

## 0. Introdução

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2002), os Cuidados Paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes/família, que se encontram perante um processo de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado. O seu objetivo principal é, para além de maximizar a qualidade de vida e conforto dos doentes, aliviar e prevenir o seu sofrimento, através da prestação de cuidados centrada na pessoa e na sua família (Barbosa, Pina, Tavares & Neto, 2016).

Tendo em consideração que existe um aumento gradual do aparecimento de doenças crónicas e progressivas e um aumento significativo da esperança média de vida, é fundamental difundir os CP aos profissionais de saúde e na população em geral para que os doentes em situação de fragilidade possam ter acesso a cuidados adequados à sua situação clínica. Os CP são baseados em quatro pilares fundamentais: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. Encontram-se em crescente valorização e são reconhecidos como um direito dos doentes e das suas famílias (Barbosa et al., 2016; Pereira, Batista & Sapeta, 2014; Twycross, 2003).

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2017-2018), estes cuidados são essenciais, devendo ser assegurados aos doentes e seus familiares quer em ambiente hospitalar, quer no seu domicílio. Assim, e tal como também preconiza o PEDCP, os profissionais de saúde devem ter formação nesta área e estar capacitados para a adequação de cuidados aos doentes em fim de vida, independentemente do local onde desempenhem as suas funções.

Enquanto enfermeira, em contacto diário com doentes em fim de vida, o meu sentimento de impotência era devastador. Apesar de esgotadas as probabilidades de cura, aquilo que mais me custava ouvir diariamente era a frase tão comumente verbalizada de que *“não há nada a fazer”*. Por isso, resolvi desafiar-me na procura de novos conhecimentos e no desenvolvimento de novas competências para que fosse possível melhorar e adequar a minha prestação de cuidados. Ambicionava, um dia, fazer parte da minoria que diz diariamente *“independentemente de não existir cura, ainda há muito a fazer”*.

Com este objetivo, na busca da aprendizagem, decidi regressar aos estudos e ingressar no 6º Mestrado em Cuidados Paliativos. Ao longo deste curso, através da componente teórica e prática, foi possível integrar-me numa área que pode mudar muito a vida das pessoas que vivem processos de doença avançada e progressiva, mas que, infelizmente, ainda não faz parte do conhecimento nem está acessível a todos.

Para acompanhamento e orientação neste percurso foi necessária a escolha de um orientador. A minha escolha recaiu na Mestre Catarina Pazes, como orientadora, e na Mestre Cristina Galvão, como co-orientadora. Para além de exercerem a sua função profissional na minha área de residência, e isso facilitar encontros e reuniões, o reconhecimento do seu trabalho a nível nacional e local, e especialmente ao nível da comunidade, facilitou a minha decisão.

A realização deste relatório surge como o culminar deste percurso. Consiste num relatório de prática clínica para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos. Tem como objetivo, através de um processo reflexivo, traduzir o caminho percorrido, o trabalho desenvolvido, as competências que foram adquiridas e os objetivos que foram alcançados.

Estruturalmente, este relatório, encontra-se dividido em três partes fundamentais. Uma primeira parte onde é descrita a constituição, dinâmica e funcionamento da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+, onde foi desenvolvida a prática clínica. Uma segunda parte focada na prática clínica, através da descrição e análise das atividades realizadas, bem como do contributo das mesmas para o desenvolvimento de competências nesta área tão específica de conhecimento. Por fim, uma terceira parte centrada no projeto de intervenção realizado, através da descrição do seu planeamento, realização e avaliação.

A metodologia utilizada é, essencialmente, a análise descritiva do vivenciado na prática clínica, utilizando fundamentação teórica, através de pesquisa bibliográfica em que foram privilegiados autores de referência na área dos CP. As normas de referência bibliográfica utilizadas são da American Psychological Association.

# 1. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+

## 1.1. Contextualização da prática clínica

O local escolhido para a realização da prática clínica foi a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+ da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, EPE. Esta escolha esteve relacionada não só com o fato de ser a única equipa na minha área de residência com reconhecida experiência e competência na prestação de Cuidados Paliativos, mas também por ser do meu interesse desenvolver competências em contexto comunitário, uma vez que, enquanto profissional, só desempenhei funções a nível hospitalar.

Para a realização das 200 horas de prática clínica, acompanhei diariamente a ECSCPBeja+ entre o final do mês de fevereiro e o início do mês de abril de 2018.

## 1.2. Caracterização da Equipa e seu funcionamento

A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+ é uma equipa multidisciplinar com formação e competências específicas em cuidados paliativos que iniciou funções no ano de 2008. Está integrada na Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados, sob direção clínica do Agrupamento de Centros de Saúde da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, EPE, e abrange dez concelhos da mesma (Figura1).



Figura 1 - Mapa da ULSBA com os dez concelhos abrangidos pela ECSCPBeja+ (sublinhados)

Fonte: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+ (2019)

A ECSCPBeja+ atua numa área de 7100km<sup>2</sup> com 113686 habitantes. O seu gabinete situa-se num pré-fabricado situado no recinto do Hospital José Joaquim Fernandes e possui uma viatura própria que se encontra estacionada junto às suas instalações. É

constituída por uma equipa nuclear com uma médica e uma enfermeira em tempo integral. Uma equipa alargada que é constituída por uma assistente social e duas psicólogas em tempo parcial. Para além destes profissionais, articula com onze enfermeiros de referência, nomeadamente, um em cada centro de saúde da área de abrangência da equipa e um, da unidade de saúde familiar, USF Alfa Beja. Articula também com os técnicos de serviço social e psicólogos dos concelhos abrangidos. O seu horário de funcionamento presencial é de 2ª a 6ª feira das 9 às 17 horas e garante apoio telefónico 24 horas para situações urgentes.

O atendimento telefónico tem sido assegurado em regime de voluntariado pela equipa nuclear, ao longo dos dez anos de existência da Equipa. Apesar de não ser reconhecido oficialmente pela instituição, a Equipa, os doentes e os seus familiares veem esta disponibilidade permanente para atendimento telefónico como uma grande mais valia que permite não só apoiar os doentes e sua família, mas também evitar vários recursos ao serviço de urgência.

Assim, a Equipa assegura:

- Formação em cuidados paliativos;
- Avaliação integral do doente e definição do plano de cuidados;
- Visitas regulares aos doentes admitidos pela equipa;
- Cuidados paliativos diretos a doentes complexos e famílias;
- Articulação com serviços hospitalares, equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos e unidades de cuidados paliativos;
- Assessoria aos familiares e/ou cuidadores;
- Assessoria e apoio às equipas de cuidados continuados integrados;
- Assessoria e apoio às equipas de saúde dos cuidados de saúde primários (USF, UCSP, UCC);
- Assessoria a equipas de saúde das Unidades de internamento das IPSS ou outras;
- Apoio no Luto.

O trabalho em equipa é a base da organização da Equipa, através da partilha de conhecimentos, dificuldades e tomadas de decisão. A coordenação da Equipa é da responsabilidade da médica Cristina Galvão, que na sua ausência é substituída nas suas funções pela enfermeira Catarina Pazes. A coordenação de enfermagem é da responsabilidade da mesma enfermeira.

A referenciação de doentes ocorre diretamente à Equipa por via telefónica ou email. Pode ser efetuada por equipas de cuidados de saúde primários, equipas de gestão de altas hospitalares, por profissionais de saúde de instituições particulares de solidariedade social ou instituições privadas. Também as equipas das unidades da RNCCI, equipas intra-hospitalares ou unidades de cuidados paliativos, bem como os doentes e as suas famílias podem fazer a sinalização de um doente.

Após avaliação do doente referenciado, este é admitido se vivenciar uma situação paliativa, dispuser de um cuidador (ou estiver integrado em alguma instituição ou unidade), e se o doente e a sua família aceitarem o acompanhamento. A avaliação da referenciação ou contacto com o referenciador/doente/família ocorre de preferência nas 48 horas após a mesma, no sentido de perceber a prioridade da visita domiciliária em relação a outros doentes. A informação da admissão do doente é transmitida à respetiva equipa de saúde e inicia-se a prestação de cuidados, sendo delineado um plano de cuidados adequado às necessidades diagnosticadas. O doente e a sua família/cuidador são sempre informados da forma de organização e funcionamento da Equipa.

Importante ainda referir que, mensalmente, é realizada uma reunião com toda a Equipa para discussão dos casos em acompanhamento e realização de formação em serviço.

### **1.3. Missão, Valores e Princípios da Equipa**

A missão da ECSCPBeja+ é desenvolver, fomentar e assegurar a prestação de cuidados paliativos por prestação direta de cuidados e assessoria a outras equipas, serviços de saúde ou serviços de apoio social.

Os valores e princípios pelos quais se rege são:

#### Valores

- Direito ao alívio do sofrimento;
- Respeito pela individualidade;
- Qualidade de vida definida pelo doente;
- Compaixão face ao sofrimento;
- Integrar as expectativas dos doentes e famílias.

#### Princípios

- Continuidade de cuidados nos diferentes níveis do Serviço Nacional de Saúde;
- Prestação de cuidados baseados nas necessidades e na participação do doente/família;
- Integração dos aspetos espirituais e psicológicos no cuidado ao doente;
- Prestação de cuidados baseados na multidisciplinariedade;
- Monitorização e avaliação dos cuidados prestados nos diferentes níveis;
- Competência profissional em cuidados paliativos e estímulo à formação contínua.

#### **1.4. Nível de diferenciação da Equipa**

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, biênio 2017-2018, e de acordo com a European Association for Palliative Care, existem dois níveis de diferenciação no que respeita à prestação deste tipo de cuidados: a abordagem paliativa e os CP especializados. Ainda, segundo os mesmos documentos, alguns países subdividiram os dois níveis em quatro níveis de diferenciação: abordagem paliativa, cuidados paliativos generalistas, cuidados paliativos especializados e centros de excelência.

No que respeita à ECSCPBeja+, o seu nível de diferenciação inclui-se nos cuidados paliativos especializados, pois é uma equipa onde os profissionais fazem o acompanhamento clínico dos doentes e suas famílias com problemas de alto grau de complexidade, fazem consultadoria a outros profissionais de outros níveis de diferenciação, articulam com outras instituições e universidades e todos os elementos da sua equipa nuclear têm formação avançada em CP.

## 2. Prática Clínica: Competências, Objetivos e Atividades

Antes de iniciar a prática clínica, é necessária a submissão de um projeto. Este consistiu na apresentação das diretrizes do percurso que seria traçado ao longo da prática clínica, mais concretamente, na definição dos objetivos específicos e das atividades que seriam desenvolvidas, com o intuito de alcançar os objetivos gerais e as competências propostas.

Neste momento, após a conclusão da prática clínica, é importante rever o que foi inicialmente proposto, bem como analisar e refletir sobre as atividades realizadas com o intuito da aquisição de competências.

### 2.1. Competências

O regulamento do ciclo de estudos conducentes ao grau de mestre em cuidados paliativos propõe a aquisição das seguintes competências:

- Integrar os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde;
- Analisar valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avaliar e aliviar a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atuar como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avaliar e controlar necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisar em profundidade e atuar como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunicar de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementar programas de luto para pacientes e familiares;
- Implementar, avaliar e monitorizar planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promover programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estruturar e implementar programas em CP;
- Avaliar a qualidade dos serviços e programas implementados.

### 2.2. Objetivos

O mesmo regulamento estabelece também um conjunto de objetivos gerais, idênticos para todos os formandos, com o intuito de atingir as competências propostas:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos na sua prática assistencial;

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

### **2.3. Dos objetivos à aquisição de competências**

A partir dos objetivos gerais foram individualmente delineados objetivos específicos no sentido de facilitar a aquisição de competências. Passo a enunciar os objetivos a que me propus, analisando sucintamente cada um deles e refletindo sobre as atividades desenvolvidas.

#### **Integrar a ECSCPBeja+**

Foi realizado um encontro prévio com a equipa nuclear da ECSCPBeja+, no sentido de obter a aprovação das coordenadoras da mesma para orientação no relatório e também para planear as melhores datas para realizar a prática clínica. A receção foi bastante acolhedora e o fato da Equipa ter uma vasta experiência na formação de outros profissionais também facilitou. Foi possível confirmar de imediato o bom ambiente e o verdadeiro espírito de trabalho em equipa, independentemente de as condições físicas que tem ao seu dispor não serem as melhores.

Ao longo da prática clínica, fui sempre acolhida pela Equipa como um dos seus elementos. Inicialmente, a minha atuação era essencialmente de observação e de colocar questões e dúvidas, no sentido de compreender todo o seu funcionamento, procedimentos e rotinas. Ao longo dos dias, a minha atuação foi diariamente sendo modificada, e a integração acabou por acontecer de forma muito natural e gradual.

Confesso que, no final do estágio, me senti um verdadeiro elemento da equipa, obviamente com limitações que só com a experiência serão ultrapassadas. Trabalhei em equipa com colegas que são, não só excelentes profissionais, mas também excelentes pessoas e me apoiaram de variadas formas, ao longo deste período. Considero, assim, que foi facilmente atingido o primeiro objetivo proposto.

## **Compreender o funcionamento e dinâmica da Equipa**

A ECSCPBeja+ tem uma dinâmica e funcionamento muito próprio que já foi sucintamente abordado num ponto anterior. Para que fosse possível a compreensão da sua dinâmica e funcionamento, para além do referido no objetivo anterior, foi-me disponibilizada toda a documentação existente no serviço (regulamento da equipa, protocolos, etc.). Deste modo, foi possível compreender como são realizadas as referências, que situações são referenciadas, como é feito o acompanhamento pela equipa ou como é feita a articulação com outras equipas, serviços e/ou instituições.

Após a receção da referência dos doentes, o acompanhamento dos mesmos é iniciado com uma primeira visita da equipa nuclear, sempre que possível acompanhada pelo enfermeiro de referência do concelho. Quando não é possível, devido à indisponibilidade do enfermeiro de referência é, posteriormente, feito um contacto telefónico e enviado um email a dar conhecimento de toda a situação do doente, para que o próprio agende a sua visita, além do registo efetuado no aplicativo próprio a que todos os profissionais envolvidos têm acesso, o programa SClínico.

Na primeira consulta, é feita uma avaliação do doente, ajuste terapêutico, se necessário, e explicado ao doente/família o funcionamento da equipa e acompanhamento prestado. Sempre que necessário, é feita a articulação com outros profissionais como, por exemplo, médico de família ou psicologia, ou com outros serviços como, por exemplo, o hospital de dia, o serviço de urgência ou o serviço de endoscopia.

Após cada consulta, os registos da mesma são efetuados no programa informático SClínico. No que respeita à consulta de enfermagem, os registos não demonstram na totalidade as avaliações e intervenções realizadas, pois o mesmo não se encontra adequado à realidade das consultas de cuidados paliativos domiciliárias: por exemplo, ao nível da comunicação com o doente e família, nomeadamente a realização de conferências familiares ou no âmbito dos cuidados e seu planeamento perante uma situação de últimos dias e horas de vida. O SClínico não dispõe de intervenções e diagnósticos de enfermagem que permitam esses registos, nem o posterior acesso estatístico a esses mesmos dados. Pude perceber que existe preocupação na Equipa em colaborar com os enfermeiros parametrizadores do aplicativo por forma a melhorar esta adequação.

A equipa acompanha anualmente um número elevado de doentes, referenciados por diferentes entidades e com diversas patologias de base. De acordo com a estatística anual da equipa, no ano de 2017, esta recebeu 182 novas referências e acompanhou na totalidade 243 doentes. Em 2018, recebeu 295 novas referências e acompanhou 359 doentes. Os motivos de referência mais frequentes são a existência de neoplasia, demência e síndrome de fragilidade do idoso. Nas tabelas seguintes, poderão ser verificados os dados referidos, no que respeita às novas referências e doentes em acompanhamento, distribuídos pela área de abrangência da equipa e pelos motivos de referência.

**Tabela 1 - Doentes referenciados e acompanhados pela ECSCPBeja+ em 2017 e 2018**

CONCELHO	UTENTES ADMITIDOS		TOTAL DE DOENTES EM ACOMPANHAMENTO	
	2017	2018	2017	2018
Aljustrel	12	15	19	17
Almodôvar	9	15	10	18
Alvito	4	3	9	5
Beja	63	103	82	130
Castro Verde	24	28	29	34
Cuba	4	8	8	10
Ferreira do Alentejo	12	29	17	33
Ourique	21	37	29	45
Serpa	25	37	30	45
Vidigueira	8	20	10	22
<b>Total</b>	<b>182</b>	<b>295</b>	<b>243</b>	<b>359</b>

Fonte: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+ (2019)

**Tabela 2 - Motivo de referência dos doentes à ECSCPBeja+**

MOTIVO DA REFERENCIAÇÃO		
	2017	2018
Neoplasia	118	165
Doença Isquémica	5	5
Demência	16	53
Doença Neurodegenerativa	9	14
Dor não controlada	7	13
DPOC	2	2
Insuficiência de Órgão	11	14
Síndrome de Fragilidade do idoso	16	17
Outros	0	12
<b>Total</b>	<b>182</b>	<b>295</b>

Fonte: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+ (2019)

Importa referir que este número elevado de doentes em acompanhamento só é possível devido ao particular funcionamento e dinâmica da Equipa, através do acompanhamento frequente dos doentes, realizado pelos enfermeiros de referência, pela comunicação permanente com a equipa nuclear através dos mesmos e também do apoio telefónico permanentemente disponível.

Ao longo do período de estágio, cada intervenção e cada procedimento, específicos da área dos cuidados paliativos, mas também da atuação ao nível da comunidade, foram-me detalhadamente explicados pelos profissionais da Equipa de forma a que eu compreendesse a articulação entre todos os intervenientes, bem como a dinâmica neste contexto de prestação de cuidados. Até então, toda a minha atividade profissional fora desenvolvida em contexto hospitalar, o que tornou maior o desafio de compreender a dinâmica do trabalho em contexto comunitário.

A azáfama do trabalho num serviço de internamento implica um desgaste físico diário, um cumprimento de rotinas e procedimentos que não podem ser adiados. Tenho a perspetiva de dentro das paredes do hospital e sei que, muitas vezes, é pouco compreendida e até pouco valorizada a prestação de cuidados na comunidade. Os tempos são diferentes e cada visita domiciliária implica uma dinâmica ímpar, que não pode ser organizada em nenhuma rotina ou procedimento inflexível. Cada dia é irrepitível, pois são irrepitíveis as situações dos doentes e familiares visitados (cada encontro é único, ainda que com o mesmo doente/família). A azáfama é constituída por situações muito diversas: resolver situações no dia a dia, em cada caso, com cada doente e família, com cada equipa de saúde respetiva, com contactos com equipas de cuidados continuados, lares, centros de saúde, hospitais, etc. Foi preciso compreender cada contacto, cada articulação, para compreender melhor a forma de funcionar. A integração ao nível do trabalho na comunidade foi um desafio que considero hoje bastante estimulante.

Apesar da consciência da necessária aprendizagem constante, este objetivo foi atingido e, acima de tudo, fez-me perceber que trabalhar na comunidade é algo extremamente enriquecedor, de grande importância, e que deve ser mais valorizado, quer por pares, quer por chefias e administrações dos serviços de saúde.

### **Participar ativamente na prestação de cuidados juntamente com a ECSCPBeja+**

Durante os 25 turnos realizados, foi possível acompanhar a Equipa nas mais diversas situações. Tal como já referido anteriormente, inicialmente, a minha intervenção era praticamente nula, ficando mais como elemento observador. Com o passar dos dias, foi possível começar a intervir em determinadas situações e a participar ativamente na prestação de cuidados, sendo sempre incluída como se fosse um elemento da equipa. Desde a avaliação à tomada de decisão sobre as intervenções a implementar, eu era chamada a dar a minha opinião, perante a situação, presencialmente ou após a visita, onde havia sempre um momento para discutir o caso.

Ao longo do período de estágio, senti que as consultas da equipa de cuidados paliativos no domicílio são um desafio constante. Não só por nos encontrarmos no próprio ambiente do doente e da sua família, mas também pela necessidade de ter uma imensa capacidade de adaptação às diversas situações que podem ocorrer. Também a ideia pré-concebida da maioria da população que no hospital é que estão os bons profissionais e que só lá existem exames, equipamentos ou os melhores medicamentos para cuidar dos doentes está muito enraizada e, por vezes, condiciona a prestação de cuidados no domicílio.

No entanto, durante o acompanhamento dos doentes, aqueles que contactam diariamente com a Equipa, alteram completamente a sua opinião referindo, muitas vezes, *“não sabia que era possível ter estes cuidados na minha casa”*, *“não compreendo porque não nos começaram a acompanhar mais cedo”* ou *“foi a melhor coisa que nos aconteceu!”*.

No âmbito da consulta em contexto domiciliário, foi possível desenvolver cuidados muito diversificados que dão resposta a cada situação e cada problema identificado.

São exemplo a preparação de medicação em bólus ou perfusão, realização de ensinamentos ao doente/família, ajustes terapêuticos com base em protocolos ou no plano para cada doente, comunicação de más notícias, participação ativa em conferências familiares, reuniões de equipa ou articulação com outros profissionais. Todas estas atividades fazem parte do vasto conjunto de experiências que tive possibilidade de vivenciar, ao longo do período de prática clínica, e que permitiram atingir o objetivo proposto e o desenvolvimento de competências.

### **Agir de acordo com os valores e princípios dos CP**

Este objetivo tinha especial interesse para mim, uma vez que o impulso para procurar esta formação em CP foi o sentimento de que muito fica por fazer pelos doentes em situação paliativa, no serviço onde desenvolvia a minha atividade profissional. Segundo Jorge (2015), na maioria dos serviços, existe uma grande dificuldade na identificação de doentes com necessidades paliativas e, como tal, os procedimentos e cuidados não são adequados ao doente. Outras vezes, apesar de ser reconhecido em alguns casos a necessidade de medidas de conforto, as atitudes médicas não são alteradas nem adequadas à situação, continuando a prevalência da futilidade diagnóstica e terapêutica (Loureiro, Amado e Fragoso, 2014).

Os profissionais de saúde destes serviços são, maioritariamente, formatados para o processo de cura. No entanto, são cada vez mais confrontados com a necessidade de prestar cuidados a doentes com doença prolongada e avançada, necessitando de ser ajudados na sua prática diária para colmatar esta necessidade (Barbosa, Pina, Tavares & Neto, 2015).

No que respeita às equipas/serviços de cuidados paliativos, tal não se verifica. Os profissionais paliativistas têm como principal objetivo o doente, o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, independentemente da doença que o acompanha. São profissionais especializados no acompanhamento de doentes com doença crónica avançada e agem de acordo com os valores e princípios dos cuidados paliativos.

Os CP afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural. O seu objetivo não é atrasar ou provocar a morte, mas sim aceitar que é algo inevitável e que faz parte da vida, não considerando aceitáveis situações de obstinação terapêutica ou práticas igualmente desadequadas (World Health Organization, 2015).

Infelizmente, a maioria dos profissionais de saúde ainda não se encontra familiarizado com aquela que é a prática mais correta e mais adequada perante situações de doença incurável e/ou grave. Na prática diária, observamos, muito frequentemente, para além de situações de obstinação terapêutica, sentimentos de frustração perante o falecimento inevitável de um doente em situação de doença crónica e progressiva. O fazer tudo, com o intuito de manter a vida a qualquer custo, é muitas vezes, erradamente praticado pelos profissionais de saúde, pois nem sempre vai ao encontro daquilo que é melhor para o doente (Jorge, 2015; Vilhena, 2013; Paiva, 2012; Sapeta & Lopes, 2007).

Segundo Barbosa et al. (2016), a ideia de que quando uma doença não tem cura “já não há nada a fazer” está muito difundida. Ao longo deste mestrado, e ao observar na prática a ECSCPBeja+, aprendi que há muito a fazer. Muito, no sentido de proporcionar o melhor ao doente, independentemente da sua doença e prognóstico que tem associado. É importante que seja disponibilizado tudo o que vá ao encontro de proporcionar um melhor bem-estar e qualidade de vida ao doente, uma vez que é esse o principal objetivo dos CP. No entanto, é igualmente importante evitar tudo aquilo que não tenha essa finalidade e que acresça sofrimento ao doente sem nenhum benefício (Barbosa et al., 2016).

*O investimento não deverá, tanto quanto possível, ser sempre sinónimo de medidas terapêuticas agressivas, mas (...) ser entendido numa perspetiva de promoção do conforto e resposta tão plena quanto possível às necessidades que o doente apresenta, qualquer que seja a fase da doença em que se encontra (Barbosa et al., 2016, p. 3-4).*

Esta abordagem tem por base uma relação entre os profissionais e os doentes/famílias, através de uma prestação de cuidados multidisciplinar, para dar resposta ao seu foco principal, que são as múltiplas necessidades do doente e suas famílias e/ou cuidadores, promovendo uma abordagem holística do sofrimento dos doentes (Barbosa et al., 2016; Twycross, 2003).

É de extrema importância ajudar a aliviar o sofrimento dos doentes com o intuito de melhorar a sua qualidade de vida. Ajudar a viver tão intensamente quanto possível, independentemente do tempo de vida que terá pela frente, é outro dos principais objetivos das equipas de cuidados paliativos. Para tal, é necessário o trabalho de uma equipa multidisciplinar, um adequado controlo de sintomas, prestar apoio à família e comunicar adequadamente (Barbosa et al., 2016; Twycross, 2003).

No que respeita à ECSCPBeja+, a sua atuação é verdadeiramente baseada nos valores e princípios dos CP, pois adequa os cuidados com o doente e família, no sentido de este viver tão ativamente quanto possível, apoia a família a vivenciar o processo de doença, ajuda a aliviar o sofrimento e a melhorar a qualidade de vida do doente. Acima de tudo, a sua prestação de cuidados é centrada no doente, nas suas necessidades e preferências, atuando sempre mediante os princípios éticos da beneficência, não maleficência, justiça e autonomia.

Ao acompanhar a ECSCPBeja+ na sua prática diária, tive a possibilidade de agir sempre, tendo verdadeiramente por base os princípios dos CP e alcançar, assim, o objetivo proposto inicialmente.

### **Aplicar o conhecimento técnico-científico adquirido ao longo do primeiro ano**

Ao longo do primeiro ano do curso de mestrado, é lecionada toda a componente teórica. No segundo ano, que corresponde à componente prática, é altura de mobilizar todos esses conhecimentos. O período de estágio numa equipa de cuidados paliativos tem exatamente esse objetivo.

A prática clínica com a ECSCPBeja+ tornou possível mobilizar conhecimentos que na minha realidade profissional não seria possível. Como já referido anteriormente, trata-se de um serviço de medicina, muito focado nos cuidados dirigidos ao tratamento da doença e sem que haja uma reflexão sistemática sobre a adequação de cuidados às necessidades de cada doente e família. Para além da participação diária nas visitas domiciliárias, a discussão em equipa de todos os casos acompanhados permitiu aplicar e mobilizar os conhecimentos já existentes, mas também adquirir mais conhecimentos através da experiência de quem está nesta área há tantos anos.

O acompanhamento de tantos doentes em simultâneo, sendo que as visitas mais regulares dizem respeito aos casos mais complexos, faz deste contexto de prática clínica um contexto extremamente privilegiado. Além das visitas aos doentes referenciados de novo, a ECSCPBeja+ assegura cuidados diretos aos casos onde é necessária a adequação de terapêutica, mais frequentemente por descontrolo sintomático, ou a realização de conferências familiares por agravamento da situação clínica, por necessidade da família ou risco de descontrolo sintomático mais grave, devido ao tipo de patologia/situação clínica, proximidade da morte, entre outros.

Segundo Neto (2017), o controlo de sintomas é um dos pilares da intervenção dos CP. Intervir nesta área requer uma formação e competências específicas que permitam uma rigorosa avaliação do paciente e o conhecimento e manejo frequente de determinados fármacos, pois um inadequado controlo sintomático, para além de agravar o sofrimento do doente, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença (Barbosa et al., 2017; Neto, 2017).

Tratar os sintomas de forma adequada tem por base alguns princípios: avaliar corretamente os sintomas, monitorizar regularmente os mesmos de preferência com recurso a escalas, delinear um plano terapêutico com medidas farmacológicas e não farmacológicas, incentivar a uma atitude preventiva, através da prescrição de medicação de resgate, adequar a via de administração a cada doente e a cada situação, estabelecer planos de cuidados com o doente/família e estar atento a todos os detalhes do plano de tratamento (Neto, 2017).

Ao longo do período de prática clínica, diversas foram as situações de doentes em acompanhamento, nos quais surgiu um descontrolo sintomático em que foi necessária uma intervenção imediata da Equipa. Por exemplo, casos de dor não controlada, náuseas e/ou vômitos após tratamentos de quimioterapia, doentes com dispneia ou o aparecimento de soluços, numa fase avançada da doença.

No caso da ECSCPBeja+, a monitorização dos sintomas e a articulação com familiares/cuidadores é, em grande medida, assegurada por enfermeiros da comunidade, em estreita articulação com a equipa nuclear da ECSCPBeja+. O seu acompanhamento mais regular e a proximidade com o doente/família têm um papel fundamental e permite uma relação privilegiada que facilita a identificação de determinadas situações.

Em contexto domiciliário, por vezes, pode ser mais complicado fazer uma monitorização rigorosa dos sintomas, dado que, muitas vezes, os doentes já não se recordam, por exemplo, de quantos episódios de dor tiveram ou quantas vezes

tomaram medicação. Existindo, no dia a dia da Equipa, uma articulação muito próxima entre os enfermeiros de referência, os doentes/família e a equipa nuclear, é possível fazer uma monitorização mais regular e assegurar a vigilância e controlo sintomático a todos os doentes. Para tal, a Equipa utiliza alguns instrumentos de avaliação que permitem facilitar esta tarefa e, assim, realizar uma avaliação sistemática, quer com o doente, quer em colaboração com enfermeiro de referência ou o familiar/cuidador. Por exemplo, as escalas para avaliação da dor, como a escala numérica (Anexo A), avaliação de sintomas com o Edmonton Symptom Assessment System Revised (Anexo B) e a Palliative Performance Scale (Anexo C).

Ao longo da prática clínica, foram adquiridas competências no controlo de sintomas no doente em situação paliativa, através da participação ativa na prestação de cuidados com a ECSCPBeja+. Diariamente, foram identificados sintomas (dor, dispneia, obstipação, tosse, náuseas, vômitos, agitação, entre outros) e feita a sua avaliação, feito um planeamento e implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas, com o principal objetivo de alívio sintomático e, posteriormente, a sua monitorização regular. Foi essencial mobilizar os conhecimentos que respeitam aos sintomas mais frequentes, aos fármacos mais utilizados, às suas indicações e às variadas possíveis vias de administração. Desta forma, foi também possível colocar em prática a utilização de uma via de administração muito utilizada ao nível dos cuidados paliativos, mas ainda muito desconhecida pela maioria dos profissionais em contexto hospitalar: a via subcutânea.

A via de eleição para administração de fármacos deve ser sempre a via oral, no entanto, com o avançar da idade e/ou evolução de doença, cerca de 60-80% dos doentes poderá necessitar de outra alternativa à via oral. A via subcutânea torna-se, então, uma excelente alternativa nesses casos, pois para além de ser cómoda para o doente, apresenta poucas complicações (Marquez & Prado, 2008). De acordo com Pontalti, Rodrigues, Firmino, Fábris, Stein & Longaray (2012), a via subcutânea é um método consensualmente seguro, mas ainda pouco utilizado. É uma técnica de fácil aplicação, que facilita a administração de medicação para controlo sintomático e que, simultaneamente, melhora a qualidade de vida do doente (Pontalti et al., 2012; Marquez & Prado, 2008; Neto, 2008).

Durante a realização do estágio, tive oportunidade de colocar vários cateteres subcutâneos, bem como familiarizar-me com a administração de fármacos por esta via, as suas compatibilidades e as doses necessárias em cada situação. Também realizar ensinamentos ao doente e sua família e/ou cuidador de acordo com cada situação uma vez que, em contexto domiciliário, são os próprios a manipular o cateter e a administrar os fármacos previamente preparados.

A prática da utilização desta via é uma grande mais valia não só para os doentes, mas também para qualquer profissional, em contexto comunitário. É possível controlar rigorosamente os sintomas, pois a ECSCPBeja+ tem acesso a todos os fármacos da farmácia hospitalar, o que permite utilizá-los no domicílio sem qualquer risco grave para o doente. Recordo que, muitas vezes, os doentes e familiares ficavam mais tranquilos quando percebiam a verdadeira eficácia dos medicamentos por via

subcutânea e que não tinham de se deslocar ao serviço de urgência para que lhe fosse administrado um soro ou alguma medicação injetável. Estas vantagens tornam possível fazer um adequado controlo sintomático no domicílio, mesmo quando existe perda da via oral.

Apesar de toda a importância associada ao controlo sintomático, é importante referir que o acompanhamento de uma equipa de cuidados paliativos não se destina somente ao controlo de sintomas.

*Preocupar-se exclusivamente com o controlo de sintomas – seja dor, a dispneia, o delirium, ou outros – não garante que se esteja a intervir adequadamente no sofrimento deste tipo de doentes. Não se pode ignorar as necessidades nucleares do doente (...) como a necessidade de ser respeitado, de receber reconhecimento e afecto, de ser tratado com dignidade e de manter esperanças realistas (Barbosa et al., 2016, p 4-5).*

O impacto da doença, dos sintomas ou dos tratamentos, é diferente para cada doente. A adequação de cuidados a cada doente e família é uma perícia diariamente exigida a uma equipa de CP. De acordo com Capelas, Coelho, Silva, Ferreira & Torres (2017), não existem duas pessoas com caminho idêntico perante a doença e o sofrimento. As suas necessidades e preferências são condicionadas pelos seus antecedentes, história de vida, fatores culturais, socioeconómicos, trajetória da doença, entre outros (Capelas et al., 2017). Como tal, é necessário que os profissionais que acompanham os doentes, em situação paliativa, tenham também competências comunicacionais, éticas e de gestão de casos. Assim, é possível prestar apoio emocional, escutar, resolver crises, discutir planos antecipados, gerir dilemas éticos, garantir a continuidade de cuidados e articular com outros profissionais. Todos estes aspetos têm igual relevância no acompanhamento ao doente em situação paliativa não sendo correto descurar nenhum deles. (Barbosa et al., 2016).

Para além de todo o cuidado para com o doente, prestar apoio à família é também de extrema importância, sendo considerado algo fundamental ao nível dos cuidados paliativos. A família, quando é confrontada com a situação de doença ou incapacidade do seu familiar, vivencia situações de grande sofrimento. Muitas vezes, a existência de uma situação de doença grave e progressiva cria instabilidade na família e requer uma reorganização familiar, pois o impacto da doença não afeta apenas o doente e, por isso, é tão importante o acompanhamento e apoio à família com o objetivo de minimizar medos, receios, dúvidas e/ou inseguranças (Barbosa et al., 2016; Cerqueira, 2005).

Segundo Cerqueira (2005), estes medos, receios, dúvidas e/ou inseguranças devem-se, essencialmente, ao facto destes familiares se tornarem cuidadores. A maioria destes cuidadores não tem formação específica para assegurar cuidados quando o doente se torna mais dependente, nem tem capacidade emocional para assumir sem apoio essa responsabilidade. Assim, a prestação de cuidados no domicílio constitui um desafio não só para os profissionais, mas também para os familiares (Cerqueira, 2005).

Na ECSCPBeja+, quando se fala no acompanhamento de um doente, fala-se automaticamente no acompanhamento da família. Ao longo da prática clínica, a

possibilidade de acompanhar um elevado número de doentes, permitiu também a possibilidade de acompanhar e apoiar várias famílias nas mais diversas necessidades.

Para tal, para além dos conhecimentos específicos que são necessários para dar resposta às múltiplas necessidades do doente/família, é igualmente necessária a realização de um trabalho em equipa. De acordo com Barbosa et al. (2016), o trabalho em equipa é mais um dos pilares dos cuidados paliativos e apresenta muitas vantagens quando é verdadeiramente realizado. Trabalhar em equipa pressupõe que existam diferentes profissionais, com experiências diferentes, mas em que todos têm um interesse comum e onde é permitida a livre expressão de opiniões. Na prática, todos os profissionais têm um objetivo comum na prestação de cuidados que é definido e compreendido por todos (Barbosa et al., 2016). Na ECSCPBeja+, existe o verdadeiro espírito de equipa, todos discutem e definem os objetivos e o plano terapêutico para o doente/família e todos atuam de acordo com o estabelecido.

No entanto, quando existe a necessidade de articulação com outros profissionais que não fazem parte da equipa, por vezes, o mesmo já não é verificado. Relembro o dia em que realizamos uma visita a um doente que já se encontrava em acompanhamento há cerca de um mês e que tinha recebido a visita da ECCI. Os cuidadores estavam extremamente inseguros, cheios de dúvidas e preocupações em relação aos cuidados que estavam a prestar. Tratava-se de uma instituição onde o doente residia e que sempre tentou proporcionar o melhor e o mais adequado ao doente, contando com o acompanhamento da equipa de cuidados paliativos. Contudo, naquele dia, a enfermeira da ECCI que visitara o doente para realização de penso a uma lesão que o doente apresentava, tinha levantado algumas questões relativas aos cuidados desenvolvidos pelos cuidadores formais do doente, colocando em causa o plano terapêutico previamente estabelecido pela equipa de CP. Esta situação motivou uma reunião entre equipas no sentido de melhorar comunicação entre as mesmas e prevenir acontecimentos futuros.

Com o observar desta situação, e outras tantas que foram surgindo, ficou ainda mais evidente o “perigo” de não se trabalhar em equipa, pois acarreta, inevitavelmente, mais sofrimento para o doente, família e/ou cuidadores. A ECSCPBeja+ cultiva o trabalho em equipa constantemente e isso pode ser testemunhado diariamente na partilha de decisões, quer relacionadas com os cuidados aos doentes, quer relacionadas com a organização do trabalho da equipa. A partilha de conhecimentos entre todos os elementos é, sem dúvida, muito importante e permite um melhor ambiente profissional e um melhor desempenho de todos, no que respeita aos cuidados prestados ao doente/família.

Para trabalhar em equipa é ainda essencial a existência de um outro pilar dos CP, que se constitui numa área fundamental e transversal a todos os pilares dos CP: a comunicação. Para controlar sintomas, apoiar a família e trabalhar em equipa é imprescindível conhecimento e competência ao nível da comunicação. Sendo considerado algo essencial na prestação de cuidados ao doente/família, uma comunicação adequada permite não só obter uma melhor relação

profissionais/doente/família, mas também uma melhor relação interdisciplinar e uma melhor prestação de cuidados.

De um modo geral, foram vários os conhecimentos técnico-científicos apreendidos no primeiro ano e mobilizados ao longo da prática clínica. Conhecimentos de valores e princípios muito específicos, conhecimentos no que respeita ao controlo de sintomas, a procedimentos e fármacos mais adequados e utilizados em cada circunstância. Conhecimentos ao nível da comunicação, do trabalho em equipa ou do apoio à família.

Todos estes novos conhecimentos me modificaram enquanto pessoa e especialmente enquanto profissional. Experienciei verdadeiramente como acompanhar o doente e a sua família no processo de doença pode ser

*uma experiência humana de elevada complexidade, pelo estado clínico do doente, pela natureza emocional dos cuidados, pela fragilidade e vulnerabilidade sentida por todos os que estão próximos dele, pela exigência no alívio dos sintomas, do sofrimento físico e existencial, pela necessidade de garantir qualidade de vida e, especialmente, na capacidade de saber preservar a dignidade de cada pessoa (Sapeta & Lopes, 2014, p. 37).*

Assim, considero ter atingido o objetivo inicialmente proposto, mas também a certeza de que quero aprender ainda muito mais nesta área tão importante do verdadeiro cuidar.

### **Desenvolver competências para uma futura atuação autónoma ao nível do acompanhamento de doentes paliativos**

O desenvolvimento de competências para que, futuramente, possa fazer o acompanhamento a doentes paliativos de forma autónoma, foi sendo realizado ao longo dos dias. A participação diária na prestação de cuidados permitiu saber identificar as necessidades do doente/família, elaborar um plano de cuidados adequado às necessidades de cada indivíduo, identificar e avaliar sintomatologia, controlar sintomas adequadamente, de acordo com os princípios recomendados, prestar apoio ao doente/família ao longo de todo o processo de doença, cuidar do doente, nos últimos dias e horas de vida, e apoiar a família no processo de luto. Também a realização de técnicas e procedimentos mais específicos desta área são exemplos de atividades em que fui participando e nas quais atualmente tenho muito mais conhecimento e me sinto bastante mais segura.

Considero que, atualmente, em algumas situações, sou autónoma no acompanhamento de doentes em situação paliativa, tendo desenvolvido esta competência ao longo do período de estágio e assim atingido o objetivo proposto. Contudo, maior autonomia será adquirida à medida que aumentar a experiência na prática diária e desenvolvida maior competência na área.

## **Desenvolver capacidade crítica e reflexiva perante as mais variadas situações, sejam elas situações mais complexas relativas ao doente/família ou questões ao nível da equipa**

Uma das grandes mais valias da ECSCPBeja é a existência do verdadeiro espírito de trabalho em equipa, que fomenta a avaliação constante do trabalho realizado. A capacidade de crítica e reflexão conjunta em cada situação é de extrema importância para a melhoria da qualidade da intervenção de todos os profissionais, mas também da melhoria do funcionamento da própria equipa. Estes profissionais têm a capacidade de, após cada situação, discutir o caso, conversar sobre como correu cada consulta e sobre a atuação de cada um. Existe espaço para que se fale abertamente, expondo cada opinião e esclarecendo dúvidas. Assim, é permitido um crescimento individual e conjunto que se reflete nas atuações seguintes e, conseqüentemente, na aquisição de mais e melhores competências.

Relembro um dia que, após uma visita, a caminho de uma outra localidade, em que a médica da equipa me questionou: *“então Lúcia, como correu? O que achou que esteve bem ou o que poderá ser melhorado?”*. E eu pensei... uma pessoa com uma experiência tão vasta na área está a perguntar-me isto porquê?! Depois falamos um pouco sobre a visita, como tinha decorrido, como se tinham abordado determinadas questões e como tinha sido feito o ajuste terapêutico. Percebi que o objetivo daquela questão tinha o intuito de me explicar algo que não tivesse compreendido ou tivesse ficado com dúvida, mas também refletir em conjunto sobre a atuação da equipa.

Uma outra situação decorreu com a minha orientadora da prática clínica. Um dia, após uma conversa com um familiar, a enfermeira Catarina, chamou-me a atenção para a forma como comuniquei com a mesma. Disse-me *“Lúcia, vamos pensar naquela frase que disseste à esposa do doente. Imagina que eras tu a ouvir a mesma frase por parte de um profissional.”* No contexto não me apercebi que tinha sido menos adequado dizer *“agora o importante não é tratar a doença”*, mas de facto, naquela situação não foi tão adequado pela postura inflexível da familiar relativamente à necessidade de tratamentos dirigidos. Pensei... é verdade, se fosse eu a ouvir, também não gostaria da forma como me expressei.

Qualquer uma das situações, entre tantas outras que se sucederam ao longo do período de prática clínica, tiveram como intuito melhorar a minha capacidade crítica e reflexiva perante cada atuação. Qualquer sugestão por parte da Equipa era sempre acompanhada de uma fundamentação e uma orientação com o objetivo de me fazer crescer e melhorar as minhas competências. Assim, diariamente, fizeram-me pensar e refletir sobre a minha atuação perante o doente/família, mas também enquanto equipa. Tive possibilidade de colocar questões, esclarecer dúvidas, discutir os casos em acompanhamento ou dar a minha opinião sobre variadas questões.

Confesso que nunca tinha estado numa equipa em que fosse possível fazer tudo isto sem que me sentisse colocada à prova ou sem que estivessem a testar os meus conhecimentos com intuito pejorativo. Com os elementos da ECSCPBeja+, senti que podia dar a minha opinião, colocar questões ou esclarecer dúvidas sem melindrar ninguém e sem que colocassem em causa o meu muito ou pouco conhecimento acerca

do assunto em questão. Assim, durante a prática clínica, consegui superar o objetivo proposto.

### **Desenvolver a minha competência no que respeita à comunicação com o doente e sua família e/ou cuidador**

Este foi, sem dúvida, o maior desafio deste percurso. A comunicação é comumente desvalorizada como sendo uma característica intrínseca a cada indivíduo. Diariamente, comunicamos de forma tão espontânea que nem nos apercebemos do quanto é importante pensar e refletir sobre as nossas atitudes comunicacionais. No entanto, a comunicação adequada é um dos pilares dos cuidados paliativos e é um elemento essencial na construção de relações interpessoais (Barbosa et al., 2016; Twycross, 2003).

Os doentes e as suas famílias têm preocupações comuns e nas quais a comunicação tem um papel de extrema importância. Falar sobre o diagnóstico, prognóstico, decurso da doença ou esperanças e expectativas, são exemplos de alguns assuntos que são comuns entre o doente/família e os profissionais de saúde, e para os quais os profissionais devem estar capacitados de modo a abordá-los de forma adequada (Barbosa et al., 2016; Lino, Augusto, Oliveira, Feitosa & Caprara, 2011; Phaneuf, 2005, Twycross, 2003)

A maioria dos doentes portadores de doença avançada vive vários momentos de sofrimento e ansiedade, sendo imprescindível comunicar adequadamente, pois para além de ser crucial na relação que é estabelecida entre o profissional e o doente, e na satisfação das suas necessidades, permite ao *“doente se sentir compreendido, esclarecido, apoiado e acompanhado no seu processo de doença”* (Silva & Alvarenga, 2014, p. 47). Comunicar eficazmente permite ao doente falar sobre os seus medos, as suas preocupações ou simplesmente expressar o que sente, tendo como objetivo principal permitir a adaptação à sua condição clínica, reduzindo as incertezas, medos e ansiedades, através do estabelecimento de uma relação empática entre o doente e o profissional de saúde (Silva & Alvarenga, 2014)

Existem algumas estratégias e princípios da comunicação adequada que devem estar presentes. A escolha do local, a linguagem corporal e não verbal, o dar tempo para o outro falar, a honestidade, o respeito pelo silêncio, a reformulação daquilo que foi transmitido e a verificação da compreensão da mensagem são exemplos de algumas estratégias que nos podem ajudar a comunicar de forma mais adequada. Também a *“estratégia dos dedos cruzados”* ou o Protocolo de Buckman são grandes aliados no que toca a uma das tarefas mais difíceis de desempenhar que é a comunicação de más notícias (Barbosa et al., 2016; Lino et al., 2011; Phaneuf, 2005, Twycross, 2003).

A *“estratégia dos dedos cruzados”* consiste numa forma de evitar respostas precisas como, por exemplo, no caso da transmissão de um mau prognóstico. O objetivo é manifestar que desejamos o melhor para o doente, mas que é importante colocar a hipótese de vir a acontecer o pior. No que respeita ao Protocolo de Buckman, este consiste num guião orientador para a comunicação de más notícias através de seis

passos: conseguir o ambiente correto; descobrir o que o doente já sabe; averiguar o que o doente quer saber; partilhar informação; responder às reações do doente e planear e acompanhar. Estes passos constituem uma base de trabalho, mas é importante não esquecer que não existem doentes e famílias iguais sendo necessário adaptação dos profissionais a cada situação, a cada momento (Barbosa et al., 2016; Lino et al., 2011; Leal, 2003).

Apesar de ser algo difícil para a maioria dos profissionais de saúde é algo que pode e deve ser trabalhado com o objetivo de melhorar essa competência. Eu tive o privilégio de ter como orientadora uma profissional que tem particular interesse na área de comunicação e que o faz de forma irrepreensível. Através da observação da sua prática diária e dos seus ensinamentos, consegui desenvolver a minha competência no que respeita à comunicação com o doente e a sua família/cuidador. Também observar a ECSCPBeja+ no desenvolvimento da sua prestação de cuidados permitiu-me ver na prática as atitudes e as estratégias comunicacionais que utilizavam. A disponibilidade para escutar e falar com o doente/família com o intuito de estabelecer uma relação de confiança era permanente. Foi-me permitido perceber a diferença que uma comunicação adequada pode fazer na vida dos doentes e suas famílias, quer nas relações que se estabelecem, quer na forma como as situações são vivenciadas.

Relembro o dia em que numa visita domiciliária, nos meus primeiros dias de estágio, um doente refere diretamente à equipa: “Eu sei que vou morrer...” e depois ficou em silêncio. Tremi. Pensei que daquilo que sei da componente teórica a resposta seria no sentido de perceber o que tem preocupado o doente, se tem pensado na morte, o que pensa acerca disso. No meu local de trabalho, a resposta seria “não pense nisso! vai melhorar!”. A médica respondeu e eu percebi o quanto comunicar adequadamente era difícil, mas igualmente importante. Percebi o quanto poderia ter interferência na relação que é estabelecida com o doente, permitindo ou não uma relação de confiança em que fosse possível falar abertamente sobre aquilo que o preocupa. Necessitava trabalhar para conseguir melhorar a minha capacidade comunicacional, pois o doente e a sua família, para além de terem necessidade, têm o direito de colocar questões, de esclarecer dúvidas e serem acompanhados com honestidade.

Outras situações semelhantes foram ocorrendo ao longo da prática clínica e permitiram trabalhar a aptidão comunicacional. Cada contexto clínico e familiar é único, sendo necessária uma adequação da comunicação do profissional a cada situação. Não só no que respeita à realização da consulta propriamente dita, mas também na realização de ensinamentos ao doente/família ou na realização de conferências familiares.

A conferência familiar é um instrumento muito utilizado em cuidados paliativos. De acordo com Hudson, Quinn, O’Hanlon & Aranda (2008), as conferências familiares são um método de intervenção em situações mais complexas que permite aos profissionais transmitir informações e discutir os objetivos e plano de cuidados com os doentes, os familiares e/ou cuidadores. Com a realização das mesmas é possível clarificar os objetivos dos cuidados, melhorar a resolução de problemas e oferecer apoio e aconselhamento (Hudson et al., 2008).

Durante o período de estágio, várias foram as conferências familiares realizadas às quais tive possibilidade de assistir e fazer algumas pequenas participações. Situações de agravamento do quadro clínico do doente, situações em que existiam conflitos com os elementos envolvidos nos cuidados por diferentes opiniões, situações relacionadas com a proximidade da morte ou famílias em que existia a necessidade de explicar detalhadamente procedimentos como a não indicação para colocação de sonda nasogástrica em fim de vida, foram alguns exemplos de situações em que foram realizadas conferências familiares e para as quais a aptidão comunicacional é essencial.

Uma outra questão extremamente importante ao nível da comunicação, especialmente no que respeita aos cuidados paliativos, e que surge com alguma frequência, são os pedidos de conspiração do silêncio. Apesar da ética e deontologia implícitas na profissão médica e de enfermagem, e de estar consagrado na lei de bases da saúde que a informação sobre o quadro clínico do doente só deve ser transmitida à família com o consentimento do mesmo, na maioria das vezes, são os familiares os primeiros a serem informados. Quando confrontados com a informação, muitas vezes fazem o pedido de que nada seja transmitido ao doente, que corresponde a um pedido de conspiração do silêncio. Perante situações semelhantes, é adequado que os profissionais de saúde atuem com honestidade, não esquecendo que o seu dever é para com o doente. É igualmente importante não hostilizar a família e explicar que o nosso objetivo não é impor a verdade, mas que não devemos mentir ao doente se ele perguntar ou se ele demonstrar querer saber (Carvalho, 2008; Leal, 2003). Em cuidados paliativos procura-se uma aliança terapêutica que assenta na honestidade, entre todos os participantes, sendo de extrema importância que os profissionais de saúde tenham competências em lidar com os desafios da comunicação como é o caso da conspiração do silêncio (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014).

Ao longo do acompanhamento da ECSCPBeja+, vários foram os pedidos de conspiração do silêncio. Muitas vezes, a família fazia o pedido logo na primeira chamada telefónica, quando era feito o agendamento da visita. Muitas vezes, recusavam a visita inicial, tendo que ser feita, primeiramente, uma reunião com a família para explicar o acompanhamento da Equipa, o seu funcionamento e, ao mesmo tempo, tentar ultrapassar o pedido de conspiração do silêncio. Ao contrário do que a maioria dos profissionais refere como uma dificuldade, constatei que, na maioria das situações, quando explicado, a família compreende e aceita.

Mais uma vez, esta realidade é bastante distinta daquela que vivenciei num serviço de Medicina. A informação é maioritariamente transmitida aos familiares e se existir pedido de conspiração do silêncio, o mesmo acaba por ser, muitas vezes, aceite. Agora compreendo que este tipo de atitude não é de todo correta, mas é a forma que os profissionais de saúde têm de evitar o confronto com o doente numa situação de fragilidade. Atitude justificada pela falta de tempo, pela falta de treino na área de comunicação de más notícias ou pelo facto de os profissionais não se sentirem confortáveis, sendo levados a optar pelo caminho que lhes causa menos dificuldade.

Hoje, percebo que ao nível da comunicação também eu, ao longo de sete anos de profissão, atuei no sentido daquilo que me deixava mais confortável e que, muitas

vezes, não permiti ao doente expressar os seus sentimentos ou as suas preocupações. Ao longo deste mestrado, quer através da parte teórica, quer na componente prática, aos poucos, fui-me envolvendo neste desafio da comunicação e, através da observação dos outros profissionais e da realização de algumas intervenções nas consultas, fui desenvolvendo esta aptidão.

Para além das consultas propriamente ditas, também a realização de ensinamentos ou a participação em conferências familiares, permitiram, dia após dia, melhorar esta competência. Terminado o período de prática clínica, considero atingido este objetivo, pois a minha transformação nesta área é imensa. No entanto, ainda com muitas necessidades de melhoria, pois só através do treino em diferentes situações será possível melhorar a minha aptidão comunicacional.

### **Desenvolver competência ao nível da comunicação interdisciplinar**

Tal como a comunicação com o doente/família, a comunicação interdisciplinar é muito importante no trabalho desenvolvido pela ECSCPBeja+. Uma vez que a sua atuação passa também pela assessoria a outras equipas e instituições, é necessário diariamente comunicar com outros profissionais. Profissionais estes que nem sempre compreendem a filosofia dos cuidados paliativos e com os quais também é necessária uma comunicação adequada, de forma a transmitir a informação corretamente e sem deixar dúvidas.

Esta comunicação é, muitas vezes, um desafio, revelando-se, por vezes, numa das grandes dificuldades dos profissionais paliativistas. Também senti essa dificuldade, pois a atuação em prol do melhor para o doente, focada no seu bem-estar e qualidade de vida, mais do que na sua doença ou prognóstico, nem sempre é bem compreendida por outros profissionais.

Durante a prática clínica, foi possível presenciar profissionais de saúde a dizer *“tem de se colocar a sonda para alimentação porque senão estamos a matar a doente mais depressa”* ou *“aquilo que estão a fazer é eutanásia prolongada”*. Estas situações exigem também uma grande capacidade comunicacional a nível interdisciplinar para que possam ser detalhadamente explicadas todas as intervenções e propostas realizadas pela Equipa.

Enquanto formanda, ao acompanhar a Equipa nas circunstâncias em que decorreram estas situações e tantas outras semelhantes, foi possível aprender algumas perícias para a comunicação interdisciplinar. Também a necessidade de articular diariamente com outros profissionais contribuiu para o aumento da minha competência nesta área, de modo a atingir o objetivo inicial.

### **Desenvolver competências práticas para apoiar o doente/família no processo de luto**

No momento da perda de alguém que nos é significativo, inicia-se um processo que é denominado por luto. Este processo assume-se como uma resposta adaptativa à perda e desencadeia um processo de mudança e transformação a diversos níveis. É

considerado uma crise pessoal, mas que não é apenas emocional. É também uma experiência física, social e espiritual que a pessoa doente e a sua família têm de enfrentar e que afeta os seus pensamentos e comportamentos (Barbosa et al., 2016; Twycross, 2003).

Segundo Rebelo (2006) a perda de uma pessoa significativa é uma das experiências psicológicas mais dolorosas que é sentida pelo ser humano. No entanto, a perda de uma pessoa não é a única fonte de luto. A perda de posição social ou a perda de capacidades por doença também são situações que desencadeiam a necessidade de um processo de luto. É através deste processo que as pessoas assimilam a realidade da perda, quer seja a própria pessoa durante a progressão da doença, quer os seus familiares pela ausência da pessoa falecida (Rebelo, 2006).

Este processo desenvolve-se de forma gradual através da expressão de sentimentos e de determinados comportamentos e reações físicas. A sequência passa por uma reação de choque/negação, mesmo que a morte seja algo esperado; posteriormente, por uma desorganização emocional, durante a qual as pessoas vivenciam um sentimento de impotência e desalento, e, por fim, uma reorganização emocional onde se inicia a extinção da dor da perda, promovendo uma nova reformulação pessoal e existencial. Contudo, nem sempre este processo se desencadeia desta forma, existindo a possibilidade de se tornar um processo mais complicado (Barbosa et al., 2016; Rebelo, 2006).

Enquanto profissionais de saúde, é importante que estejamos preparados para acompanhar e apoiar o doente e a família em todo o processo de doença e consequente processo de luto. Em cuidados paliativos, o objetivo da intervenção passa por apoiar o doente/família na adaptação à condição terminal, pela preparação da perda e prevenção de um luto complicado. Esta intervenção deve ser iniciada a partir do momento em que é iniciado o acompanhamento ao doente/família e é, sem dúvida, um grande desafio para os profissionais de saúde. Principalmente, no que respeita ao ajudar a família e o doente na expressão dos seus sentimentos e preocupações, pois é algo que a maior parte dos profissionais evita diariamente (Barbosa et al., 2016).

Muitas vezes, o acompanhamento dos familiares e até do próprio doente no processo de luto fica um pouco no esquecimento. A prestação de cuidados sempre à pressa e cheia de rotinas não permite que haja espaço para conversar sobre determinados assuntos que requerem tempo e disponibilidade. Para além disso, a maioria dos profissionais não está preparado para comunicar adequadamente e, na maior parte das situações em que o doente ou a sua família falam na morte, a primeira resposta é “não diga isso, vai ver que vai melhorar” e o assunto termina ali. Ao acompanhar uma equipa de cuidados paliativos, percebemos que essas atitudes são completamente inadequadas e que, para ser possível apoiar verdadeiramente o doente e a sua família no processo de luto, é importante ter disponibilidade, saber escutar, fazer questões e dar respostas adequadas. A comunicação tem um papel fundamental e, por isso, é tão difícil para a maioria dos profissionais.

Ao longo do estágio, aprendi o quanto é importante permitir que as pessoas expressem os seus sentimentos e/ou preocupações, de modo a ser possível

acompanhar e dar apoio no seu processo de adaptação à doença e à sua evolução, até ao momento da morte. A forma como é vivenciada a fase terminal pelo próprio doente e seus familiares está relacionada com diversos fatores, sendo importante avaliar, ao longo do acompanhamento, a presença de fatores de risco (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014).

A ECSCPBeja+, desde o início do acompanhamento, apoia o doente e a sua família na adaptação à doença e à sua progressão, gradualmente ao longo da evolução da situação. Após o falecimento, também disponibiliza apoio aos familiares. É mantido contacto com os familiares enlutados, nos primeiros meses após a morte do doente, sendo que nem sempre são cumpridas todas as visitas previstas no protocolo. Ou seja, o acesso à Equipa mantém-se para as famílias enlutadas, mas a procura da ajuda depende da procura das próprias famílias. Nos casos em que existem fatores preditores de luto complicado, a família fica sinalizada para consulta de psicologia.

Durante o período de prática clínica, foi possível participar ativamente com o doente e a sua família, acompanhando a evolução da doença e, conseqüentemente, apoiar no processo de luto. Assim, foi possível desenvolver competências práticas nesta área e atingir o objetivo proposto.

### **Avaliar as necessidades da ECSCPBeja+ (formação, protocolos, etc.) com o intuito de colaborar na sua resolução durante o período de permanência na equipa**

Ao longo da permanência na equipa, tive possibilidade de questionar a mesma sobre algumas das suas necessidades. Tal como já referido anteriormente, a equipa nuclear é constituída apenas por uma médica e uma enfermeira a tempo integral, pelo que a maioria do seu tempo é investido na prestação de cuidados aos doentes. Assim, as atualizações de documentos ou realizações de novos protocolos vão sendo realizados em tempo pós-laboral ou quando há um menor número de referenciações.

Tendo como objetivo avaliar as suas necessidades e colaborar para ajudar a suprimir as mesmas, durante a prática clínica, realizei um protocolo que estava em falta no serviço – “Protocolo controlo da dor – uso de opióides fortes” (Apêndice A). A utilização de opióides é frequente na prática diária da Equipa para controlo da dor, dispneia, tosse. Devido à necessidade de adequar a terapêutica a cada doente, a ECSCPBeja+ define para cada doente o protocolo de atuação, mas não tinha um protocolo específico para utilização de opióides fortes para controlo da dor. A existência deste protocolo é tida como importante, sobretudo para servir de base no manuseamento destes fármacos por colegas que trabalham em estreita articulação com a Equipa. De ressaltar, no entanto, que cada doente carece de um ajuste específico.

Criei também um documento de registo para as conferências familiares (Apêndice B). Quando era realizada uma conferência familiar, independentemente das questões que seriam abordadas, o registo da mesma ficava apenas no processo do doente numa pequena nota associada, aquando da realização do registo da consulta no programa informático. Muitas vezes, não era possível especificar, detalhadamente, tudo o que tinha sido abordado e acordado. Deste modo, com a criação de um novo documento, a Equipa passou a conseguir registar, em documento próprio, os objetivos da realização

da conferência, os motivos que levaram à sua realização, quem esteve presente e as decisões e consensos que resultaram da mesma.

**Estruturar e implementar um projeto de intervenção para o serviço de Medicina II com o intuito de sensibilizar a equipa multidisciplinar para uma melhor abordagem ao doente paliativo**

Foi estruturado e implementado um projeto de intervenção, ao longo de vários meses. Toda a informação referente ao mesmo é mencionada mais detalhadamente no ponto 3.

## 3. Projeto de Intervenção

### 3.1. Fundamentação

As questões relacionadas com o fim de vida continuam a não estar esclarecidas para a maioria da sociedade. A ideia pré-concebida e profundamente errada de que quando “não há cura não há nada a fazer” está muito difundida, sendo o sofrimento e a morte encarados pela maioria da população sempre como algo terrível e considerado sem nenhuma alternativa (Neto, Aitken & Paldrön, 2004).

Infelizmente, os profissionais de saúde não são exceção desta realidade. Ao longo de todo o seu percurso profissional, os profissionais de saúde são aqueles que mais se deparam com o sofrimento e com a morte, pelo que deveriam estar capacitados para atuar da forma mais correta nestas situações (Neto, Aitken & Paldrön, 2004). No entanto, na prática diária tal não se verifica. Podemos mesmo afirmar que “*nunca uma sociedade esteve tão mal preparada para lidar com o sofrimento e com a morte, duas das grandes e inevitáveis realidades da vida*” (Neto, Aitken & Paldrön, 2004, p.9).

*“A emergência das doenças crónicas levou a que a morte passasse a acontecer com frequência no final de um percurso prolongado de doença. No entanto, o facto de passar a viver mais tempo nem sempre implicou que se morresse melhor.”* (Pulido, Batista, Brito & Matias, 2010, p. 226)

A nível hospitalar, os doentes com doença crónica avançada são uma presença diária nos serviços de Medicina Interna. Doentes com demência, insuficiência cardíaca ou doença pulmonar obstrutiva crónica são exemplos das presenças mais frequentes, mas também as patologias nas quais os profissionais têm maior dificuldade em identificar a necessidade de uma abordagem paliativa. De um modo geral, os profissionais de saúde subestimam o tempo de vida dos doentes, uma vez que têm dificuldade em assumir que estão perante um doente em fim de vida. Esta dificuldade na identificação leva muitas vezes à realização de procedimentos inadequados ao seu quadro clínico, comprometendo o seu conforto e qualidade de vida. A abordagem realizada é tendencialmente focada em medidas que prolongam a vida sem terem uma repercussão positiva na qualidade da mesma (Jorge, 2015; Paiva, 2012; Pulido et al, 2010).

Na maioria dos hospitais de agudos não existe uma uniformização dos cuidados prestados ao doente em fim de vida. Há “*pouca uniformização de cuidados prestados a doentes em fim de vida, existindo, por vezes, inadequação dos mesmos, dificuldade na abordagem das famílias e na tomada de decisão de medidas adequadas*” (Pulido et al., 2010, p. 225). Não existe nenhum protocolo de intervenção uniforme para uma abordagem a estes doentes de acordo com as suas necessidades. A abordagem dos doentes e famílias, e as tomadas de decisão, ficam muitas vezes dependentes da sensibilidade de cada profissional à situação, uma vez que as equipas de saúde, que lidam diariamente com estes doentes, não têm formação especializada de modo a adequar a sua atuação (Pulido et al, 2010).

No serviço de Medicina II do Hospital José Joaquim Fernandes, em Beja, existem trinta camas da especialidade que se encontram constantemente ocupadas, na sua maioria, por doentes com doença crónica avançada. As patologias de base dos doentes internados são variadas: neoplasia, demência, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência renal, entre outras.

Estes doentes recorrem ao serviço de urgência e acabam por ficar internados, muitas vezes, na sua maioria, por episódios de descontrolo sintomático devido a agudização ou progressão da doença de base. Estes internamentos, são também muitas vezes internamentos prolongados, onde são realizados procedimentos completamente inadequados à situação do doente, "simplesmente" por este se encontrar no hospital (por exemplo, realização de exames complementares de diagnóstico diários). Para além da inadequação de cuidados ao longo do internamento, em muitos casos os doentes acabam por falecer durante este período, não tendo acesso aos cuidados adequados à fase final da vida.

Assim, tendo em conta tudo o anteriormente referido, e após alguns períodos de reflexão pessoal, e enquanto profissional, com o intuito de escolher a temática que pudesse proporcionar uma mais valia para o serviço, para os seus profissionais e para os doentes, foi escolhido como tema principal para o projeto de intervenção ***“Adequação de cuidados a doentes em fim de vida em contexto hospitalar”***.

De acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, biénio 2017-2018, é importante integrar métodos e procedimentos usados em CP em todas as estruturas do Serviço Nacional de Saúde. Ainda de acordo com o mesmo plano, ao nível da formação, este preconiza que os serviços que acompanham com frequência doentes com necessidades paliativas, mas em que os CP não são o seu foco principal, como por exemplo, os serviços de Medicina Interna, devam ter formação de nível intermédio nesta área.

Mesmo em serviços não especializados neste tipo de cuidados é urgente encontrar respostas que promovam a qualidade de vida dos doentes e da sua família. A abordagem paliativa é um componente fundamental da resposta aos problemas e necessidades das pessoas com doenças crónicas e progressivas, devendo ser integrada por todos os serviços e profissionais.

Segundo Weissman & Meier (2011), para melhorar o acesso a cuidados paliativos é fundamental a educação dos profissionais. Assim, este projeto teve como objetivo melhorar os conhecimentos dos profissionais que trabalham no serviço de Medicina, através da sua sensibilização e da melhoria de conhecimentos na área dos cuidados paliativos, tendo como finalidade modificar práticas através da adequação de cuidados a doentes em fim de vida.

Esta adequação de cuidados permitirá trazer benefícios para o doente e a sua família: diminui a carga sintomática do doente, diminui a sobrecarga dos familiares e melhora a qualidade de vida de ambos (Barbosa et al., 2016). Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, biénio 2017-2018, tem ainda outros benefícios como a diminuição dos internamentos, dos reinternamentos, da futilidade e obstinação terapêutica e do recurso ao serviço de urgência. Higginson

et al. (2002) e Smith et al. (2003) também reforçam a importância da abordagem paliativa pela melhoria do controlo sintomático e pela redução de custos ao nível das despesas de saúde.

Por todos estes motivos, a realização deste projeto constitui, em meu entender, uma mais valia para os profissionais, para o serviço e acima de tudo para a melhoria da prestação de cuidados ao doente/família.

### 3.2. Planeamento/Execução

Para dar início ao planeamento do projeto de intervenção foi realizada uma análise SWOT (Strengths, Weaknesses, Threats, Opportunities) como forma de reflexão inicial sobre o mesmo.

Tabela 3 - Análise SWOT

ANÁLISE SWOT	
FORÇAS	FRAQUEZAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existência de ECSCPBeja+ com competência reconhecida;</li> <li>• Conhecimento do funcionamento e equipa do serviço de medicina;</li> <li>• Conhecimentos na área de Cuidados Paliativos;</li> <li>• Conselho de administração da ULSBA recetivo ao projeto e a reconhecer mais valias no mesmo;</li> <li>• Reconhecimento do Diretor Clínico e dos enfermeiros chefes do serviço de Medicina da necessidade na formação.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não reconhecimento dos Cuidados Paliativos como área especializada;</li> <li>• Recursos humanos no serviço não adequados à prática de cuidados dirigidos ao conforto/promotores de dignidade;</li> <li>• Desinteresse por parte da equipa médica na área dos CP.</li> </ul>
OPORTUNIDADES	AMEAÇAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilidade de realizar o projeto de intervenção no âmbito do mestrado em CP;</li> <li>• Vontade manifestada por parte da equipa de enfermagem para formação na área dos CP;</li> <li>• Plano estratégico para o desenvolvimento dos CP;</li> <li>• Realização de estágio na ECSCPBeja+ pertencente à ULSBA e haver fácil articulação entre serviços.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitos acerca dos CP e terapêutica comumente usada;</li> <li>• Resistência dos profissionais à mudança;</li> <li>• Falta de cultura de trabalho em equipa;</li> <li>• EIHCP sem atividade no período de estágio.</li> </ul>

Após esta análise, tendo em conta que o objetivo principal do projeto foi melhorar os conhecimentos e sensibilizar os profissionais para a temática da adequação de

cuidados a doentes em fim de vida, com o intuito de modificar a sua prática diária, foram planeadas sessões de formação para a equipa de enfermagem e equipa médica.

Primeiramente, o projeto teve de ser apresentado aos responsáveis de serviço (Diretor clínico e Chefe de enfermagem) para obter a sua aprovação. Foi, de imediato, aceite e incluído nas formações em serviço de ambas as equipas. No entanto, ficou a ressalva de que a equipa médica seria bastante mais difícil de cativar e até de garantir a sua presença nas formações propostas. Independentemente disso, e consciente da grande dificuldade que é abordar a temática da adequação de cuidados a doentes em fim de vida, em contexto hospitalar, mantive a minha proposta inicial e iniciei a execução do projeto.

Inicialmente, foi entregue um questionário (Apêndice C) a todos os profissionais que iriam receber a formação para ser feita uma breve avaliação dos conhecimentos gerais e diagnosticar as principais necessidades, a fim de adequar as formações planeadas. Na sua maioria, a percentagem de respostas corretas foi superior a 90%. No entanto, apesar de supostamente serem bons valores, estes resultados deixaram-me ainda mais incentivada na realização das formações. Fiquei bastante intrigada e queria perceber o porquê destes profissionais terem conhecimentos teóricos e a sua prestação de cuidados ser totalmente desadequada, no que respeita à abordagem de doentes em fim de vida, em contexto hospitalar.

Só iria perceber esta questão durante as sessões de formação, onde seria permitida abertura para que fossem expostas as suas dúvidas/receios e através de uma reflexão conjunta da prática diária.

Para a equipa de enfermagem, as sessões de formação foram realizadas em dois dias distintos para ser abrangida toda a equipa e não interferir com a dinâmica habitual do serviço. Em cada grupo, foram realizadas duas sessões com conteúdos diferentes. Uma sessão inicial sobre cuidados paliativos, no geral, e outra sessão sobre a temática específica do projeto, adequação de cuidados ao doente, em fim de vida, em contexto hospitalar. Nos apêndices D e E será possível ver o plano pedagógico das sessões e os diapositivos da formação.

Inicialmente, em fase de projeto, estas formações foram apenas propostas ao serviço de Medicina II, serviço no qual exercia funções. No entanto, na mesma unidade hospitalar, existe mais um serviço de Medicina (onde a equipa médica é a mesma, mas a chefia e equipa de enfermagem são distintas) e que também demonstrou interesse na realização destas sessões de formação. Deste modo, a pedido dos serviços, foram realizados mais dois dias de formação idênticos e todos os profissionais de enfermagem dos serviços de medicina tiveram acesso aos mesmos conteúdos.

Após ter sido realizada a formação para as equipas de enfermagem, seguiu-se a difícil tarefa de cativar a equipa médica para a sessão de formação planeada. A estratégia escolhida de dividir a equipa médica e de enfermagem para as sessões de formação foi discutida com as orientadoras. Colocou-se a hipótese de fazer sessões para ambas as equipas, em simultâneo, no sentido de fomentar a discussão entre equipas. No entanto, tenho, infelizmente, a consciência de que, na realidade, seria ainda

mais difícil cativar os médicos a assistir uma formação de cuidados paliativos numa formação conjunta, pois isso não é o habitual e dificultaria ainda mais a sua adesão.

O objetivo era abordar os mesmos conteúdos que foram abordados com a equipa de enfermagem, mas em apenas uma única sessão lecionada pela Dra. Cristina Galvão (médica da Instituição, Coordenadora da ECSCPBeja+ e com competência em Medicina Paliativa) e pela Dra. Rita Abril (médica da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz com competência em Medicina Paliativa). No apêndice G, será possível ver os diapositivos apresentados.

Esta sessão formativa foi divulgada pelo Diretor Clínico, em reunião de serviço, pela médica coordenadora do internato via *email* e na página da intranet da ULSBA (Apêndice F). No entanto, a adesão foi francamente reduzida. Apenas cinco médicos internos do serviço de medicina fizeram inscrição, mesmo após bastante insistência pessoal junto da equipa médica. Assim, perante esta adversidade, foi necessário abrir a formação a todos os profissionais da ULSBA para que fosse possível a realização da mesma.

Após realizadas as sessões de formação, foi também elaborado e entregue a cada serviço de medicina um guia de consulta rápida sobre via subcutânea – Apêndice H.

### 3.3. Avaliação

A avaliação da formação tem como intuito principal demonstrar se os objetivos foram ou não atingidos. Neste caso, em específico, apesar do objetivo principal ter sido comum a todas as sessões realizadas, as mesmas não abordaram o mesmo público, nem foram delineadas de forma idêntica. Por isso, é importante fazer não só uma avaliação global de todo o projeto, mas também uma avaliação específica das sessões realizadas às equipas de enfermagem e da sessão inicialmente planeada para a equipa médica, mas que, posteriormente, foi aberta a todos os profissionais.

No que respeita às formações realizadas às equipas de enfermagem, as mesmas foram realizadas nos dias 11 e 12 de abril e 16 e 23 de maio, em salas de formação. Foram quatro dias de sessões que permitiram que todos os elementos das respetivas equipas, incluindo os enfermeiros chefes, estivessem presentes. No total, 45 profissionais de enfermagem foram abrangidos pela formação.

Foi notório que é uma temática bastante importante para o serviço em questão, pois todos os formandos participaram com entusiasmo, levando a debate questões da sua prática diária e partilharam as suas experiências. Mostraram-se bastante sensibilizados e motivados para a mudança de comportamentos, no que respeita à adequação de cuidados aos doentes em fim de vida.

Quanto à equipa médica, foi realizada apenas uma única sessão e que, tal como já referido anteriormente, por falta de inscrições desta classe profissional, foi aberta a todos os profissionais da instituição. A sessão formativa decorreu no dia 7 de junho, na sala de conferências do hospital e contou com a presença de profissionais das mais diversas áreas: enfermeiros de vários serviços, tais como unidade de cuidados intensivos ou especialidades médicas, assistentes sociais, nutricionistas, farmacêuticos e médicos internos. No total, 22 profissionais.

Realizou-se uma sessão multidisciplinar muito interessante, onde foram debatidos vários pontos de vista e onde existiu espaço para a partilha de experiências, a fim de questionar dúvidas. Vários profissionais presentes valorizaram a realização da sessão de formação, demonstraram interesse em desenvolver mais competências na área e alguns referiram o quanto seria importante que todos os profissionais da instituição tivessem estado presentes.

Infelizmente, o público alvo inicial da sessão destinada aos médicos foi aquele que demonstrou menos adesão, sendo o aspeto menos positivo a apontar na realização deste projeto. Na minha opinião, é lamentável que os médicos do serviço de medicina interna se demonstrem tão pouco interessados na melhoria da sua prática diária. Todos os dias, acompanham doentes com doença crónica e incurável, maioritariamente doentes em fim de vida e que necessitam urgentemente que seja melhorada a sua abordagem, em contexto hospitalar.

De um modo geral, a avaliação do projeto implementado foi bastante positiva. Retiro esta conclusão não só pelas avaliações verbais após a sessão ou avaliações da sessão realizadas em documento próprio, mas pelas atitudes demonstradas pelos profissionais, nestes últimos meses. O facto de ter decorrido um período de vários meses entre a realização das sessões e a realização deste relatório permitiu testemunhar o aumento das referências por parte dos profissionais do internamento à Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, aquando da alta dos doentes, bem como o aumento das solicitações de apoio à Equipa no que toca a esclarecimento de dúvidas ou ajustes terapêuticos/decisões éticas em doentes em fim de vida em contexto hospitalar.

**Tabela 4** -Referenciações à ECSCPBeja+ nos anos 2017 e 2018 - Distribuição por referenciador

<b>DISTRIBUIÇÃO POR REFERENCIADOR</b>			
	<b>2017</b>	<b>A (%)</b>	<b>2018</b>
ECCL/UCC/Equipa domicílios	47	51%	71
Equipa Saúde	14	157%	36
Familiar/pessoa próxima	20	25%	25
Serviço Oncologia	37	-22%	29
EGA - HJJF	3	-100%	0
SU	13	85%	24
<b>Internamento Hospitalar</b>	<b>13</b>	<b>107%</b>	<b>27</b>
Unidades de Cuidados Continuados	1	300%	4
EIHCP Beja	1	-100%	0
Outros (SAD, Lar)	33	139%	79
<b>Total</b>	<b>182</b>	<b>62%</b>	<b>295</b>

Fonte: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+ (2019)

Tal como pode ser verificado no relatório de atividades da Equipa e reproduzido na tabela anterior, em 2018, o aumento de referências é bastante significativo (62%).

No que respeita especificamente às referências de internamento hospitalar, estas são, na sua maioria, do serviço de medicina e é também notório o seu aumento (107%).

Em suma, este projeto permitiu não só desmistificar os cuidados paliativos e sensibilizar os profissionais para a adequação de cuidados a doentes em fim de vida, em contexto hospitalar, mas também demonstrar o trabalho desenvolvido pela Equipa, a sua competência e os seus resultados. Assim, os profissionais do serviço de Medicina ficaram mais despertos para determinadas situações e solicitaram com maior frequência a colaboração da Equipa.

## 4. Conclusão

A conclusão deste relatório significa, simultaneamente, o culminar de um período de aprendizagem, de crítica e de reflexão. Apesar de terminado este ciclo, não está terminado o percurso, mas sim, iniciada uma longa caminhada.

A abordagem paliativa encontra-se cada vez mais difundida. O seu impacto positivo na vida dos doentes/famílias, evidenciando consistentemente uma melhoria na qualidade de vida dos doentes, mais ganhos em saúde e uma clara redução de custos, faz com que sejam cuidados cada vez mais imprescindíveis nos serviços de saúde. A sua implementação é que, infelizmente, não decorre ao ritmo desejado e necessário (Capelas et al, 2017; Barbosa et al., 2016).

No entanto, a existência de profissionais de saúde cada vez mais capacitados nesta área poderá ser uma mais valia para a sua evolução. Este mestrado constitui-se também como uma mais valia, uma vez que permite a aquisição de conhecimentos e desenvolvimento de competências específicas na área dos cuidados paliativos, para que seja possível uma intervenção especializada junto dos doentes e famílias que dela necessitem.

Para além da necessidade de aquisição de conhecimentos numa área que, há vários anos, me fascinava, o desejo por desenvolver, futuramente, a minha atividade profissional, num serviço ou equipa de cuidados paliativos, levou-me a ingressar neste curso para desenvolver a minha competência. Não foi fácil. Para além da minha prática diária ser realizada num serviço de Medicina Interna onde a filosofia de cuidados paliativos é algo ainda muito desconhecido, a conciliação da realização da prática clínica e a implementação de um projeto com a atividade profissional e as dinâmicas familiares, exigiram um esforço acrescido. Contudo, a experiência da prática clínica foi muito enriquecedora e permitiu-me comprovar que, para além do fascínio inicialmente existente, é uma área com a qual me identifico, a nível pessoal e profissional, e a qual pretendo desenvolver ao longo da minha caminhada enquanto enfermeira.

Para os profissionais de saúde, cuidar deve ser a sua principal função e, eticamente, temos o dever de desenvolver cuidados promotores de dignidade às pessoas que acompanhamos. Tal como em qualquer outra situação clínica, acompanhar o doente/família numa situação de fragilidade perante uma doença avançada requer conhecimentos e competências específicos e cientificamente válidos. Só assim é possível assegurar cuidados adequados e com qualidade. Apoiar a família, comunicar de forma adequada, controlar sintomas e saber trabalhar em equipa são competências que se vão adquirindo não só com o conhecimento técnico-científico, mas também com a experiência da prática diária.

A realização da prática clínica permitiu-me precisamente adquirir mais conhecimentos e competências no que respeita ao cuidar do doente em situação paliativa. Permitiu-me perceber que o meu cuidado deve ser dirigido a cada doente, na sua individualidade e de acordo com as suas necessidades e não com o seu diagnóstico e prognóstico.

A implementação do projeto de intervenção permitiu difundir a filosofia e princípios dos cuidados paliativos, clarificando conceitos e esclarecendo dúvidas. Os mitos existentes em relação ao uso de opióides ou o simples desconhecimento de que os CP não são restringidos apenas a doentes idosos ou com problemas oncológicos foram desmistificados. A necessidade urgente de prevenir o sofrimento e maximizar a qualidade de vida dos doentes e famílias até à sua finitude, mesmo num serviço de Medicina Interna, foi aparentemente compreendida. A discussão e reflexão entre profissionais conduziram a uma procura na adequação de cuidados, permitindo o início de uma mudança de comportamentos.

De um modo geral, considero que se alcançaram os objetivos a que me propus inicialmente, não só pela aquisição de conhecimentos e desenvolvimento de novas competências, mas também pela consciencialização e disseminação da importância deste tipo de cuidados que me irá acompanhar para o resto da minha caminhada profissional.

A realização deste mestrado foi para mim um momento de grande mudança, não só a nível profissional, mas também pessoal, pois a verdadeira aprendizagem sobre o valor da vida permite-nos muitas vezes repensar a importância de determinadas coisas e situações do nosso próprio quotidiano. A sua conclusão é o início de mais uma etapa com muitas perspetivas futuras na área dos cuidados paliativos.

## 5. Referências Bibliográficas

- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, I. (2015). Casos Clínicos em Cuidados Paliativos. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, I. (2016). Manual de Cuidados Paliativos (3a Ed.). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., Ferreira, C. & Torres, S. (2017). O Direito à Dignidade - Serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora;
- Carvalho, J. (2008). Conspiração do silêncio: contributo na comunicação de más notícias. *Revista Percursos*, no 7, 54-59. Consultado a 6 de Janeiro de 2019. Disponível em: [https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9139/1/Revista%20Percursos%20n07\\_Conspiração%20do%20Silêncio%20-](https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9139/1/Revista%20Percursos%20n07_Conspiração%20do%20Silêncio%20-)
- Cerqueira, M. (2005). O cuidador e o doente paliativo. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.;
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (s.d.). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos – Biénio 2017/2018. Consultado a 3 de Janeiro de 2019. Disponível em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP\\_2017-2018-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1.pdf);
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+ (2012). Regulamento interno. Facultado pela própria equipa em Novembro de 2017;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+ (2019). Relatório de atividades do ano 2018. Facultado pela própria equipa em Janeiro de 2019;
- Higginson, I. J., Finlay, I., Goodwin, D. M., Cook, A. M., Hood, K., Edwards, A. G., Douglas, H. & Norman, C. E. (2002). Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(2), 96–106. Consultado a 20 de Fevereiro de 2019. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00406-7](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00406-7);
- Hudson, P., Quinn, K., O’Hanlon, B. & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. Consultado a 22 de Fevereiro de 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2542352/>;
- Instituto Politécnico de Castelo Branco (2015) Adenda ao Regulamento dos Ciclos de Estudo Conducentes ao Grau de mestre do IPCB. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco;
- Jorge, M. (2015). Doentes adultos com necessidades paliativas em serviços de internamento, num hospital distrital: números e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida. Consultado a 5 de Dezembro de 2018. Disponível em: [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20012/1/Final\\_192411020\\_Dissertação\\_%2001.09.2015.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20012/1/Final_192411020_Dissertação_%2001.09.2015.pdf);
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Rev Port Clin Geral*, 19, 40-43;
- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos no52/2012 de 05 de Setembro in Diário da República 1a Serie No172;
- Lino, C., Augusto, K., Oliveira, R., Feitosa, L. & Caprara, A. (2011). Uso do Protocolo Spikes no Ensino de Habilidades em Transmissão de Más Notícias. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35, 52-57;
- Loureiro, N., Amado, J. & Fragoso, R. (2014). Cuidados Paliativos: Identificação da necessidade em doentes de Medicina Interna. *Cuidados Paliativos*, 1 (2): 62-73;
- Marquez, M. & Prado, M. (2008). Guias de cuidados paliativos - Utilização e recomendações da via subcutânea em cuidados paliativos. Évora: Administração Regional de Saúde do Alentejo, I.P.;

- Neto, I. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Artigos de Revisão – Medicina Interna*, 15 (4), 277-283;
- Neto, I. (2017). Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos. Consultado a 18 de Fevereiro de 2019. Disponível em: <https://ordemdosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>;
- Neto, I., Aitken, H. & Paldron, T. (2004). A Dignidade e o Sentido da Vida: Uma Reflexão sobre a Nossa Existência. Cascais: Pergaminho;
- Pacheco, S. (2004). Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspetiva Ética. Loures: Lusociência;
- Paiva, A. (2012). Cuidados ao Doente em Agonia. Consultado a 6 de Fevereiro de 2019. Disponível em: [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/16684/1/Cuidados%20ao%20doente%20em%20agonia\\_Ana%20Paiva\\_Junho%20de%202012.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/16684/1/Cuidados%20ao%20doente%20em%20agonia_Ana%20Paiva_Junho%20de%202012.pdf);
- Pazes, M., Nunes, L. & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. Consultado em 18 de Janeiro de 2019. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn3/serIVn3a11.pdf>;
- Pereira, C., Batista, S. & Sapeta, P. (2014). Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico. *Cuidados Paliativos*, 1 (2): 43-55;
- Pereira, M. (2008). Comunicação de más notícias e gestão do luto. Coimbra: Formação e Saúde, Lda;
- Phaneuf, M. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência;
- Pontalti, G., Rodrigues, E., Firmino, F., Fábris, M., Stein, M. & Longaray, V. (2012). Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. *Revista HCPA*, 32 (2): 199-207;
- Pulido, I., Batista, I., Brito, M. & Matias, T. (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de medicina interna. *Medicina Interna – Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 17 (4): 222-226;
- Rebelo, J. (2006). Desatar o nó do luto. Cruz Quebrada: Casa das Letras – Editorial Notícias;
- Sapeta, P. & Lopes, M. (2014). Processo de Interação Enfermeiro-Doente, em Fim de Vida, num Hospital de Agudos. *Cuidados Paliativos*, 1 (1): 35-44;
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*, II, pp. 35-60;
- Silva, S & Alvarenga, M. (2014). Informação e comunicação – um olhar ético. *Cuidados Paliativos*, 1 (1): 45-51;
- Smith, T. J., Coyne, P., Cassel, B., Penberthy, L., Hopson, A. & Hager, M. A. (2002). A High-Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce In-Hospital End-of-Life Care Costs. *Journal of Palliative Medicine*, 6(5), 699–705. Consultado a 20 de Fevereiro de 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/109662103322515202>;
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2a Ed.). Lisboa: Climepsi Editores;
- Vilhena, R. (2013). Cuidados Paliativos e Obstinação Terapêutica - Decisões em Fim de Vida. Consultado a 5 de Dezembro de 2017. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/16391/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf>;
- Weissman, D. E. & Meier, D.E (2011). Identifying Patients in Need of Palliative Care Assessment in the Hospital Setting. A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care. Consultado a 20 de Fevereiro de 2019. Disponível em: [http://mhcc.maryland.gov/mhcc/pages/home/workgroups/documents/pcp/chcf\\_pca\\_jpm\\_article.pdf](http://mhcc.maryland.gov/mhcc/pages/home/workgroups/documents/pcp/chcf_pca_jpm_article.pdf);
- World Health Organization. (2015). WHO Definition of Palliative Care. Consultado a 12 de Fevereiro de 2019. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.