervenção e o que farei com os resultados obtidos. Desta forma, norteio o meu cuidado promovendo o benefício do cliente, despromovendo o malefício e rejeitando a futilidade terapêutica.

No que se refere às estratégias não-farmacológicas no controlo sintomático, o caso exposto evidencia várias medidas e o seu efeito profícuo. Apresentam-se em Apêndice D, estratégias não-farmacológicas aplicadas no Caso clínico 4, juntamente com outras técnicas passíveis de serem aplicadas (106; 48; 188; 189; 190; 191; 192; 193; 194; 195) no controlo sintomático do Sr. J.

As estratégias não-farmacológicas surgem associadas às farmacológicas, para maior alcance das intervenções do plano de actuação. No caso do Sr. J., num panorama geral, as estratégias não-farmacológicas centraram-se no alívio da dispneia, dor,

xerostomia e sofrimento existencial. Conveniente a cada sintoma, aplicaram-se as seguintes medidas: posicionamento, massagem, chá de camomila com gotas de limão, adaptação da dieta às preferências do doente, cuidados de higiene oral regulares, ambiente cómodo, promoção de ligeira actividade física (levante), estimulação musical, técnicas de comunicação terapêutica, promoção de encontro com o filho e, apoio ao cliente e à família.

Além da utilização destas medidas, ao longo da PC pude aplicar: calor/frio adaptado à dor do cliente; técnicas de distração, no cuidado a doentes com feridas malignas; actividade física mais intensa em clientes capazes, com participação/auxílio na deambulação e participação na fisioterapia; terapia cognitivo-comportamental, em actividades de reabilitação; e, estratégias de conservação de energia.

Da panóplia de estratégias não-farmacológicas passíveis de realizar no controlo sintomático em CP, destaca-se a intervenção multi e interdisciplinar, com medidas aplicáveis por vários profissionais. Ainda assim, relevo o papel do enfermeiro no alívio do sofrimento por meios não-farmacológicos, atendendo a que é o profissional que mais horas passa junto do doente, capaz de reconhecer o desconforto, a ansiedade, o medo e actuar de imediato.

Kwekkeboom et al. (194), num estudo realizado em 2008 estudaram as intervenções não-farmacológicas de 724 enfermeiras em Oncologia no alívio da dor. O artigo revela que 54% utilizavam a música para alívio da dor, 40% a técnica de imaginação guiada, 82% técnicas de relaxamento e 80% a distração. A percepção das enfermeiras consistia em que as técnicas de relaxamento e distração eram mais efectivas, podendo ser implementadas com menos equipamento e menos tempo do profissional. O estudo relaciona ainda a diversidade de estratégias não-farmacológicas com a formação dos profissionais, sendo provável que um enfermeiro com maior nível de formação exerça outras actividades além do relaxamento e da distração.

Assim, comprovando-se a importância e efectividade das estratégias não-farmacológicas no controlo sintomático, seria importante ampliar a formação nesta área para que os profissionais de saúde estejam mais capacitados para uma resposta integral na prestação de cuidados ao doente paliativo.

5.4. Apoio à família

A doença afecta a pessoa doente, mas também toda a sua família. A qualidade dos cuidados em CP revê-se na assistência prestada ao doente, bem como à sua família, atenção necessária e indissociável para a promoção da QV de ambos os elementos.

Segundo a *Canadian Hospice Palliative Care Association* a família constitui-se por aqueles próximos do doente, em conhecimento, cuidado e afecto. Poderá ser incluída a família biológica, a família adquirida p.e. por casamento e, a família por escolha, de que são exemplo os amigos próximos (196).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) adopta o conceito de conviventes significativos, sinónimo de família, entendidos como as pessoas significativas para o cliente individual (197). A Adenda ao Regulamento do Mestrado refere-se ao cuidado à família e ao grupo social de pertença do doente. Chudhuri (198) considera a família como um grupo social, definindo-a como a mais pequena unidade social; caracteriza-

se por uma estrutura e organização próprias que incluem regras, rituais etc. “(...) *and a psychological being in the consciousness of its members.*”

Schuler et al. definem família como os membros que estão conectados psicologicamente ao doente, entendida como a família psicológica. Para uns será a família nuclear e para outros abarcará a família alargada, amigos próximos ou vizinhos. Em termos práticos “(...) *each patient defines who they consider their family to be.*” As relações familiares constituem uma forte determinante na adaptação psicossocial do doente e família. “*A family-centered approach to care provision is thus a crucial target for comprehensive treatment in (...) palliative care*” (199 p. 2).

O processo evolutivo da doença provoca alterações na dinâmica familiar e, mesmo após a morte do doente, a sua memória e legado persistem e afectam a vida dos familiares (196). A Figura 4 é ilustrativa da situação do doente e família no processo doença-morte.

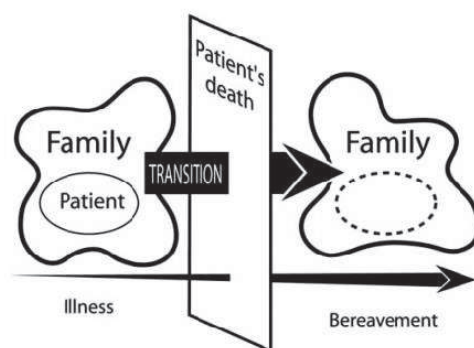


Figura 4 - Relação doente-família no processo de doença - morte. Ferris, F. et al. A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice. Ottawa : Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002, p.13

Como referem Sapeta e Lopes, com o aumento da população idosa observa-se também um acréscimo das doenças próprias do envelhecimento, crónicas e de evolução prolongada. A par desta realidade, assistiu-se a profundas mudanças económicas, sociais e políticas. “A cultura de negação da morte está implícita e presente na maioria dos artigos, colocada em evidência pela dificuldade em lidar com a perda, em falar abertamente acerca da proximidade da morte com o próprio doente, pela sensação de fracasso e de derrota que daí decorre. Tais factos espelham a cultura que domina na sociedade ocidental actual (...)” (200 p. 49)

Gomes et al. em dados referentes a 2010, observaram que de 105 471 óbitos ocorridos, 61,7 % deram-se em hospitais/clínicas e 29,6% no domicílio. Em 1 286 residentes em Portugal que participaram no inquérito telefónico PRISMA, 51,2 % das pessoas expressaram preferência por morrer em casa, 35,7 % escolheram uma UCP, 8,9% o hospital e 2,2% lar ou residência. Sobressai um desfazamento entre a realidade e a vontade para o local de morte em Portugal, unicamente colmatável pelo desenvolvimento de CP domiciliários (201; 202).

No entanto, é de realçar que Portugal foi, de todas as sete regiões inquiridas (Inglaterra, Flanders, Alemanha, Itália, Holanda e Espanha), a que registou menor preferência por morrer em casa, o que poderá ser explicado pela falta de disponibilidade de cuidados domiciliários, pelo receio do doente e dos familiares da morte «desamparada» (203; 202).

Como 2.º lugar de preferência, destacam-se as UCP's, o que revela maior conhecimento da população sobre esta opção e o reconhecimento da prestação de cuidados contínuos ao cliente e à família por uma equipa especializada (201; 202).

A EAPC (77) aponta a importância da equipa em prestar CP antes e após a morte, atribuindo a necessidade equitativa de apoiar e cuidar dos familiares e cuidadores, como dos doentes.

Segundo o *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) os cuidadores podem ou não ser membros familiares. São pessoas sem conhecimento especializado que desempenham um papel próximo de suporte ao doente e partilha da experiência da doença, prestando cuidados vitais e sujeitos a sobrecarga emocional (204).

A EAPC sublinha que os cuidadores deverão ser auxiliados no seu papel e ajudados a prepararem-se para a perda do doente antes da morte, além de precisarem de apoio no luto. Alertam também para o facto de os cuidadores terem necessidades próprias e por vezes incompatíveis com as dos doentes (77).

Hudson et al. nas *Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients* descreve os cuidadores informais como centrais à prestação de CP. O autor refere que a maioria dos cuidadores irá desempenhar adequadamente o seu papel e até identificar aspectos positivos associados à experiência de cuidar; contudo, uma considerável proporção de cuidadores irá vivenciar problemas de ordem psicológica, social, financeira, espiritual e física, e alguns irão sofrer de luto prolongado. *"It is clear that many family caregivers have unmet needs and would like more information, education, preparation and personal support to assist them in the caregiving role."* (205 p. 4)

O objecto do cuidar em CP é portanto o cliente e a família, constituindo-se fundamental para o bem-estar do doente que a família seja assistida nas suas necessidades.

Payne e a EAPC *Task Force on Family Carers*, nas recomendações sobre o apoio aos cuidadores informais em CP (206), declaram que há falta de ferramentas para avaliar as necessidades dos cuidadores, assim como modelos teóricos para guiar a sua utilização.

Na UCP do HL, existe consciência do envolvimento estreito dos cuidadores e familiares no processo de doença do cliente, com alerta constante para o despiste de sobrecarga do cuidador, como da necessidade em identificar as suas necessidades e dirigir-lhe a actuação como objecto do cuidar.

Regularmente, a prática prende-se com a realização de uma CF na admissão do cliente, em que este poderá ou não estar presente, e é efectuada a avaliação das necessidades do cuidador informal e da família. A identificação do cuidador deverá ser feita antes da CF, questionando o cliente sobre quem está mais envolvido no seu cuidado.

As *guidelines* sugerem que deverão ser discutidas com o cliente as suas preferências sobre o envolvimento da família no planeamento dos cuidados e tomadas de decisão. Esta prática não é comumente efectuada na UCP, realizando-se CF de admissão com os familiares presentes e, pelo acompanhamento efectuado, induz-se quem são os conviventes significativos para o cliente. Esta rotina leva por vezes a lacunas na identificação de problemas, como p.e. no Caso clínico 3 – Sr.ª O. em

que tardiamente se descobre que a cliente mantinha uma relação de afastamento com um dos filhos. A literatura sugere que a realização de um genograma ou ecomapa poderá ser um método efectivo para compreender as relações familiares e rede de suporte (205; 207), auxiliando na detecção de necessidades do cliente e família.

Caso o cliente não seja capaz de identificar o seu cuidador, questiona-se a família sobre quem costuma prestar apoio ao doente, fazendo-se questões como p.e. “Quem costuma fazer-lhe o penso?”, “Quem costuma dar-lhe banho?”, permitindo identificar o responsável pelos cuidados à pessoa doente.

Hudson et al. consideram que, sempre que possível, deverá ser realizada uma CF, para avaliar as necessidades, identificar as prioridades para o cliente e família e discutir os objectivos do cuidar (205). Este foi o procedimento que observei na UCP do HL. A avaliação das necessidades baseava-se na comunicação, ao invés de na utilização de instrumentos específicos de colheita de dados.

Hudson et al. realizaram em 2010 uma RSL acerca dos instrumentos utilizados na avaliação das necessidades de familiares de doentes paliativos, concluindo que os métodos de colheita de dados utilizados são muito variáveis. Existe falta de consistência no modo como são avaliadas as necessidades dos familiares, dificultando que os profissionais de saúde demonstrem que o apoio à família é sistemático e eficaz. Torna-se premente, para que seja demonstrada evidência no cuidado, que sejam criados instrumentos de avaliação confiáveis e válidos (208).

Neste sentido, e atendendo a que não existia um instrumento padronizado em Portugal no domínio em questão, Lima efectuou uma revisão da literatura, seleccionando o *Family Inventory Needs Scale* desenvolvido por Kristjanson e seus colaboradores, para realização de tradução e adaptação cultural, criando o Inventário das Necessidades da Família. Revelou um instrumento válido, fiável, bem aceite pelos respondentes e com boas características psicométricas, para aplicação no familiar/cuidador do doente oncológico paliativo. O autor entende que a sua utilização na prática clínica reflecte-se na identificação das necessidades e sua satisfação por parte das equipas de saúde, visando a melhoria da qualidade dos serviços prestados (209).

Lima constatou que as necessidades mais destacadas pelos familiares, classificadas como “muito importantes” por mais de 80% dos cuidadores foram: ter as questões respondidas com honestidade, conhecer factos específicos relativos ao prognóstico do doente, sentir que os profissionais se preocupam com os doentes, obter explicações em termos que sejam compreensíveis, ter a garantia de que são prestados os melhores cuidados possíveis ao doente e, conhecer quais os sintomas que o tratamento ou a doença podem causar. Em termos gerais, identificaram-se 3 categorias principais nas necessidades dos cuidadores: garantia dos cuidados prestados, obtenção de respostas em termos compreensíveis e conhecimento sobre a doença (209).

Por sua vez, Ewing e Grande, num estudo aplicado a cuidadores na vertente domiciliária, identificaram dois domínios de necessidades: apoio que capacite os cuidadores a providenciarem cuidados adequados ao doente e apoio pessoal dirigido aos próprios cuidadores (210).

Cobos et al. (207) alertam para 5 situações/alterações que poderão afectar os elementos da família e o doente, individualmente e nas relações estabelecidas entre si

e com a equipa: conspiração do silêncio, exaustão do cuidador, reacções emocionais (ira, cólera, medo) na família, claudicação familiar e, apoio à família no luto.

A conspiração do silêncio é uma alteração que advém dos familiares no sentido de protegerem o doente, evitando que este sofra com a realidade. Deriva especialmente da cultura paternalista ocidental e da materialização da família numa atitude social evasiva face à morte. Não se falando do tema, ignora-se a existência do problema. A conspiração do silêncio gera tensão dentro da família e na relação com a equipa, derivado da contensão em evitar dar informação, como p.e. não designar a doença e não discutir o seu prognóstico. Desmontar a conspiração do silêncio exige intervenções específicas da equipa, continuadas e delicadas (207).

A família deverá ser consciencializada da importância de discutir o assunto com conhecimento do cliente, para que este possa realizar tomadas de decisão conscientes e informadas, atribuindo-se-lhe o devido papel activo no cuidar. A comunicação assume-se como a mais importante estratégia de intervenção, de forma a estimular-se uma atitude flexível dos familiares. Poderá ocorrer o inverso, em que o cliente decide omitir a situação clínica dos familiares; nesta situação deverá explicar-se à família a opção do doente e tentar que este adopte uma postura mais flexível, que lhe permita receber o apoio e envolvimento da família, com todas as vantagens associadas (207).

A conspiração do silêncio poderá ainda partir dos próprios profissionais de saúde. Os profissionais poderão sentir desconforto e evitar lidar com problemas relacionados com a morte e o morrer. Surge normalmente pela falta de preparação dos profissionais em auxiliar outros a lidar com este assunto (95).

Durante a PC, contactei pouco com esta situação. Tive apenas um cliente de 87 anos, diagnóstico de ADC da próstata, com metastização óssea e pulmonar. A esposa havia falecido com um sarcoma ósseo (família e equipa preocupadas com o impacto das vivências anteriores no processo de adaptação à doença). Cliente fez anteriormente laminectomia com descompressão vertebral e iria realizar radioterapia dirigida à coluna. A família cria conspiração do silêncio relativamente à detecção de metástases pulmonares. Acompanhei o cliente apenas durante um turno, obtendo conhecimento de que estaria agendada CF, desconhecendo contudo quem estaria presente e qual o plano traçado.

No cuidado aos doentes e familiares, a informação deverá ser partilhada na medida do adequado, ou seja, considerando o nível de informação que o cliente deseja receber e partilhar com a sua família e, ajustando o ritmo de prestação de informação de acordo com os desejos e capacidades cognitivas dos doentes e cuidadores.

Cientes da possibilidade de surgirem situações de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e solicitações do doente, condição denominada claudicação familiar (207), a equipa da UCP adopta a aplicação da Escala de Zarit reduzida (apresentada em Anexo D).

A Escala de Zarit, desenvolvida por Steve Zarit, originalmente utilizada para avaliar a claudicação familiar nos cuidadores de doentes com demência, apresentava 22 itens com pontuações de 1 (nunca) a 5 (quase sempre), avaliando a sensação de sobrecarga experimentada pelo cuidador, classificando-a em ausente, leve ou intensa (211). Gort et al. apresentaram em 2005 a Escala de Zarit reduzida (212; 213), um instrumento de apenas 7 itens, que permite avaliar a claudicação familiar em CP,

presente se a soma da pontuação for igual ou superior a 17. Uma das limitações indicadas pelos autores é a perda da discriminação entre claudicação leve ou intensa.

No caso da companheira do Sr. J. (Caso clínico 4, p. 50) o resultado da Escala de Zarit reduzida aplicada identifica claudicação familiar presente, pelo que a situação é sinalizada à psicóloga da equipa, permitindo um apoio psicológico e emocional específico. Contudo, a sobrecarga da Sr.^a V. aumenta progressivamente, até um patamar em que a comunicação é dificilmente estabelecida. Avaliando a evolução do bem-estar geral da Sr.^a V. é evidente o seu declínio.

Apesar de ter sido assinalada a sobrecarga da cuidadora, as intervenções não terão sido eficazes, dificultando a adaptação da companheira à deterioração do Sr. J. A lacuna passou particularmente pela não identificação das necessidades da cuidadora. As *guidelines* determinam a importância de identificar as necessidades dos cuidadores, de ordem psicológica, física, social, espiritual, cultural, financeira e elementos práticos. Poderão fazer-se questões como: “Como se sente com toda esta situação?”, “Quais são as suas principais preocupações”, “De que forma a podemos ajudar?” e/ou “O que podemos fazer por si?” Uma vez identificadas as necessidades do cuidador, deve desenvolver-se um plano de actuação com vista à sua resolução, em articulação com o mesmo (205).

A literatura sugere as seguintes intervenções psico-sociais dirigidas ao alívio da sobrecarga do cuidador: melhorar a resolução de problemas e estimular mecanismos de *coping* através de sessões de planeamento, criatividade, optimismo e informação; aconselhamento psicológico individual ou em grupo; programas psico-educacionais que auxiliem na preparação para o papel de cuidadores informais; ensino aos cuidadores de técnicas comportamentais que melhorem o seu sono; grupo de apoio no luto; e, disponibilização de classes de terapias complementares (realizadas no *St. Christopher's Hospice*) (206; 205).

No caso da Sr.^a V., a equipa valorizou com frequência o seu esforço, sugeriu que se ausentasse e se distraísse e, a cuidadora foi sinalizada à psicóloga da equipa. Contudo, foram intervenções com fraco impacto. Relendo o Caso clínico, nota-se que na primeira noite de internamento do cliente, a cuidadora não pernoita; no entanto, nos dias e noites seguintes passa a estar continuamente presente, atendendo ao pedido do Sr. J. para que ela o acompanhasse.

Andrade (214 p. 285) aponta que do trabalho com doentes em CP e famílias é quase rotina que os clientes que não dormem durante a noite solicitem a presença do cuidador o tempo todo, parecendo ter medo de permanecer sozinhos e, alguns relatando essa mesma dificuldade. *“Como parece ser uma ocorrência que não diz respeito à equipe, mas sim somente à rotina da residência, nem sempre atentamos para o fato de que o descanso do cuidador é imprescindível para a manutenção da saúde física e mental e (...) o fato de o paciente não dormir à noite (...) representa também a impossibilidade de descanso para o familiar (...). Essa rotina, em pouquíssimo tempo, leva à exaustão do cuidador e à impossibilidade de manutenção dos cuidados adequados.”*

A Sr.^a V. apresentou fortes reacções emocionais, interligadas à exaustão, destacando-se a cólera, o medo da morte, a ambivalência efectiva e a ansiedade. Face à manifestação de raiva ou cólera, a premissa é não responder com agressividade. Cobos et al. (207) sugerem uma reunião/CF dirigidas à desactivação da raiva, com reconhecimento das limitações, negociação e reestruturação de objectivos. De facto,

tentou efectuar-se esta desconstrução da raiva, sem sucesso. Face ao comportamento da Sr.^a V. a enf.^a acentua o tom de voz e muda a postura, o que não trouxe benefício na diminuição da raiva da companheira.

O medo da morte encontra-se também presente, pela fuga da companheira face à inquietação do doente, que imediatamente saía para o corredor em busca de profissionais. Sugere-se nestas situações adoptar uma estratégia de normalização, ou seja, explicar que é normal ter medo, particularmente nestas circunstâncias, e que inclusivamente este é necessário para superar esta etapa. Deverão dissolver-se dúvidas sobre a doença, a sua evolução e os cuidados prestados, com apoio contínuo da equipa. “*Nada tranquiliza más a la familia temerosa que saber que puede contar con los profesionales sanitarios siempre que los necesite.*” (207 p. 579)

A ambivalência de sentimentos da Sr.^a V. encontra-se na presença simultânea de sentimentos contraditórios relativos ao cliente, p.e. “Já devia ter morrido” e “Nem tentaram outros tratamentos!”; é uma reacção abolida pela família por ser moralmente inaceitável e que pode expressar-se aumentando continuamente a tensão do cuidador, provocando crises de ansiedade e episódios de cólera. A abordagem aconselhada assemelha-se à adoptada no controlo do medo, dizendo que é uma situação normal, sem emitir juízos de valor (207).

A existência de sentimentos de ambivalência ressalta agora claramente, muito mais do que quando vivenciei a situação, interpretando-a erradamente. Lamento os juízos de valor criados, que partilhei conjuntamente com a Enf.^a LM. Apesar de não ter sido verbalizado um julgamento direccionado à companheira, com certeza que a nossa actuação foi influenciada implicitamente, com prejuízo da relação terapêutica estabelecida com a cuidadora – neste ponto concentro uma das minhas maiores aprendizagens relativas ao apoio à família adquiridas na PC e consolidadas com a realização do relatório.

As recomendações evidenciam ainda a importância de determinar factores de risco para mal-estar psicológico e para luto complicado, actuando preventivamente. Constituem factores de risco: perdas anteriores, exposição a traumas, história psiquiátrica anterior, vinculação estabelecida e relação com o doente. Para o desenvolvimento de luto antecipatório, identificam-se ainda os seguintes factores relacionados com o cuidador: idade jovem, pensamento pessimista e, eventos de vida experienciados associados a *distress* moderado a severo (215; 205; 216).

A este nível de detecção de factores de risco, destaco duas situações que acompanhei na PC e descrevo sucintamente.

Exemplo 1: Cliente (Sr.^a R.) entra a 14/03/2014 no AMP, com registo de períodos de apneia, acompanhada da filha de 22 anos e o marido da cliente (em cadeira-de-rodas). No AMP pedem aos acompanhantes para contactarem a família próxima à cliente, por risco de morte iminente, acudindo de imediato a mãe da cliente, a irmã, o cunhado e o sobrinho/afilhado.

Sr.^a R. de 55 anos de idade, diagnóstico de carcinoma metaplásico da mama direita, linfedema no MSD. Lesão maligna da mama extensa à totalidade do hemitórax direito, com lesões exofíticas nos membros superiores e inferiores. Diagnóstico no AMP de derrame pleural bilateral e à chegada à UCP identifica-se neurotoxicidade opióide, revertida em 48 horas.

Realiza-se CF à entrada (perto do final da T) com toda a família presente, de curta duração por reduzido tempo disponível dos profissionais. Identifica-se que a cuidadora é a filha da cliente, I., que além de cuidar da mãe, assistindo-a no necessário (incluindo fazer-lhe o penso), cuida também do pai, operado há 5 anos a um aneurisma, com notórias dificuldades motoras. Encontra-se a estudar na Universidade.

A família refere que o H. (sobrinho/afilhado) é muito próximo da cliente, “Ele foi praticamente criado por ela. É como se fossem mãe e filho”. H. tenso, contentor de emoções. Filha e irmã da cliente chorosas. Familiares comunicativos, excepto mãe da cliente e sobrinho.

Percepção o que os familiares sabem da doença e do prognóstico. Revistos antecedentes da cliente e condição actual. Questionado como a filha fazia o penso e quais as alterações que a mãe apresentava em casa. Discutido plano de actuação. Suspeita de metástases cerebrais, com realização de ECD's amanhã de manhã e suspeita de neurotoxicidade opióide.

Aconselhada I. a não pernoitar, para poder descansar. Valorizado o empenho e esforço no cuidado à mãe e destacada a importância de cuidar também de si. Dito à família para não vir amanhã antes das 9:30 porque estaremos a preparar a cliente para o exame. Agendada CF para amanhã, para aprofundarmos com mais calma as temáticas necessárias.

No dia seguinte, realizada CF com o marido da cliente, filha e sobrinho. Tema específico discutido: bem-estar da cuidadora. Questionadas actividades que dão gosto à I. O pai refere que ela gosta de jogar ténis e de caminhar. Sugerido à cuidadora, já que a mãe agora está ao nosso cuidado, para tentar promover o seu bem-estar e descansar. A I. diz que não consegue, “A minha mãe gosta muito de ténis. Foi por ela que ganhei esse interesse.” A enf.^a diz-lhe para cuidar mais de si e ausentar-se um pouco, ir caminhar um bocadinho. A filha responde “Eu quero estar ao pé dela. Sinto-me bem é junto a ela.”

H. contentor de emoções, tenso. Perguntamos-lhe se tem dúvidas, se há algo que queira questionar e responde que não. Esposo da Sr. R. pergunta se a esposa “sairá daqui”. Aplicada técnica dos dedos cruzados.

Valorizado esforço de todos os envolvidos, principalmente da I., pela sua força em cuidar da mãe e ajudar também o pai. O pai refere que, mesmo com toda a situação, “A I. é excelente aluna. Está a tirar o Mestrado e com óptimas notas!” A I. refere que gosta de estudar ao pé da mãe.

Damos por encerrada a CF e voltamos para junto da doente. H. não nos acompanha. Enf.^a: “Tem aqui uma filha preciosa! Nota-se que gosta muito de si!”. Cliente assente com um sorriso e valoriza o apoio da filha. Perguntamos o que deseja para o almoço. A cliente diz que lhe apetece um sumo de laranja e torradas, que providenciamos. Filha auxilia na alimentação, com gosto em participar nos cuidados.

Distintos episódios se passaram, direccionados a outros elementos da família. Relativamente à mãe da cliente, esta diz-nos que a sua dor é incomensurável e “nenhuma mãe devia ter de passar por esta dor!”. A Sr.^a é religiosa pelo que se questiona se gostaria de falar com o capelão; afirma que sim, sendo providenciado esse apoio.

Noutro episódio, a cliente recusa-se a que o marido entre enquanto prestávamos os cuidados de higiene e conforto, consentindo apenas a presença da filha, ficando o Sr. visivelmente entristecido com a situação. Reunimos com o marido e com a filha e foi explicado o sofrimento da Sr.^a R. pela alteração da auto-imagem, com impacto psico-social (217). Valorizada a importância da presença dele e conforme aquela reacção não é de raiva contra si, mas contra a doença. Questionamos preocupações existentes e o Sr. coloca questões acerca da seguradora e pagamentos à Instituição; remetemos para as assistentes administrativas, que saberão esclarecê-lo devidamente.

Passados poucos dias do internamento, após a prestação dos cuidados de higiene e conforto, decidiu-se com a doente fazer levantar para o cadeirão. Demos depois indicação aos familiares de que poderiam entrar – estavam todos os presentes no dia da admissão – e foi uma grande alegria partilhada por todos ao ver a Sr.^a R. sentada e com um sorriso nos lábios.

Este caso destaca-se pela relevância da idade jovem da cuidadora e por ser «dupla-cuidador», sendo desde logo sinalizada a situação à psicóloga. Burns et al. (218) num estudo realizado em 2010 a 23 706 cuidadores identificou que 14,4% eram jovens com idades entre os 15 e 29 anos. Demonstraram que pessoas jovens podem fazer parte do cuidado integral em fim-de-vida e apresentam necessidades próprias. Os jovens reportaram mais experiências negativas enquanto cuidadores e necessidades acrescidas de apoio no luto, comparados com outras faixas de cuidadores.

Carlsson (219) analisa do seu estudo que os cuidadores jovens reportam maior fadiga mental e redução de actividade, quando comparados com os familiares idosos. Os cuidadores jovens mostram-se também mais interessados em adquirir treino para prestação de melhores cuidados (220), que vai de encontro à dedicação da I. em querer realizar o penso à mãe e mostrar-se constantemente interessada em participar nos cuidados em conjunto com a equipa.

Porém, o caso ganha também relevo pelas fortes e diversas relações intra-familiares envolvidas. O trabalho direccionado à família, distinto do oferecido ao cliente, é da maior relevância e proporciona benefícios ao nível do bem-estar de todos os envolvidos enquanto indivíduos e no estreitamento dos laços familiares.

Denota-se ainda a importância para os familiares em sentir que a equipa está preocupada em prestar os melhores cuidados à doente e que esta está «bem entregue». Tal consegue-se pelo desenvolvimento da relação terapêutica com a cliente e com a família, baseada na demonstração de atenção, disponibilidade (p.e. como não havia tempo na admissão agendou-se logo CF para o dia seguinte), honestidade e atenção aos detalhes (p.e. pedido de alimentação personalizada).

Exemplo 2: Cliente (Sr.^a E.) de 79 anos, diagnóstico de carcinoma do ovário, carcinomatose peritoneal, Doença de Parkinson, cardiopatia valvular e Diabetes mellitus insulino-tratada. Primeiro contacto com o caso uma semana após a admissão da cliente. Presença frequente do marido – Sr. B. fala frequentemente de como ainda hoje está muito apaixonado pela esposa e fala do seu relacionamento com muito carinho – “Tive de correr muito atrás dela até que ela ficasse comigo!”, “Custa-me muito estar em casa sem ela”.

Têm 3 filhos, só o do meio mantém contacto próximo com os pais (filho com antecedentes de toxicodependência). Plano de actuação estabelecido de apoio diário ao marido. Sr. B. tem hipoacúsia acentuada, o que cria obstáculos à comunicação. Dificuldade em integrar a informação e facilmente se emociona. Prestado apoio emocional ao marido. Cliente recebeu visita do filho. Estiveram presentes até cerca das 22:00. Marido chora muito na despedida, “Custa-me muito deixá-la.” Esposa aparentemente agradada pela presença do marido e do filho. Filho menos emotivo, mais contido.

No dia seguinte, ocorreu um episódio em que a cliente apresentou período de tosse pouco produtiva, farfalheira residual e pieira, que não revertia com posicionamento e a médica assistente deu indicação para nebulização com Dexametasona, Brometo de Ipatrópio e Salbutamol. Tendo a doente melhorado, houve o cuidado de retirar a máscara imediatamente antes da chegada do marido, para evitar causar-lhe transtorno.

Quando me preparava para alimentar a cliente, o marido diz “Queria perguntar-lhe uma coisa. Estou a aborrecê-la não estou?” A hipoacúsia dificulta a comunicação com o familiar, pois às minhas respostas e explicações o Sr. diz sempre “Eu estou a aborrecê-la. Pois eu só estava a dizer como fazíamos em casa, aqui vocês é que sabem. Eu sei que aqui têm regras” – parece não perceber o meu discurso e que estamos ali para o apoiar. Sublinho que “Para nós não é incómodo algum, faz sim parte das nossas responsabilidades cuidar também de si.”

“Diga-me a verdade, ela está mal, quanto tempo vai durar? Eu sei que vocês sabem. Vocês sabem sempre não querem é dizer, mas eu quero saber, por favor diga-me a verdade”. Acalmei o Sr. B., disse-lhe que não podia dar-lhe garantias. A doença da esposa era grave e incurável contudo, há sinais que aparecem quando a pessoa está perto de partir e a esposa dele não tinha ainda nenhum sinal. Ainda assim, não poderia saber quanto tempo ela ainda estaria connosco.

Mostra-se preocupado com a alta, que ela não está em condições de estar assim em casa. Eu pergunto-lhe quem lhe falou em alta e ele diz “O Doutor” (no dia anterior o médico reuniu com o marido da cliente para falarem da situação clínica, referindo nas notas clínicas que há dificuldade do marido em aceitar o avanço da debilidade da esposa e que se emociona facilmente). Eu devolvo-lhe a questão: “O que é que o Doutor lhe disse ontem?” Ele não responde claramente. Digo-lhe “Não acredito que ela tenha alta tão depressa, não está em condições de ir para casa.”

O marido manifesta vontade de que, quando chegar o momento, ele esteja ao lado dela a acompanhá-la. Entretanto chega a enf.^a. Informa-o de que para tal é necessário que a cliente esteja num quarto individual, para que ele possa pernoitar. O Sr. B. pede para ser informado a qualquer hora. “Mas se acontecer de noite liguem-me que eu venho a correr.” Informado de que ela terá sempre de passar para um quarto individual, de noite ele não poderá estar no quarto duplo. Ele diz que tem de falar com o filho e a enf.^a diz que para a semana, com o filho, discutem esse assunto.

O Sr. B. começa a falar comigo no quarto e eu dirijo-o à sala de estar, para falarmos calmamente e explorar os seus medos. O marido manifesta-se muito emotivo. Prestei apoio ao Sr. B. durante aproximadamente meia hora, o tempo que me pareceu necessário a mostrar-lhe a nossa disponibilidade, presença e retirar-lhe a sensação de abandono e desamparo.

Foi mantido o plano de apoio ao marido, que manteve humor lábil. Questiona “Ela está pior não está?” (progressiva tomada de consciência da gravidade da doença e mau prognóstico). Cliente refere “Dói-me a alma”, contudo a confusão da cliente não me permite explorar a situação.

Após uma semana, Sr.^a E. entra na fase agónica. Recebeu visita do marido e do filho mais velho com quem mantém relação afastada. Sr. B. verbaliza descontentamento com o filho, “Desiludiu-me muito este”, mas não consegui aprofundar por expressão de emoções acentuada. Ao tentar explicar os cuidados prestados, o Sr. B. refere que nós é que sabemos, frisei que estava a explicar-lhe porque queria e estávamos ali para cuidar da Sr.^a E. mas também dele. Pareceu sentir-se apoiado/reconfortado. O almoço foi oferecido mais tarde porque estiveram a dormir juntos (a cliente deitada no leito e o marido debruçado para cima da cama dela, de mãos dadas) até às 13:30.

No dia seguinte, a cliente recebeu visita do esposo, que refere sentir-se muito magoado com um dos filhos (o mais novo), por não vir visitar a mãe. Apareceram 2 dos filhos ao final do dia para visitarem a mãe, o do meio e o mais novo. Pai descontente por questões familiares, sente falta de apoio dos filhos, principalmente em relação à mãe, queria-os mais presentes e refere que a nora não quer saber deles e influencia negativamente o filho do meio.

Foi prestado apoio ao marido. Ele trouxe medicamentos em falta, 2 caixas de Sinemet®. Eu disse-lhe para levar uma. “Pois, ela se calhar já nem essa acaba” (choroso).

No dia seguinte de manhã realiza-se CF com o filho do meio. Comunicado agravamento do estado geral e proximidade da morte. O filho não estava ciente da gravidade da situação. Primeiro foi explorado o que ele sabia, como ele a achou e expectativas. Filho fala em semanas de vida. Consciencializado de que será menos tempo, dias talvez, no máximo (ajustadas expectativas). Explicada falência multiorgânica, utilizando-se metáfora do quadro eléctrico e curto-circuitos “na cabeça da mãe”. Integrou informação, “Eu estou a perceber o que me quer dizer. Como você me está a explicar eu estou a perceber”. Contentor de emoções.

Comunicada preocupação da equipa com o pai, que está muito ligado à esposa e com dificuldade em integrar informação. Falam acerca do estado de saúde do pai, também detentor de patologias. Filho diz que tem falado com ele e voltará a falar, para o preparar. Discutida situação relacionada com a transferência da cliente para quarto individual, para o pai poder pernoitar.

A Sr.^a E. faleceu essa tarde.

O Exemplo 2 dá conta de outros factores relevantes, como a vinculação e relação estabelecida com a doente. Segundo Thomas et al. numa investigação publicada em Março de 2014, constituem factores de risco de desenvolvimento de luto prolongado, o cuidador possuir relação matrimonial com o doente e a existência de um funcionamento familiar pobre (221), factores em que se enquadra o Sr. B. Ressaltam-se os problemas intra-familiares, fonte de *distress*, que tornam fraca a rede de suporte ao cuidador (222), pelo que a equipa assinala a importância de reforçar o apoio ao Sr. B.

A própria debilidade do cuidador exige da equipa maior disponibilidade e esforço em tentar ultrapassar os obstáculos à comunicação. Destaca-se a ambiguidade no

discurso do marido, que tanto apela à verdade da gravidade da situação, como questiona a alta. Ressalta-se do caso a importância em fornecer a informação na medida do que o familiar pede e tolera, de acordo com as suas preferências e capacidades cognitivas, fornecendo «tiros de aviso» (p.e. aconselhar a não deixar as duas caixas de terapêutica e devolver uma).

Este caso demonstra o trabalho da equipa dirigido às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do cuidador, trabalhadas diferentemente das necessidades da cliente.

Atendendo à entrada nos UDHV do doente, frequentemente a assistência a estas necessidades é focada no cuidador e familiares. Freeman publica em 2013 o acrónimo CARES, desenvolvido para o cuidado de doentes em fim-de-vida, sublinhando a atenção à família nesta etapa e a priorização das necessidades de conforto, respiração, agitação e delirium, suporte emocional e espiritual e, auto-cuidado. O acrónimo CARES foi criado para auxiliar as enfermeiras a manterem-se focadas e providenciar um método das necessidades a satisfazer durante os UDHV do doente (184).

Prossegue-se a uma abordagem ao acrónimo CARES, focada no artigo “*CARES: An Acronym Organized Tool for the Care of the Dying*” (184), associada à reflexão teórico-prática em PC:

- C: Confort.*

Esta etapa retracta factores relacionados com o controlo de sintomas. Focado no apoio à família, a autora destaca a importância do cliente e da família passarem o máximo de tempo juntos, pelo que procedimentos como o banho, posicionamento, mudanças de roupa, poderão ser alteradas ou mesmo eliminadas. Para tal, deverá proceder-se a uma tomada de decisão em conjunto com o cliente e a família, para que a eliminação de certos procedimentos não sejam interpretados como cuidados menores ou desadequados.

A compreensão das mudanças fisiológicas que ocorrem durante o processo de morrer é necessária para uma eficaz utilização do CARES. Procedimentos a fim de controlar a temperatura, edema e cianose são ineficazes na proximidade da morte, contudo podem providenciar conforto à família, pois entendem que estão a ser prestados cuidados básicos. Com frequência os familiares me diziam “Ele tem as mãos geladas”/“Os pés estão tão frios!” e, apesar de saber que nada mudaria, aconchegava bem o cliente e ia buscar mais uma manta e colocava em cima dos pés, com a ajuda do familiar. Não aumenta a temperatura corporal, contudo auxilia a que a família mantenha o respeito pela enfermeira e confirma que se mantêm os cuidados com a pessoa. Esta actuação é demonstrativa da humanidade do profissional e como as intervenções devem dirigir-se ao cuidado à família.

Esta etapa pretende atender à preocupação de que todos os possíveis foram feitos para deixar o doente e os familiares confortáveis.

Neste sentido, a equipa da UCP tudo fez para conseguir harmonizar as preocupações familiares com o Sr. J. e o filho mais velho, trabalhando para o seu reencontro, já que o doente havia manifestado essa vontade, como também pareceu importante naquela fase à companheira e à filha do Sr. J.

Também se maximizou o tempo do doente e da família juntos, já que não se colocou limite de visitas e a cuidadora pôde estar continuamente junto do doente.

Foi suspensa a monitorização de SV e reduzida a alimentação. Contudo, poderia ter-se interrompido a administração de terapêutica oral, já que o cliente manifestava dificuldade na deglutição. Outros cuidados prestados para aumento do conforto do cliente e família foram: posicionamento do cliente apenas para conforto, sumarizados cuidados de higiene e troca de roupa mínima e, prestados cuidados orais frequentes. Estes cuidados foram realizados com o envolvimento da cuidadora.

Duas acções poderiam ter sido mais reflectidas: o pedido à Sr.^a V. para ir ao bar tomar o pequeno-almoço, que apesar de querer promover o descanso da cuidadora, esta não o entendeu dessa forma e queria manter-se junto ao cliente, não tendo vontade em afastar-se, o que poderá ter sido mal interpretado pela cuidadora e perturbado a relação terapêutica; e, não se ter atendido ao pedido do Sr. J. em fazer levantar, o que provavelmente não traria qualquer benefício ao cliente pois relacionava-se com o delirium terminal, mas poderia ter-se tentado, para maior conforto da cuidadora, que posteriormente referia que “deviam fazer a vontade dele, porque ele está a morrer.”

•A: *Airway.*

Esta secção explora o controlo da dispneia. Um conhecimento básico das alterações fisiológicas que ocorrem durante a morte é essencial e influenciará grandemente a explicação efectiva providenciada ao doente e familiares. No caso do Sr. J. o controlo da dispneia foi eficaz.

A autora refere que a perda da capacidade de deglutir e controlar as secreções é comum no fim-de-vida. Frequentemente administrei Atropina sub-lingual e Butilescopolamina SC, para reduzir a acumulação de secreções na orofaringe, particularmente incómoda para os familiares.

Um importante facto educativo relacionado com a via aérea recomendado no CARES é explicar a respiração agónica do doente, que antecede a morte. A família precisa ser assegurada e compreender que aquela respiração irregular é involuntária e comum na proximidade da morte, não sendo indicativa de sofrimento. Mais uma vez, a compreensão das alterações fisiológicas que ocorrem no corpo e no cérebro, com diminuição dos estímulos respiratórios, é crucial para assistir às necessidades dos familiares. Poderá ser benéfico explicar como o padrão respiratório evoluirá de acordo com a actividade cerebral, preparando-os para a sequência dos acontecimentos – a respiração ficará cada vez mais irregular, superficial e lentificada e, os episódios de apneia irão aumentar progressivamente.

No que toca à componente da respiração, a enf.^a deve questionar-se sobre o que poderá auxiliar a que o doente respire mais «levemente» e o que se poderá dizer à família para confiarem que o doente não está em sofrimento. Deve enfatizar-se o efeito calmante dos familiares tocarem e falarem para o doente.

Freeman sugere que a administração de O₂ é frequentemente ineficaz para o doente, contudo poderá ajudar a minimizar o medo da família de que o doente esteja a sofrer. Não observei a aplicação desta estratégia; das situações vivenciadas julgo que a explicação fisiológica colmatou os receios dos familiares, sem necessitarmos avançar para a colocação de O₂. Ainda assim, o pressuposto desta técnica foi aplicado no Exemplo 1 – Sr.^a R., em que a cliente é admitida na UCP com máscara de alta

concentração a alto débito de O₂. Não tendo propósito, poderia ter-se simplesmente suspenso mas, para não chocar os familiares, foi feita uma redução progressiva e retirado posteriormente, sem quaisquer danos. O receio de suspender a oxigenoterapia subitamente era a de que a cliente falecesse (já que vinha com registo de apneias do AMP) e os familiares relacionassem com a suspensão de intervenções.

No caso do Sr. J. a companheira refere que o cliente tem “falta de ar”, contudo o cliente não apresentava alterações respiratórias significativas, estando este discurso mais relacionado com a agitação terminal, abordada de seguida.

•*R: Restlessness and delirium.*

A família pode procurar explorar causas possíveis para a inquietação do cliente, como: conflitos por resolver, o desejo de voltar a ver um ente querido, ou preocupações sobre abandonar a sua família. A enf.^a deve encorajar a que a família tranquilize o cliente e auxiliar a resolver dentro do possível os «assuntos inacabados».

Alguns deliriums poderão requerer uma sedação mais profunda, o que poderá ser frustrante para alguns familiares, já que a sedação aumentada irá limitar a comunicação em fim-de-vida e o encerramento (*closure*).

Os familiares ficam comumente assustados e confusos por o delirium terminal representar uma mudança dramática na personalidade e no comportamento do doente. Destaca-se a importância de um ensino apropriado e conforto dos familiares sobre a ocorrência frequente do delirium terminal como parte do processo de morrer.

Partridge et al. em revisão da literatura sobre os efeitos de delirium, revelam que o impacto nos familiares é significativamente negativo. Os familiares expressam sentimentos de culpa, ansiedade e preocupação, impotência e exaustão, descrevendo a experiência como stressante, terrível, frustrante e assustadora. Os autores destacam que uma melhor compreensão da experiência e das consequências psicológicas do delirium auxiliarão a prestar o apoio necessário aos familiares (177).

Esta etapa reveste-se na necessidade da enf.^a averiguar causas possíveis da agitação e assegurar medidas adicionais de controlo, suporte e educação. Desta forma, conforme referi na discussão do Caso clínico do Sr. J., julgo que teria sido profícuo para alívio da experiência negativa do delirium na companheira, que se tivesse realizado um ajuste na perfusão contínua para providenciar maior palição da agitação terminal do Sr. J.

Freeman sugere rever com a família a importância da despedida e de darem permissão ao doente para «parar de lutar». A enf.^a deverá assegurar que o cliente não está consciente do seu comportamento e que poderá estar pacífico mesmo transparecendo confusão.

•*E: Emotional and Spiritual Support.*

No meu entender, aqui reside o cerne da perturbação da companheira do Sr. J., no apoio fornecido não ter sido adequado às suas reais necessidades psicológicas e espirituais; factor que revela mais uma vez a importância em identificar as necessidades do cuidador.

A autora destaca os seguintes aspectos: explorar medos da morte, do abandono, do desconhecido; identificar sinais e sintomas da morte iminente, diferentes de

sofrimento; auxiliar os familiares a compreenderem a redução da presença emocional do doente, mas a contínua necessidade do toque.

A degradação física e mental que acompanha a morte incrementa o *distress* emocional, psicológico e espiritual dos familiares. Deverão desenvolver-se esforços acrescidos para assistir às necessidades do cliente e da família em UDHV. Doenças ou problemas de ordem psicológica e/ou mental poderão desenvolver-se ou exacerbar-se em resultado de *stress* prolongado e intenso, associado à percepção de sofrimento do ente querido.

A percepção de uma «boa morte» poderá ajudar no desenvolvimento de estratégias de *coping* familiares, alívio da dor/pesar e no luto, promovendo a adaptação futura à perda do familiar doente (223; 224). O apoio emocional, reforço das tomadas de decisão e reconhecimento da dor dos familiares deve ser contínuo. Destaca-se a comunicação honesta e aberta na interacção dos profissionais com os familiares. Questões de sofrimento detectadas deverão ser abordadas tantas vezes quanto o necessário, para ajudar a auxiliar a família e a promover o *coping*. Os enfermeiros deverão atribuir valor à humanidade como a qualquer outra competência técnica. A simples presença do profissional de saúde, disponível para ouvir e partilhar a viagem emocional e espiritual da morte, transmite respeito e reconhecimento pelo doente e pela família.

A autora aponta para, aquando revisão das necessidades emocionais e espirituais do doente e família, considerar o que mais pode ser feito para promover o conforto e morte pacífica e, que medidas adicionais poderão ser adoptadas para apoiar a família. Freeman dá importantes dicas na gestão da família: ter consciência de que cada família é única e sofre de maneira diferente; não assumir que sabemos o que os familiares pensam ou sentem; clarificar objectivos do cuidado; permanecer em silêncio junto ao doente e família; trabalhar com a família na procura de um ambiente agradável, como colocar música ou cheiros do agrado do doente; estar sempre disponível, a presença do profissional é reconfortante para a família; assegurar que os familiares obtêm descanso e pausas; estar continuamente disponível para responder a questões; ter consciência de que não podemos retirar a sua dor, mas reconhecer as suas emoções e estar presente; posicionar a cama para a janela; encorajar a família a trazer a peça de roupa predilecta do doente; e, considerar diminuir a luz.

•S: *Self-care*.

Esta última etapa é dedicada ao auto-cuidado dos profissionais, pelo impacto que o constante acompanhamento de doentes e familiares na morte poderá causar. A autora aconselha a que a enf.^a deverá avaliar o seu estado emocional e reflectir sobre o impacto pessoal em cuidar na morte, p.e.: reconhecer como evento stressante e aceitar o apoio dos elementos da equipa; rever o que correu bem e que desafios precisam ser melhorados; partilhar os momentos de sofrimento da família com a equipa; explorar fontes de *distress*; expressar receios da morte; aprofundar como o cuidado do profissional fez a diferença no alívio do sofrimento da família, etc.

Conforme explicitado, os cuidadores e familiares têm necessidades específicas que crescem com a aproximação da morte do doente, algumas apenas passíveis de resolver após a morte do doente. O sentimento de pesar (*grief*) é uma resposta normal à perda humana e, apesar do luto representar uma mudança significativa, a maioria dos familiares desenvolve recursos capazes de responder e adaptar-se a esta

transição. A maioria descobre o caminho para se ajustar à perda, mas alguns necessitarão de suporte adicional da equipa (204; 225).

O NQF sublinha a importância dos CP na preparação do doente e da família para o processo de morrer e para a morte, devendo explorar as opções da instituição em promover oportunidades de crescimento pessoal e de apoio no luto, que deverá disponibilizar-se à família antes e além da morte do doente. Aconselham a que as instituições detenham programas estruturados de apoio no luto aos familiares. *“It is recommended that palliative and hospice care models include bereavement support extending at least 13 months beyond the patient’s death”* (39 p. 9).

Os cuidadores poderão beneficiar de preparação para a perda e de apoio no luto após a morte do doente, o que significa que deverá prestar-se suporte psicológico durante toda a trajectória da doença (206). A experiência do luto é personalizada, pelo que deverão disponibilizar-se diferentes abordagens à gestão da perda do familiar doente. Alguns indivíduos iniciam a vivência da perda mais intensamente antes da morte do doente – luto antecipatório – outros experienciam a dor após a morte por período prolongado – luto complicado ou patológico, que ocorre aproximadamente em 10 a 20% dos indivíduos enlutados (39; 226).

Na UCP, desenvolvi competências na avaliação e intervenção no apoio no luto aos familiares: antes da morte do cliente, no momento da morte do cliente e tomei conhecimento de intervenções adoptadas após a morte do cliente.

Pela identificação da necessidade de existência de um programa de apoio ao luto, este encontrava-se em desenvolvimento no serviço, contudo ainda incipiente, pelo que as medidas não estavam a ser correntemente aplicadas. O NQF indica que um programa de luto deverá iniciar-se pela avaliação do luto prévia à morte do doente, sendo este o método mais eficaz de direccionar as intervenções. *“Evidence to establish a specific timeframe for which individuals require bereavement support is lacking. The period of time for which an individual requires bereavement support depends on the individual and his or her relationship with the deceased. A minimum period of 13 months of bereavement support is the NHPCO [National Hospice and Palliative Care Organization’s] standard.”* (39 p. 35)

Existem instrumentos específicos de avaliação de risco no luto (205). A UCP, pela orientação da Enf.^a Responsável da UCP, encontrava-se a aprofundar esta temática, especificamente a aplicação de escalas para identificação precoce de risco de desenvolvimento de luto patológico. Infelizmente, não tive oportunidade de participar neste processo. A avaliação que comumente era efectuada relacionava-se com o bem-estar do cuidador – através de CFs e aplicação da Escala de Zarit reduzida – e identificação de factores de risco.

O luto poderá suscitar uma vasta panóplia de necessidades: práticas, financeiras, sociais, emocionais e espirituais. Poderão existir necessidades de informação sobre perdas e pesar, necessidades de adoptar práticas culturais particulares, necessidades de suporte adicional para lidar com o impacto emocional e psicológico da perda e, em reduzidas circunstâncias, necessidade de intervenção de um serviço de saúde mental para ajudar a lidar com problemas mentais exacerbadas pela morte do familiar (204).

Payne e colegas da *EAPC Task Force on Family Carers* declaram (206 p. 288): *“Counselling, stress management, relaxation and other techniques are needed to promote well-being and reduce anxiety and depression. Carers need help, during the*

period of caring and afterwards, to prepare themselves to manage grief, loss and bereavement.”

Antes da morte do cliente, tive oportunidade de apoiar os familiares no luto através do uso da comunicação empática, controlo sintomático eficaz, envolvência dos familiares nos cuidados, identificação e intervenção dirigida às necessidades dos doentes e familiares (inter-relacionadas ou distintas), promoção da comunicação intra-familiar, prevenção da exaustão do cuidador e abordagem educativa e preventiva sobre alterações observadas nos UDHV.

Relacionada com a actuação no momento da morte, tive apenas uma oportunidade de praticar as intervenções adequadas, já que presenciei apenas um óbito durante a PC, o do Sr. AJ. Porém, foi uma situação que por si só me facultou aprendizagem e suscitou reflexão.

O Sr. AJ. tinha diagnóstico de ADC do pâncreas com invasão da artéria mesentérica superior. O cliente possuía perfil estóico, muito contido nas suas emoções e com recusa em falar do agravamento da doença e proximidade da morte – respeitou-se a sua vontade em não querer saber mais (SIC). Era viúvo. A filha era a cuidadora; neta do cliente (grávida) estava muito presente.

Deste o início do internamento, a filha nota-se ansiosa, facilmente emocionável e com receio do pai ter alta. Com o agravamento rápido (uma semana) da situação clínica do pai, o bem-estar da filha sofre declínio. Tem dificuldade em aceitar a progressão da doença do pai, apresenta choro fácil e apelatividade, desvalorizando os cuidados da equipa. O Sr. AJ. desenvolve inquietação relacionada com queixas vesicais, com forte impacto na cuidadora. Apresenta anorexia e baixos débitos urinários, de urina muito concentrada. Filha mostra-se incomodada por estas situações, pelo que é desmistificada necessidade de alimentação/fome, necessidade de soroterapia e são dados «tiros de aviso» sobre agravamento do estado geral do doente. A neta integra a informação, ao contrário da sua mãe. Cliente passou o aniversário na UCP (não presenciei). Após controlo sintomático, filha mais calma por observar palição do sofrimento do pai.

A situação decorre por mais 15 dias, com evidente exaustão da cuidadora. Cliente mantém períodos de inquietação, alternados com prostração. Filha com oscilações emocionais, que acompanham as manifestações do pai. Filha foi incentivada a terminar a visita mais cedo e a cuidar de si, pois encontra-se exausta, com todos os riscos que acarreta para a sua saúde. Saiu cerca das 19 horas.

Cliente entra em UDHV, iniciado LCP. Segundo dia de aplicação do protocolo, recebe visita da filha e da neta. Testado reflexo de deglutição com água gelificada particularmente para familiares objectivarem incapacidade na deglutição. Controlo sintomático eficaz. Prestado apoio à família. Reforçado o facto do cliente estar sereno e não estar em sofrimento. Filha incomodada por respiração irregular. Assegurada de que causa mais transtorno a quem o rodeia do que ao cliente, aplicada estratégia educativa sobre alterações respiratórias na fase agónica.

Terceiro dia de LCP, cliente agónico. Respiração superficial, livores, anasarca, perda total da via oral. Na N não reactivo à estimulação externa. Na M inquieto no início do turno, com agitação dos membros superiores. Reverteu após administração de Haloperidol SC. Assegurei o Sr. AJ de que não estava sozinho, estávamos com ele.

Fácies tranquilo. Óbito às 11:30, acompanhado da enf.^a e assistente operacional, na prestação sumária de cuidados de higiene.

A enf.^a contactou a filha telefonicamente e informou do óbito. Validado o seu esforço, “não se sinta mal por não estar. Se foi na sua ausência é porque devia ser assim”. Prestados cuidados *post mortem* (retirada algália e acesso, tamponamento do nariz e cavidade oral com algodão cardado, fechados olhos e boca, pernas juntas com almofada, deixado saco «disfarçado» por baixo do corpo). Filha chegou acompanhada da neta do cliente. Neta contida nas emoções. Filha chorosa. Enf.^a e assistente operacional abraçaram-nas e cumprimentaram-nas, eu transmiti as minhas condolências. Valorizámos o seu esforço, “Fez tudo o que estava ao seu alcance. Foi incansável.” Explicamos que o Sr. AJ. não sofreu, estava sereno e acompanhado no momento da morte.

Este caso demonstra a aplicação inconsciente do acrónimo CARES, revelador do enquadramento em UDHV, com prestação de apoio à família antes da morte do cliente e no momento da morte. Questionando alguns profissionais da equipa relativamente ao apoio à família no momento da morte, referem que por vezes optam por contactar o familiar responsável, indicando que o cliente agravou e, só posteriormente efectuam nova chamada a comunicar o falecimento. Neste caso, aquando a chamada efectuada, a filha já estava preparada para a morte próxima do cliente e quando a profissional se identifica, a filha do Sr. AJ. já sabia quais as notícias que se seguiriam.

As *guidelines* indicam que assim que possível, um membro da equipa interdisciplinar deve contactar o cuidador e oferecer as suas condolências, disponibilizando-se a responder a questões existentes. A equipa deverá decidir entre si qual o elemento mais apropriado para comunicar a morte do cliente. (205).

Small et al. apontam no seu estudo que muitos familiares enlutados ficaram insatisfeitos com a morte no hospital, pela aplicação de excessivas medidas fúteis, que não distinguiram o conforto. Em alguns casos, os familiares referiram insensibilidade dos profissionais, o que enfatiza a importância da comunicação empática com a família no momento da morte. Por outro lado, a morte tranquila foi indicadora de satisfação – “*I didn’t want him suffering and... I’m glad in a way... not glad he’s dead but glad in a way that it was as peaceful as it was.*” (227 p. 4)

Pondero ainda acerca da minha postura perante os familiares enlutados, diferente da postura adoptada pela enf.^a e assistente operacional. Segundo Sapeta e Lopes, o processo de interacção é influenciado pelas características da enfermeira, nomeadamente factores pessoais (p.e. história pessoal, vivências anteriores, anos de experiência), formação (pré-graduada ou pós-graduada), sentimentos vivenciados, estratégias de lidar com a morte (prática reflexiva p.e.) e atitudes. “Efectivamente, são altamente relevantes em todo este processo as estratégias que a enfermeira adopta para lidar com esta delicada situação, desvendadas por alguns estudos, e que colocam em evidência o valor dos saberes inscritos na acção, da experiência e da prática reflexiva.” (200 p. 47). A reflexão posterior aos acontecimentos auxilia e estimula a capacidade dos profissionais em lidarem com a morte, indo de encontro à etapa final do CARES, direccionada ao auto-cuidado do profissional de saúde.

Após a morte do doente, as recomendações aconselham a que a equipa contacte o cuidador (e outros familiares, se apropriado) para avaliar as suas necessidades no luto, 3 a 6 semanas após o óbito e, a adaptar o plano de cuidados de apoio no luto de acordo com a avaliação efectuada. No acompanhamento dos familiares posterior à

morte do doente, não tive um envolvimento directo, no entanto, procurei conhecer quais as intervenções que eram adoptadas na UCP.

Procede-se ao envio de uma carta de condolências da equipa da UCP e após um mês do óbito, a Enf.^a Responsável da UCP (com maior envolvimento no projecto do luto) efectua um contacto telefónico para o cuidador, para validar a situação do familiar e mostrar total disponibilidade para acompanhamento. Na eventualidade de se reconhecerem problemas no processo de luto e/ou o familiar manifeste vontade, sugere-se encaminhamento para a consulta externa do serviço, para acompanhamento pela psicóloga da equipa.

Prigerson e colaboradores, desenvolveram um algoritmo com os critérios de identificação de um luto prolongado, capaz de identificar as pessoas enlutadas em risco de contínuo *distress* e disfuncionalidade. Os resultados suportam a validade psicométrica dos critérios de luto patológico, proposto como inclusão no *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -Fifth Edition* (DSM-V). O síndrome do luto prolongado, também chamado patológico, complicado ou traumático, é crónico e debilitante, resultando em *distress* e prejuízo significativos, prejudicial à QV e associado a um excesso de morbilidades e suicídio (225; 205). Os critérios propostos são apresentados em Anexo E.

“Although most bereaved individuals will eventually adapt to the loss of a significant other more or less successfully, a significant, identifiable minority will experience chronic and disabling grief. A PGD [prolonged grief disorder] diagnosis has the potential to enhance the detection and effective treatment of a substantial cause of morbidity among persons who have experienced the loss of a significant other. The diagnosis and treatment of PGD offers the promise of reducing the personal and societal toll taken by prolonged grief.” (225 p. 9)

O apoio à família afirma-se como um dos pilares fundamentais dos CP (2; 3; 205). Neto refere que a família constitui um pilar primordial no apoio aos doentes crónicos e em fim-de-vida (228). Elisabeth Kübler-Ross (229) diz que não conseguimos ajudar o doente a partir de forma significativa se não envolvermos a sua família; esta desempenha um papel essencial durante o período de doença e as suas reacções influenciarão as do doente.

Portanto, uma adequada assistência em CP, implica não descurar do binómio doente-família.

Parte III - Projecto de intervenção no serviço

Serve a presente parte para demonstrar a aquisição de competências nos seguintes aspectos: estruturação e implementação de programas em CP, promoção de programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde e, avaliação da qualidade dos serviços e programas implementados.

Capelas, na sua tese de doutoramento publicada em livro em 2014 intitulado “Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal” (54), aprofunda os indicadores de qualidade enquanto instrumentos simples, válidos, fidedignos e úteis para a monitorização da qualidade. O estudo dos indicadores de qualidade permite a detecção de áreas de melhoria, criando assim condições para avaliar, monitorizar e promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos serviços de CP em Portugal. O estudo foi realizado em 2 fases (RSL e Processo Delphi), resultando em 101 indicadores de qualidade.

Um dos Indicadores de Processo identificado, incluído na categoria Estrutura e Processo do Cuidar, foi o relativo à realização de CFs: “Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objectivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família” (54 p. 350), com um valor *standard* definido de 90%.

O valor *standard* operacionaliza o indicador de qualidade, referindo-se ao nível de aceitabilidade de um indicador, normalmente definido prospectivamente e que indica até onde devemos ir, e é determinado retrospectivamente, indicando se os cuidados se aproximam do pretendido – “(...) *indicators relate to care or services provided to patients, and standards refer to the outcome of care specified within these indicators.*” (230 p. 358; 231; 54)

Segue-se um capítulo para enquadramento teórico da temática em estudo e, por último o planeamento, desenvolvimento e avaliação do PI aplicado na UCP do HL, baseado no indicador de qualidade da realização de CFs em CP, identificado pelo Doutor Manuel Luís Vila Capelas.

6. Enquadramento teórico: conferências familiares em Cuidados Paliativos

O presente capítulo encontra-se sustentado pela RSL, apresentada à ESALD em Outubro de 2013 para obtenção da pós-graduação em CP, intitulada “Cuidar a família: realização de Conferências Familiares” (15) – o desenho é exposto em Apêndice E. A revisão encontra-se publicada no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) – Repositório Científico do IPCB desde 7/05/2014, apresentando à data da consulta 79 *downloads* – maioritariamente de Portugal com 58% e EUA com 24% – e 119 consultas – destacando-se os EUA com 37%, Portugal com 22% e Reino Unido com 11%. Os dados estatísticos disponibilizados suscitam reflexão relativamente à

importância de em Portugal se dar visibilidade à investigação realizada, por meio da publicação em inglês, que transcende fronteiras e permite maior divulgação dos avanços da evidência científica nacional (232).

Os resultados da investigação foram apresentados à comunidade científica no VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos (Carvoeiro) a 28/03/2014, com a discussão do *poster* “Conferências Familiares em Cuidados Paliativos”, inserido no tema “Família e cuidadores” (233). O resumo e *poster* são apresentados em Apêndice F e o certificado em Anexo F. A máxima “*publish or perish*”, usada no meio académico, espelha uma importante realidade; a investigação apenas estará completa com a sua publicação/divulgação, de forma a criar-se evidência e promover a progressão das ciências (234).

Para a realização do presente enquadramento teórico do PI, reviu-se a literatura científica publicada no último ano, disponível na Biblioteca do Conhecimento Online B-On, ScienceDirect®, RCAAP e com recurso ao motor de busca Google, por forma a obter actualização da mais recente evidência científica da temática, que complementasse a imersão profunda da pesquisa realizada até Outubro de 2013. Este *refresh* acrescentou um estudo aos 6 anteriormente seleccionados (235; 98; 236; 237; 238; 239), publicado em Abril de 2014 por Rhondali e colegas, intitulado “*Family Conferences in Palliative Care: A Survey of Health Care Providers in France* (240)”.

6.1. Articulação do tema com os Cuidados Paliativos

O PNCP (3 p. 8) declara: “A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objecto de cuidados (...). Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e educação”.

Vários estudos (241; 240; 242; 243; 244) corroboram que a comunicação é das principais necessidades sentidas pela família. O êxito dos cuidados prestados e a satisfação dos doentes e famílias dependem em grande parte do tipo de apoio que a equipa é capaz de prestar (228).

Neste âmbito, surge como ferramenta essencial e diferenciadora a realização de CFs. Estudos (235; 236; 241; 237; 98; 238; 51; 79; 239; 245) (246; 228; 240) salientam as CFs como instrumento de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar as famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções.

O NQF identificou 38 práticas que definem CP de qualidade para os doentes com doença avançada, de entre as quais surge a realização de CFs, expondo também o carácter multidisciplinar desta intervenção: “*Conduct regular patient and family care conferences with physicians and other appropriate members of the interdisciplinary team to provide information, to discuss goals of care, disease prognosis, and advance care planning, and to offer support.*” (39 pp. C-14).

As CFs oferecem uma oportunidade de cuidado focado no doente e orientado para a família, que junta no mesmo momento doentes, familiares e profissionais de saúde. É uma valiosa intervenção clínica no contexto dos cuidados em fim-de-vida, que tem um impacto positivo na experiência de todas os participantes envolvidos (98).

As CFs são usadas pelos profissionais para facilitar a comunicação em questões de fim-de-vida com os doentes e familiares (247). Usualmente é definido um gestor de caso, responsabilidade atribuída ao profissional mais envolvido na situação e que esteja em melhor posição para responder à maior parte das necessidades detectadas; é o vector fundamental na comunicação com a família (228).

Durante as CFs, os profissionais partilham informação, discutem o prognóstico e planeiam decisões actuais e futuras acerca do tratamento do doente (52); permitem clarificar informação relativamente à doença e aos objectivos dos cuidados, reforçar e envolver a família nas tomadas de decisão, detectar necessidades da família, direccionar cuidados e, prestar apoio emocional no processo de perda (245; 248).

Para o bem-estar do doente e da família, é essencial que a equipa de saúde seja capaz de prestar um apoio adequado, dirigido às suas necessidades, dúvidas e medos, que passa indubitavelmente pelo domínio da comunicação (249). A possibilidade de reunir vários elementos da família vai tornar a comunicação mais clara e a actuação dirigida à resolução e prevenção de problemas, promovendo assim a redução do sofrimento do doente e da família.

Apesar do valor atribuído às CFs em CP, existe pouca evidência científica que suporte a sua eficácia. A maioria dos estudos foca a sua atenção nas técnicas de comunicação (63; 250; 79); outros estudam as temáticas discutidas nas CFs (251; 247); e, na generalidade, os estudos são realizados em UCI's (252; 253; 254; 255). Assim, permanece em falta clarificar o porquê da sua utilização em CP e operacionalizar quais os ganhos obtidos com a sua realização.

6.2. Definição e objectivos das conferências familiares

A literatura considera CF uma reunião estruturada que envolve o doente (quando possível), familiares e profissionais de saúde, reunidos para discutir tópicos específicos, como: tratamentos, controlo de sintomas, prognóstico, DAV e/ou gestão da alta. Várias CFs podem ser realizadas ao longo do internamento do doente (235; 256).

Segundo Hudson et al., para que a CF seja correctamente conduzida, os objectivos da CF têm de ser predefinidos (246). Neto também identifica a necessidade da CF enquanto reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes (228). Fineberg, Kawashima e Asch consideraram CFs (98 p. 422) como “(...) *preplanned meetings that include at least three people. Preplanning, even by a few hours, was a requirement in order to distinguish conferences from coincidental or informal contact with the family.*”

Hudson e colaboradores, nas *guidelines* definidas (246; 257), não conceptualizam o número de profissionais que deverão participar na CF, entendendo que estes serão os que a equipa considerar mais apropriados: “*Determine which health care professionals should attend the family meeting. Invite key health care professionals based on the identified needs of the patient and family carer. The number of staff should be restricted, inviting only the relevant health professionals, so that the patient and family/friends do not feel overwhelmed.*” (246 p. 7)

Conforme se verifica, não existe uma definição consensual de CF, à semelhança do observado por outros autores (98; 237), o que gera inconsistências nos estudos e na prática assistencial das equipas. Presentemente irá considerar-se CF como uma

intervenção importante, focada no doente e orientada para o cuidado à família, que consiste numa reunião planeada e estruturada, com o cliente (presença variável), familiares e profissionais de saúde, com um propósito específico adequado às necessidades dos doentes e família.

Ressaltam os seguintes objectivos da realização de uma CF:

- Focar o cuidado no doente e orientado à família (98);
- Reunir simultaneamente doentes, familiares e profissionais de saúde (98);
- Criar linhas de comunicação entre os próprios familiares (237);
- Identificar o cuidador informal (240);
- Gerir conflitos e problemas existentes, p.e. conspiração do silêncio (236);
- Identificar membros da família potencialmente vulneráveis ou que possam necessitar de apoio adicional no luto (237; 228);
- Definir os objectivos do cuidado ao doente e discutir o plano de cuidados. Nomeadamente, discutir questões como: DAV e Ordem de Não Reanimação; tratamentos, designadamente a transição para uma vertente não-curativa, controlo de sintomas e sedação; suspensão de medidas de suporte de vida (p.e. QT, antibióticos); e, nutrição/hidratação (235; 236; 258; 239; 240);
- Discutir o local mais adequado à prestação de cuidados (236; 239);
- Proporcionar cuidado espiritual e psico-social ao doente e família (236; 238);
- Identificar e intervir junto das necessidades da família, designadamente, permitir aos familiares expressarem sentimentos e discutir preocupações relacionadas com a doença (p.e. o que o doente pode experienciar na agonia), preocupações relativas ao conforto do doente/qualidade de vida/actividades, problemas financeiros, promovendo assim o bem-estar dos familiares (236; 235; 228; 240);
- Providenciar actualização do estado clínico do doente (235; 236; 237; 258);
- Discutir o prognóstico do doente com sensibilidade e promover a compreensão da gravidade da doença (235; 237; 228; 240);
- Discutir o plano de alta do doente, possibilitando delinear um plano à equipa de seguimento, facultar informação para futuro contacto e, capacitar para a realização de cuidados ao doente (235; 236; 237; 228);
- Rever o plano de cuidados quando necessário, p.e. por súbito agravamento do estado geral do doente (236; 228).

Os objectivos das CFs podem agrupar-se em quatro vertentes: comunicar informação médica, delinear objectivos do cuidado, tomar decisões conjuntamente com o doente e a família e, prestar apoio presente ao doente e à família, perspectivando o futuro (preparar os familiares para o luto). As categorias encontram-se representadas na Figura 5.

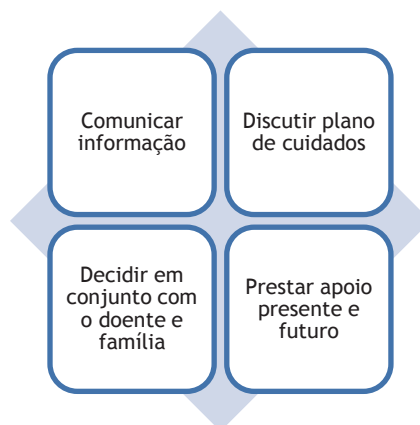


Figura 5 - Objectivos das conferências familiares em Cuidados Paliativos

6.3. *Guidelines* para a realização de conferências familiares

Rhondali e colegas estudaram 113 UCP's na França. 99% da amostra afirmou realizar CFs na prática clínica mas apenas 5% reportaram seguir um protocolo estruturado ou *guidelines* publicadas na condução de CFs. *“The absence of a framework in family conferences reportedly results in a greater risk of missed opportunities to provide medical information and appropriate support for family caregivers.”* (240 p. 6; 259)

Hudson e colaboradores propuseram *guidelines* (246; 257) relativamente à prática clínica de CFs, de forma a melhorar a sua realização em *settings* de CP. Estas recomendações foram adoptadas e testadas por outros países (Austrália – país de desenvolvimento, Japão e Irlanda), revelando benefícios na condução de CFs e elevando a satisfação das necessidades de doentes e familiares (239; 236; 237).

Assim, procede-se à exposição das *guidelines* emitidas por Hudson e colegas, adoptadas pelo *Centre for Palliative Care Education & Research & St. Vincent's & The University of Melbourne* (Austrália). São considerados princípios orientadores para a convocação e realização de CFs (257; 246):

- As CFs são úteis no cuidado ao doente e à família, na medida em que permitem clarificar objectivos do cuidado, considerar qual o melhor local para prestação de cuidados e, partilhar informação. Idealmente proporcionam um ambiente seguro para partilha de problemas, colocação de questões e concordância nas estratégias traçadas;

- As estratégias de apoio à família são uma componente central dos CP. Portanto, os profissionais de saúde têm a responsabilidade de oferecer CFs baseadas na necessidade;

- A equipa de saúde deve entender as CFs como mutuamente benéficas. Não são apenas potencialmente valiosas para doentes e familiares, como também providenciam um recurso efectivo para explicar o que o serviço tem ou não para oferecer. Estas reuniões consistem na oportunidade de triar os assuntos prioritários e de referenciar para outros profissionais ou instituições, numa fase precoce do planeamento de cuidados;

- As CFs não deverão ser utilizadas pelos profissionais de saúde, como uma oportunidade para discutir o *status* clínico do doente; nesta situação, uma reunião de equipa para a discussão do caso (*case conference*) deve antecipar a CF;

- As CFs não deverão ser guardadas para situações «de crise». Uma abordagem preventiva deve ser privilegiada, em que os problemas são antecipados antes de evoluírem para dilemas *major*. Aconselha-se à adopção de uma abordagem proactiva dos cuidados ao invés de reactiva;

- Idealmente, as CFs são oferecidas rotineiramente na admissão do doente e posteriormente realizadas de acordo com a pertinência;

- Frequentemente consistem indicações para a realização de CFs as seguintes situações: necessidade de discussão/revisão do plano terapêutico, agravamento do quadro clínico do doente, antecipação de intervenções/suspensão de tratamentos, proximidade da morte/entrada na agonia, a pedido do cliente e/ou da família, família demandante, conflitos intra-familiares, conflitos família-equipa, apoio/valorização do cuidador e familiares, benefícios e limitações do internamento, clarificação de ganhos do internamento ou preparação da alta do doente (239; 228; 245; 240);

- O profissional que conduz a CF deverá deter competências apropriadas no trabalho em grupo, comunicação terapêutica e CP. A decisão de quem conduz a CF deverá basear-se em razões pragmáticas e não por razões hierárquicas. Assim, a equipa determinará quem conduz a CF, de acordo com as competências, conhecimento da família e recursos existentes;

- Ocasionalmente, os familiares poderão querer reter detalhes acerca do prognóstico do doente, do próprio doente; poderão existir desejos incongruentes relativamente ao local de cuidado; declarações de «desejo de morrer» poderão ser efectuadas pelo doente; poderão existir conflitos na família ou dificuldade em aceitar a transição do tratamento curativo para o paliativo. Nestas circunstâncias, recomenda-se a aplicação de técnicas de suporte de comunicação terapêutica. Adicionalmente, se são conhecidos *a priori* conflitos significativos ou outros problemas complexos com a família, poderá ser apropriado envolver um terapeuta familiar ou psicólogo clínico;

- Pré-planear a CF é imperativo. Este consiste em aplicar um questionário ao cuidador, de forma a identificar as suas principais preocupações e a que nível afectam a sua vida. Da mesma forma, deverá manter-se o acompanhamento adequado após a reunião: através do registo dos *outcomes* da CF (familiares presentes, profissionais presentes, temas abordados e plano de acção realizado); e, da aplicação de um questionário pós-CF ao cuidador, para avaliar a eficácia da intervenção;

- Recursos como folhetos/panfletos, guias, informação sobre tratamentos e fármacos, deverão ser disponibilizados ao doente e familiares presentes na CF, para complementar a informação transmitida verbalmente.

Hudson et al. (246; 257) recomendam a seguinte estrutura para a realização de CFs:

1. *Preparação da CF*. Explicar no que consiste e oferecer uma CF a todos os doentes lúcidos admitidos na UCP. Identificar o cuidador informal. Identificar quem deverá presenciar a CF e quais os assuntos que gostavam de ver discutidos. Identificar qual o profissional que irá conduzir a CF – idealmente deverá constituir-se gestor de caso,

como figura de referência para a articulação com a família – e quais os profissionais que deverão participar na CF. Agendar com o doente, família e profissionais a hora e local da CF.

2. *Realização da CF.* Iniciar pela apresentação dos presentes e agradecer pela comparência. Estabelecimento de regras (p.e. de que todos terão oportunidade de se expressarem) e a duração (recomendado máximo de 60 minutos).

Determinar a compreensão do propósito da CF. Expor os temas a discutir e averiguar se há alguma preocupação a adicionar além das referidas. Priorizar quais serão abordadas nesta CF. Clarificar se há decisões específicas que necessitam ser tomadas (p.e. se o doente irá para o domicílio ou não).

Determinar o que o doente e a família sabem. Se pertinente, prestar informação (se desejado) do *status* do cliente, prognóstico e opções de tratamento. Questionar a cada membro se têm questões sobre esses assuntos. Para CFs em que o doente está ausente por não apresentar condições de participação (p.e. défice cognitivo ou morte iminente), questionar a cada elemento da família: “O que acha que o seu familiar/amigo escolheria se pudesse decidir por si?”, “Sabendo isso, o que acha que deve ser feito?”

Dirigir a CF aos objectivos estabelecidos. Confirmar periodicamente se estão «todos na mesma página», se a discussão está a ser útil e se está a encaminhar-se às suas necessidades. Considerar fazer uma curta pausa durante a CF, para auxiliar os participantes a «digerir» a informação e facilitar a concentração.

Oferecer informação escrita ou recursos audiovisuais, com esclarecimentos suplementares. Identificar necessidade de outros recursos, p.e. referenciar para outros elementos da equipa multidisciplinar. Sugerir agendar nova CF para *follow-up*, se pertinente.

Concluir a discussão: sumarizar as áreas de consenso, discordâncias, decisões, plano estabelecido e procurar a aprovação de todos os participantes (p.e. “Estamos todos cientes dos próximos passos?”); enfatizar os resultados positivos da realização da CF; oferecer uma oportunidade final para colocar questões, preocupações e tecer comentários (p.e. “O que não falamos hoje que gostaríamos de ter discutido?”, “Têm alguma questão que ainda não tenha sido respondida?”); recordar ao doente e aos cuidadores para reverem a informação escrita facultada; identificar um porta-voz para facilitar a comunicação com a família; e por fim, agradecer a presença dos vários elementos.

3. *Documentação e follow-up.* Registrar a CF, o plano estabelecido e partilhar com a equipa. Oferecer uma cópia do registo central ao doente/família. Incluir o registo no ficheiro do doente. Abordar o cuidador após uns dias da CF para determinar se a reunião foi útil. Manter contacto com o porta-voz da família para facilitar a articulação com os familiares, p.e. para agendar novas reuniões.

6.4. Benefícios e vantagens das conferências familiares

Apesar de ser encarada como um método que facilita a comunicação entre profissionais de saúde, doentes e familiares, assim como permitir discutir o cuidado ao doente, existe uma evidência limitada para suportar como é que as CFs devem ser conduzidas e, mais além, se produzem ou não benefícios (239; 240).

Ao longo da pesquisa efectuada, foram raros os estudos que se direccionavam para a avaliação da eficácia das CFs em CP (237; 239). Sendo esta encarada como um instrumento de trabalho usual das equipas de CP surgiu o interesse em verificar os *outcomes* da sua utilização, para fomentar a sua prática não só em serviços de CP, mas também que a sua utilidade chegasse aos tantos locais onde se encontram utentes com doença prolongada, incurável e progressiva, acompanhados pelos seus familiares, necessitados de orientação e apoio efectivo da equipa de saúde.

Os doentes paliativos encontram-se dentro e fora das UCP's e urge a necessidade de se promover a igualdade na qualidade dos cuidados prestados (52), constituindo um imperativo alertar as equipas dos vários serviços e instituições para a importância do apoio à família enquanto acção paliativa (3).

Assim, como cuidado focado no doente e orientado para a família, os estudos foram analisados na procura de vantagens/benefícios das CFs, para evidenciar a importância da sua prática. Da diversa literatura revista e profunda avaliação dos estudos considerados na RSL (15), o sentido encaminhou para a categorização de vantagens/benefícios das CFs em eixos de significado atribuídos a três elementos - doente, família e equipa de saúde - apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 - Vantagens e benefícios da realização de conferências familiares em Cuidados Paliativos

CONFERÊNCIAS FAMILIARES - VANTAGENS E BENEFÍCIOS	EQUIPA DE SAÚDE	<ul style="list-style-type: none"> •Identificação precoce das preocupações da família e intervenção dirigida às mesmas; •Ferramenta eficaz de comunicação com o doente e a sua família; •Oportunidade para partilhar e reforçar a informação com toda a família simultaneamente; •Permite clarificar os objectivos do cuidado em conjunto com o doente e a família; •Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional; •Permite efectuar a mediação entre os diferentes familiares; •Torna a família mais receptiva através da redução da ansiedade. 	
	FAMÍLIA	<ul style="list-style-type: none"> •Intervenção dirigida às preocupações da família. Diminui os níveis de preocupação com o problema, frequência com que o problema ocorre e, interferência do problema na sua vida; •Aumenta os níveis de confiança para lidar com o problema; •Maior satisfação das necessidades da família; •Oferece à família a oportunidade de um cuidado personalizado; •Possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar; •Permite que sejam informados de acordo com as suas necessidades; •Integração da família no cuidado ao doente; •Previne a exaustão do cuidador; •Poderá facilitar no processo de luto dos familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> •Conscencializa os participantes da situação e auxilia a que sigam em frente; •Proporciona a que a situação seja ultrapassada com maior qualidade/melhora a qualidade da experiência; •Promoção do bem-estar psico-social e espiritual; •Proporciona bom ambiente, com abertura para colocação de questões e uma discussão honesta; •Proporciona cuidado emocional, através da gestão de incertezas, expressão de emoções e profundo envolvimento intra e inter-pessoal; •Elevação da auto-estima e diminuição da ansiedade; •Promove a coesão familiar e o fortalecimento das relações intra-familiares.
	DOENTE	<ul style="list-style-type: none"> •Discussão dos objectivos dos cuidados de acordo com os desejos do doente; •Optimização do plano de cuidados do doente, através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde. 	

As CFs reduzem as necessidades de informação, auxiliam na transição do cuidado da vertente curativa para a paliativa, ajudam doentes e familiares a adaptarem-se à trajetória da doença, promovem a continuidade do cuidado e melhoram os planos de cuidados ao doente. Em mútuo acordo entre os participantes, define os objectivos do cuidado, fazendo com que a equipa e a família colaborem para atender aos desejos e escolhas da pessoa doente.

A articulação e colaboração promovidas pela realização das CFs têm um impacto multidimensional no cuidado ao doente e à família, reduzindo o sofrimento e

promovendo maior conforto e qualidade de vida, compatível com o preconizado pela WHO (2).

7. Projecto de intervenção nas conferências familiares

Revela-se o último capítulo, elucidativo do PI desenvolvido na UCP do HL. Detectam-se as necessidades do serviço para demonstrar as CFs como oportunidade de melhoria e apresenta-se uma proposta de melhoria da qualidade de aplicação na UCP, como resposta aos problemas identificados.

7.1. Planeamento

O planeamento do PI a desenvolver na UCP do HL iniciou-se pelo diagnóstico da situação da área-problema, através de reunião com a Enf.^a Responsável da UCP a 15/11/2013, em que a área das CFs foi sugerida pela Equipa de Coordenação como tema a aprofundar em PC, aliada à sensibilidade em compreender o percurso percorrido pela mestranda até à data. As necessidades do serviço foram apresentadas em duas vertentes, a dos familiares e a dos profissionais de saúde.

Relativamente às famílias, pretendia-se avaliar a satisfação dos familiares com as CFs realizadas na UCP. O serviço tinha procedido a uma avaliação em 2011, pelo período de 33 dias, com a aplicação de um questionário, previamente validado por um painel de peritos em CP – o estudo foi apresentado no 12.º Congresso da EAPC. Assim, estruturou-se que procederíamos à avaliação da satisfação no primeiro trimestre de 2014, com a aplicação do questionário já validado.

A APCP, SECPAL e Capelas, evidenciam a importância da equipa conhecer periodicamente a opinião e satisfação dos seus doentes e familiares, particularmente no que se refere na resposta às suas necessidades e à prestação de cuidados por parte da equipa, para avaliação e melhoria da qualidade dos serviços e cuidados prestados (26; 260; 54).

Em termos dos profissionais de saúde, a Equipa de Coordenação reconhecia na prática assistencial necessidades de formação, pois identificavam-se dificuldades em caracterizar uma CF, nomeadamente na diferenciação de CF e momentos de transmissão de informação informais. Planeou-se ministrar a formação na segunda metade da PC, para permitir um diagnóstico das necessidades de formação na primeira metade do estágio, dirigindo assim o plano pedagógico às reais necessidades do serviço.

A formação contínua é uma componente fulcral do processo de avaliação da qualidade de um recurso de prestação de cuidados de saúde. “Deste modo, a formação contínua de todos os membros da equipa deverá ser uma prioridade, sempre com base nas necessidades de melhoria da qualidade dos cuidados prestados, bem como das necessidades individuais.” (26 p. 10; 260).

Após analisar as dificuldades e necessidades do serviço, definiu-se como objectivos gerais do PI:

- Realizar no mínimo duas CFs com clientes e famílias que carecem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do cliente/entrada na agonia;

- Melhorar a capacidade e qualidade das CFs enquanto intervenção em CP.

7.2. Desenvolvimento

O PI planeado inicialmente e relatado no PPCR, apresentou várias alterações ao longo da PC, que se encontram expostas em breve análise no Apêndice G. As mudanças iniciaram-se no primeiro dia de estágio, com o pedido da Equipa de Coordenação para realizar a avaliação da eficácia das CFs. Perante as adversidades encontradas no percurso, o PI foi reformulado tantas vezes quanto as necessárias, de forma a contornar e tentar compensar os obstáculos, tentando obter-se no final um trabalho produtivo.

O desenvolvimento do PI encontra-se representado na Figura 6.

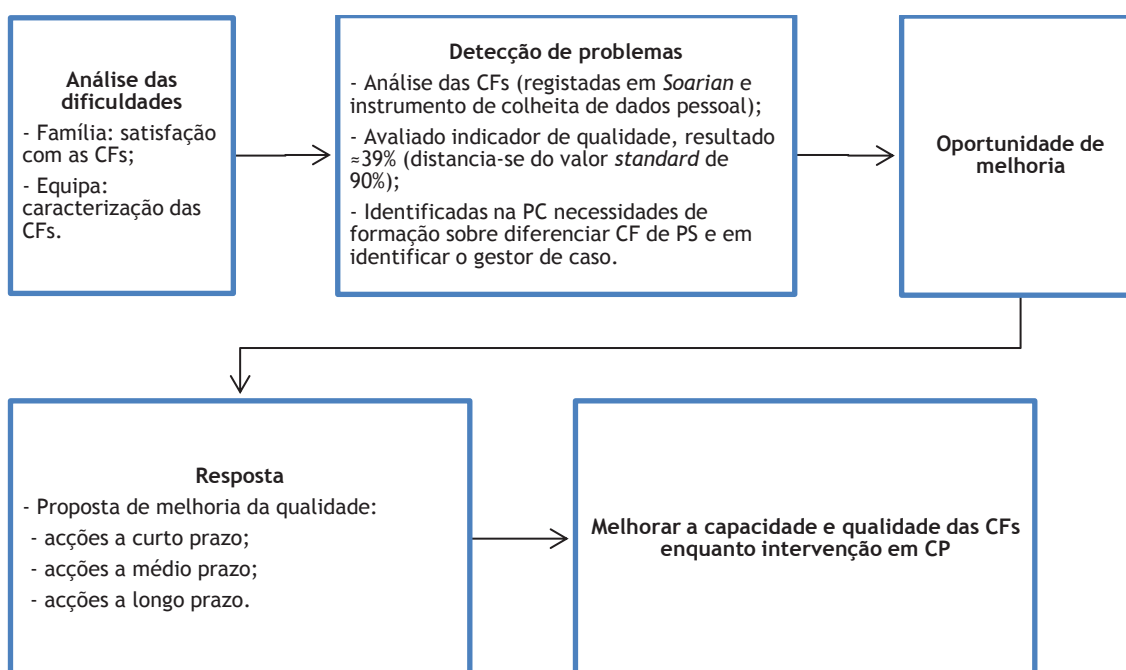


Figura 6 - Desenvolvimento do projecto de intervenção em conferências familiares, adaptado de Capelas, M. Critérios e Indicadores de Qualidade. Mestrado em Cuidados Paliativos - ESALD. Castelo Branco, 2013. Apresentação efectuada na UC 8 : Trabalho de Equipa e Organização de Serviços de CP ao 2.º Mestrado em CP

7.2.1. Detecção de problemas

Capelas (54 p. 53) refere que para que o processo de avaliação e melhoria da qualidade“(…) seja efectivo torna-se importante que exista por parte da equipa ou programa, uma atitude positiva e autocrítica que considere que a detecção de problemas é a pedra-chave para a melhoria, pois com a sua resolução estamos a progredir nessa mesma qualidade.” Nesse sentido, procedeu-se à detecção de problemas na UCP do HL, através da identificação das necessidades de formação dos profissionais de saúde na área das CFs e pela análise dos registos das CFs em sistema informático *Soarian* e instrumento de colheita de dados.

As necessidades de formação dos profissionais haviam sido frisadas pela Equipa de Coordenação e aprofundaram-se na PC. Além da dificuldade em diferenciar CF de momentos informais de transmissão de informação, identificou-se que entre a equipa se utilizava comumente o termo “ponto de situação” (PS). Após revisão da

literatura, confirmou-se que este conceito não é abrangido na evidência científica e que a sua utilização criava confusão no conceito de CF.

Identificou-se ainda, a discordância entre os elementos na compreensão da figura do gestor de caso. Esta situação revelou-se na leitura da folha de turno de um cliente, em que a filha do doente aparecia designada como “gestora de caso”. Face à identificação desta lacuna, a 14/02/2014 submeteram-se informal e aleatoriamente (conforme os elementos que davam entrada no gabinete) vários enfermeiros da equipa à questão “O que entende por gestor de caso?” As respostas surgiram em dois sentidos, uns referindo que o gestor de caso era o profissional de saúde responsável/mais próximo do doente e outros entendiam-no como sendo o familiar responsável pelo doente. Foi comunicada à Enf.^a Coordenadora esta incoerência, referindo a mesma que o serviço não utiliza esta figura. Contudo, assinalei que o papel de gestor de caso se encontrava incluído no protocolo de actuação das CFs do serviço, pelo que julgaria adequada a uniformização da terminologia em uso no serviço e a reformulação do protocolo, já que não se pretendia a adopção deste papel pelos elementos da equipa.

Ferris et al. assumem que para a implementação de uma estratégia promotora da qualidade em CP é importante que todos os elementos da equipa partilhem uma linguagem comum, minimizando confusões e otimizando a comunicação (261).

Relativamente à caracterização e análise das CFs realizadas na UCP, foram feitas em duas abordagens: análise do registo informático das CFs em *Soarian* referentes aos meses de Janeiro e Fevereiro de 2014 (dados disponibilizados pela Equipa de Coordenação da UCCP em ficheiro Excel a 18/03/2014); e, análise dos dados colhidos através da folha pessoal de colheita de dados (disponibilizada em Apêndice H), preenchida após cada participação em CFs, referentes aos meses de Fevereiro e Março de 2014.

O tratamento dos dados foi efectuado com recurso ao MATLAB® e os resultados são apresentados extensamente em Apêndice I. A análise dos resultados, em paralelo com a imersão na literatura da temática, elucida vários aspectos importantes:

- *Dificuldade dos profissionais de saúde em caracterizarem CF, havendo clara confusão na distinção com o designado PS.*

Em Janeiro foram realizadas 56 CFs e em Fevereiro 44 CFs, num total de 100 CFs em dois meses (Gráficos I-1 e I-2). Comparativamente a outros estudos da temática (235; 98; 239), o número de CFs realizadas na UCP é bastante superior. A título de exemplo, Dev et al. analisaram 140 CFs ocorridas consecutivamente durante 18 meses, numa UCP localizada num *Comprehensive Cancer Center*, o que resultou na média de $\cong 8$ CFs por mês (235).

30% das CFs não tiveram uma preparação prévia à sua realização (Gráfico I-3) e nas CFs assistidas apenas 25% foram agendadas antecipadamente (Tabela I-4). O planeamento e agendamento prévios das CFs são considerados factores imperativos nas *guidelines* (246; 257). Outro resultado de que sobressai esta dificuldade é na marcação da próxima CF (Gráfico I-12), em que em 19% das CFs é agendada de imediato a próxima CF. Olhando para os objectivos desta marcação prévia (Tabela I-3), os profissionais relatam como motivo de marcação da próxima CF a realização de PS, dando visibilidade à confusão na distinção dos termos e caracterização das actuações.

- O indicador de qualidade das CFs aplicado na UCP revela um resultado de $\cong 39\%$.

O cruzamento da informação dos dados *Soarian* com o conhecimento dos clientes internados na UCP em Janeiro (39) e Fevereiro (35) permite o cálculo do indicador de qualidade das CFs (Gráficos I-1 e I-2), através da aplicação da fórmula:

$$\frac{N.º \text{ de clientes cujas famílias foram alvo de pelo menos 2 CFs}}{N.º \text{ total de clientes}} \times 100$$

Atendendo a que não se conheciam quantos dos clientes internados em Janeiro se mantinham na UCP em Fevereiro, aplicou-se a fórmula para cada um dos meses.

$$\text{Janeiro: } \frac{13}{39} \times 100 \cong 33\% \qquad \text{Fevereiro: } \frac{16}{35} \times 100 \cong 46\%$$

Realizou-se a média ponderada dos resultados, avaliando-se o indicador em $\cong 39\%$. Assim, verifica-se que o valor obtido se afasta consideravelmente do *standard* de 90% definido por Capelas (54).

- *Necessidade de formação dos profissionais de saúde sobre a convocação, realização e benefícios/vantagens das CFs.*

Da análise dos resultados, à luz das *guidelines*, apreendem-se factos que evidenciam a necessidade dos profissionais de saúde da UCP aprofundarem conhecimentos e competências na realização de CFs.

Destacam-se: o n.º de clientes cujas famílias não usufruíram de CF, 7 em 39 clientes internados em Janeiro e 12 em 35 internados em Fevereiro (Gráfico I-1); 30% das CFs não terem apresentado uma preparação e agendamento prévios (Gráfico I-3); apenas em 5% dos casos ter sido realizada CF de admissão (Gráfico I-8), obrigatória segundo as *guidelines*; a sala de actividades lúdicas, considerado o local mais adequado à realização de CF pela privacidade que faculta, raramente foi utilizada, em detrimento de outras opções menos indicadas, como gabinetes e salas de estar comuns (Gráfico I-4); e, 10 CFs foram além do tempo máximo recomendado (60 minutos, Gráfico I-5).

Um dado muito interessante consiste em que metade das CFs foram conduzidas (Gráfico I-6) por um médico (61%), apenas 28% por um enfermeiro e 8% com envolvimento de médico/enf.º e médico/psicóloga. Um dos objectivos apontados pelos enfermeiros para a marcação imediata de nova CF foi a necessidade sentida na participação do médico (Tabela I-3). O cruzamento destes dados promove a reflexão sobre o porquê de raramente haver mais do que um profissional presente – contrariamente a outros estudos (15 p. Apêndice II) – e sugere que a preparação prévia da CF, avaliando-se quais os profissionais que necessitam estar presentes na CF, traria um esclarecimento mais eficaz das dúvidas dos doentes e familiares.

Peculiarmente os enfermeiros, comparativamente a outros estudos em que são uma figura de referência nas CFs (15 p. Apêndice II), na UCP estiveram presentes em apenas 33% das CFs. Os dados corroboram a informação colhida informalmente na PC, em que alguns elementos da equipa consideravam que a realização de CFs era “função dos médicos” e muitos não viam vantagens na sua realização.

Ainda, o cliente esteve presente em apenas 34% das CFs (Gráfico I-7), em número inferior a outros estudos (98; 238) sem que o motivo esteja esclarecido, o que dificulta direccionar uma estratégia à sua resolução.

• *Necessidade de revisão do protocolo de actuação e registo das CFs, com uniformização dos termos e actualização do procedimento.*

O n.º reduzido de CFs realizadas na admissão do cliente na UCP, o n.º de famílias a que não foi oferecida CF, o défice de planeamento antecipado da CF, a elevada participação de um único profissional na CF com reduzida presença do enf.º, a limitada presença do cliente na CF e a confusão existente em distinguir CF de PS, são factos demonstrativos da necessidade de revisão do procedimento de actuação nas CFs.

A inexistência de dados, como a justificação do cliente não estar presente na CF ou a clarificação do n.º de profissionais de saúde e familiares presentes, sugerem a necessidade de revisão do registo das CFs. Também a existência de 1 CF com duração de 10 minutos na folha de colheita de dados pessoal (Tabela I-4), sugere que existirão CFs inferiores a 15 minutos a serem registadas em *Soarian* como de 15-30 minutos. Para maior rigor nos dados, sugere-se a diminuição dos intervalos de tempo no registo das CFs. A falta de preenchimento de alguns campos, nomeadamente das questões de resposta aberta, dificulta a avaliação dos resultados e requer um alerta aos profissionais sobre a importância do registo da informação que permita o estudo adequado de todos os factores e posterior melhoria das actuações.

Apesar da UCP do HL constituir um centro de excelência (Nível III de CP, núcleo de formação, investigação e disseminação, desenvolvendo *standards* e novos métodos) (22) conforme referem Ferris et al. (261 p. 539) “*No organization will be able to develop all of the content for its quality strategy at one time. It will take months to years to develop all of the necessary guidelines outcome measurement tools, standards, and performance improvement strategies.*”

7.2.2. Resposta: proposta de melhoria da qualidade

Todos os factores apresentados e problemas detectados indicam as CFs como oportunidade de melhoria da qualidade do serviço e cuidados prestados na UCP.

Assim, estruturou-se uma resposta em forma de proposta de melhoria da qualidade, com base no indicador de qualidade sugerido por Capelas. Apresenta-se a proposta de melhoria de qualidade realizada em Apêndice J, com desenvolvimento da metodologia SWOT (*Strengths; Weaknesses; Threats; Opportunities*) para auto-avaliação do serviço (54). O plano de actuação sugerido é aprofundado em Apêndice J e mostra-se sistematizado na Tabela 2.

Tabela 2 - Plano de actuação da proposta de melhoria da qualidade

Plano de actuação		Actividades realizadas
Acções a curto prazo	Realização e apresentação da proposta de melhoria da qualidade à equipa de saúde e motivá-la a participar. Avaliação da satisfação dos familiares com as CFs. Revisão do procedimento de actuação e registo das CFs. Realização do algoritmo de intervenção nas CFs. Plano pedagógico de formação aos profissionais de saúde.	Proposta de melhoria da qualidade. Sugestões de alterações ao procedimento de actuação e registo das CFs. Algoritmo de intervenção. Formação aos profissionais de saúde.
Acções a médio prazo	Implementação de um plano pedagógico de formação aos profissionais que mais frequentemente convocam e conduzem as CFs, com inclusão da temática no plano anual de formação à equipa de saúde. Avaliação do algoritmo de intervenção.	

Acções a longo prazo	<p>Incluir no procedimento de actuação das CFs, a identificação das necessidades do cuidador no pré-planeamento da CF.</p> <p>Avaliação do indicador de qualidade e monitorização contínua.</p> <p>Divulgação das intervenções e resultados à comunidade científica.</p>
----------------------	--

A análise do plano de actuação revela que foram efectuadas parte das actividades planeadas a curto prazo. A proposta de melhoria da qualidade foi realizada *a posteriori* da PC, pelo que será apresentada à Equipa de Coordenação da UCCP após conclusão do Mestrado em CP. O interesse em avançar com a proposta e motivar a equipa à participação no projecto ficará dependente da avaliação da Equipa de Coordenação da UCCP.

A avaliação da satisfação dos familiares com as CFs realizadas na UCP, apesar de planeada não foi realizada, conforme justificado em Apêndice G. No entanto, conforme fundamentado, é uma acção essencial à avaliação e melhoria da qualidade.

Foi revisto o procedimento de actuação das CFs da UCP e transmitida a análise efectuada, bem como deixadas em relatório sugestões de melhoria ao registo das CFs.

Criou-se um algoritmo de intervenção das CFs (apresentado em Apêndice K), com base na evidência científica/*guidelines* da temática e análise prática da UCP, especificamente do procedimento de actuação e da realidade assistida em PC. A utilidade do algoritmo reside na optimização e uniformização do procedimento de realização de CFs (28; 240) – “*Amongst the tools to optimise (...) care, management algorithms, and clinical pathways are very important.*” (28 p. 36)

Ministrou-se formação à equipa da UCCP a 24/03/2014, dirigida às dificuldades detectadas em PC e com apresentação do algoritmo de intervenção. O plano pedagógico de formação e a apresentação realizada encontram-se disponíveis para consulta em Apêndice L.

7.3. Avaliação

A análise das CFs e detecção de problemas foi profícua, na medida em que constitui o primeiro passo na procura da melhoria da qualidade dos cuidados. A aplicação da proposta sugerida poderá gerar, prospectivamente, ganhos para o cliente, família e equipa de saúde, por facilitar e incentivar à realização de estudos, beneficiando a evolução da investigação científica da temática das CFs em CP.

A realização da formação e a criação do algoritmo de intervenção contribuíram para melhorar a capacidade e a qualidade das CFs enquanto intervenção em CP.

A formação realizada foi avaliada segundo a aplicação de questionários imediatamente após a apresentação – a análise dos mesmos é escrutinada em Apêndice M. A avaliação dos formandos variou entre as categorias 3 e 5 (em que 1- Insuficiente e 5- Excelente).

Dos 9 itens a classificar, a categoria 3 surge nos aspectos: atitude pedagógica do formador em 23%, material bibliográfico disponibilizado em 15%, clareza na exposição dos conteúdos em 8% e adequação dos recursos utilizados em 8%. O factor com mais fraca cotação foi a atitude pedagógica do formador. Numa atitude reflexiva, julgo que tal se deveu ao diagnóstico da confusão existente na equipa entre CF e PS e na afirmação de que o conceito instituído não se encontra patenteado na literatura científica da área. Tal gerou transtorno nalguns elementos da equipa, particularmente na Directora clínica da UCCP, identificada pela equipa como fonte do conceito de PS.

Foi sugerido na sessão de formação que o conceito fosse criado pela equipa de saúde e dado a conhecer à comunidade científica. Denoto que a mesma percentagem (23%) entendeu a atitude pedagógica do formador como de nível 5 e 54% considerou de nível 4.

A disponibilização de material bibliográfico foi o segundo aspecto com pior avaliação. No final da formação, aquando apresentação da bibliografia recomendada e consultada comprometi-me a encaminhar os principais estudos via correio electrónico, o que cumpri logo após a PC.

Como aspectos muito positivos, destaco a classificação 5 atribuída por 77% dos formandos na avaliação da disponibilidade para esclarecer dúvidas e 85% na relevância da formação para a prática profissional. De facto, a formação fomentou a discussão entre a equipa, o que avalio como muito positivo, já que pretendia agir como elemento estimulador da reflexão para aperfeiçoamento de práticas. A participação dos formandos, conforme planeado, foi desde cedo activa e num ambiente de interesse e aprendizagem.

Da apresentação do algoritmo de intervenção à equipa recolhi também um excelente *feedback*, com bastantes questões e curiosidade em perceber melhor a sua utilidade e aplicação. Recebi comentários críticos verbalizados, nomeadamente a sugestão de alterar “grupo social de pertença” do cliente para a terminologia utilizada pela OE, “conviventes significativos” e, um comentário escrito, que passo a citar: “Excelente trabalho e iniciativa. À partida a construção deste algoritmo parece ser bastante útil”.

Portanto, considero concretizados os objectivos da acção de formação. A avaliação do PI *per se* seria conseguida pela avaliação da proposta de melhoria da qualidade, traduzida na avaliação e monitorização do indicador de qualidade respectivo. Como se constata pelo projecto implementado, verifica-se que apenas foram realizadas algumas das acções a curto prazo delineadas, pelo que, desde já, não é possível captar o impacto da proposta. Ainda assim, o PI implementado trouxe contributos à UCP.

8. Conclusão

Findada a PC e relatório, realiza-se um balanço deste processo, iniciado a 25 de Outubro de 2012, com a frequência de dois semestres teóricos, que culminaram com a aquisição da pós-graduação em CP. Nas dúvidas que puderam surgir sobre a continuidade do ciclo de estudos, todas se dissolveram, pelo valor imensurável das aprendizagens que a realização da PC me concedeu. A oportunidade de acompanhar durante 2 meses uma equipa especializada em CP revestiu-se de ganhos nas dimensões pessoal, académica e profissional.

Destaco a possibilidade de partilha de experiências com os doentes e familiares, cuja capacidade de adaptação impressionou dia após dia, revelando a importância de atribuir vida aos dias e a diferença em ter ao lado quem nos apoie nos momentos de maior fragilidade. Esta aquisição de olhar de outra forma, mais humana e despida do irrelevante, sobre a vida e sobre a morte, apenas se conseguiria com a prática.

Acompanhar uma equipa de CP, encheu-se de profundos e extensos ensinamentos, no sentido do exemplo do trabalho em equipa, no destaque em deter os recursos humanos e materiais precisos e, principalmente, na eficácia em prestar cuidados de qualidade. Porque a motivação de um se pode propagar a outros, e o trabalho de todos fazer a diferença na vida de pessoas que sofrem com problemas decorrentes de doenças incuráveis e/ou graves, tanto ao nível do próprio doente, como da família que o acompanha na doença, na terminalidade, na morte e na memória que perdura.

A dinâmica de funcionamento da UCCP do HL distanciou-se muito das experiências académicas e profissionais vivenciadas anteriormente à PC. Estas caracterizaram-se por serviços e equipas desestruturadas, em que faltava um elemento ou mesmo vários, necessários ao bom funcionamento. O financiamento estreito, os profissionais são poucos para abarcar o sofrimento dos utentes, a desolação alastra-se, a inspiração desvanece e a motivação apaga-se. Especialmente, não existe a equipa para enfrentar os obstáculos. Instala-se a satisfação com a estagnação e não se renova a missão.

Apesar de existirem áreas de melhoria, característica própria às instituições que procuram a excelência cuidativa, este, ao contrário dos ambientes anteriores, aproxima-se bastante da utopia, possuindo todos os elementos necessários para ser sublime na prestação de cuidados: estrutura capacitada, com recurso a todos os materiais necessários; articulação com diversos *settings*, «bebendo» da experiência de várias áreas; profissionais altamente qualificados e em constante actualização; e, uma equipa multiprofissional e interdisciplinar, que trabalha em conjunto numa mesma missão – aliviar o sofrimento associado a doenças graves e/ou incuráveis e progressivas e promover o conforto, dignidade e QV dos clientes e das suas famílias, numa perspectiva global. Sem acomodação.

A realização do relatório, com profunda reflexão teórico-prática, elevou as vivências da PC. Apenas a reflexão crítica das experiências, baseada na evidência científica, permitiu adquirir as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas nas áreas fundamentais dos CP – trabalho em equipa, comunicação, controlo de sintomas e apoio à família – facultando reviver os dias de PC, percebendo os aspectos de bom desempenho e identificando aspectos necessitados de melhoria.

O desenvolvimento do PI na UCP permitiu adquirir competências na promoção de programas de formação em CP, alargado à multidisciplinaridade da equipa e demonstrou competências no planeamento, implementação e avaliação da qualidade dos serviços/programas. A nível pessoal, propulsionou a aquisição de competências particularmente nas áreas-chave da comunicação e apoio à família. A nível do serviço, permitiu identificar as CFs como área de melhoria da qualidade. A proposta de melhoria da qualidade permite melhorar a capacidade e qualidade das CFs e maximizar a sua potencialidade enquanto intervenção.

Numa perspectiva geral, o caminho percorrido sublinhou a realização de CFs como intervenção necessária e eficaz em CP e promoveu o desenvolvimento teórico-prático do tema. A realização da RSL e PI na temática das CFs fez sobressair esta área como linha de investigação, apontando a necessidade de aprofundar a evidência científica sobre a eficácia das CFs em CP e, nomeadamente despertou o interesse em estudar diferentes ambientes, onde não ressaltem os doentes oncológicos, que representam apenas uma parcela dos doentes com necessidades de CP.

Esta fase do mestrado conteve também dificuldades, que em verdade se constituem também experiências positivas, pois em ultrapassar os obstáculos se fomenta o crescimento e fortalecimento. Sobressaíram as reformulações constantes ao PI e a adaptação a um serviço diferente pela especificidade, mas também pelo ambiente mais técnico, tecnológico e culturalmente distante do acostumado. A diversidade de casos vivenciados, detentores de uma panóplia de elementos ricos para análise à luz dos pilares dos CP, dificultou também a selecção de casos clínicos a expor no relatório. Porém, alargam horizontes futuros na possibilidade de aprofundar em estudo e publicação, por exemplo sob estudos de caso.

Assim, considero ter atingido os objectivos a que este relatório se propôs, demonstrando a concretização dos objectivos gerais e específicos definidos para a aquisição das competências necessárias à obtenção do grau de mestre em CP. O tempo de PC, foi extremamente rico e permitiu adquirir competências que de outra forma não seriam possíveis. Juntamente com as competências teórico-práticas desenvolvi capacidades de auto e hetero-avaliação, introspecção, reflexão e adaptação, cruciais à melhoria dos cuidados prestados. Contudo, 2 meses de estágio não bastam. Apenas na noção da responsabilidade dos futuros mestres reside o verdadeiro impacto do Mestrado em CP, pois não haverá contributo verdadeiro para os doentes e famílias sem acções e mudanças nos cuidados. Assim, esta etapa considero-a ponto de partida e não o final, pois as consequências e benefícios deverão notar-se a partir de agora, se não, tudo terá sido em vão.

Em Janeiro de 2014 foi dado um grande passo na valorização dos CP e do papel do enf.^o na prestação desses cuidados, com a aprovação dos Percursos Formativos e os Padrões de Qualidade da Especialidade em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa pela OE. “O Enfermeiro Especialista (...) será o profissional de referência que garante a assistência ao doente com doença incurável, crónica avançada ou em fim de vida e à sua família (...) maximizando o seu bem-estar, conforto, a sua QV, diminuindo o sofrimento, preservando a sua dignidade e sempre em estreita colaboração com a restante equipa interdisciplinar” (262 p. 6). A efectivação do desenvolvimento desta Especialidade está dependente da implementação do Modelo de Desenvolvimento da Profissão (263). No futuro espero poder frequentar e concluir esta Especialidade em Enfermagem que irá permitir completar a desejada formação académica na área dos CP.

Referências bibliográficas

1. **Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.** *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos.* Lisboa : Serviço Nacional de Saúde, 2010.
2. **World Health Organization.** *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines.* Genebra : World Health Organization, 2002. 92 4 154557 7.
3. **Direcção Geral de Saúde.** Programa Nacional de Cuidados Paliativos. *Portal da Saúde.* [Online] 31 de Março de 2010. [Citação: 7 de Maio de 2014.] <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
4. **Council of Europe.** *Council of Europe.* [Online] 2003. [Citação: 13 de Maio de 2014.] [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf).
5. **Capelas, Manuel L. e Coelho, Sílvia P.** Portugal is making great strides with the support of its national association. *European Journal of Palliative Care.* quinzenal, 2014, Vol. 20, 2.
6. **Radbruch, Lukas, et al.** White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care.* quinzenal, 2010, Vol. 17, 1.
7. **Instituto Nacional de Estatística.** Instituto Nacional de Estatística - Statistics Portugal. [Online] 14 de Junho de 2013. [Citação: 12 de Maio de 2014.] http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0003182&selTab=tab0.
8. **World Health Organization; Worldwide Palliative Care Alliance.** Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. [Online] Janeiro de 2014. [Citação: 12 de Maio de 2014.] https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CDYQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Fnmh%2FGlobal_Atlas_of_Palliative_Care.pdf%3Fua%3D1&ei=zDpyU8uAD9S07Qaz8oHQCg&usq=AFQjCNHmf0XA03UwcQVD7IQ5wZnkCWpn0A&sig2=_O_AiM8ugBy.9780992827700.
9. **Direcção Geral de Saúde; Conselho Nacional de Oncologia.** *Programa Nacional de Cuidados Paliativos.* 2004. Circular Normativa n.º14/DGCG.
10. **De Vlieger, Martine, et al.** *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe.* Milão : EAPC, 2004. 978 88 902961 0 9.
11. **Associação Nacional de Cuidados Paliativos.** *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP.* s.l. : Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006.

12. **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.** *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos.* s.l. : APCP, 2006.
13. **European Society for Medical Oncology.** ESMO Designated Centres of Integrated Oncology & Palliative Care. *ESMO.* [Online] [Citação: 2 de Dezembro de 2013.] [http://www.esmo.org/Patients/Designated-Centres-of-Integrated-Oncology-and-Palliative-Care?&filter\[\]=attr_country_s:%22Portugal%22&activeFacets\[attr_country_s:Country\]=Portugal](http://www.esmo.org/Patients/Designated-Centres-of-Integrated-Oncology-and-Palliative-Care?&filter[]=attr_country_s:%22Portugal%22&activeFacets[attr_country_s:Country]=Portugal).
14. **Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.** *ADENDA ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco.* Castelo Branco : IPCB, 2013.
15. **Bartolomeu, Sandra M. e Sapeta, Ana P.** Repositório Científico do IPCB. [Online] Outubro de 2013. [Citação: 13 de Maio de 2014.] <http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/2359/1/RSL%20para%20publica%203%a7%20c3%a3%20-%20Sandra%20Martins%20Bartolomeu.pdf>.
16. **Marques, António L.** História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes. *Revista Cuidados Paliativos.* semestral, 2014, Vol. 1, 1.
17. **Saunders, Cicely.** A personal therapeutic journey. *British Medical Journal* . semanal, 1996, Vol. 7072, 313.
18. **Hospice Education Institute.** Hospice Education Institute. *A short history.* [Online] [Citação: 2 de Junho de 2014.] <http://www.hospiceworld.org/history.htm>.
19. **National Hospice and Palliative Care Organization.** National Hospice and Palliative Care Organization. *History of Hospice Care.* [Online] [Citação: 2 de Junho de 2014.] <http://www.nhpco.org/history-hospice-care>.
20. **Palliative Care Council South Australia.** Palliative Care Council SA. *Hospice - 12th to late 20th Centuries.* [Online] 24 de Janeiro de 2012. [Citação: 2 de Junho de 2014.] <http://www.pallcare.asn.au/about/history-of-palliative-care/hospice-12th-to-late-20th-centuries>.
21. **Clark, David.** From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet.* semanal, 2007, Vol. 8, 5.
22. **Radbruch, Lukas, et al.** White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care.* quinzenal, 2009, Vol. 16, 6.
23. **Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz.** Workshop sobre feridas malignas. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.* [Online] 2014. [Citação: 22 de Maio de 2014.] <http://www.apcp.com.pt/uploads/programaglobalformaocpalhluz2014.pdf>.

24. **World Health Organization Executive Board.** *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course : Report by the Secretariat.* s.l. : WHO, 2013. EB 134/28.

25. **Ministério da Saúde.** Decreto-lei n.º 101/2006. *Diário da República Electrónico.* [Online] 6 de Junho de 2006. [Citação: 23 de Maio de 2014.] <http://www.dre.pt/pdf1s/2006/06/109A00/38563865.pdf>.

26. **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.** Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.* [Online] Julho de 2006. [Citação: 23 de Maio de 2014.] <http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>.

27. **National Health System of Wales.** *National Standards for Specialist Palliative Care Cancer Services.* Wales : s.n., 2005. 0 7504 3654 9.

28. **Ahmedzai, Sam et al.** *Assessing Organisations to Improve Palliative Care in Europe.* Holanda : European Commission, 2010. 978 94 91024 01 6.

29. **World Health Organization.** *Palliative Care (Cancer control : knowledge into action : WHO guide for effective programmes ; module 5).* Genebra : WHO Press, 2007. 92 4 154734 5.

30. **Institute for Ethics - American Medical Association.** *Education for Physicians on End-of-life Care : Elements and Models of End-of-life Care.* Chicago : The Robert Wood Johnson Foundation, 1999.

31. **Capelas, Manuel L. e Neto, Isabel G.** Organização de Serviços. [autor do livro] António Barbosa e Isabel G. Neto. *Manual de Cuidados Paliativos.* Lisboa : Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.

32. **Neto, Isabel G. et al.** Um caso clínico de abordagem interdisciplinar em cuidados paliativos. [autor do livro] Hospital da Luz. *Casos clínicos Hospital da Luz 2009-2010.* Lisboa : Espírito Santo Saúde, 2010.

33. **Espírito Santo Saúde.** Hospital da Luz. [Online] [Citação: 16 de Maio de 2014.] <http://www.hospitaldaluz.pt/pt/>.

34. **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.** Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz . *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.* [Online] [Citação: 16 de Maio de 2014.] <http://www.apcp.com.pt/equipasdecuidadospaliativos/unidade-de-cuidados-paliativos-do-hospital-da-luz.html>.

35. **National Consensus Project for Quality Palliative Care.** *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Third Edition.* Pittsburgh : National Consensus for Quality Palliative Care, 2013. 1 934654 35 3.

36. **Direcção Geral de Saúde.** *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção Associada aos Cuidados de Saúde.* Lisboa : Ministério da Saúde, 2007.

37. **Silva, Rita.** Siemens Portugal. *Siemens*. [Online] 7 de Dezembro de 2011. [Citação: 18 de Maio de 2014.] https://www.swe.siemens.com/portugal/web_nwa/pt/PortalInternet/QuemSomos/negocios/Healthcare/Noticias_Eventos/noticias/Pages/Processo_Clinico_electronico_da_Siemens_torna_hospital_alemao_lider_europeu.aspx.
38. **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.** Equipas de Cuidados Paliativos. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Online] [Citação: 2 de Junho de 2014.] <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>.
39. **National Quality Forum.** *A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality*. Washington : NQF, 2006. 1 933875 06 2.
40. **Gamondi, C., Larkin, P. e Payne, S.** Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1. *European Journal of Palliative Care*. quinzenal, 2013, Vol. 20, 2.
41. **Parry, Scott B.** Competency studies can help you make HR decisions. But the results are only as good as the study. *HighBeam Business*. [Online] Training, 1 de Julho de 1996. [Citação: 14 de Junho de 2014.] <http://business.highbeam.com/137618/article-1G1-18756435/quest-competencies>.
42. **WHO.** Defining Objectives and preparing an Action Plan. *Humanitarian Health Action*. [Online] WHO, 2014. [Citação: 14 de Junho de 2014.] http://www.who.int/hac/techguidance/tools/manuals/who_field_handbook/6/en/index1.html.
43. **Diário da República.** Lei n.º 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*. 2012, Vol. 1.^a, 172.
44. **Chasen, M. R. et al.** An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion. *Current Oncology*. quinzenal, 2013, Vol. 20, 6.
45. **Gade, Glenn et al.** Impact of an Inpatient Palliative Care Team: a randomized control trial. *Journal of Palliative Medicine*. mensal, 2008, Vol. 11, 2.
46. **Yennurajalingam, S., Zhang, T. e Bruera, E.** The impact of the palliative care mobile team on symptom assessment and medication profiles in patients admitted to a comprehensive cancer center. *Support Care Cancer*. mensal, 2007, Vol. 15.
47. **Temel, J. et al.** Early Palliative care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*. semanal, 2010, Vol. 363, 8.
48. **Bruera, E. e Yennurajalingam, S.** *Oxford american handbook of hospice and palliative medicine*. New York : Oxford University Press, 2011. 978 0 19 538015 6.
49. **Junger, S. et al.** Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*. 2007, Vol. 21, 4.

50. **Costa, S. e Othero, M.** *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures : Lusodidacta, 2014. 978 989 8075 41 3.
51. **Fineberg, Iris C.** Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care. *Progress in Palliative Care*. 2010, Vol. 18, 4.
52. **Ceronsky, L. e Weissman, D.** Helping families in long-term care facing complex decisions: Applying the evidence about family meetings from other settings. *Annals of Long-Term Care: Clinical Care and Aging*. 2 de Fevereiro de 2011, Vol. 19, 2.
53. **De Dreu, C e Weingart, L.** Task versus relationship conflict, team performance, and team member satisfaction: a meta-analysis. *Journal of Applied Psychology*. quinzenal, 2003, Vol. 88, 4.
54. **Capelas, Manuel L. V.** *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Lisboa : Universidade Católica Editora, 2014. 9789725404089.
55. **Pereira, Sandra M., Fonseca, António M. e Carvalho, Ana S.** Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*. 8 publicações por ano, 2011, Vol. 18, 3.
56. **Pereira, Sandra M. e Fonseca, António M.** Risk of burnout and protective factors in palliative care. [autor do livro] Sue Steele e Glenys (Eds.) Caswell. *Exploring issues of care, dying and the end of life*. Oxford : Interdisciplinary Press, 2011.
57. **Swetz, Keith M. et al.** Strategies for avoiding burnout in hospice and palliative medicine: peer advice for physicians on achieving longevity and fulfillment. *Journal of Palliative Medicine*. mensal, 2009, Vol. 12, 9.
58. **van der Steen, Jenny T. et al.** White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*. 2013, Vol. 0, 0.
59. **Buckman, Robert.** Communication skills in palliative care: A practical guide. *Neurologic Clinics*. trimestral, 2001, Vol. 19, 4.
60. **Back, Anthony L. et al.** Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. quinzenal, 2005, 55.
61. **NHS Centre for Reviews and Dissemination.** Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer. *Effective Health Care*. 2000, Vol. 6, 6.
62. **Canadian Hospice Palliative Care Association.** *A Model to Guide Hospice Palliative Care*. Ottawa : Canadian Hospice Palliative Care Association, 2013. 978 1 896495 19 4.
63. **Fawole, O. et al.** A systematic Review of Communication Quality Improvement Interventions for Patients with Advanced and Serious Illness. *Journal of General Internal Medicine*. mensal, 2012, Vol. 28, 4.

64. **Chochinov, Harvey et al.** Health Care Provider Communication. *Cancer*. 2013, Vol. 119, 9.
65. **Diário da República.** Decreto-Lei n.º 274/99 de 22 de Julho. *Diário da República*. 1999, Vols. I série-A, 169.
66. —. Lei n.º 25/2012 de 16 de julho. *Diário da República*. 2012, Vol. 1.ª série, 136.
67. **Ministério da Saúde.** RENTEV - Registo Nacional do Testamento Vital. *Plataforma Dados Saúde Portal do Utente*. [Online] 2014. [Citação: 4 de Julho de 2014.] <https://servicos.min-saude.pt/utente/portal/paginas/RENTEVDestaque.aspx>.
68. **Laura, A.** Testamento vital gratuito disponível a partir desta terça-feira. *RTP notícias*. [Online] 1 de Julho de 2014. [Citação: 4 de Julho de 2014.] <http://www.rtp.pt/noticias/index.php?article=749207&tm=8&layout=123&visual=61>.
69. **Novais, V., Vilarinho, Natália e Gaudêncio, R.** Doar o corpo à ciência. *Público*. [Online] 16 de Março de 2014. [Citação: 12 de Junho de 2014.] <http://www.publico.pt/portugal/noticia/doar-o-corpo-a-ciencia-1627726>.
70. **Maloney, C. et al.** Patient perspectives on participation in the ENABLE II randomized controlled trial of a concurrent oncology palliative care intervention: benefits and burdens. *Palliative Medicine*. 2013, Vol. 27, 4.
71. **Gysels, M., Evans, C. e Higginson, I.** Patient, caregiver, health professional and researcher views and experiences of participating in research at the end of life: a critical interpretive synthesis of the literature. *BMC Medical Research Methodology*. [Online] 17 de Agosto de 2012. [Citação: 16 de Junho de 2014.] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3489694/>.
72. **Fallowfield, Lesley.** Communication with the patient and family in palliative medicine. [autor do livro] Geoffrey et al. Hanks. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4.ª. Oxford : Oxford University Press, 2009.
73. **Bruera, Eduardo et al.** Patient Preferences Versus Physician Perceptions of Treatment Decisions in Cancer Care. *Journal of Clinical Oncology*. 3 vezes por mês, 2001, Vol. 19, 11.
74. **Rutten, Lila J.F. et al.** Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling*. 2005, 57.
75. **Gonçalves, Ferraz et al.** Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*. 2005, 19.
76. **Song, Mi-Kyung.** Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nursing Outlook*. quinzenal, 2004, Vol. 52, 3.

77. **Payne, Sheila et al.** White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care*. quinzenal, 2010, Vol. 17, 5.
78. **Kissane, David et al.** Family focused grief therapy: A randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *The American Journal of Psychiatry*. mensal, 2006, Vol. 163, 7.
79. **Gueguen, J. et al.** Conducting family meetings in palliative care: Themes, techniques, and preliminary evaluation of a communication skills module. *Palliative and Supportive Care*. bimestral, 2009, 7.
80. **Grande, g. et al.** Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*. 2009, 23.
81. **Baile, Walter F. et al.** SPIKES - A Six-step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. mensal, 2000, 5.
82. **Evans, Natalie et al.** End-of-life Communication: A Retrospective Survey of Representative General Practitioner networks in Four Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2014, Vol. 47, 3.
83. **Barbero, J.** El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del sistema sanitario de Navarra*. 2006, Vol. 29, Suplemento 3.
84. **Chaturvedi, S., Loisele, C. e Chandra, P.** Communication with Relatives and Collusion in Palliative Care: A Cross-Cultural Perspective. *National Center for Biotechnology Information*. [Online] Jan-Jun de 2009. [Citação: 16 de Junho de 2014.] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2886207/#!po=98.6111>.
85. **Steinberg, Steven.** Cultural and religious aspects of palliative care. *International Journal of Critical Illness and Injury Science*. [Online] Julho-Dezembro de 2011. [Citação: 17 de Junho de 2014.] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3249849/#!po=8.33333>.
86. **Saunders, Cicely.** "Velad conmigo", *Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*. Madrid : Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2011. 978 0 9834597 0 5.
87. **Cavaco, Vera et al.** Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? - Revisão Sistemática. *Revista de Enfermagem Referência*. trimestral, 2010, Vol. II, 12.
88. **Querido, A. e Dixe, M.** A esperança e qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. semestral, 2010, Vol. 1, 1.
89. **Querido, Ana.** A promoção da esperança em fim de vida : avaliação da efetividade de um programa de intervenção em pessoas com doença crónica avançada e progressiva. *Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa*. [Online] Universidade Católica Portuguesa, 4 de Junho de 2013. [Citação: 28 de Junho de 2014.] <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/13418>.

90. **Pinto, Sara, Caldeira, Sílvia e Martins, José.** A esperança da pessoa com cancro - estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*. trimestral, 2012, Vol. III, 7.
91. **Olsman, Erik et al.** Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*. 2014, Vol. 28, 1.
92. **Reinke, Lynn et al.** Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients have Life-Limiting Prognoses. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2010, Vol. 39, 6.
93. **Broom, Alex et al.** The art of letting go: Referral to palliative care and its discontents. *Social Science & Medicine*. quinzenal, 2013, 78.
94. **Watanabe, Sharon, et al.** A Multicenter Study Comparing Two numerical Versions of the Edmonton Symptom Assessment System in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2011, Vol. 41, 2.
95. **Hudson, P., Aranda, S. e Kristjanson, L.** Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals. *Journal of Palliative Medicine*. mensal, 2004, Vol. 7, 1.
96. **Zaider, T. e Kissane, D.** The assessment and management of family distress during palliative care. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. trimestral, 2009, 3.
97. **Anderson, Ian e Hawryluck, Laura.** *Communication with patients and families (Module 5)*. Toronto : University of Toronto, 2000.
98. **Fineberg, I., Kawashima, M. e Asch, S.** Communication with Families facing Life-Threatening Illness: A Research-Based Model for Family Conferences. *Journal of Palliative Medicine*. mensal, 2011, Vol. 14, 4.
99. **Chochinov, H. et al.** Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*. quinzenal, 2002, 54.
100. **Oechsle, K. et al.** Relationship Between Symptom Burden, Distress, and Sense of Dignity in Terminally Ill Cancer Patients. *ScienceDirect*. [Online] 21 de Abril de 2014. [Citação: 19 de Junho de 2014.] <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414000499>. 10.1016/j.jpainsymman.2013.10.022.
101. **Armstrong, T.** Symptoms Experience: A Concept Analysis. *Oncology Nursing Forum*. 2003, Vol. 30, 4.
102. **Radbruch, L. et al.** What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Support Care Cancer*. 2003, 11.
103. **Jaguna, J. et al.** Inpatient Palliative Care and Patient Pain: Pre- and Post-Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2012, Vol. 43, 6.

104. **Bruera, E. e Yennurajalingam, S.** Palliative Care in Advanced Cancer Patients: How and When? *The Oncologist*. mensal, 2012, 17.
105. **Yennurajalingam, S. et al.** Impact of a Palliative Care Consultation Team on Cancer-Related Symptoms in Advanced Cancer Patients Referred to an Outpatient Supportive Care Clinic. *Journal Pain and symptom Management*. mensal, 2011, Vol. 41, 1.
106. **MacLeod, R., Vella-Brincat, J. e Macleod, S.** *The Palliative Care Handbook: Guidelines for clinical management and symptom control*. Wellington : Hospice New Zealand, 2012. 0 473 08172 5.
107. **SECPAL.** Principios generales de control de síntomas. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. [Online] [Citação: 19 de Junho de 2014.] <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=cuatro>.
108. **Stiel, Stephanie et al.** Symptoms and Problem Clusters in Cancer and Non-cancer Patients in Specialized Palliative Care - Is There a Difference? *Journal of Pain and Symptom Management*. [Online] 10 de Janeiro de 2014. [Citação: 21 de Junho de 2014.] <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392413006386>. 10.1016/j.jpainsymman.2013.08.018.
109. **University of Alberta; Covenant Health; Alberta Health Services.** Edmonton Symptom Assessment System Revised. *Edmonton Zone Palliative Care Program*. [Online] 24 de Março de 2014. [Citação: 21 de Junho de 2014.] <http://www.palliative.org/newpc/professionals/tools/esas.html>.
110. **Nekolaichuk, C., Watanabe, S. e Beaumont, C.** The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991-2006). *Palliative Medicine*. mensal, 2008, 22.
111. **Watanabe, S. et al.** The Edmonton Symptom Assessment System: what do patients think? *Support Care Cancer*. mensal, 2009, 17.
112. **Buttenschoen, D. et al.** Health care providers' use and knowledge of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): is there a need to improve information and training? . *Support Care Cancer*. mensal, 2014, 22.
113. **Direcção Geral de Saúde.** Circular Normativa n.º 09/DGCG. *A Dor como 5ª sinal vital. Registi sistemático da intensidade da Dor*. Lisboa : Ministério da Saúde, 2003.
114. **Guay, M. e Yennurajalingam, S.** Symptom assessment. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University Press, 2011.
115. **Harlos, M. e Woelk, C.** Guideline for Estimating Length of Survival in Palliative Patients. *Palliative.info*. [Online] 2002. [Citação: 22 de Junho de 2014.] http://palliative.info/teaching_material/Prognosis.pdf.

116. **Kuriya, M. e Dev, R.** Emergencies in palliative care. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University Press, 2011.
117. **Solano, J., Gomes, B. e Higginson, I.** A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease . *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2006, Vol. 31, 1.
118. **Teunissen, S. et al.** Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2007, Vol. 34, 1.
119. **Lancker, A. et al.** Prevalence of Symptoms in Older Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2014, Vol. 47, 1.
120. **Shah, A. et al.** An Evaluation of the Prevalence and Severity of Pain and Other Symptoms in Acute Decompensated Heart Failure. *Journal of Palliative Medicine*. mensal, 2013, Vol. 16, 1.
121. **Wilkie, D. e Ezenwa, M.** Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing Outlook*. quinzenal, 2012, 60.
122. **American Thoracic Society.** Dyspnea Mechanisms, Assessment, and Management: A Consensus Statement. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. quinzenal, 1999, Vol. 159.
123. **Thomas, S. et al.** Breathlessness in cancer patients - Implications, management and challenges. *European Journal of Oncology Nursing*. bimensal, 2011, 15.
124. **Bausewein, C. et al.** Measurement of breathlessness in advanced disease: A systematic review. *Respiratory Medicine*. 2007, Vol. 101.
125. **Johnson, M., Abernethy, A. e Currow, D.** Gaps in the Evidence Base of Opioids for Refractory Breathlessness. A Future Work Plan? *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2012, Vol. 43, 3.
126. **Currow, D. et al.** Once-Daily Opioids for Chronic Dyspnea: A Dose Increment and Pharmacovigilance Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2011, Vol. 42, 3.
127. **Clemens, K. e Klaschik, E.** Symptomatic Therapy of Dyspnea with Strong Opioids and Its Effect on Ventilation in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2007, Vol. 33, 4.
128. **Gomutbutra, P., O'Riordan, D. e Pantilat, S.** Management of Moderate-to-Severe Dyspnea in Hospitalized Patients Receiving Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2013, Vol. 45, 5.

129. **Advisory Committee.** Guidelines & Protocols. palliative care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease. part 2: Pain and Symptom Management. [Online] 30 de Setembro de 2011. [Citação: 23 de Junho de 2014.] http://www.bcguidelines.ca/guideline_palliative2.html.
130. **International Association for the Study of Pain.** [Online] 22 de Maio de 2012. [Citação: 23 de Junho de 2014.] <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Pain>.
131. **Phillips, J. e Currow, D.** Cancer as a chronic disease. *Collegian*. 2010, 17.
132. **van den Beuken-van Everdingen, M. et al.** Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology*. mensal, 2007, 18.
133. —. High prevalence of pain in patients with cancer in a large population-based study in The Netherlands. *Pain*. 2007, 132.
134. **Gardiner, C. et al.** Attitudes of Health Care professionals to Opioid Prescribing in End-of-Life Care: A qualitative Focus Group Study. *Journal of pain and Symptom Management*. mensal, 2012, Vol. 44, 2.
135. **Luckett, T. et al.** Assessment and Management of Adult Cancer Pain: a Systematic Review and Syntesis of Recent Qualiative Studies Aimed at Developing Insights for Managing Barriers and Optimizing Facilitators Within a Comprehensive Framework of Patient Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2013, Vol. 46, 2.
136. **Duthey, Béatrice e Scholten, Willem.** Adequacy of Opioid Analgesic Consumption at Country, Global, and Regional Levels in 2010, Its Relationship With Development Level, and Changes Compared With 2006. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2014, Vol. 47, 2.
137. **Ferris, F., von Gunten, C. e Emanuel, L.** Ensuring competency in end-of-life caare: controlling symptoms. *BMC Palliative Care*. 2002, Vol. 1, 5.
138. **Lopez, G. e Reddy, S.** Pain assessment and management. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University press, 2011.
139. **Paulsen, O. et al.** Do Corticosteroids Provide Analgesic Effects in Cancer Patients? A Systematic Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2013, Vol. 46, 1.
140. **Caraceni, Augusto et al.** Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. *The Lancet*. semanal, 2012, 13.
141. **Flemming, K.** The Use of Morphine to Treat Cancer-Related Pain: A Syntesis of Quantitative and Qualitative Research. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2010, Vol. 39, 1.

142. **Barbosa, M. e Gonçalves, E.** Metadona no Tratamento da Dor Crónica por Cancro: Experiência do Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil - Centro Regional do Porto. *Dor*. trimestral, 2008, Vol. 16, 3.
143. **Yennurajalingam, S. et al.** Association between fatigue and other cancer-related symptoms in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. mensal, 2008, Vol. 16.
144. **National Comprehensive Cancer Network.** Cancer-Related Fatigue. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology*. [Online] Version 1.2014, 6 de Janeiro de 2014. [Citação: 24 de Junho de 2014.] <http://www.oralcancerfoundation.org/treatment/pdf/fatigue.pdf>.
145. **Yennurajalingam, S.** Fatigue. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University Press, 2011.
146. **Minton, O. et al.** Identification on Factors Associated With Fatigue in Advanced Cancer: A Subset Analysis of the European Palliative Care Research Collaborative Computerized Symptom Assessment Data Set. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2012, Vol. 43, 2.
147. **Laird, B. et al.** Pain, Depression, and Fatigue as a Symptom Cluster in Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2011, Vol. 42, 1.
148. **Fraser Health.** Hospice Palliative Care Symptom Guidelines. *fraserhealth*. [Online] Janeiro de 2012. [Citação: 24 de Junho de 2014.] http://www.fraserhealth.ca/professionals/hospice_palliative_care/.
149. **Fabbro, E.** Cachexia. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford university Press, 2011.
150. **Fearon, K. et al.** Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *The Lancet*. semanal, 2011, Vol. 12.
151. **Laviano, A., Meguid, M. e Fanelli, F.** Anorexia. [autor do livro] G. Mantovani. *Cachexia and Wasting: A Modern Approach*. Italy : Springer, 2006.
152. **Strasser, F.** The silent symptom early satiety: a forerunner of distinct phenotypes of anorexia/cachexia syndromes. *Support Care Cancer*. mensal, 2006, Vol. 14.
153. **Fabbro, E., Dalal, S. e Bruera, E.** Symptom Control in PC - Part II: Cachexia / Anorexia and Fatigue. *Journal of Palliative Medicine*. mensal, 2006, Vol. 9, 2.
154. **Feio, M. e Sapeta, P.** Xerostomia em Cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa*. bimensal, 2005, Vol. 18.

155. **Walker, P.** Other symptoms: xerostomia, hiccups, pruritis, pressure ulcers and wound care, lymphedema, and myoclonus. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University Press, 2011.
156. **INFARMED - Autoridade Nacional do medicamento e Produtos de Saúde, IP e Saúde, Ministério da.** *Prontuário Terapêutico - 11*. Lisboa : INFARMED; Ministério da Saúde, 2012. 978 989 8369 11 6.
157. **Clark, K. e Currow, D.** Constipation in Palliative Care: What Do We Use as Definitions and Outcome Measures? *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2013, Vol. 45, 4.
158. **Clark, K., Smith, J. e Currow, D.** The prevalence of Bowel Problems Reported in a Palliative Care Population. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2012, Vol. 43, 6.
159. **Rhondali, W. et al.** Self-Reported Constipation in Patients with Advanced Cancer: A Preliminary Report. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2013, Vol. 45, 1.
160. **Fadul, N. e Nooruddin, Z.** Constipation and bowel obstruction. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University Press, 2011.
161. **Larkin, P. et al.** The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative Medicine*. 2008, Vol. 22.
162. **Reddy, A. et al.** Frequency, Outcome, and Predictors of Success Within 6 Weeks of an Opioid Rotation Among Outpatients with Cancer Receiving Strong Opioids. *The Oncologist*. mensal, 2013, Vol. 18.
163. **Quate, L., Brabin, E. e Mitchell, A.** Management of pain in the terminally ill. *Anaesthesia and Intensive Care Medicine*. mensal, 2013, Vol. 14, 12.
164. **Barnett, V. et al.** Opioid Antagonists. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2014, Vol. 47, 2.
165. **Radbruch, L. et al.** Systematic review of the role of alternative application routes for opioid treatment for moderate to severe cancer pain: An EPCRC opioid guidelines project. *Palliative Medicine*. 2010, Vol. 25, 5.
166. **Márquez, M. et al.** *Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos*. Extremadura : Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2010. CC 169 201.
167. **Perera, A., Smith, C. e Perera, A.** Hipodermocclisis en pacientes con cáncer terminal. *revista Cubana de Medicina*. 2011, Vol. 50, 2.
168. **Pontalti, G. et al.** Via subcutânea: Segunda opção em Cuidados Paliativos. *Revista HCPA*. 2012, Vol. 32, 2.

169. **Avilés, R. e Antoñolo, F.** Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. *Monografías SECPAL*. Outubro de 2013, 4.
170. **Bailey, F. et al.** Opioid Pain Medication Orders and Administration in the Last Days of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2012, Vol. 44, 5.
171. **Dalal, S.** Dehydration. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University Press, 2011.
172. **Bush, S. e Elsayem, A.** Delirium. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University Press, 2011.
173. **Hosie, A. et al.** Identifying the Barriers and Enablers to Palliative Care Nurses' Recognition and Assessment of Delirium Symptoms: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Online] 12 de Abril de 2014. [Citação: 27 de Junho de 2014.] <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414001808>.
174. —. Delirium prevalence, incidence, and implicatins for screening in specialist palliative care inpatient setting: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2012, Vol. 27, 6.
175. **American Psychiatric Association.** *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV*. 4ª. Washington, DC : American Psychiatric Association, 1994. 0 89042 061 0.
176. **O'Malley, G. et al.** The delirium experience: A review. *Journal od Psychosomatic Research*. 2008, Vol. 65.
177. **Partridge, J. et al.** The delirium experience: what is the effect on patients, relatives and staff and what can be done to modify this? *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2012, Vol. 28, 8.
178. **Stein, Wilfried.** Historia, definiciones y puntos de vista contemporáneos. [autor do livro] Andreas Kopf e Nilesh Patel. *Guía para el manejo del Dolor en condiciones de bajos recurso*. Washington : Asociación Internacional para el Estudio de Dolor, 2010.
179. **Wright, D., Brajtman, S. e Macdonald, M.** A Relational Ethical Approach to End-of-Life Delirium. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Online] 10 de Janeiro de 2014. [Citação: 27 de Junho de 2014.] <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392413006040#>. 10.1016/j.jpainsymman.2013.08.015.
180. **Astudillo, W. e Mendinueta, C.** Importancia del Apoyo psicosocial en la terminalidad. [autor do livro] W. Astudillo, E. Clavé e E. Urdaneta. *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. San Sebastián : Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2001.
181. **Simões, A.** Os cuidados paliativos como acolhimento ao pedido de eutanásia. *Revista Portuguesa de Bioética: caderonos de Bioética*. irregular, 2007, Vol. 44, 3.

182. **Lawrol, P. et al.** An Analytic Framework for Delirium Research in Palliative Care Settings: Integrated Epidemiologic, Clinician-Researcher, and Knowledge User Perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Online] 12 de Abril de 2014. [Citação: 26 de Junho de 2014.] <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414001572>. 10.1016/j.jpainsymman.2013.12.245.
183. **Duffy, J.** Ethical aspects of palliative medicine. [autor do livro] E. Bruera e S. Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University Press, 2011.
184. **Freeman, Bonnie.** CARES: An Acronym Organized Tool for the Care of the Dying. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 8 publicações por ano, 2013, Vol. 15, 3.
185. **Comissão Nacional da UNESCO - Portugal.** *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Lisboa : UNESCO, 2006.
186. **EAPC.** The Prague Charter. *European Association for Palliative Care*. [Online] 2010. [Citação: 27 de Junho de 2014.] <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6AmBAJNDb8A%3d&tabid=1871>.
187. **Cherny, N., Radbruch, L. e EAPC, The Board of the EAPC.** European Association for the Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*. 2009, Vol. 23, 7.
188. **Ellis, J. et al.** Considerations in Developing and Delivering a Nonpharmacological Intervention for Symptom Management in Lung Cancer: The Views of Patients and Informal Caregivers . *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2012, Vol. 44, 6.
189. **Johnson, M. e Moore, S.** Research into practice: the reality of implementing a non-pharmacological breathlessness intervention into clinical practice. *European Journal of Oncology Nursing*. bimensal, 2003, Vol. 7, 1.
190. **Gutgsell, K. et al.** Music Therapy Reduces Pain in Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2013, Vol. 45, 5.
191. **Bernatzky, G. et al.** Emotional foundations of music as a non-pharmacological pain management tool. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*. 10 publicações por ano, 2011, Vol. 35.
192. **Huang, S., Good, M. e Zauszniewski, J.** The effectiveness of music in relieving pain in cancer patients: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*. mensal, 2010, Vol. 47.
193. **Batt-Rawden, K.** The benefits of self-selected music on health and well-being. *The Arts in Psychotherapy*. 5 publicações por ano, 2010, Vol. 37.
194. **Kwekkeboom, K. et al.** Oncology Nurses' Use of Nondrug Pain Interventions in Practice. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2008, Vol. 35.

195. **Mariano, C.** Holistic Integrative Therapies in Palliative Care. [autor do livro] M. Matzo e D. Sherman. *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life*. 3ª. New York : Springer Publishing Company, 2009.
196. **Ferris, F. et al.** *A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice*. Ottawa : Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002. 1 896495 17 6.
197. **Ordem dos Enfermeiros.** Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem : Enquadramento conceptual enunciados descritivos. *Ordem dos Enfermeiros*. [Online] 3 de Outubro de 2012. [Citação: 30 de Junho de 2014.] Edição em 2002, revista em 2012. <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>.
198. **Chudhuri, S.** Social Development and the Family. [autor do livro] T. Hamada e UNESCO. *Social and cultural development of human resources*. Oxford : Encyclopedia of Life Support Systems (EOLSS), 2009.
199. **Schuler, T. et al.** Typology of perceived Family Functioning in an American Sample of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Online] 22 de Abril de 2014. [Citação: 30 de Junho de 2014.] <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392413006167>. 10.1016/j.jpainsymman.2013.09.013.
200. **Sapeta, P. e Lopes, M.** Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista Referência*. trimestral, 2007, Vol. II.ª Série, 4.
201. **Gomes, B. et al.** Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*. bimensal, 2013, Vol. 26, 4.
202. —. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*. mensal, 2012, Vol. 23.
203. —. *Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010*. s.l. : Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra; Fundação Calouste Gulbenkian; King's College London (University of London), 2013.
204. **NICE.** *Guidance on Cancer Services Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer The Manual*. Londres : NICE, 2004. 1 84257 579 1.
205. **Hudson, P. et al.** *Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients*. Melbourne : Centre for Palliative Care, St. Vincent's Hospital Melbourne, 2010. 978 1 875271 39 9.
206. **Payne, S. et al.** White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 2. *European Journal of Palliative Care*. quinzenal, 2010, Vol. 17, 6.

207. **Cobos, F. et al.** Cuidados Paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria*. 2002, Vol. 30, 9.
208. **Hudson, P. et al.** A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*. 2010, Vol. 0, 0.
209. **Lima, Filipe.** Necessidades do familiar/cuidador no doente oncológico paliativo. *Revista de Investigação em Enfermagem*. trimestral, 2013, Vol. II, 4.
210. **Ewing, G. e Grande, G.** Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2012, Vol. 27, 3.
211. **Sequeira, C.** Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*. trimestral, 2010, Vol. II, 12.
212. **Gort, A. et al.** Escala de Zarit reduzida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*. semanal, 2005, Vol. 124, 17.
213. **Higginson, I. et al.** Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2010, Vol. 63.
214. **Andrade, L.** Providências práticas para toda a família. [autor do livro] Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
215. **Tomarken, A. et al.** Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*. mensal, 2008, Vol. 17.
216. **Hudson, P. et al.** Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2011, Vol. 41, 3.
217. **Rhondali, W. et al.** Association Between Body Image Dissatisfaction and Weight Loss Among Patients With Advanced Cancer and Their Caregivers: A Preliminary Report. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2013, Vol. 45, 6.
218. **Burns, C. et al.** Young Caregivers in the End-of-Life Setting: A Population-Based Profile of an Emerging Group. *Journal of Palliative Medicine*. mensal, 2010, Vol. 13, 10.
219. **Carlsson, M.** Fatigue in relatives of palliative patients. *Palliative and Supportive Care*. bimestral, 2009, Vol. 7.
220. **Wilkins, V., Bruce, M. e Sirey, J.** Caregiving Tasks and Training Interest of Family Caregivers of Medically Ill Homebound Older Adults. *Journal of Aging and Health*. 8 edições por ano, 2009, Vol. 21, 3.
221. **Thomas, K. et al.** Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2014, Vol. 47, 3.

222. **Bellamy, G. et al.** "But I do believe you've got to accept that that's what life's about": older adults living in New Zealand talk about their experiences of loss and bereavement support. *Health and Social Care in the Community*. quinzenal, 2014, Vol. 22, 1.
223. **Zimmermann, C.** Acceptance of dying: A discourse analysis of palliative care literature. *Social Science & Medicine*. quinzenal, 2012, Vol. 75.
224. **Choi, J. et al.** Factors That Affect Aquality of Dying and Death in Terminal Cancer Patients on Inpatient Palliative CAre Units: Perspectives of Bereaved Family Caregivers . *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2013, Vol. 45, 4.
225. **Prigerson, H. et al.** Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLOS Medicine*. [Online] 4 de Agosto de 2009. [Citação: 4 de Julho de 2014.] <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1000121>. 10.1371/journal.pmed.1000121.
226. **Walker, P.** Anxiety and depression. [autor do livro] E. Bruera e Yennurajalingam. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York : Oxford University Press, 2011.
227. **Small, N. et al.** Dying, death and bereavement: a qualitative study of the views of carers of people with heart failure in the UK. *BMC Palliative Care*. mensal, 2009, Vol. 8, 6.
228. **Neto, I.** A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*. 2003, Vol. 19, 1.
229. **Kübler-Ross, E.** *Acolher a morte*. 1ª. Cruz Quebrada : Estrela Polar, 2008. 978 972 8929 82 4.
230. **Campbell, S. et al.** Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *Quality & Safety in Health Care*. mensal, 2002, Vol. 11.
231. —. Improving the quality of health care : Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *BMJ (British Medical Journal)*. contínua, 2003, Vol. 326.
232. **Repositório Científico do IPCB.** Downloads e Consultas - Períodos Fixos. *IPCB*. [Online] RCAAP. [Citação: 6 de Julho de 2014.] <http://repositorio.ipcb.pt/stats?level=item&type=access&page=downviews-series&tab=2&object=item&object-id=10400.11/2359&start=01-07-2014&end=06-07-2014&pyear=2014&pmonth=07&anoinicio=2014&anofim=2014&mesinicio=01&mesfim=07>.
233. Resumos Abstracts 2014 VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Comunicações Orais e Posters. *Cuidados Paliativos*. semestral, Março de 2014, Vol. 1, 1.

234. Publish or perish? *Understanding Science*. [Online] [Citação: 6 de Julho de 2014.] http://undsci.berkeley.edu/article/0_0_0/howscienceworks_15.
235. **Dev, R. et al.** A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2013, Vol. 46, 4.
236. **Fukui, M. et al.** Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. *Support Care Cancer*. mensal, 2013, Vol. 21.
237. **Hannon, B. et al.** Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. *Palliative and Supportive Care*. bimestral, 2012, Vol. 10.
238. **Tan, H. et al.** The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*. mensal, 2011, Vol. 10, 7.
239. **Hudson, P., Thomas, T. e Quinn, K.** Family meetings in palliative care: are they effective? *Palliative Medicine*. 2009, Vol. 23.
240. **Rhondali, W. et al.** Family Conferences in Palliative Care: A Survey of Health Care Providers in France. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Online] 26 de Abril de 2014. [Citação: 6 de Julho de 2014.] <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414002218>. 10.1016/j.jpainsymman.2014.03.007.
241. **Joshi, R.** Family meetings: An essential component of comprehensive palliative care. *Canadian Family Physician*. mensal, 2013, Vol. 59, 6.
242. **Almeida, A. et al.** A comunicação enfermeiro-doente como estratégia para alívio do sofrimento na fase terminal da vida. *Journal of Aging and Innovation*. 2011, Vol. 1, 1.
243. **Carvalho, M.** Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal. *Nursing*. mensal, 2007, Vol. 17, 227.
244. **Kristjanson, L. e Aoun, S.** Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*. mensal, 2004, Vol. 49, 6.
245. **Reigada, C., Carneiro, P. e Oliveira, F.** As conferências familiares em cuidados paliativos - A teoria e a prática. *Hospitalidade*. 2009, Vol. 73, 285.
246. **Hudson, P. et al.** Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*. mensal, 2008, Vol. 7, 1.
247. **Yennurajalingam, S. et al.** Characteristics of family conferences in a palliative care unit at a comprehensive cancer center. *Journal of Palliative Medicine*. mensal, 2008, Vol. 11, 9.

248. **Guarda, H., Galvão, C. e Gonçalves, M.** Apoio à família. [autor do livro] A. Barbosa e I. Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006.
249. **Carvalho, S. e Botelho, M.** Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: As intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*. [Online] 2011. [Citação: 7 de Julho de 2014.] [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011_15_1_02-24\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011_15_1_02-24(1).pdf).
250. **Kissane, D. et al.** Communication skills training for oncology professionals. *Journal of Clinical Oncology*. 3 edições por mês, 2012, Vol. 30, 11.
251. **Waldrop, D. et al.** “Now I Understand”: Utilizing family meetings to improve communication and comprehension in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2012, Vol. 43, 2. Poster Abstract 780.
252. **Lind, R. et al.** Family members’ experiences of “wait and see” as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine*. mensal, 2011, Vol. 37, 7.
253. **DeLisser, H.** How I conduct the family meeting to discuss the limitation of life-sustaining interventions: A recipe for success. *BLOOD*. semanal, 2010, Vol. 116, 10.
254. **Kodali, S. et al.** Family experience with intensive care unit care: Association of self-reported family conferences and family satisfaction. *Journal of Critical Care*. 2014, Vol. 29.
255. **Reed, M. e Harding, K.** Do Family Meetings Improve Measurable Outcomes for Patients, Carers, or Health Systems? A Systematic Review. *Australian Social Work*. [Online] 27 de Maio de 2014. [Citação: 7 de Julho de 2014.] <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0312407X.2014.913070#.U7pnkPldV-c>. 10.1080/0312407X.2014.913070.
256. **Hansen, P., Cornish, P. e Kayser, K.** Family Conferences as Forums for Decision Making in Hospital Settings. *Social Work in Health Care*. 10 edições por ano, 1998, Vol. 27, 3.
257. **Hudson, P. et al.** Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *Centre for Palliative Care*. [Online] Fevereiro de 2009. [Citação: 7 de Julho de 2014.] http://www.centreforpallcare.org/assets/uploads/Family_Meetings_in_PC_Multidisciplinary_Clinical_Practice_Guidelines.pdf.
258. **Glajchen, M. e Zhukovsky, D.** Anatomy of a family meeting: Fact, fiction, and controversies. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2010, Vol. 39, 2. Schedule with abstracts (505).
259. **Curtis, J. et al.** Missed Opportunities during Family Conferences about End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. quinzenal, 2005, Vol. 171.

260. **Gómez-Batiste, X. et al.** Indicadores y estándares de calidad en cuidados paliativos. [Online] 2006. [Citação: 13 de Julho de 2014.] <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j59.pdf>.
261. **Ferris, F. et al.** Implementing Quality Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. mensal, 2007, Vol. 33, 5.
262. **Ordem dos Enfermeiros.** Associação Nacional de Cuidados Paliativos. [Online] Janeiro de 2014. [Citação: 12 de Maio de 2014.] http://www.apcp.com.pt/uploads/oe_propostaregulamentopqcee_pscpaliativaaprovaado-net.pdf.
263. **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.** Especialidade em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. [Online] 2014. [Citação: 13 de Maio de 2014.] <http://www.apcp.com.pt/noticias/especialidade-em-enfermagem-em-pessoa-em-situacao-cronica-e-paliativa.html>.
264. **Karnofsky, D. et al.** The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*. quinzenal, 1948, Vol. 1, 4.
265. **Moser, D. et al.** Identification of symptom clusters among patients with heart failure: An international observational study. *International Journal of Nursing Studies*. [Online] 2014. [Citação: 20 de Junho de 2014.] <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.02.004>.
266. **Gort, a. et al.** Escala de Zarit reduzida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*. semanal, 2005, Vol. 124, 17.
267. **Capelas, M.** Critérios e Indicadores de Qualidade. *Mestrado em Cuidados Paliativos - ESALD*. [Documento em PDF]. Castelo Branco : s.n., 2013. Apresentação efectuada na UC 8 : Trabalho de Equipa e Organização de Serviços de CP ao 2.º Mestrado em CP.

Apêndices

Apêndice A - Cronograma da prática clínica e relatório

CALENDARIZAÇÃO DE ACTIVIDADES	ANO	2014																												DATA POSTERIOR				
	MÊS	JANEIRO				FEVEREIRO				MARÇO				ABRIL				MAIO				JUNHO				JULHO								
	Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4					
Prática clínica						Início a 3-02-14				Fim a 31-03-14																								
Projecto de Intervenção						Reformulações do PI				Algoritmo Questionários	Formação																							
VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos																																		
Elaboração do Relatório																																		
Entrega do Relatório																																		28-07-14
Prova pública final																																		Dependente da aceitação do Júri.

Apêndice B - Horário da prática clínica

FEVEREIRO de 2014						
Segunda-feira	Terça-feira	Quarta-feira	Quinta-feira	Sexta-feira	Sábado	Domingo
					1	2
3 M	4 M	5 M	6 M ©	7 F	8 F	9 M
10 F	11 N	12 F	13 M ©	14 M ©	15 N	16 F
17 N	18 Congresso*	19 M ©	20 T	21 M	22 F	23 F
24 T	25 T ©	26 M	27 F	28 T		
*Leaping Forward – Palliative and Dementia Care Module					Total: 18 turnos	
MARÇO de 2014						
					1 M	2 F
3 F	4 M	5 T	6 M	7 F	8 M ©	9 T
10 M © ©	11 T	12 T	13 F	14 T © ©	15 M © ©	16 T
17 M	18 M	19 F	20 F	21 F	22 M	23 M
24 M	25 M	26 M	27 F	28 F	29 F	30 F
31 F						Total: 19 turnos
■ Enf. ^a LM ■ Enf. ^a AG ■ Enf. ^a SM ■ Enf. ^a AI					Total da PC: 37 turnos	
© - Participação em Conferência Familiar						

Apêndice C - Reflexão crítica da prática clínica do Mestrado em Cuidados Paliativos

1. Nota introdutória

Integrado na PC do Mestrado em CP - 3.º semestre - foi-me pedido pela minha Enf.ª Orientadora, Enf.ª LM, que efectuasse uma reflexão crítica acerca do período de estágio decorrente desde a data de início do estágio, 3 de Fevereiro de 2014 até à presente data, 2 de Março de 2014, perfazendo um total de 19 turnos.

Tenho como objectivo analisar o estágio sob uma perspectiva pessoal, permitindo uma tomada de consciência das práticas e experiências vivenciadas, assim como transmitir a minha percepção do período de exercício na UCCP do HL. O documento segue estruturado em aspectos positivos e negativos percebidos, assim como situações mais marcantes neste período.

2. Aspectos positivos

Enalteço verdadeiramente o trabalho efectuado na UCCP do HL, na procura da excelência cuidativa. Na minha visão, esta energia assenta em três pedras basilares: multidisciplinaridade, trabalho de equipa e continuidade de cuidados.

A existência de uma equipa multidisciplinar é um grande impulso na procura da excelência; vários profissionais, cada um com o seu papel definido, que trabalham em conjunto para um mesmo objectivo, prestar os melhores cuidados ao cliente e à família que procuram a sua assistência. O cuidado ao cliente e família é multidimensional, pelo que apenas com o esforço de uma equipa multidisciplinar é possível chegar a todas as vertentes do indivíduo.

O trabalho de equipa destaca-se como um exemplo a seguir. É notória a preocupação dos vários elementos em se articularem, tanto no dia-a-dia, através p.e. da articulação da fisioterapeuta com o enfermeiro ou da reunião diária do médico assistente com o enfermeiro responsável pelo doente; tanto como na reunião semanal da equipa, às terças-feiras, quando se juntam para discutir em conjunto os casos que suscitem dúvidas na actuação ou problemas existentes no serviço. Estas reuniões são também muito profícuas, na medida em que promovem a aprendizagem da equipa e a actualização das práticas com base na evidência científica. A realização do *Journal Club*, terminologia usada pelo serviço, é para mim uma estreia e a meu ver um procedimento de boa conduta profissional.

Mais que estas demonstrações colectivas de aperfeiçoamento e trabalho de equipa, ressalto a preocupação diária dos profissionais em darem o seu melhor. Sublinho a humildade que têm em pedir auxílio ou opinião ao seu par, por si, numa forma de construção pessoal e profissional mas, particularmente, pelo objecto do seu cuidado, o doente e a família.

Neste sentido, a realização de CFs transpõe a filosofia verdadeira de CP, pois a pessoa doente não adoece sozinha, adoece com a sua família, que várias vezes tem até maior «descontrolo sintomático» que o próprio doente. Esta interiorização de que o sofrimento do doente e familiares é indissociável, leva os profissionais de saúde a

prestarem um apoio excepcional aos seus clientes, que faz toda a diferença no seu conforto. O tempo que se «perde» na realização das CFs é ganho com a compreensão e preparação dos doentes e familiares, para os fenómenos/acontecimentos presentes e futuros. Esta prática é possível muitas vezes graças ao esforço da equipa, porque pode ficar um acesso por trocar, um registo por fazer, mais meia hora no serviço, contudo esta disponibilidade dos profissionais para a família faz toda a diferença na qualidade dos cuidados.

Relativamente à atenção pela continuidade de cuidados, é visível no facto de transmitirem a folha do cliente pelos 3 turnos do dia, circulando entre os enfermeiros responsáveis. A passagem de turno é completamente distinta do que conhecia, sendo a informação transmitida minuciosa, para que nada de relevante se perca, nem acerca do doente nem dos seus familiares. Sendo o HL uma instituição privada é essencial que se mantenha uma corrente fiel de informação entre os diversos prestadores de cuidado, de forma a manter a confiança dos doentes e familiares na equipa. Muitas vezes o familiar questiona os cuidados e é importante que o profissional saiba argumentar e fundamentar correctamente, para que se mantenha uma boa relação e a percepção da família seja positiva.

3. Aspectos negativos

No meu entender, é no mínimo estranho a não existência de um profissional assistente social no serviço. Encontro a sua presença essencial à preparação da alta e correcto encaminhamento para o exterior da Instituição. Quer o doente vá para o domicílio ou outra tipologia de instituição, vejo essencial existir uma figura de articulação com o exterior, na busca dos recursos necessários à manutenção da QV da pessoa doente e também do seu cuidador informal após a alta.

Desconheço também alguma prática do serviço no seguimento do luto. É importante a actuação durante o internamento do doente, na prevenção e detecção de possíveis lutos patológicos, mas também permitir continuidade na assistência, prestando apoio aos familiares enlutados. O HL constitui-se privado, pelo que depende da procura do familiar, contudo, antes de sair sozinho do serviço deveriam ser-lhe prestadas opções de acompanhamento. De facto, como não tive ainda nenhum óbito no estágio, não sei se há procedimentos instituídos. Procurarei saber.

4. Situações marcantes

Diria que toda esta etapa tem sido marcante, tanto a nível pessoal como académica, contudo irei ressaltar algumas situações que me marcaram, de um modo genérico.

Pela positiva, guardo todas as CFs em que participei até agora, havendo frases, expressões e técnicas que absorvo, numa tentativa de me tornar mais humana e melhor profissional. Auxiliar a que se dê o «click», progressivamente, na medida do que a pessoa aguenta naquele momento, é caminhar em cima de uma fina corda. Impressiona-me a ponderação das palavras, a aplicação das técnicas teorizadas assistidas na prática. Tento interiorizar ao máximo.

Pela negativa e, talvez por ignorância, surpreendem-me por vezes certos procedimentos tidos. Não esperava encontrar tantas técnicas invasivas, ver tantas colheitas de análises, tantos ECD. Questiono o porquê de se manterem determinadas medidas em doentes agónicos: avaliar SV, administrar inaladores, manter-se certas terapêuticas em que não vejo benefício para a pessoa.

Tenho a minha visão já mudada, pois entendo que este é um serviço de internamento, em que a entrada de um doente não passa sempre por decidir se é ou não paliativo, mas sim se aquele quadro clínico se refere a uma situação nova diferente da de base, em que se poderá intervir para estabilizar e melhorar a QV do doente ou, confirmar se se trata da progressão da doença. Porque, mais uma vez, é necessário argumentar bem e, para tal, é necessário averiguar em que «águas» estamos, para podermos justificar e delinear planos de actuação, com o apoio dos familiares.

Por último, não numa perspectiva de aspecto positivo ou negativo mas sim diferente da realidade a que estou acostumada, a relação que o profissional estabelece com o doente. Estou habituada a lidar com pessoas mais simples, mais rústicas e, encontro-me agora num ambiente mais sofisticado, em que ao início estranhava eu mais do que o próprio doente. Espera-se uma postura mais contida, é necessário ponderar bem as palavras e o tratamento ao doente, para não ferir susceptibilidades. Independentemente do local, todos gostam de ser bem tratados, mas as expectativas são diferentes.

5. Nota final

Se por um momento questionei se estaria a tomar a decisão correcta, sei que foi esta a escolha certa. Estou a aprender imenso, aprendo algo novo todos os dias, vejo em prática o que idealizei nos meus locais de trabalho e é uma grande satisfação ver que há sítios onde as pessoas são tratadas como precisam, com um cuidado personalizado dirigido às suas reais necessidades.

Apêndice D - Estratégias não-farmacológicas no controlo sintomático do Sr. J. - Caso clínico 4

Para cada sintoma apresentado pelo Sr. J. são referidas estratégias não-farmacológicas aplicadas no caso e outras passíveis de aplicação no controlo de sintomas.

SINTOMA	ESTRATÉGIAS NÃO-FARMACOLÓGICAS
Dispneia	<p>Identificar factores de alívio e agravamento.</p> <p>Apoio psicológico: dirigir a escuta activa à ansiedade e medo, explorar o significado da dispneia para o doente e sentimentos para o futuro; explicar os acontecimentos e assegurar disponibilidade.</p> <p>Técnicas de relaxamento (massagem e exercícios de distração); educação e controlo do padrão respiratório (treino respiratório); discutir estratégias de <i>coping</i>; estratégias cognitivo-comportamentais e de auto-controlo (doentes com DPOC); exercícios respiratórios associados a controlo de ansiedade e aconselhamento.</p> <p>Posicionamento.</p> <p>Adaptação e conservação de energia, técnica efectiva com auxílio da TO, fisioterapeutas ou enfermeiras especialistas.</p> <p>Psicoterapia.</p> <p>Terapias complementares como acupunctura, respiração diafragmática, treino da resistência muscular inspiratória, psico-educação e actividade física mostram baixa evidência.</p> <p>Musicoterapia.</p> <p>Promoção de correntes de ar, com ventoinhas ou janelas abertas.</p> <p>Estimulação muscular neuro-eléctrica e vibração da parede torácica.</p>
Dor	<p>Posicionamento.</p> <p>Relaxamento e toque.</p> <p>Neuro-estimulação (p.e. neuroestimulação eléctrica transcutânea).</p> <p>Acupunctura. Aromaterapia.</p> <p>Musicoterapia. Estimulação musical.</p> <p>Técnicas psicológicas para o controlo da dor: <i>biofeedback</i> (p.e. por electromiografia), treino de relaxamento, hipnose, terapia cognitivo-comportamental, abordagem operante (incentivar comportamentos saudáveis), imaginação guiada e distração.</p> <p>Aplicação de calor/frio.</p>
Fadiga	<p>Promover a actividade física/exercício moderado.</p> <p>Estratégias de conservação de energia.</p> <p>Intervenções psico-sociais: apoio individual e em grupos, desenvolvimento de estratégias de <i>coping</i>, intervenções cognitivo-comportamentais.</p> <p>Acupunctura.</p>
Perturbações do sono	<p>Estabelecer uma rotina: hora de deitar, minimizar sestas durante o dia, reduzir estimulantes (café, álcool), cama confortável, temperatura confortável.</p> <p>Técnicas de relaxamento.</p> <p>Terapias cognitivo-comportamentais. <i>Biofeedback</i>. Psicoterapia de apoio.</p> <p><i>Bright light therapy</i> (presença de luz para dormir, p.e. em doentes com alterações do ritmo circadiano).</p>
Síndrome anorexia-caquexia	<p>Promover cuidados de higiene oral regulares.</p> <p>Avaliar as características da boca e identificar alterações precocemente.</p> <p>Reduzir a cafeína, álcool e bebidas de dieta (baixo pH).</p> <p>Xerostomia: oferecer estimulantes da saliva, como o chá de camomila com gotas de limão, melão fresco ou ananás; também chupa-chupas e rebuçados/pastilhas (sorbitol), gelo ou gelados (picolé); ambiente do quarto «húmido»; evitar alimentos secos, privilegiar alimentos suculentos e macios.</p> <p>Disfagia: ensinar técnicas facilitadoras da deglutição; triturar os comprimidos ou abrir as cápsulas, se apropriado; considerar administrar fórmula líquida (xarope) ou sob outra apresentação (intra-nasal, sublingual, etc.).</p> <p>Adaptar a dieta às preferências do doente. Não pressionar o doente à alimentação. Consultar um dietista.</p> <p>Face a preocupações, explicar ao doente e familiares os mecanismos da caquexia.</p>

Obstipação	<p>Estimular a actividade física. Encorajar alimentação rica em fibras. Incentivar a hidratação. Providenciar privacidade e um ambiente confortável à eliminação.</p>
Sufrimento existencial / Delirium terminal	<p>Procurar causas reversíveis: obstipação, retenção urinária e dor. Usar comunicação clara e simples com o doente. Na presença de medos/preocupações/tensão/problemas de ordem espiritual, considerar estratégias que auxiliaram no passado e como aplicá-las na situação actual. Intervenções dirigidas às necessidades espirituais: desenvolver comunicação terapêutica (presença, disponibilidade, escuta activa, valorização, questões abertas, explorar crenças e valores, revisão biográfica); terapia (relaxamento, treino respiratório, questionar presença de capelão se indicado, terapias promotoras da dignidade); cuidado (massagem, reconciliação consigo próprio e com os outros). Medidas ambientais: minimizar o barulho e luz excessiva; providenciar privacidade; mínimas interrupções. Posicionamento para auxiliar a diminuir a acumulação de secreções. Intervenções psicológicas: dar segurança ao doente; promover a presença de familiares, estratégias cognitivas (clarificação, validação e repetição); suporte emocional (toque terapêutico, empatia). Agitação terminal: apoio psico-social e educação (dar explicações à família e ao doente, se apropriado); a família estar presente para dar suporte; discussão de <i>distress</i> emocional (raiva, medo, culpa, etc.); aconselhamento dos familiares.</p>

Apêndice E - Desenho da revisão sistemática da literatura

- *Tema/Título*

Cuidar a Família: Realização de Conferências Familiares.

- *Questão de partida*

Quais os objectivos, benefícios e vantagens da realização de CFs em CP?

- *Objectivos*

Demonstrar a importância do apoio da equipa de saúde à família de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva.

Identificar os objectivos das CFs em CP.

Reconhecer os benefícios e as vantagens das CFs em CP.

- *Descritores de pesquisa*

Family meetings;

Family conference;

Family reunions;

Family care;

Palliative care; Terminal care;

Advantages; Benefits;

Objectives;

Difficulties.

- *Horizonte temporal da pesquisa*

Considerou-se um horizonte temporal de 2009 a 2013.

- *Protocolo de pesquisa (PICOD)*

Tabela E-1 - Protocolo de investigação da revisão sistemática da literatura

				Palavras-chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	Familiares de utentes com doença prolongada, incurável e progressiva; Utentes com doença prolongada, incurável e progressiva (adultos e idosos); Equipa de saúde; UCP's, <i>nursing homes</i> e <i>hospices</i> .	<i>Family meetings; Family conference; Family reunions; Family care; Palliative care; Terminal care; Advantages; Benefits; Objectives; Difficulties.</i>
I	Intervenções	O que foi feito?	Apoio da equipa de saúde à família dos utentes; CF como instrumento de trabalho da equipa de saúde.	
[C]	Comparações	Podem ou não existir	Quais?	
O	<i>Outcomes</i>	Resultados, efeitos ou consequências	Realização de CFs: objectivos, benefícios, vantagens e dificuldades.	
D	Desenho do Estudo	Como é que a evidência foi recolhida?	Qualitativo e quantitativo: <i>Focus Group; Grounded theory; Fenomenológico; Inquérito; Questionário; Entrevista; Outro.</i>	

•*Critérios de inclusão e de exclusão*

São considerados critérios de inclusão: estudos empíricos e de natureza qualitativa; estudos realizados em contexto de serviços/UCP's, *nursing homes* e *hospices* (somente com utentes maiores de idade); estudos publicados no período de 2009 a 2013.

São considerados critérios de exclusão trabalhos desenvolvidos em serviços de cuidados intensivos ou de urgências, pois trata-se de um ambiente de agudos com características específicas, que altera a dinâmica de realização de conferências familiares.

Apêndice F - Poster “Conferências Familiares em Cuidados Paliativos”

•Submissão do resumo ao VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos.

Enquanto autora, declaro sob compromisso de honra, que o resumo não foi apresentado em nenhum outro congresso anteriormente. O presente resumo não foi redigido de acordo com o novo acordo ortográfico por opção da autora.

TÍTULO: Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

INTRODUÇÃO: A comunicação e o apoio à família são considerados pilares fundamentais para a prestação de Cuidados Paliativos (CP) de excelência. Uma das ferramentas apontada como facilitadora da comunicação e apoio à família são as Conferências Familiares (CFs). Contudo, existe pouca evidência empírica que suporte quais as vantagens e benefícios da realização de CFs em CP. Sendo encarada como um instrumento de trabalho usual das equipas de CP surgiu o interesse em verificar os *outcomes* da sua utilização, para fomentar a sua prática, não só em serviços de CP, mas também que a sua utilidade chegasse aos diversos locais onde se encontram utentes com doença prolongada, incurável e progressiva, acompanhados pelos seus familiares, necessitados de orientação e apoio efectivo da equipa de saúde.

OBJECTIVOS: Demonstrar a importância do apoio da equipa de saúde à família de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva; Identificar os objectivos das CFs em CP; Reconhecer as vantagens e os benefícios das CFs em CP.

MATERIAL E MÉTODOS: Com a finalidade de identificar os estudos que respondessem à questão “Quais os objectivos, benefícios e vantagens da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos?”, desenhou-se um protocolo de pesquisa, definindo um conjunto de critérios de selecção. Critérios de inclusão: estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa; estudos realizados no contexto explícito de CP ou diferentes contextos mas com filosofia de CP, p.e. Unidades de CP, *Nursing Homes* e *Hospices*, somente com participantes maiores de idade e utentes com doença prolongada, incurável e progressiva; cujo horizonte temporal da pesquisa seja o período entre 2009 e 2013. Critérios de exclusão: estudos desenvolvidos em Unidades de Cuidados Intensivos e Serviços de Urgências, por se tratarem de um ambiente de agudos com características específicas, que altera a dinâmica de realização de CFs. Realizou-se uma RSL, permitindo influir o estado-da-arte da temática seleccionada. Foram incluídos seis estudos primários, pesquisados em bases de dados de referência e com acesso ao texto integral.

RESULTADOS: Este estudo demonstra a importância do apoio à família pela equipa de saúde. Clarifica os objectivos da realização de CFs em CP e revela vantagens e benefícios da sua concretização. Os objectivos das CFs podem agrupar-se em quatro vertentes: comunicar informação, delinear objectivos de cuidado, tomar decisões em conjunto e, prestar apoio ao utente e à família. Ao longo da pesquisa, foram raros os estudos que se direccionavam para a avaliação da eficácia das CFs em CP. Após a análise dos estudos, foi possível agregar a informação em eixos de significado,

categorizando as vantagens e benefícios da realização de CFs ao utente, família e equipa de saúde. As CFs reduzem as necessidades de informação, auxiliam na transição do cuidado da vertente curativa para a paliativa, ajudam utentes e familiares a adaptarem-se à trajetória da doença, promovem a continuidade do cuidado e melhoram os planos de cuidados ao utente. Em mútuo acordo entre os participantes, promove a colaboração da equipa e família para atender aos desejos e escolhas da pessoa doente.

CONCLUSÕES: A família inclui-se no cuidado integral ao doente em CP. É essencial para a prestação de cuidados de excelência que a equipa de saúde intervenha junto das necessidades do doente e família, conscientes de que o bem-estar de um e de outro elemento são indissociáveis. Como ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente, as CFs são encaradas como úteis. A sua realização é vantajosa ao nível do doente, familiares e profissionais de saúde, obtendo-se benefícios para todas as partes envolvidas. A articulação e colaboração promovida pela realização das CFs tem um impacto multidimensional – psicológico, espiritual e social – no cuidado ao doente e à família, compatível com o preconizado pela Organização Mundial de Saúde, reduzindo o seu sofrimento e promovendo maior conforto e qualidade de vida. A realização desta RSL patenteia a necessidade de aprofundar a evidência científica na temática da eficácia das CFs em CP e, nomeadamente desperta o interesse em estudar diferentes ambientes, onde não ressaltem os doentes oncológicos, que representam apenas uma parcela dos doentes com necessidades de CP. A relevância do desenvolvimento de instrumentos de avaliação confiáveis e válidos surge também como uma questão premente para demonstrar evidência na importância da realização de CFs.

Palavras-chave: conferências familiares; cuidados paliativos; objectivos; vantagens; benefícios

•Poster “Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

CONFERÊNCIAS FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS

AUTORA: BARTOLOMEU, Sandra. Enfermeira, Mestranda em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias — Instituto Politécnico de Castelo Branco.
VII CONGRESSO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS 27 - 29 MARÇO 2014, CARVOEIRO

INTRODUÇÃO:

- A comunicação e o apoio à família são considerados pilares fundamentais para a prestação de Cuidados Paliativos (CP) de excelência. Uma das ferramentas apontada como facilitadora da comunicação e apoio à família são as Conferências Familiares (CFs). Contudo, existe pouca evidência empírica que suporte quais as vantagens e benefícios da realização de CFs em CP.

OBJECTIVOS:

- Demonstrar a importância do apoio da equipa de saúde à família de doentes com doença prolongada, incurável e progressiva;
- Identificar os objectivos das CFs em CP;
- Reconhecer as vantagens e os benefícios das CFs em CP.

METODOLOGIA:

- Revisão Sistemática da Literatura.
- Foram incluídos seis estudos primários, publicados entre 2009 e 2013, pesquisados em bases de dados de referência e com acesso ao texto integral.

RESULTADOS:

- Os objectivos das CFs podem agrupar-se em quatro vertentes (Fig.1): comunicar informação médica, delinear objectivos de cuidado, tomar decisões conjuntamente com utente e família e, prestar apoio presente ao utente e família, perspectivando o futuro – preparar os familiares para o luto.
- Após a análise dos estudos, foi possível agregar a informação em eixos de significado, categorizando as vantagens e benefícios da realização de CFs ao utente, família e equipa de saúde, representados no Quadro 1.

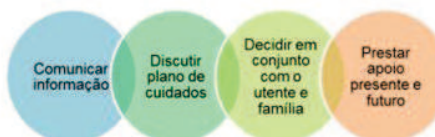


Figura 1: Objectivos das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

CONFERÊNCIAS FAMILIARES – VANTAGENS E BENEFÍCIOS	EQUIPA DE SAÚDE	FAMÍLIA	UTENTE
	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação precoce das preocupações da família e intervenção dirigida às mesmas; • Ferramenta eficaz de comunicação com o doente paliativo e a sua família; • Oportunidade para partilhar e reforçar a informação com toda a família simultaneamente; • Permite clarificar os objectivos do cuidado em conjunto com o doente e família; • Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional; • Permite efectuar a mediação entre os diferentes familiares; • Toma a família mais receptiva através da redução da ansiedade. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenção dirigida às preocupações da família. Diminui os níveis de preocupação com o problema, frequência com que o problema ocorre e, interferência do problema na sua vida; • Aumento dos níveis de confiança para lidar com o problema; • Maior satisfação das necessidades da família; • Oferece à família a oportunidade de um cuidado personalizado; • Possibilita o encontro simultâneo com vários membros da equipa multidisciplinar; • Permite que sejam informados de acordo com as suas necessidades; • Integração da família no cuidado ao doente; • Previne a exaustão do cuidador; • Poderá facilitar o processo de luto dos familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão dos objectivos dos cuidados de acordo com os desejos do utente; • Optimização do plano de cuidados do utente, através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde.
		<ul style="list-style-type: none"> • Consciencializa os participantes da situação e auxilia a que sigam em frente; • Proporciona que a situação seja ultrapassada com maior qualidade/melhora a qualidade da experiência; • Promoção do bem-estar psico-social e espiritual; • Proporciona bom ambiente, com abertura para colocação de questões e uma discussão honesta; • Proporciona cuidado emocional, através da gestão das incertezas, expressão de emoções e profundo envolvimento intra e inter-pessoal; • Elevação da auto-estima e diminuição da ansiedade; • Promove a coesão familiar e o fortalecimento das relações intra-familiares. 	

Quadro 1: Vantagens e benefícios da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

CONCLUSÕES:

A família inclui-se no cuidado integral ao doente em CP. É essencial para a prestação de cuidados de excelência que a equipa de saúde intervenha junto das necessidades do doente e família, conscientes de que o bem-estar de um e de outro elemento são indissociáveis. Como ferramenta facilitadora da integração da família no cuidado ao doente, as CFs são encaradas como úteis. A sua realização é vantajosa ao nível do doente, familiares e profissionais de saúde, obtendo-se benefícios para todas as partes envolvidas.

A articulação e colaboração promovida pela realização das CFs tem um impacto multidimensional no cuidado ao doente e à família (Fig. 2), reduzindo o sofrimento e promovendo maior conforto e qualidade de vida, compatível com o preconizado pela World Health Organization (Fig. 3).



Figura 2: Dimensões do cuidar nas Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

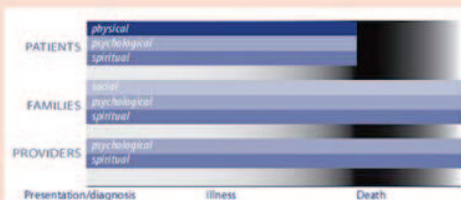


Figura 3: Dimensões da qualidade de vida em Cuidados Paliativos segundo a WHO (2002, p.85).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS: DEVI, Rony, [et al.]. - A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *Journal of Pain and Symptom Management*. ISSN 1527-4513. 40(4) (2013) 536-545; FINEBERG, Eric, KAWABISHA, Merve, JESCH, Bevan M. - Communication with families facing life-threatening illness: A research-based model for family conferences. *Journal of Palliative Medicine*. ISSN 1541-1211. 24(12) (2010) 1212-1217; FURUKI, Mitsu, [et al.]. - Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. *Supportive Care Cancer*. ISSN 1433-7339. 21(7) (2013) 5552-5558; HANNING, Beth, [et al.]. - Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist palliative care unit. *Palliative and Supportive Care*. ISSN 1478-9015. 10(1) (2012) 43-48; HUDSON, P., THOMAS, T., QUINN, N. - Family meetings in palliative care: are they effective?. *Palliative Medicine*. ISSN 0269-4733. 23(2) (2009) 100-107; TAN, Heather, [et al.]. - The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilized as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*. ISSN 1472-688X. 10(7) (2011) 1-12; WHO - National Cancer Control Program: Policies and managerial guidelines [5th edn]. 2ª Edição. Geneva: World Health Organization, 2002. [Consult. 3 Outubro 2013]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/prevention/506.pdf>. ISSN 92 4 15457 7.

Apêndice G - Reformulações ao projecto de intervenção: justificação e reflexão

Serve o presente apêndice para justificar as alterações realizadas ao PI, com breve reflexão sobre as dificuldades e obstáculos encontrados no decorrer da PC.

DATA	ACONTECIMENTO / REFORMULAÇÃO	REFLEXÃO DOS OBSTÁCULOS/DIFICULDADES
15/11/2013	Reunião com a Enf. ^a Responsável pela UCP do HL. Decide-se que o PI será encaminhado para a avaliação da satisfação dos familiares com as CFs realizadas - a iniciar em Janeiro até Março de 2014 - e para a formação dos profissionais sobre o conceito de CF.	_____
12/2013	Entregue PPCR e submetido à aprovação da Comissão Científica do curso. Operacionalização do questionário para avaliação da satisfação dos familiares e definição dos critérios de aplicação. Procedimento remetido à UCP para iniciarem a aplicação do projecto em Janeiro.	_____
3/02/2014	1.º dia de PC. Pedido pela Equipa de Coordenação da UCCP que proceda à avaliação da eficácia das CFs. Não houve ainda aplicação de questionários para avaliação da satisfação.	Alteração da linha orientadora do PI com necessidade de nova pesquisa e reformulação do procedimento.
12/02/2014	Reformulado PI. Encaminhado novo procedimento à Equipa, para avaliação da eficácia das CFs e avaliação da satisfação dos familiares, com sugestão dos instrumentos de colheita de dados a utilizar e momentos de aplicação.	_____
14/02/2014	Identificada lacuna na identificação do gestor de caso.	_____
24/02/2014	Reunião com a Enf. ^a Coordenadora da UCCP: - Decide-se que não realizarei formação à equipa segundo o plano pedagógico delineado, irei antes participar no <i>Journal Club</i> , com apresentação de um artigo, 10-15 minutos de exposição; - Opta-se por suspender a avaliação da satisfação dos familiares com as CFs e avançar-se com projecto da avaliação da eficácia das CFs; - Aponta-se a necessidade de contactar a Comissão de Ética da Instituição; - Sugiro revisão do protocolo e realização de um algoritmo de intervenção, com <i>feedback</i> positivo.	Reduzida disponibilidade da Enf. ^a Coordenadora da UCCP para reunir, por Fevereiro ser mês de avaliação dos vários elementos da equipa. Atraso nas decisões sobre o PI, com decisão de nova alteração. Suspensão da formação e indicação da realização do <i>Journal Club</i> . Procede-se à selecção do artigo a discutir. Atraso no contacto da Comissão de Ética, pois primeiramente precisa definir-se o estudo a realizar.
5/03/2014	Feita pesquisa dos instrumentos de colheita de dados para avaliação da eficácia, contactados autores (nacionais e internacionais) e adquirida uma das escalas necessárias, validada para portugueses. Encaminhada informação e instrumento de avaliação à Enf. ^a Coordenadora.	Necessidade de aprofundar a evidência científica sobre a avaliação da eficácia das CFs e atraso por aguardar resposta dos autores contactados.

6/03/2014	<p>Suspende-se avaliação da eficácia das CFs e opta-se pela avaliação da satisfação dos familiares com as CFs. Inicia-se aplicação dos questionários. Equipa de Coordenação transmite à equipa no início da M que se iniciarão as avaliações. Todos os profissionais que realizarem CFs serão envolvidos na entrega dos questionários aos familiares.</p> <p>Peço para suspender este projecto, pelo tempo reduzido de aplicação e falta de preparação da equipa, sem obter autorização para suspender.</p>	<p>Nova alteração da linha de orientação do PI, com decisão de início da aplicação repentinamente, dificultando a transmissão à equipa sobre o procedimento de aplicação dos questionários.</p> <p>A equipa não estava devidamente informada. Peço para ser encaminhado e-mail informativo à equipa com explicação do projecto e procedimento, que é encaminhado tardiamente.</p>
12/03/2014	<p>Observo anúncio informativo de formação à equipa sobre CFs e luto agendada para 24/03/2014. Questiono a Enf.^a Coordenadora que informa de que irei ministrar formação à equipa de saúde sobre o tema das CFs, máximo de 30 minutos.</p> <p>Informo de que a aplicação dos questionários não está a decorrer conforme planeado, já que os profissionais não estão a entregar o questionário de avaliação ao realizar as CFs, pelo que os únicos dados que possuo ao momento são os das CFs em que participei. Peço para suspender a aplicação de questionários já que não detém interesse pelo curto período de aplicação e o procedimento não estar a ser cumprido. Não obtenho autorização para suspender.</p>	<p>Decisão de realizar formação sem a mestrandia ser informada, reduzindo o tempo de preparação da mesma.</p> <p>Obstáculos na aplicação dos questionários, com falta de adesão da equipa. A Equipa de Coordenação informa de que será melhor ser eu a entregar os questionários, pelo que contacto com clientes e familiares desconhecidos e fora do meu cuidado. Dificuldade em estar presente após todas as CFs de todos os profissionais, inviável com a prática assistencial, já que além de perturbar a minha prestação de cuidados, muitas vezes não sou informada da realização das CFs, não sendo possível detectar e aplicar o questionário em todas - gera perda de dados significativa já que os profissionais não estão envolvidos no projecto.</p>
18/03/2014	<p>Recebo os dados informáticos das CFs em Soarian, relativos aos meses de Janeiro e Fevereiro de 2014.</p>	<p>Recepção dos dados tardia, o que impede a análise atempada do indicador de qualidade e transmissão da análise e discussão na formação.</p>
24/03/2014	<p>Realização de formação à equipa de saúde e apresentação do algoritmo de intervenção.</p>	_____
26/03/2014	<p>Último dia de PC.</p>	_____
25/04/2014	<p>Encaminhei algoritmo reformulado à Enf.^a Coordenadora para apreciação crítica pela equipa, até ao final de Maio, sem ter recebido qualquer crítica ou sugestão.</p>	_____

Apêndice H - Folha de colheita de dados das conferências familiares

O presente instrumento de colheita de dados foi adaptado pela mestrandia do utilizado no estudo realizado por Dev e colegas (235). O instrumento foi preenchido após a participação em CF. Pretende-se com a análise dos dados obtidos efectuar uma caracterização das CFs assistidas na UCP do HL, bem como, promover a reflexão sobre aspectos relacionados com a realização de CFs.

Data: _____ N.º de CF/família: _____
 Cliente (iniciais): _____ Quarto: _____

CLIENTE		
Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	Diagnóstico principal: _____	Índice de Karnofsky: _____
Idade: _____		
CUIDADOR PRINCIPAL		
Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	Parentesco com o cliente: <input type="checkbox"/> Cônjuge/Companheiro <input type="checkbox"/> Pai/Mãe <input type="checkbox"/> Filho(a) <input type="checkbox"/> Familiar <input type="checkbox"/> Amigo(a) Outro _____	Raça/Etnia/Cultura/Religião: (especificar caso seja relevante) _____
PARTICIPAÇÃO NA CONFERÊNCIA FAMILIAR		
Cliente presente <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N	Cuidador presente <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N	
N.º de familiares _____ Especifique: <input type="checkbox"/> Cônjuge/Companheiro <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Filho(a) _____ <input type="checkbox"/> Familiar ____ Quem: _____ <input type="checkbox"/> Amigo(a) Outro _____	N.º de profissionais de saúde _____ S N Médico <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Enfermeiro <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Psicóloga <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Capelão <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Outro _____	Início da CF _____ Duração da CF _____ A CF foi planeada? <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Local: <input type="checkbox"/> Sala de estar <input type="checkbox"/> Sala lúdica <input type="checkbox"/> Quarto do cliente
MOTIVO DE REFERÊNCIA PARA A REALIZAÇÃO DE CF		
<input type="checkbox"/> Admissão <input type="checkbox"/> Alteração e/ou agravamento do quadro clínico do cliente <input type="checkbox"/> Existência de conflitos intra-familiares <input type="checkbox"/> Famílias muito demandante e/ou agressivas	<input type="checkbox"/> Conflitos entre a equipa e família <input type="checkbox"/> Antecipação de intervenções e/ou suspensão de abordagens desajustadas (realizar um círculo na opção certa) <input type="checkbox"/> Preparação da alta <input type="checkbox"/> Entrada na agonia	

INFORMAÇÃO GERAL	Discutida		NA
	S	N	
Discussão da condição clínica do cliente (p.e. revisão do historial médico do cliente e condição actual).			
Conhecimento do cliente e família acerca da carga da doença e opções de tratamento.			
Objectivos do cuidar do cliente (o que é que o cliente quer/quereria?)			
Sintomas actuais (p.e. delírio, dor, etc.) e recomendações quanto ao tratamento.			
Suspensão de tratamentos (realizar um círculo no tratamento – quimioterapia, antibióticos, transfusões, hemodiálise, ventilação mecânica, vasopressores, outro _____).			
Mudança global da direcção dos cuidados (p.e. transição do cuidado curativo para o paliativo).			
Recomendações para o cuidar em fim-de-vida na preparação da alta.			
Discussão sobre o que o cliente poderá experienciar na agonia.			
Fornecido à família o plano de <i>follow-up</i> e disponibilidade/contactos para responder a questões após a CF.			
TEMAS ESPECÍFICOS DISCUTIDOS DURANTE A CF	S	N	NA
DAV (ONR, TV, nomeação de procurador de cuidados de saúde).			
Prognóstico.			
Bem-estar do cuidador.			
Nutrição/hidratação.			
Benefícios e/ou limitações do internamento na UCP.			
Planear a data da alta.			
Outros:			
COMENTÁRIOS:			

Legenda:

CF – Conferência Familiar

DAV – Directivas Antecipadas de Vontade

NA – Não Aplicável

ONR – Ordem de Não Reanimação

TV – Testamento Vital

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

Apêndice I - Resultados da análise das conferências familiares da Unidade de Cuidados Paliativos

Os resultados apresentados derivam da análise dos dados colhidos do registo das CFs em sistema informático *Soarian* (Janeiro e Fevereiro) e da análise da informação recolhida do instrumento de colheita de dados pessoal (Fevereiro e Março).

Segue-se primeiramente a análise do documento Excel do *Soarian* com tratamento dos dados em MATLAB®, que permite caracterizar as CFs realizadas na UCP do HL no período referido.

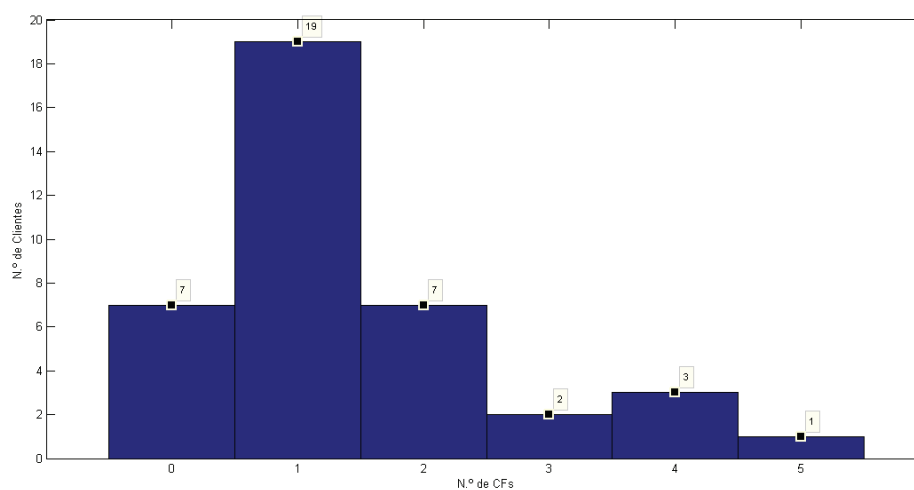


Gráfico I-1 - Número de conferências familiares por cliente em Janeiro

Em Janeiro realizaram-se 56 CFs. Dos 39 clientes internados em Janeiro (Gráfico I-1), as famílias de 7 clientes não receberam nenhuma CF, 19 tiveram 1 CF, 7 tiveram 2 CFs e 6 tiveram mais de 2 CFs durante o internamento naquele mês. Assim, no mês de Janeiro as famílias de 13 clientes em 39 usufruíram de 2 ou mais CFs.

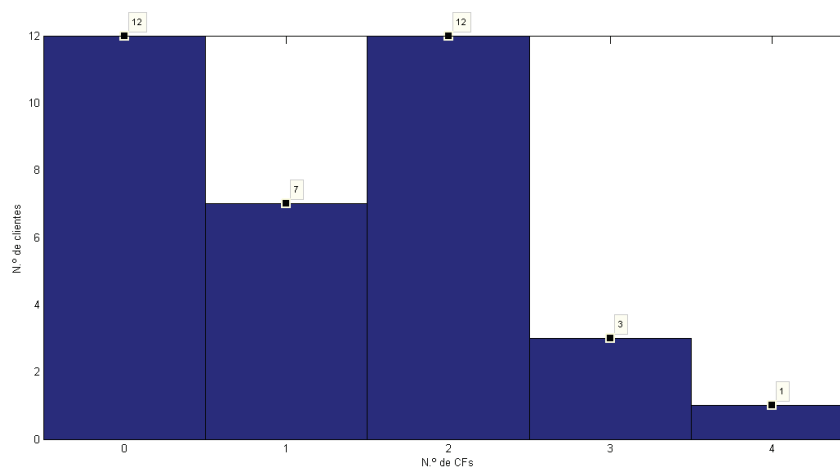


Gráfico I-2 - Número de conferências familiares por cliente em Fevereiro

Em Fevereiro realizaram-se 44 CFs. Dos 35 clientes internados em Fevereiro (Gráfico I-2), as famílias de 12 clientes não receberam nenhuma CF, 7 tiveram 1 CF, 12 tiveram 2 CFs e 4 tiveram mais de 2 CFs durante o internamento aquele mês. Assim, no mês de Fevereiro as famílias de 16 clientes em 35 usufruíram de 2 ou mais CFs.

No total dos dois meses, foram realizadas 100 CFs.



Gráfico I-3 - Planeamento das conferências familiares

Da análise dos meses de Janeiro e Fevereiro, 70% das CFs foram previamente agendadas e 30% não foram planeadas antecipadamente (Gráfico I-3).

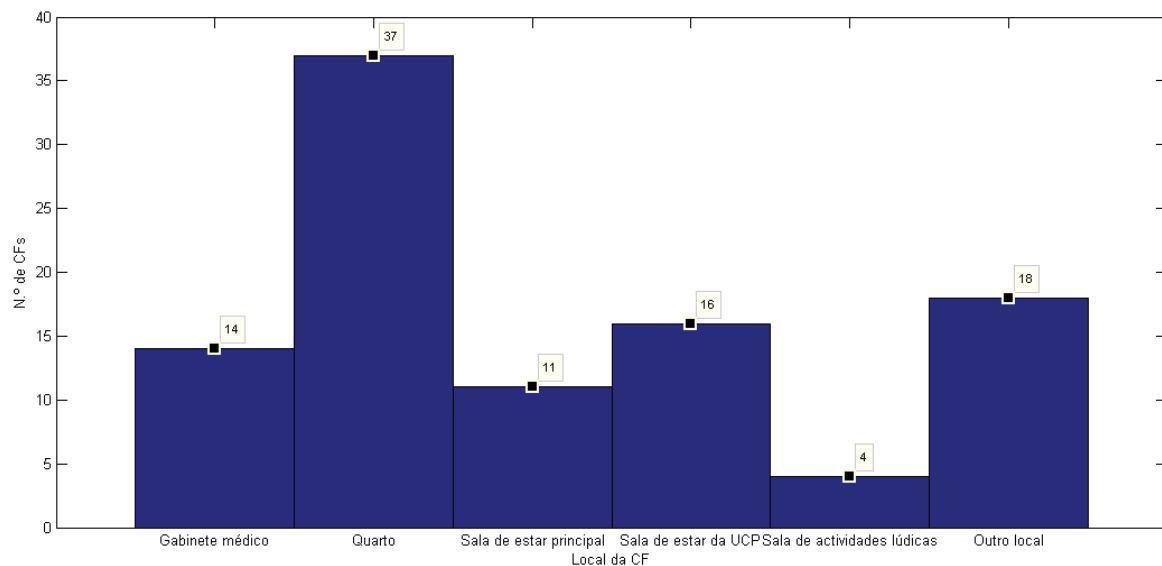


Gráfico I-4 - Locais de realização das conferências familiares

Relativamente ao local de eleição para a realização de CFs (Gráfico I-4), destaca-se o quarto do cliente com 37% das CFs, seguido de “Outro local”, cuja clarificação não se encontra registada nos dados. A sala de estar da UCP (16%), gabinete médico (14%) e sala de estar principal (11%) apresentam variações pouco significativas. A sala de

actividades lúdicas, local supostamente sujeito a menos interrupções e propício de mais privacidade, é o local utilizado com menor frequência, apenas seleccionado em 4% dos casos.

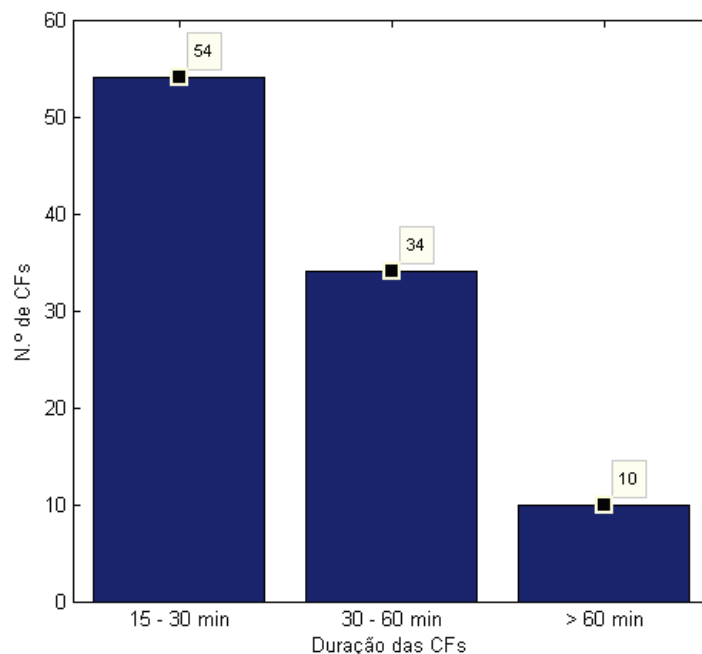


Gráfico I-5 - Duração das conferências familiares

54 das CFs tiveram uma duração entre 15-30 min, 34 CFs duraram entre 30-60 min e 10 CFs prolongaram-se mais de 60 min (em 2 casos não se possui registo da duração das CFs, ver Gráfico I-5).

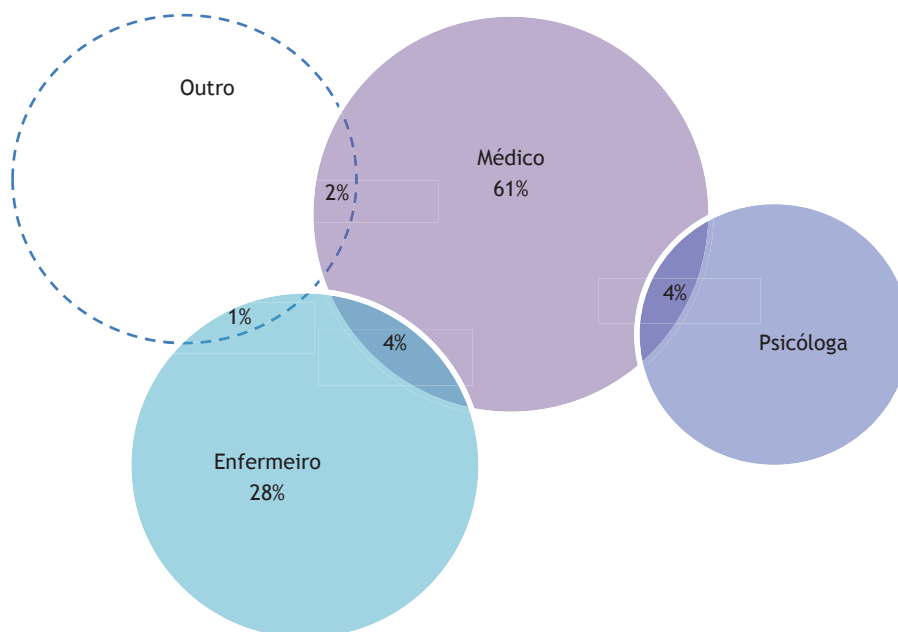


Gráfico I-6 - Profissionais de saúde presentes nas conferências familiares

Em 71% das CFs estiveram presentes médicos e em 33% enfermeiros. Em 4% estiveram juntos um médico e um enf.º e, em 4% um médico e uma psicóloga. Em 3%

estiveram presentes outras pessoas juntamente com médicos e enfermeiros, não identificadas no registo, contudo pelas datas das CFs muito provavelmente referindo-se a alunos estagiários (Gráfico I-6).

Tabela I-1 - Familiares presentes nas conferências familiares

Familiares	Presença (%)
Filhos	65
Outro (s)	52
Cônjuge/Companheiro	34
Pais	1

A Tabela I-1 identifica quais os familiares presentes nas CFs, destacando-se os filhos dos clientes com 65% e outros familiares com 52%, identificando-se irmãos e genros/noras. Seguem-se os cônjuges/companheiros em 34% das CFs e os pais presentes em 1%.

Os registo em *Soarian* não abarcam o n.º de profissionais e de familiares presentes em cada CF, contudo pela análise das perguntas de resposta aberta percebe-se que o comum é estar apenas um profissional de cada área (sendo que raramente ocorre a reunião com mais do que uma classe profissional) e, no caso dos familiares, frequentemente está presente mais do que um familiar, pelo que, regra geral, estes encontra-se superiores em número nas CFs.

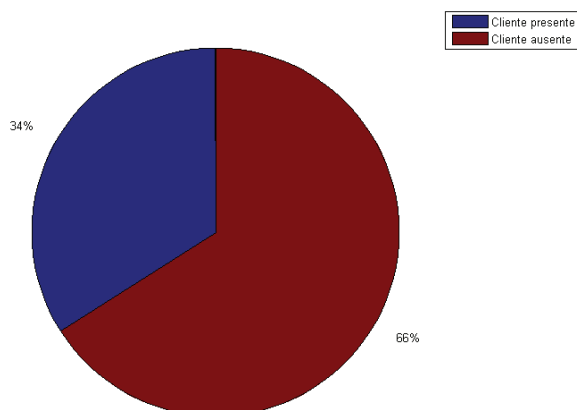


Gráfico I-7 - Participação dos clientes nas conferências familiares

Acerca da presença do cliente na CF, verifica-se que está presente em 34% e ausente em 66% das CFs (Gráfico I-7). Segundo o registo da CF, o motivo de ausência do cliente deveria ser discriminado em “Recusou; Encontra-se debilitado; A família recusa a sua presença”, no entanto os dados recebidos não incluem esta especificidade, suspeitando-se de que poderá haver uma falha na passagem do *Soarian* para Excel ou no próprio registo da CF.

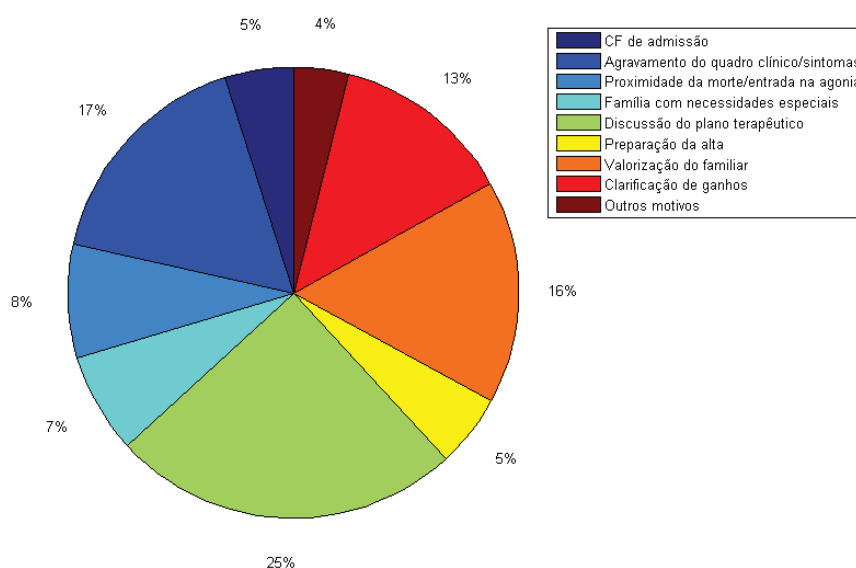


Gráfico I-8 - Motivos de realização das conferências familiares

Os motivos apontados para realização de CFs (Gráfico I-8) são: discussão do plano terapêutico (25%), agravamento do quadro clínico/sintomas do cliente (17%), valorização do apoio do familiar ao cliente (16%), clarificação dos ganhos do internamento (13%), família com necessidades especiais (p.e. com crianças, lutos patológicos ou repetidos e próximos, clientes de idade jovem) com 7%, CF realizada na admissão e preparação da alta (ambas com 5%) e, outros motivos (4%).

As CFs realizadas por outros motivos, além dos referenciados graficamente, dizem respeito a uma percentagem individual inferior a 1% e são: famílias demandantes, existência de conflitos intra-familiares, conflitos entre a família e a equipa, conspiração do silêncio e outro motivo (quase nunca especificado, surge apenas uma entrada que refere a discussão dos resultados dos ECD's).

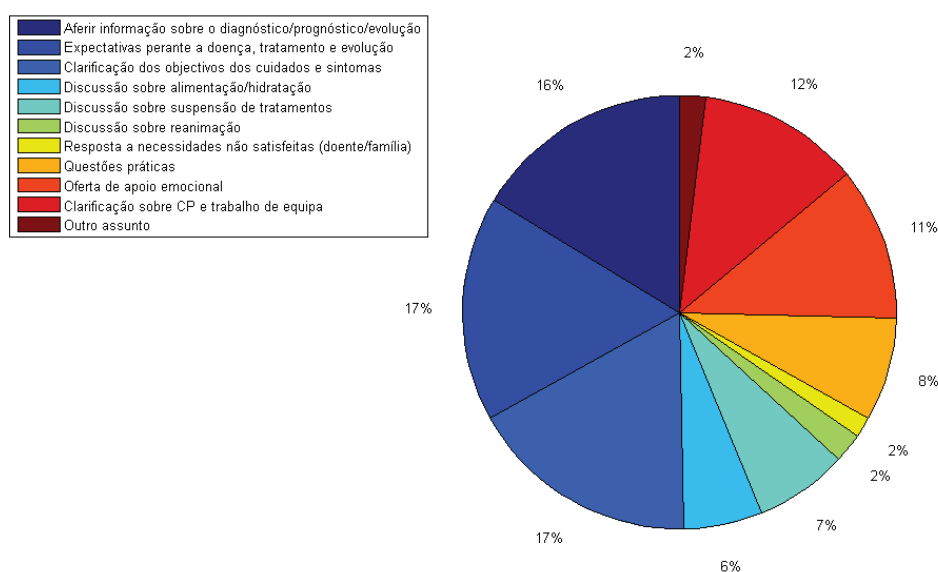


Gráfico I-9 - Temáticas abordadas nas conferências familiares

As temáticas discutidas nas CFs estão representadas no Gráfico I-9. A maior percentagem, com 17% cada referem-se às expectativas dos doentes e familiares face à doença, tratamento e evolução e, à clarificação dos objectivos dos cuidados e sintomas apresentados. Em seguida surgem com 16% aferir informação sobre o diagnóstico, prognóstico e evolução. Estes três factores referenciados perfazem 50% da diversidade de assuntos tratados nas CFs.

Surgem ainda os seguintes tópicos em discussão: clarificação sobre os CP e trabalho de equipa (12%); oferta de apoio emocional (11%); discussão de questões práticas (8%), como p.e. preocupações financeiras, regras do serviço, procedimentos na morte; discussão sobre suspensão de tratamentos (7%); discussão sobre alimentação/hidratação (6%); discussão sobre reanimação e resposta a necessidades não satisfeitas do doente e familiares (2%).

Com 2% surgem vários outros assuntos identificados: resolução de conflitos intra-familiares, resolução de conflitos da família com a equipa, recursos físicos e humanos necessários para a alta (aferir necessidades de apoio e ajudas técnicas) e sedação.

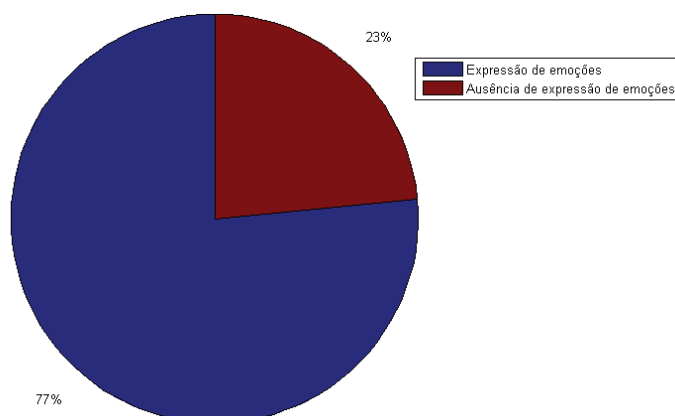


Gráfico I-10 - Expressão de emoções por parte dos familiares nas conferências familiares

Em 77% das CFs os familiares expressaram emoções (Gráfico I-10). O registo das emoções expressas pelos familiares presentes é diverso e alarga-se frequentemente à expressão de sentimentos pelos participantes e até comportamentos (Tabela I-2). O choro, declarado ou contido, foi a emoção manifestada com mais frequência entre os familiares, surgindo em 21 CFs.

Tabela I-2 - Expressão de emoções, sentimentos e comportamentos nas conferências familiares

Expressão de emoções, sentimentos e comportamentos	Ocorrência nas CFs (n.º)
Choro (expresso ou contido)	21
Tranquilidade/assertividade	14
Ansiedade/Preocupação/Angústia	11
Agradecimento/gratidão/confiança na equipa	10
Medo/apreensão	4
Tristeza	3
Aceitação/compreensão/resignação	3
Revolta	2
Tensão/contenção	2
Estoicismo	1
Triangulação	1
Despreocupação/desvalorização	1

Seguiu-se a expressão de tranquilidade pelos participantes, acompanhada do registo pelos profissionais da postura assertiva dos familiares presentes, em 14 CFs. Os sentimentos de ansiedade, preocupação e angústia, surgem quase tantas vezes quanto os de agradecimento, gratidão e expressão de confiança na equipa.

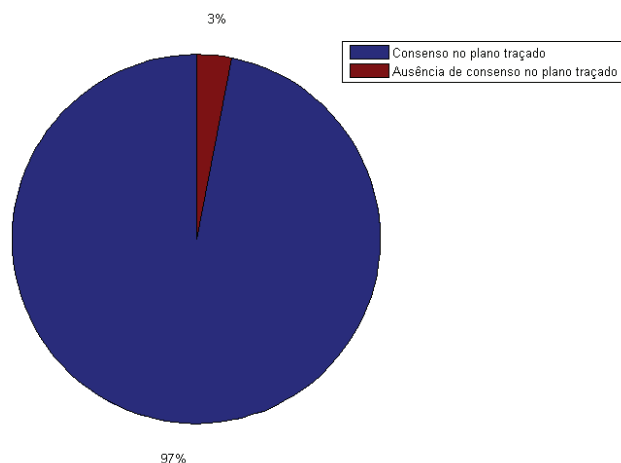


Gráfico I-11 - Obtenção de consenso no plano traçado nas conferências familiares

Apenas em 3% das CFs não se obteve consenso no plano traçado (Gráfico I-11). Quando tal se verifica, nem sempre surge uma explicação, mas as apontadas são: dificuldade dos familiares em integrar a informação e negação.

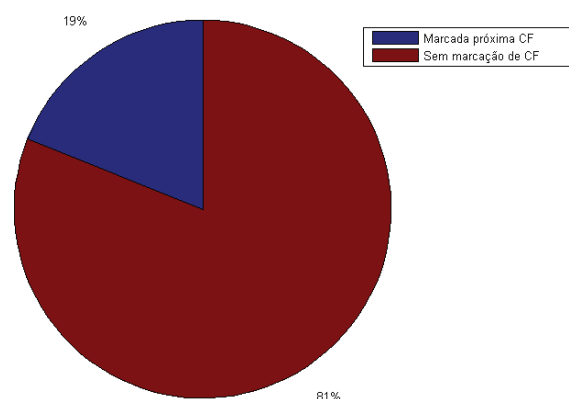


Gráfico I-12 - Marcação da próxima conferência familiar

Em 81% das CFs realizadas, não houve agendamento de CF (Gráfico I-12). Em 19% das CFs foi efectuada uma marcação da próxima CF. Os objectivos do agendamento planeado da CF estão concentrados na Tabela I-3.

Tabela I-3 - Objectivos da marcação da próxima conferência familiar

Objectivo da CF agendada	Ocorrência nas CFs (n.º)
Avaliar questões relativas à alta	4
Realizar PS	4
CF com o médico (resposta por enfermeiros)	4
Revisão do plano terapêutico	2

A marcação da próxima CF foi efectuada com seguintes objectivos: avaliar questões relativas à alta do cliente, realizar PS, CF ser realizada com o médico assistente e, em menor frequência, necessidade de revisão do plano terapêutico.

Nos casos em que surge necessidade de agendar CF com o médico, as CFs foram conduzidas por enfermeiros e, aparentemente encontrou-se relacionada com a existência de conflitos entre a família e a equipa com inexistência de consenso no plano traçado, necessidade de discussão do plano terapêutico e discussão de sedação paliativa.

Apresentam-se seguidamente (Tabela I-4) os resultados da análise do instrumento de colheita de dados, com tratamento de dados no MATLAB®, que permite caracterizar as CFs assistidas. No total participei em 12 CFs no período de PC, referentes às famílias de 8 clientes diferentes.

Tabela I-4 - Caracterização das conferências familiares assistidas na prática clínica

Caracterização dos clientes		
Género (%)	Feminino: 58	Masculino: 42
Índice de Karnofsky (%)	Índice (%)	Clientes (n.º)
	40	3
	30	2
	20	3
	10	4
Diagnóstico (%)	Oncológico: 100	
Caracterização do cuidador informal		
Género (%)	Feminino: 75	Masculino: 25
Relação com o cliente (%)	Cônjuge/Companheiro	58
	Filho	25
	Irmão	17
Participações nas CFs		
Cliente (%)	0	
Cuidador (%)	83	
Total de familiares (n.º)	28	
Presença dos familiares por CF (n.º)	Familiares	CFs
	1	4
	2	3
	3	4
	6	1
Relação dos familiares com os clientes (%)	Relação com o cliente	Ocorrência nas CFs
	Cônjuge/Companheiro	25
	Pais	4
	Filhos	29
	Outro familiar	43
Profissionais de saúde por CF (n.º)	1	
Profissionais presentes	Enfermeiros	
Características das CFs		
Agendamento prévio (%)	Sim: 25	Não: 75
Duração das CFs	Tempo (min.)	CFs (n.º)
	0-10]	1
]10-20]	6
]20-30]	2
]30-40]	3

A análise da Tabela I-4 aponta para dados interessantes, nomeadamente as características dos clientes, cujos índices de Karnofsky são notoriamente baixos. Observa-se que nas CFs presenciadas nunca o cliente esteve presente, o que poderá dever-se à sua condição clínica débil.

À semelhança de Dev et al. (235), o cuidador familiar é frequentemente do sexo feminino e cônjuge/companheira do cliente. O cuidador esteve presente nas CFs 83% das vezes.

A análise do instrumento de colheita de dados, apesar de constituir uma pequena amostra das CFs, permite conhecer aspectos que o registo das CFs em *Soarian* não aprofundava, permitindo obter um panorama da quantidade e qualidade dos familiares e profissionais presentes. A análise revela mais frequentemente a presença nas CFs de 1 familiar ou de 3 familiares. Acerca da relação dos familiares presentes com o cliente, 25% eram cônjuges/companheiros, 29% eram filhos e 4% eram pais. Em 43% das CFs estiveram presentes outros familiares, com mais frequência surgiram irmãos e, pontualmente, netos, sobrinhos e cunhados. Comparativamente aos dados *Soarian* na Tabela I-1, conclui-se também que são os filhos dos clientes e outros familiares os que mais frequentemente participam em CFs.

Em todas as CFs esteve presente apenas 1 profissional de saúde, sempre da classe de enfermagem, dado compatível com o descrito no Gráfico I-6, que retrata a diminuta presença multiprofissional nas CFs da UCP. Conforme referido anteriormente, apesar das tentativas não houve sucesso em presenciar CFs conduzidas por outros profissionais de saúde.

Nas CFs presenciadas, apenas 25% foram planeadas com antecedência, contrariamente ao que se verificou no registo das CFs em *Soarian* (Gráfico I-3). Contudo, há que notar que em registo informático a maioria das CFs foi realizada por um médico e nesta análise, as CFs foram realizadas por enfermeiros e quase sempre pelo mesmo profissional (ver Apêndice B), o que poderá justificar a disparidade dos resultados. Conforme apontaram Rhondali et al. (240), verificou-se no estudo uma variação significativa entre as diferentes classes profissionais, no que se refere às razões que levaram à realização da CF; também Sapeta e Lopes (200) descrevem o processo de interacção influenciado pelas características da enfermeira. Assim, poderá concentrar-se nestes aspectos a desigualdade dos dados.

Relativamente à duração, metade das CFs duraram entre 10 a 20 minutos (inclusive).

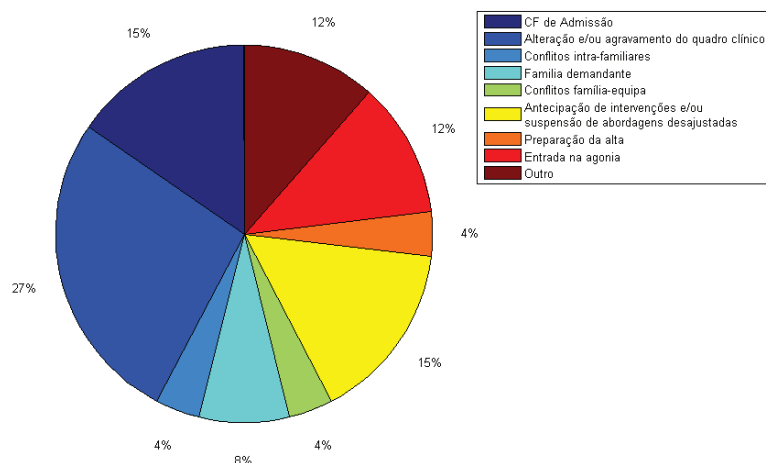


Gráfico I-13 - Motivos de realização das conferências familiares assistidas na prática clínica

No Gráfico I-13 estão representados os motivos para a realização de CFs. A maior fatia com 27% diz respeito à alteração e/ou agravamento do quadro clínico do cliente, seguindo-se com 15% a admissão do cliente na UCP e em igual percentagem a

antecipação de intervenções e/ou suspensão de abordagens desajustadas. Com 12% o motivo é a entrada do doente na fase agónica e na mesma medida outros motivos.

Outros motivos que indicaram necessidade de CF foram: desejos do cliente por satisfazer, valorização do cuidador e prestar apoio emocional aos familiares. Em percentagens inferiores a 10% surgem os motivos: famílias demandantes, conflitos intra-familiares, conflitos família-equipa e gestão da alta.

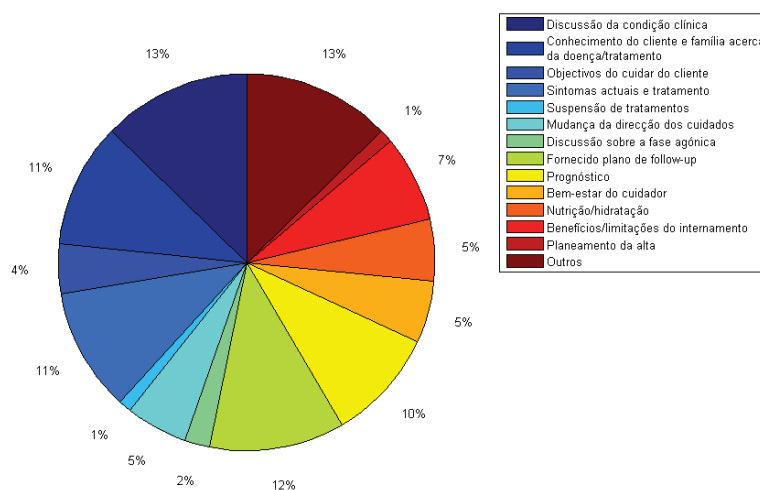


Gráfico I-14 - Temáticas abordadas nas conferências familiares assistidas na prática clínica

As principais temáticas abordadas nas CFs assistidas (Gráfico I-14) foram a discussão da condição clínica do cliente (p.e. revisão do historial clínico e condição actual) e outros assuntos, ambos com 13%. Outros assuntos além dos representados, referem-se a: ajustamento das expectativas dos familiares; discussão de ECD's; valorização e apoio aos familiares; transmissão de más notícias aos familiares presentes ou discussão sobre como os mesmos poderão comunicá-las a outros familiares; atestar a disponibilidade integral da equipa; discussão de questões práticas, como o cliente mudar de quarto; forma de satisfazer desejos dos doentes; e, resposta a necessidades não satisfeitas dos familiares. A percentagem elevada de outros assuntos existentes não abarcados no instrumento de colheita de dados e a coincidência de vários com itens incluídos no registo informático de CFs (Gráfico I-9), demonstra a necessidade de alterar e melhorar o instrumento de colheita de dados em futuras aplicações.

Em 12 a 10% das CFs foram discutidos os seguintes temas: plano de *follow-up* e manifestada disponibilidade e contactos para responder a questões após a CF; conhecimento do cliente e da família acerca da carga da doença e opções de tratamento; sintomas actuais (p.e. delirium, dor, dispneia) e recomendações quanto ao tratamento; e, prognóstico do cliente.

Em percentagem inferior a 10%, abordaram-se os assuntos: benefícios e/ou limitações do internamento na UCP (7%), nutrição/hidratação (5%), bem-estar do cuidador (5%), mudança global da direcção de cuidados (5%, p.e. transição do cuidado de vertente curativa para a paliativa), objectivos do cuidar do cliente (4%), discussão sobre o que o cliente poderá experienciar na fase agónica (2%), suspensão de tratamentos (1%, p.e. QT, antibióticos, transfusões sanguíneas) e planeamento da alta (1%).

Apêndice J - Proposta de melhoria da qualidade

Apresenta-se uma proposta de melhoria da qualidade para a UCP do HL, sob a forma de avaliação e indicador de qualidade. O indicador de qualidade desenvolvido foi o seguinte: “Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objectivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família” (54 p. 350).

1.Princípios

O apoio à família afirma-se como um dos pilares fundamentais dos CP (2; 3; 205). Neto refere que a família constitui um pilar primordial no apoio aos doentes crónicos e em fim-de-vida (228). Elisabeth Kübler-Ross (229) diz que não conseguimos ajudar o doente a partir de forma significativa se não envolvermos a sua família; esta desempenha um papel essencial durante o período de doença e as suas reacções influenciarão as do doente.

O PNCP (3 p. 8) declara: “A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objecto de cuidados (...). Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e educação”.

Vários estudos (241; 240; 242; 243; 244) corroboram que a comunicação é das principais necessidades sentidas pela família. O êxito dos cuidados prestados e a satisfação dos doentes e famílias dependem em grande parte do tipo de apoio que a equipa é capaz de prestar (228).

Existe um leque de problemas experienciado pela família, que carece da intervenção da equipa de saúde, de forma a conseguir dar qualidade de vida ao binómio doente-família. Neste âmbito, surge como ferramenta essencial e diferenciadora a realização de CFs. Estudos (235; 236; 241; 237; 98; 238; 51; 79; 239; 245) (246; 228; 240) salientam as CFs como instrumento de trabalho dos profissionais de saúde para apoiar as famílias e maximizar o sucesso das suas intervenções.

O NQF identificou 38 práticas que definem CP de qualidade para os doentes com doença avançada, de entre as quais surge a realização de CFs, expondo também o carácter multidisciplinar desta intervenção: “*Conduct regular patient and family care conferences with physicians and other appropriate members of the interdisciplinary team to provide information, to discuss goals of care, disease prognosis, and advance care planning, and to offer support.*” (39 pp. C-14).

As CFs oferecem uma oportunidade de cuidado focado no doente e orientado para a família, que junta no mesmo momento doentes, familiares e profissionais de saúde.

É uma valiosa intervenção clínica no contexto dos cuidados em fim-de-vida, que tem um impacto positivo na experiência de todas os participantes envolvidos (98).

Durante as CFs, os profissionais partilham informação, discutem o prognóstico e planeiam decisões actuais e futuras acerca do tratamento do doente (52); permitem clarificar informação relativamente à doença e aos objectivos dos cuidados, reforçar e envolver a família nas tomadas de decisão, detectar necessidades da família, direccionar cuidados e, prestar apoio emocional no processo de perda (245; 248).

Para o bem-estar do doente e da família é essencial que a equipa de saúde seja capaz de prestar um apoio adequado, dirigido às suas necessidades, dúvidas e medos, que passa indubitavelmente pelo domínio da comunicação (249). A possibilidade de reunir vários elementos da família vai tornar a comunicação mais clara e a actuação dirigida à resolução e prevenção de problemas, promovendo assim a redução do sofrimento do doente e da família.

2. Avaliação quantitativa e qualitativa

A avaliação das CFs realizadas em Janeiro e Fevereiro de 2014, através da análise em MATLAB® do registo informático das CFs em *Soarian*, detectou problemas na realização de CFs na UCP, particularmente: dificuldade dos profissionais de saúde em caracterizarem CF, resultado de $\cong 39\%$ na avaliação prévia do indicador de qualidade das CFs, necessidades de formação dos profissionais de saúde sobre CFs e necessidade de revisão do procedimento de actuação e registo das CFs.

A UCP do HL é reconhecida como uma unidade de excelência, conforme indica a atribuição do “*ESMO Designated Center of Excellence in Palliative Care and Oncology*”, pela *European Society for Medical Oncology* (2011-2013), destacando-se como o único centro em Portugal com este mérito atribuído no referido período (13). A equipa da UCP cumpre os critérios que a APCP (2006) enumera nas suas recomendações para a prática dos CP, pelo que é reconhecida pela mesma (12) e é categorizada como de nível III segundo o PNCP (3).

São realizadas CFs regularmente na UCP, entendidas como importante componente na assistência ao cliente e família. Constituindo-se um centro de excelência em busca de constante actualização e aperfeiçoamento revela-se importante melhorar a realização de CFs no serviço.

3. Metodologia SWOT

•Pontos fortes (*Strengths*)

Equipa multidisciplinar especializada na prestação de CP;

Equipa com vasta experiência na realização de CFs;

Motivação da Equipa de Coordenação da UCCP na prestação de cuidados de excelência, nomeadamente a vontade existente em avaliar a satisfação dos familiares e a eficácia das CFs.

Revisão do procedimento de actuação das CFs do serviço agendada para Dezembro de 2015.

Elaboração de relatório de avaliação de desempenho anual pela Equipa de Coordenação da UCCP.

- Pontos débeis (*Weaknesses*)

Risco de renitência de alguns elementos da equipa à avaliação sistemática na monitorização de aspectos de melhoria de qualidade;

Fadiga dos profissionais pela frequente envolvência em estudos, agravada pela participação em outros projectos de investigação em desenvolvimento.

Atitude negativa e défice de auto-crítica de alguns elementos da equipa.

- Oportunidades (*Opportunities*)

O HL encontra-se no processo de acreditação da qualidade pela *Joint Commission International*.

Existência de pouca evidência empírica na temática da realização de CFs em CP.

Participação e apresentação dos resultados em congressos nacionais e internacionais, como: o *Leaping Forward – Lisbon International Clinical Congress*, organizado pela ESS, de que faz parte o HL; o *14th Congress of the European Association for Palliative Care* (8 a 10 de Maio de 2015); e, o *9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care* (9 a 11 de Junho de 2016), que poderão motivar a equipa da UCP e a instituição hospitalar a desenvolver e dar visibilidade ao trabalho realizado no âmbito das CFs em CP.

- Ameaças (*Threats*)

Presença frequente de elementos externos à equipa – alunos estagiários de licenciaturas e mestrados – o que poderá trazer maior destabilização ao serviço e fadiga dos profissionais de saúde.

Agravamento da conjuntura económica e financeira, com desvalorização recente (Julho de 2014) e oscilação das acções da ESS e crise no Banco Espírito Santo, com entrada antecipada da nova administração; estes factores poderão contribuir para a desmotivação dos profissionais de saúde e ainda, caso os fundos sofram uma redução, incorrer no risco da diminuição de incentivos à investigação e decréscimo de apoios à divulgação de estudos internacionalmente.

4.Objectivos

- Realizar no mínimo duas CFs com clientes e famílias que carecem deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do cliente/entrada na agonia;

- Melhorar a capacidade e qualidade das CFs enquanto intervenção em CP na UCP do HL.

5.Acções a curto, médio e longo prazo

Acções a curto prazo

Apresentação da proposta de melhoria de qualidade à equipa de saúde e motivá-la a participar.

Avaliação da satisfação dos familiares com as CFs realizadas no serviço.

Revisão do procedimento de actuação da realização de CFs e do registo efectuado das CFs em sistema informático *Soarian*.

Realização do algoritmo de intervenção nas CFs.

Início do plano pedagógico de formação aos profissionais de saúde, com estabelecimento e inclusão da temática das CFs no plano anual de formação à equipa de saúde.

Acções a médio prazo

Implementar um plano pedagógico de formação aos profissionais que mais frequentemente convocam e conduzem as CFs, aprofundando conhecimentos sobre: técnicas de comunicação; indicações e *guidelines* para realização de CF; exposição dos resultados da avaliação da satisfação dos familiares e discussão sobre os resultados e propostas de melhoria, nomeadamente se as necessidades da família estão ou não a ser atingidas e como se poderá melhorar a sua assistência.

Testar o algoritmo de intervenção, sujeitando-o à crítica de peritos em CP e avaliar a sua implementação enquanto ferramenta facilitadora da realização de CFs.

Acções a longo prazo

Incluir no procedimento de actuação das CFs, a identificação das necessidades do cuidador no pré-planeamento da CF, com aplicação de um questionário, de forma a assinalar as suas principais preocupações e em que nível afectam a sua vida.

Avaliação do indicador de qualidade e monitorização contínua, p.e. anualmente, aquando a apresentação do relatório anual de actividades à equipa, com avaliação e revisão da proposta de melhoria da qualidade, até se atingir o valor *standard* definido (90%). Ao se alcançar o valor *standard*, o indicador deverá continuar a ser monitorizado periodicamente.

As intervenções e resultados deverão ser dados a conhecer à comunidade científica, para aprofundar o conhecimento na área e estimular a melhoria das práticas.

6.Indicador

a.Nome

Conferências Familiares em Cuidados Paliativos.

b.Critério

Atendendo à importância da comunicação e do apoio à família em CP, torna-se critério realizar no mínimo duas CFs, com clientes e famílias que careçam deste tipo de intervenção, designadamente na primeira semana de admissão e quando alta ou agravamento do estado geral do cliente/entrada na agonia.

c.Fórmula

$$\frac{N.^\circ \text{ de clientes cujas famílias foram alvo de pelo menos 2 CFs}}{N.^\circ \text{ total de clientes}} \times 100$$

d. Definição de termos

Família: é a mais pequena unidade social (198), entendida como o grupo de pessoas significativas para o cliente (197). São aqueles próximos do cliente em conhecimento, cuidado e afecto. Poderá ser incluída a família biológica, a família adquirida (p.e. por casamento) e a família por escolha (p.e. amigos próximos) (196). Em termos práticos cada doente define quem considera ser a sua família (199).

Conferência familiar: reunião estruturada que envolve o doente (quando possível), familiares e profissionais de saúde, reunidos para discutir tópicos específicos, como: tratamentos, controlo de sintomas, prognóstico, DAV e/ou gestão da alta. Várias CFs podem ser realizadas ao longo do internamento do doente (235; 256). Na falta de uma definição consensual de CF, sugere-se a seguinte: considera-se CF como uma intervenção importante, focada no cliente e orientada para o cuidado à família, que consiste numa reunião planeada e estruturada, com o doente (presença variável), familiares e profissionais de saúde, com um propósito específico adequado às necessidades dos doente e família.

e. Fonte de dados

Programa *Soarian Clinicals* de registo informático, contendo o processo clínico do cliente e registo das CFs.

Recurso ao departamento de Sistemas de Informação da ESS para obtenção de dados mais extensos.

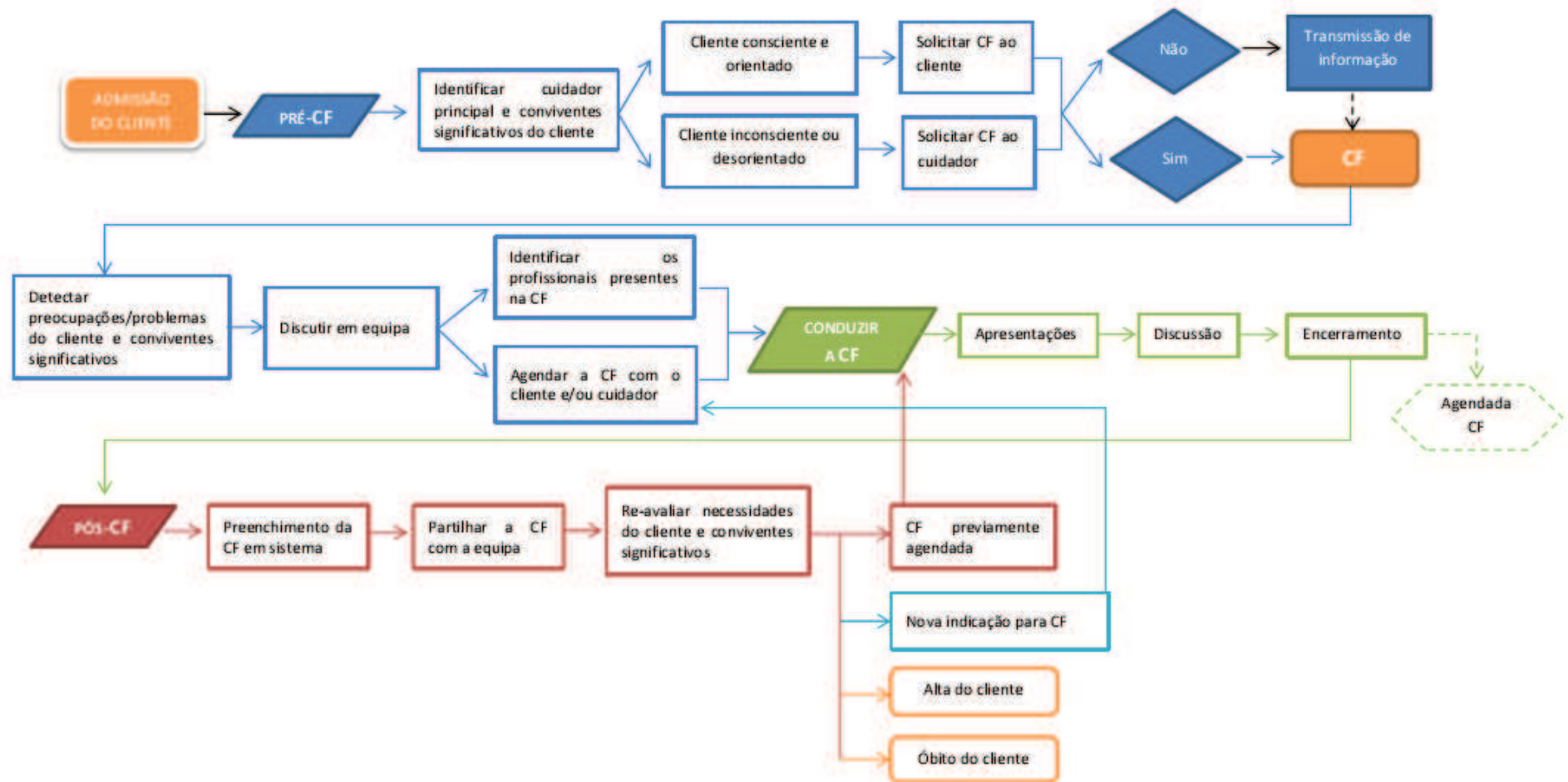
f. Standard

Está definido um valor *standard* de 90%. Atendendo à avaliação inicial do indicador de qualidade na UCP de $\cong 39\%$, sugere-se um planeamento de 50% com incrementos anuais de 10%, até atingir os 90% desejados. Aí, o objectivo será equivaler ou aumentar anualmente o valor do indicador de qualidade.

g. Comentários

Serão excluídos da avaliação os familiares que recusarem reunir com os profissionais de saúde em CF, devendo contudo a situação ser sinalizada.

Apêndice K - Algoritmo de intervenção das conferências familiares em Cuidados Paliativos



Apêndice L - Plano pedagógico de formação e apresentação da acção de formação

IPCB – ESALD – Mestrado em Cuidados Paliativos

Plano de formação em serviço- Conferências Familiares em Cuidados Paliativos

Formadora: Sandra Martins Bartolomeu

Duração: 24 de Março de 2014 / 30 minutos / 1 grupo heterogéneo

Objectivos Gerais e Específicos

Pretende-se que após conclusão do plano de formação os formandos sejam capazes de:

- Caracterizar uma CF
 - Definir conceitos relacionados com CFs
 - Compreender os objectivos e indicações das CFs em CP
 - Reconhecer os ganhos das CFs em CP
- Aperfeiçoar o modo de actuação na realização de CFs
 - Definir um algoritmo de intervenção das CFs em CP

População alvo e contexto

Equipa de saúde multidisciplinar da UCCP do HL, com particular enfoque nos profissionais de saúde que costumadamente conduzem CFs (médicos, enfermeiros e psicóloga).

O alvo dos cuidados são os clientes da UCP, portadores de doença prolongada, incurável e progressiva e, os seus familiares.

Divulgação

A marcação e divulgação da formação foram realizadas pela Equipa de Coordenação da UCCP. A divulgação iniciou-se com 6 dias de antecedência à formação, por intermédio de anúncio em papel A4 no gabinete de trabalho comum e divulgação verbal nas passagens de turno.

Recursos

Disponibilidade da sala lúdica, computador para apresentação de suporte *Power Point* e projector. Fotocópias do instrumento de avaliação pedagógica da acção formativa, uma por formando.

Disponibilizar aos formandos, após a formação, os conteúdos do plano de sessão, assim como a bibliografia de destaque, através de envio por correio electrónico, para anexar à pasta do material das formações gerida pela Enf.^a AG.

Tabela L-1 - Planeamento da acção de formação

TEMA DA SESSÃO DE FORMAÇÃO: CONFERÊNCIAS FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS		
1 grupo - 1 sessão		
OBJECTIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA LECTIVA/AVALIAÇÃO
Caracterizar uma CF: •Definir conceitos relacionados com CFs •Compreender os objectivos e indicações das CFs em CP •Reconhecer os ganhos das CFs em CP Aperfeiçoar o modo de actuação na realização de CFs: •Definir um algoritmo de intervenção das CFs em CP	A CF como instrumento de trabalho dos profissionais de saúde no apoio à família: •Definição de CF e PS •Definição de gestor de caso •Objectivos e indicações das CFs •Benefícios e vantagens das CFs Modelo de actuação nas CFs: •Justificação do algoritmo •Apresentação do algoritmo de intervenção das CFs em CP	Método expositivo oral directo e interactivo; Partir das experiências da equipa, dando exemplos práticos actuais ou passados; Recorrer a um caso clínico para promover a reflexão quanto às necessidades da família e sugestões de actuação, preferencialmente sugerido pelos formandos e que tenha marcado especialmente a equipa. <u>Tarefa 1:</u> <i>brainstorming</i> acerca da distinção de CF e PS; <u>Tarefa 2:</u> análise crítica do algoritmo de intervenção sugerido. Avaliação pedagógica da acção formativa.

Apresentação da acção de formação

Expõem-se os *slides* da apresentação em formato *Power Point*, bem como os comentários anexos à apresentação que a guiaram, de forma a completar a exposição.



Apresentação. Afirmar o interesse pessoal e profissional nesta área. Disponibilizar para responder a dúvidas no seguimento da formação e incentivar participação activa/interacção.

Tem sentido falarmos deste tema em formação? Porquê? Questionar expectativas da formação.

Questionar quais as necessidades de formação dos profissionais do serviço nesta área, lacunas a preencher - percepção de quais as dificuldades e aspectos identificados como áreas a aperfeiçoar.

OBJECTIVOS

Pretende-se que após conclusão do plano de formação os formandos sejam capazes de:

- Caracterizar uma Conferência Familiar (CF)
 - Definir conceitos rel/c CF
 - Compreender os objectivos e indicações das CFs em Cuidados Paliativos (CP)
 - Reconhecer os ganhos das CFs em CP
- Aperfeiçoar o modo de actuação na realização de CFs
 - Definir um algoritmo de intervenção das CFs em CP

2

Sublinhar que a sessão é dirigida às necessidades de formação identificadas no serviço: confusão em conceitos, PS, gestor de caso e, tendo em conta que a CF é um instrumento de prestação de cuidados usado pelos profissionais, sistematizar a sua utilização.

CONTEÚDOS

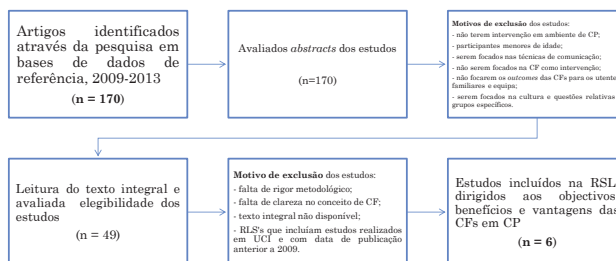
- CF
 - Definição de CF // Ponto de situação (PS)
 - Definição de Gestor de Caso
 - Objectivos, indicações
 - Benefícios e vantagens
- Algoritmo de intervenção das CFs em CP
 - Justificação
 - Algoritmo

3

A primeira parte da formação será baseada na RSL efectuada em Outubro de 2013.

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA (RSL): CUIDAR A FAMÍLIA – REALIZAÇÃO DE CONFERÊNCIAS FAMILIARES

Quais os objectivos, benefícios e vantagens da realização de Conferências Familiares em Cuidados Paliativos?

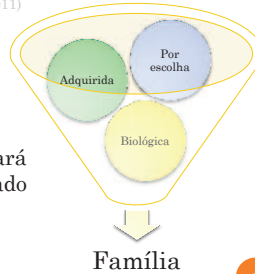


Procedimento de selecção dos estudos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura

Estará brevemente disponível no repositório científico do IPCB.

FAMÍLIA

- Pessoas próximas do cliente aos níveis do conhecimento, cuidado e afecto Hudson [et al] (2011)

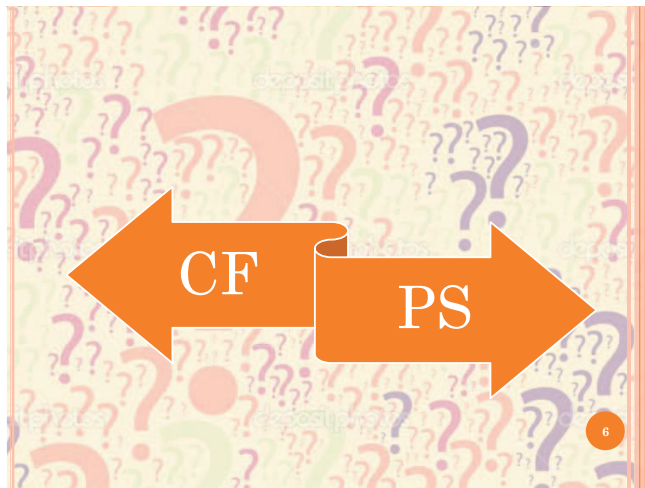


- O cliente define quem estará envolvido no seu cuidado Neto&Trindade (2007)

Família

5

Conceito de família. Pode incluir a família biológica, a família «adquirida» (relacionados por casamento/contrato) e a família por escolha (os amigos).



6

Brainstorming. O que é PS? O que o distingue de CF?

CFs



PS

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Intervenção focada no doente, orientada para a família	<input type="checkbox"/> Impacto limitado no cuidar da família
<input type="checkbox"/> Reunião com o cliente [variável], familiares e profissionais de saúde	<input type="checkbox"/> Encontro familiar-profissional de saúde
<input type="checkbox"/> Exige preparação e planeamento	<input type="checkbox"/> Cariz informal
<input type="checkbox"/> Intervenção clínica importante, com funções específicas	<input type="checkbox"/> Actualização/transmissão de informação

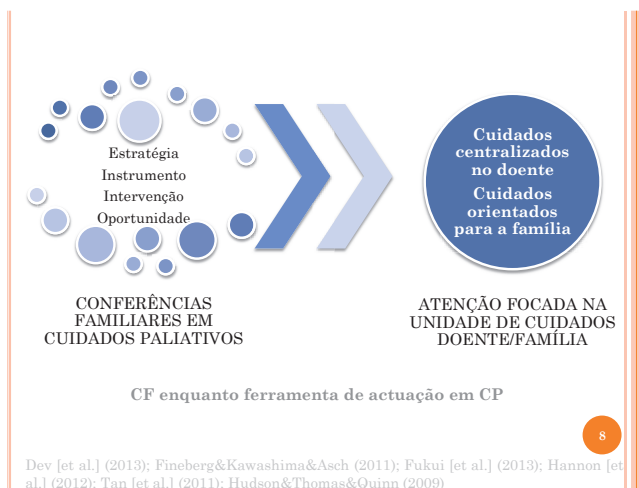
*“Family conferences were defined for the study as **preplanned meetings** that include at least three people. Preplanning, even by a few hours, was a requirement in order to distinguish conferences from coincidental or informal contact with the family.”*

7

Fineberg&Kawashima&Asch (2011, p. 422)

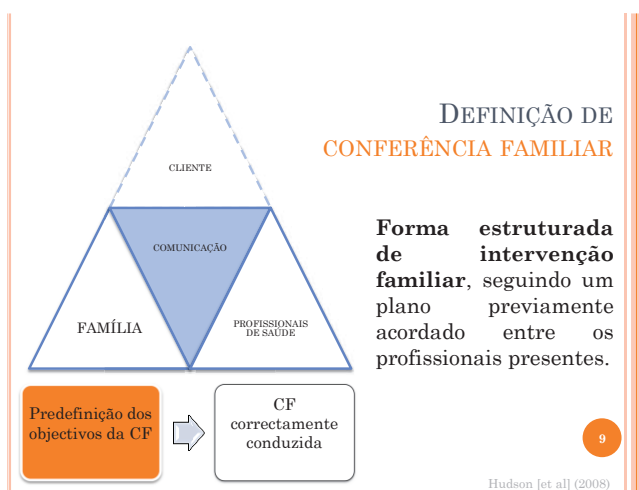
Estudos referem a dificuldade na definição de CF. CFs - objectivos pré-definidos, funções específicas, impacto positivo na experiência do cuidar dos intervenientes.

PS - situação informal, não exige preparação, não permite aprofundar trabalho com a família, não há discussão em conjunto.



Mas primeiro importa saber o que é uma CF. O que consideram uma CF? Não é necessária uma definição clara, mas características.

Método facilitador da comunicação, reunindo o cliente (variável), a família e os profissionais de saúde adequados.



Gestor de caso ≠ Familiar responsável pelo cliente. Confusão identificada com a PC. Conceito incluído no procedimento de actuação da CF usado no serviço - importante esclarecer. Gestor de caso: realçar papel dos enfermeiros.

OBJECTIVOS DA CF



Objectivos das Conferências Familiares em Cuidados Paliativos

11

Dev [et al] (2013); Fineberg&Kawashima&Asch (2011); Fukui [et al] (2013); Glajchen&Zhukovsky (2010); Hannon [et al] (2012); Hudson [et al] (2008); Hudson&Thomas&Quinn (2009); Neto (2003); Tan [et al] (2011).

A CF tem objectivos definidos e uma estrutura específica.

INDICAÇÕES PARA REALIZAÇÃO DE CF:

Discussão/revisão do plano terapêutico	Família demandante	Benefícios/limitações do internamento
Agravamento do quadro clínico	Conflitos intra-familiares	Clarificação de ganhos do internamento
Antecipação de intervenções/suspensão de tratamentos	Conflitos família-equipa	Preparação da alta do cliente
Proximidade da morte/entrada na agonia	Apoio/valorização ao cuidador/família	
Pedido do cliente e/ou família		

Hudson&Thomas&Quinn (2009); Neto (2003); Reigada&Carneiro&Oliveira (2009)

VANTAGENS E BENEFÍCIOS DAS CFS EIXOS DE SIGNIFICADO



13

Após a análise dos estudos da RSL, foi possível agregar a informação em eixos de significado, categorizando as vantagens e benefícios da realização de CFs ao utente, família e equipa de saúde, representados na figura.

VANTAGENS E BENEFÍCIOS

EQUIPA DE SAÚDE

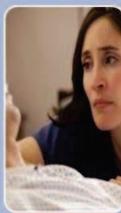


- Identificação precoce e intervenção dirigida às preocupações da família;
- Ferramenta eficaz de comunicação com o cliente e família;
- Oportunidade para partilhar/reforçar a informação com toda a família simultaneamente;
- Permite clarificar os objectivos do cuidado em conjunto com o cliente e família;
- Permite identificar os familiares mais fragilizados e proporcionar-lhes suporte adicional;
- Permite efectuar a mediação entre os diferentes familiares;
- Torna a família mais receptiva ↓ ansiedade.

VANTAGENS E BENEFÍCIOS



- Discussão dos objectivos dos cuidados de acordo com os desejos do cliente
- Optimização do plano de cuidados do cliente



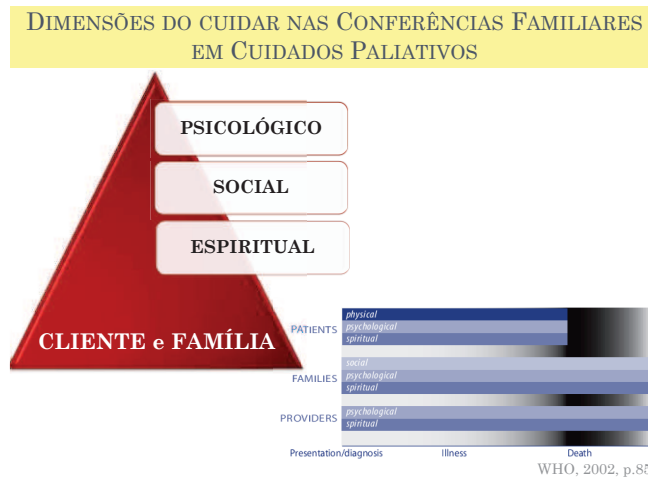
- Intervenção dirigida às preocupações da família ↓ preocupação com o problema
- ↑ confiança para lidar com o problema;
- > satisfação das necessidades da família;
- oportunidade de um cuidado personalizado;
- encontro simultâneo com vários membros da equipa;
- São informados de acordo com as suas necessidades;
- Integração da família no cuidado ao cliente;
- Previne a exaustão do cuidador;
- Poderá facilitar o processo de luto dos familiares.

Optimização através do envolvimento da família na discussão dos cuidados com os profissionais de saúde.

VANTAGENS E BENEFÍCIOS



- Consciencializa da situação e auxilia a que sigam em frente;
- Proporciona que a situação seja ultrapassada com maior qualidade;
- Promoção do bem-estar psico-social e espiritual;
- Bom ambiente, abertura para colocação de questões, discussão honesta;
- Cuidado emocional (gestão de incertezas, expressão de emoções e profundo envolvimento intra e inter-pessoal);
- ↑ auto-estima ↓ ansiedade;
- Promove a coesão familiar.

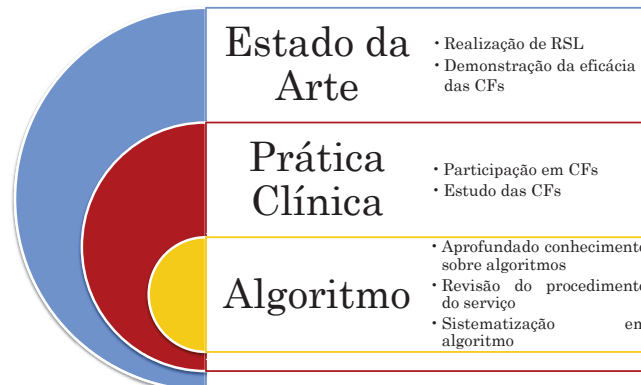


Resultados finais/conclusões da RSL. A articulação e colaboração promovida pela realização das CFs têm um impacto multidimensional no cuidado ao doente e à família.



Justificação e objectivos da realização do algoritmo.
 O algoritmo é uma sequência de acções finitas encadeadas e lógicas que descrevem como um determinado problema deve ser resolvido.

PROCEDIMENTO DA REALIZAÇÃO DO ALGORITMO



RSL: evidência científica/*guidelines*. Estudo das CFs: actuação, percepção dos profissionais, dificuldades. Participação em 12 CFs na PC. Sistematização do algoritmo com base na evidência científica e na prática/realidade.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- CHASE, Otavio - Técnicas em Programação: uma abordagem sistemática aplicada a ciências do ambiente e do meio agrícola. **Laboratório de Ciências Ciberfísicas** (2012)
- DEV, Rony, [et al.] - A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. **Journal of Pain and Symptom Management**. ISSN 1573-8513. 46:4 (2013) 536-545
- FINEBERG, Iris, KAWASHIMA, Michie, ASCH, Steven M. - Communication with families facing life-threatening illness: A research-based model for family conferences. **Journal of Palliative Medicine**. 14:4 (2011) 421-247
- FUKUI, Misko, [et al.] - Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. **Support Care Cancer**. ISSN 1433-7339. 21:11 (2013) 53-58
- GLAJCHEN, Myra, ZHUKOVSKY, Donna - Anatomy of a family meeting: Fact, fiction, and controversies (505): Schedule with abstracts. **Journal of Pain and Symptom Management**. 39:2 (2010) 408
- HANNON, Breffni, [et al.] - Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. **Palliative and Supportive Care**. ISSN 1478-9516. 10:1 (2012) 43-49
- HUDSON, P. THOMAS, T. QUINN, K. - Family meetings in palliative care: are they effective? **Palliative Medicine**. ISSN 0269-2163. 23:2 (2009) 150-157
- HUDSON, Peter, [et al.] - Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. **BMC Palliative Care**. ISSN 1472-684X. 7:1 (2008) 1-12
- NETO, Isabel - A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. **Revista Portuguesa de Clínica Geral** [Em linha]. 19:1 (2003), 68-74. [Consult. 13 Maio 2013]. Disponível em WWW-URL: http://www.google.com/url?sa=t&ret=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CDAQFJAA&url=http%3A%2F%2Fold_apmg7_pt%2Ffiles%2F4%2Fdocumentos%2F20080301114613156224.pdf&ei=rQ1Ua3ERInMhA04IGwBQ&asg=APQpCNreba5vZk8sW69L1LhYv4Q739Qw&sig2=orukZefmY45b4Q5ecE4qewNg&bvm=bv.41524429,d.Z34>
- NETO, Isabel, TRINDADE, Nélia. Family meetings as a means of support for patients. **European Journal of Palliative Care**. 14 (2007) 105-108.
- REIGADA, Carla, CARNEIRO, Paula, OLIVEIRA, Fátima - As conferências familiares em cuidados paliativos - A teoria e a prática. **Hospitalidade**. ISSN 0871-0090. 73:285 (2009) 27-30
- TAN, Heather, [et al.] - The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study. **BMC Palliative Care**. ISSN 1472-684X. 10:7 (2011) 1-12
- WHO - **National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines** [Em linha]. 2ª Edição. Geneva: Miller & Stanley, 2002. [Consult. 3 Outubro 2013]. Disponível em WWW-URL: <http://www.who.int/cancer/media/en/608.pdf>. ISBN 92 4 154457 7

23



Avaliação da acção formativa

No final da acção de formação foi pedido aos formandos que preenchessem, individual e anonimamente, um questionário de avaliação da sessão e do formador, entregue em formato de papel A4. O instrumento aplicado é constituído por duas componentes, perguntas de resposta fechada e um espaço de resposta aberta, para fornecer liberdade nos comentários, críticas e sugestões.

Apresenta-se de seguida o instrumento de avaliação pedagógica da acção formativa aplicado.

Instrumento de avaliação pedagógica da acção formativa

Assinale com um “x” no quadrado correspondente. A escala está numerada de 1 a 5, em que 1-Insuficiente e 5-Excelente.

Aspectos a avaliar	1	2	3	4	5
Metodologia lectiva utilizada					
Clareza na exposição dos conteúdos					
Disponibilidade para esclarecer dúvidas					
Atitude pedagógica do formador					
Material bibliográfico disponibilizado					
Adequação dos recursos utilizados					
Relevância para a sua prática profissional					
Correspondeu às suas expectativas					
Avaliação global da formação					

Duração da formação	Adequada	
	Inadequada	

Comentários e sugestões:

Apêndice M - Avaliação da acção de formação

A avaliação da formação foi realizada por intermédio da aplicação de questionários aos formandos presentes imediatamente após finalizar a apresentação. No momento da avaliação estavam presentes 13 formandos, dos quais participaram a Equipa de Coordenação da UCCP, enfermeiros e psicóloga. Como característico das formações em serviço, houve rotatividade dos profissionais, existindo momentos em que estiveram presentes maior número de profissionais e de outras áreas (farmacêutico e médicos).

A análise dos dados foi efectuada com recurso ao MATLAB® e expõe-se seguidamente.

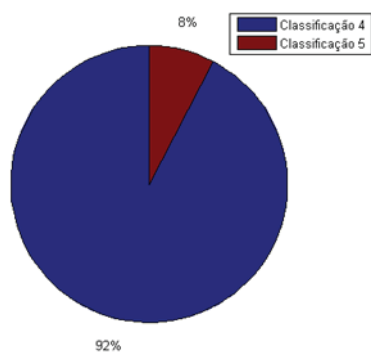


Gráfico M-1 - Metodologia lectiva utilizada

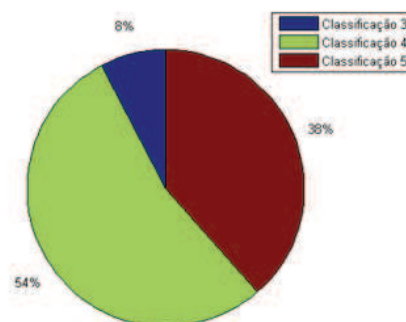


Gráfico M-2 - Clareza na exposição dos conteúdos

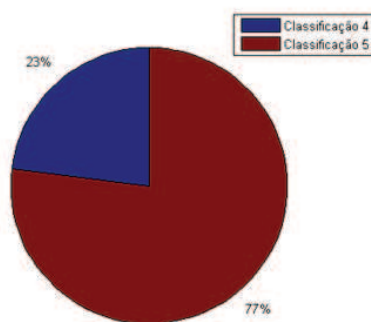


Gráfico M-3 - Disponibilidade para esclarecer dúvidas

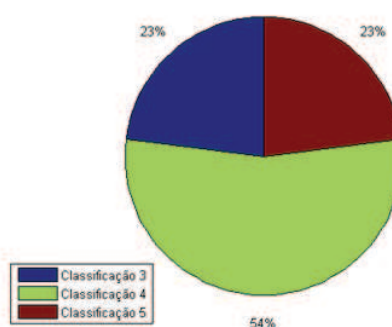


Gráfico M-4 - Atitude pedagógica do formador

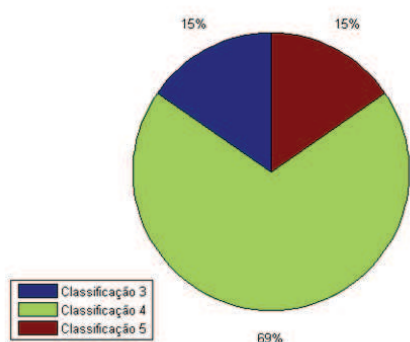


Gráfico M-5 - Material bibliográfico disponibilizado

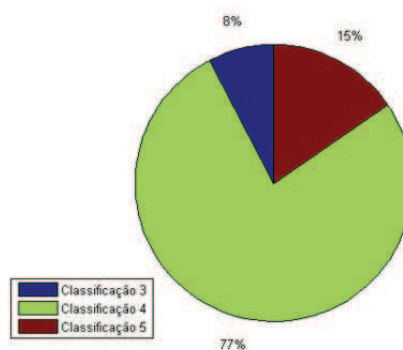


Gráfico M-6 - Adequação dos recursos utilizados

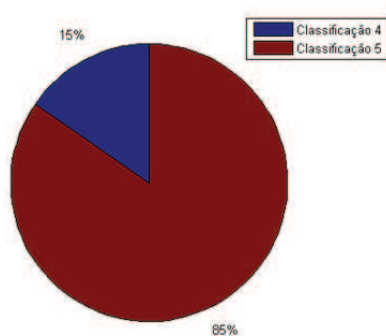


Gráfico M-7 - Relevância para a prática profissional

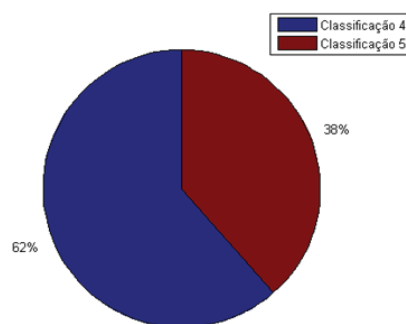


Gráfico M-8 - Correspondência às expectativas

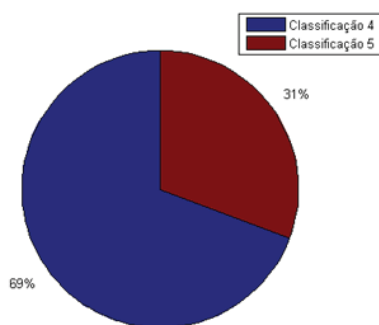


Gráfico M-9 - Avaliação global da formação

100% dos formandos consideraram a duração da formação adequada.

Apenas um formando preencheu a questão de resposta aberta. Citando o comentário: “Excelente trabalho e iniciativa. À partida a construção deste algoritmo parece ser bastante útil.”

Anexos

Anexo A - Certificado de participação no *Leaping Forward*



CERTIFICATE OF PARTICIPATION

Sandra Bartolomeu
participated in Palliative and Dementia Care Module 18th Feb
2014 at Leaping Forward - Lisbon Clinical Congress held at
Hospital da Luz, Lisbon, Portugal, on 18th February 2014.



Anexo B - *Edmonton Symptom Assessment System Revised*

Edmonton Symptom Assessment System (revised version) (ESAS-r)													
Por favor, coloque um círculo em volta do número que corresponde à sua avaliação para cada sintoma, neste preciso momento:													
Pain	Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Tiredness	Sem cansaço (Cansaço = falta de energia)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Drowsiness	Sem sonolência (Sonolência = sentir-se com sono)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de sonolência possível
Nausea	Sem náuseas / enjoo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de náuseas/enjoo possível
Lack of Appetite	Sem falta de apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de apetite possível
Shortness of Breath	Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de falta de ar possível
Depression	Sem depressão (Depressão = sentir-se triste)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de depressão possível
Anxiety	Sem ansiedade (Ansiedade = sentir-se nervoso)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de ansiedade possível
Well-being	Melhor nível de bem estar (Bem-estar = como se sente em geral)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior nível de bem estar possível
Other	Sem _____ (Outro problema, por exemplo prisão de ventre)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior possível
Patient's Name _____											Completed by (check one):		
Date _____ Time _____											<input type="checkbox"/> Patient		
											<input type="checkbox"/> Family Caregiver		
											<input type="checkbox"/> Health care professional caregiver		
											<input type="checkbox"/> Caregiver-assisted		

ESAS-r Portuguese v.1: 01-Nov-12

Used with Permission from Alberta Health Services, 2012

Documento disponível para consulta no sítio: www.palliative.org (109).

Anexo C - Karnofsky Performance Scale

Critério	Escala (%)	Critério
Capaz de actividades normais e de trabalhar; sem necessidade de cuidados especiais.	100	Normal, sem queixas; sem evidência de doença.
	90	Capaz de actividades normais; sinais e sintomas mínimos de doença.
	80	Actividade normal com esforço; alguns sinais e sintomas de doença.
Incapaz de trabalhar; capaz de viver no domicílio e cuidar das suas necessidades pessoais; necessidade de assistência variável.	70	Capaz de providenciar auto-cuidado; incapaz de ter actividades normais ou de trabalho activo.
	60	Independente na maioria do auto-cuidado; requer assistência ocasional.
	50	Requer considerável assistência e cuidados médicos frequentes.
Incapaz de cuidar de si; requer institucionalização ou cuidados hospitalares; a doença poderá progredir rapidamente.	40	Dependente; requer assistência e cuidados especiais.
	30	Incapacidade severa; hospitalização indicada mas sem risco de morte iminente.
	20	Muito doente; hospitalização necessária; requer suporte clínico activo.
	10	Moribundo; processo de morte a progredir rapidamente.
	0	Óbito.

Traduzido e adaptado de Karnofsky, D. et al. *The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma*. Cancer. 1948 (264).

Anexo D - Escala de Zarit reduzida

1.	Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para si mesmo?				
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
	1	2	3	4	5
2.	Sente-se stressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (p.e. Cuidar de outros familiares, ter que trabalhar).				
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
	1	2	3	4	5
3.	Acha que a situação actual afecta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?				
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
	1	2	3	4	5
4.	Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?				
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
	1	2	3	4	5
5.	Sente que a sua saúde tem-se visto afectada por ter que cuidar do seu familiar/doente?				
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
	1	2	3	4	5
6.	Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?				
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
	1	2	3	4	5
7.	No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/doente?				
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
	1	2	3	4	5

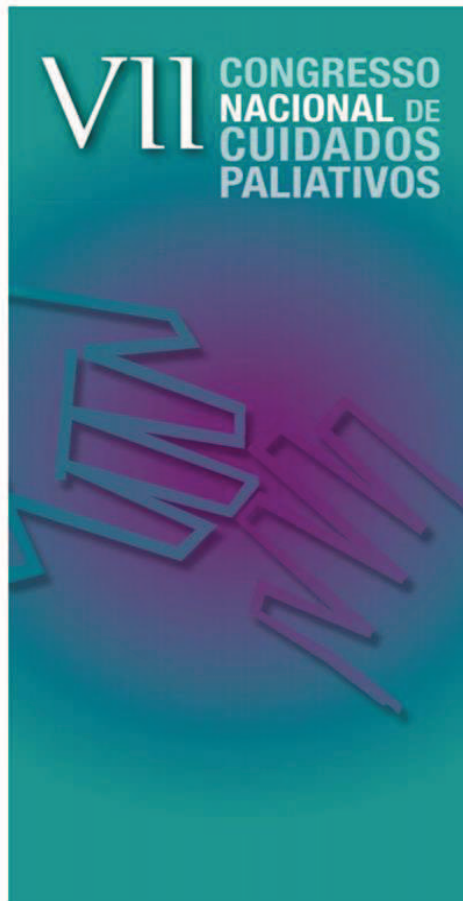
Traduzido de Gort, A. et al. *Escala de Zarit reduzida en cuidados paliativos*. Medicina Clínica. 2005 (212 p. 653).

Anexo E - Critérios de luto patológico

Category	Definition
A.	<u>Event:</u> Bereavement (loss of a significant other)
B.	<u>Separation distress:</u> The bereaved person experiences yearning (e.g., craving, pining, or longing for the deceased; physical or emotional suffering as a result of the desired, but unfulfilled, reunion with the deceased) daily or to a disabling degree.
C.	<u>Cognitive, emotional, and behavioral symptoms:</u> The bereaved person must have five (or more) of the following symptoms experienced daily or to a disabling degree: <ol style="list-style-type: none"> 1. Confusion about one's role in life or diminished sense of self (i.e., feeling that a part of oneself has died) 2. Difficulty accepting the loss 3. Avoidance of reminders of the reality of the loss 4. Inability to trust others since the loss 5. Bitterness or anger related to the loss 6. Difficulty moving on with life (e.g., making new friends, pursuing interests) 7. Numbness (absence of emotion) since the loss 8. Feeling that life is unfulfilling, empty, or meaningless since the loss 9. Feeling stunned, dazed or shocked by the loss
D.	<u>Timing:</u> Diagnosis should not be made until at least six months have elapsed since the death.
E.	<u>Impairment:</u> The disturbance causes clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of functioning (e.g., domestic responsibilities).
F.	<u>Relation to other mental disorders:</u> The disturbance is not better accounted for by major depressive disorder, generalized anxiety disorder, or posttraumatic stress disorder.

Proposta para inclusão no DSM – V e *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Disponível para consulta no sítio: <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1000121>. Prigerson, H. et al. *Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11*. PLOS Medicine (225).

Anexo F - Certificado da apresentação do *poster* “Conferências Familiares em Cuidados Paliativos” no VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos



CERTIFICADO

Certificamos que **Sandra Martins Bartolomeu** apresentou o Poster sobre ***Conferências familiares em Cuidados Paliativos***, integrado no VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, que decorreu de 27 a 29 de Março de 2014, no Hotel Tivoli Carvoeiro, Carvoeiro.

Carvoeiro, 29 de Março de 2014



Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

