



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

Relatório de Prática Clínica

Diagnóstico Clínico do Estado de Agonia

Experiência numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

Mestrado em Cuidados Paliativos

Carla Alexandra das Neves Carloto

Orientadores

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Setembro, 2013



Relatório de Prática Clínica

Diagnóstico Clínico do Estado de Agonia

Experiência numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

Carla Alexandra das Neves Carloto

Orientadores

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Setembro, 2013

Composição do Júri

Presidente do júri

Mestre Carlos Alberto Figueira de Chaves

Vogais

Professora Doutora Ana Paula Antunes Sapeta

Diretora da Escola Superior de Saúde Dr^o Lopes Dias

Mestre Manuel Luís Vila Capelas

Professor Adjunto na Universidade Católica

“É no tocar de um corpo arruinado que se experimenta uma particular emoção física, um sentimento brutal que ultrapassa muito a piedade ou o afeto: é, na palavra do escritor, a ternura egoísta do homem para com o homem. Os antropólogos demonstram que não há criatura neste mundo que exija mais amor e nenhuma outra está menos apta a sobreviver sem ele. Mesmo quando a sobrevivência já não é possível, é nosso dever nunca o esquecermos”

(João Lobo Antunes)

Agradecimentos

Qualquer trabalho requer esforço e dedicação, e muitos foram aqueles que contribuíram quer direta, quer indiretamente para que este fosse levado a bom porto, a todos eles, um muito obrigada! Quero ainda agradecer a algumas em particular:

- À ECSCPБ pelo seu contributo essencial;
- Um profundo reconhecimento à Professora Doutora Paula Sapeta pela sua excelente orientação, disponibilidade e compreensão;
- À Santa Casa da Misericórdia de Alter do Chão pela sua colaboração na divulgação do curso básico de cuidados paliativos;
- Ao Hotel Convento de Alter, pelas excelentes instalações oferecidas para a realização do curso de formação básica;
- À minha família com especial atenção ao Hélder pela sua ajuda e incansável paciência;
- E ainda, um agradecimento especial à minha companheira de jornada Olga Calado.

Resumo

Os Cuidados Paliativos são cuidados ativos e totais, que devem ser prestados por equipas multidisciplinares com formação e treino adequado. A complexidade destes doentes exige aos profissionais preparação técnica, formação teórica e experiência prática, pelo que a formação diferenciada na área é essencial para garantir a excelência e a qualidade dos cuidados prestados.

Esta dissertação, realizada no âmbito do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr^o Lopes Dias, consiste no relatório de prática clínica para obtenção do grau de mestre, realizado sob orientação da Professora Doutora Paula Sapeta. A temática central do mesmo, que constituiu o meu projeto de intervenção, são os Cuidados na Agonia - O Diagnóstico Clínico das Últimas Horas e Dias de Vida do Doente. No mesmo vai ser elaborada uma descrição e relato, de forma pormenorizada, de todas as atividades preconizadas e realizadas neste contexto clínico, elaborando paralelamente uma reflexão crítica do meu próprio desempenho.

A prática clínica foi realizada numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, tendo sido uma experiência extremamente enriquecedora que me permitiu uma assimilação dos conhecimentos adquiridos no primeiro ano e uma partilha de experiências que se mostrou essencial para o meu desempenho profissional.

Durante a prática clínica foi desenvolvido um projeto de intervenção em conjunto com uma colega de mestrado, tendo por base os dois temas que cada uma estaria a desenvolver: Diagnóstico Clínico do Estado de Agonia e Apoio no luto. Visto serem dois temas que se completavam, organizamos um Curso Básico em Cuidados Paliativos a ser feito na área onde exercemos funções para todos os profissionais que quisessem participar. Este curso teve o apoio científico da APCP o que se mostrou uma mais-valia quer para os formandos quer para nós próprias enquanto profissionais de saúde.

Os doentes agónicos são um subgrupo de doentes que necessita de cuidados especializados, com o *“objetivo principal de proporcionar o máximo de conforto ao paciente, promovendo a máxima dignidade de vida, (...) devem ser tomadas as medidas adequadas, evitando o encarniçamento terapêutico”* (NETO, 2010). O deficiente diagnóstico do estado de agonia vai ser sempre recordado pela família como algo muito doloroso e tal situação afeta também os profissionais que *“podem viver o acontecimento como um fracasso profissional que questiona os esforços previamente realizados”* ROSARIO, 2002.

Palavras-chave:

Cuidados Paliativos; Agonia; Últimas Horas ou Dias de Vida; Obstáculos ao Diagnóstico Clínico

Abstract

The Palliative Care are total and assets, which must be provided by multidisciplinary teams with training and graduated people. The complexity of these patients requires the professional technical training, theoretical training and practical experience, so the different formation in the area is essential to ensure the excellence and quality of care.

This dissertation, conducted as part of the Graduate Course in Palliative Care, School of Health Dr^o Lopes Dias, the report consists of clinical practice for the degree of Master, conducted under the orientation of Professor Paula Sapeta. The central theme of it, which was my project intervention, are the Care in The Last Days and Hours of Life - Clinical Diagnosis of The Last Hours and Days of Life. The same will be an elaborate description and report, in detail, all the activities recommended and performed in this clinical context, working alongside a critical reflection of my own performance.

The clinical practice that was performed in a Community Support Team in Palliative Care, having been an extremely enriching experience that allowed me to assimilate the knowledge acquired in the first year and a sharing of experiences that proved essential to my work performance.

During clinical practice was developed an intervention project together with a colleague's thesis; based on the two themes that each would develop: Clinical Diagnosis of The Last Hours and Days of Life and Bereavement Support. Since they are two themes that are completed, organized a Basic Course in Palliative Care to be done in the area where we exercise functions for all professionals who wanted to participate. This course was supported scientific APCP which proved an asset both for the trainees want to own us as health professionals.

Patients in Last Days and Hours of Life are a subgroup of patients who require specialized care, with the "*main objective to provide maximum comfort to the patient, promoting the highest dignity of life, (...) should be taken appropriate action, avoiding the ferocity therapeutic*" (NETO, 2010). The poor state diagnosis the Last Days and Hours of Life will always be remembered by his family as very painful and this situation affects also the professionals who "*can live the event as a professional failure that questions the efforts previously made*" ROSARIO, 2002.

Keywords:

Palliative Care; Agony; Last Hours or Days of Life; Barriers to Clinical Diagnosis

Índice geral

Introdução	1
PARTE I – DESCRIÇÃO/JUSTIFICAÇÃO DO ESTÁGIO	4
1. Critérios de Qualidade	5
2. Justificação do Estágio	6
3. Descrição do Serviço	8
3.1. População Alvo	8
3.2. Finalidade	9
3.3. Objetivos	9
3.4. Referenciação	9
3.5. Processo do Doente	9
3.6. Organização do Trabalho	10
PARTE II - REFLEXÃO CRÍTICA /COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	11
1. Competências e Objetivos	12
1.1. Objetivos Gerais	13
1.2. Competências a adquirir	13
1.3. Atividades Desenvolvidas	14
2. Reflexão Crítica	16
2.1. Comunicação	16
2.2. Trabalho em Equipa	19
2.3. Controlo de Sintomas	22
2.4. Apoio à Família	30
3. Formação em Serviço	35
PARTE III - PROJETO DE INTERVENÇÃO – DIAGNÓSTICO CLÍNICO DO ESTADO DE AGONIA	37
1. Projeto de Intervenção	38
Conclusão	46
Referências Bibliográficas	49
APÊNDICES	52
APÊNDICE I - REQUERIMENTO À COMISSÃO CIENTÍFICA DO IPCB DE ADMISSÃO À PREPARAÇÃO DO ESTÁGIO	53
APÊNDICE II – FOLHA DE ROSTO DOS PROCESSOS DOS DOENTES DA ECSCP	55
APÊNDICE III – ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON	57
APÊNDICE IV – PALIATIVE PERFORMANCE SCALE	59
APÊNDICE V – FORMAÇÃO EM SERVIÇO: “CUIDADOS NA AGONIA: CUIDAR A FAMÍLIA”	61

APÊNDICE VI – PROGRAMA DO CURSO BÁSICO EM CUIDADOS PALIATIVOS EM ALTER DO CHÃO PATROCINADO PELA APCP	77
APÊNDICE VII – CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	79
APÊNDICE VIII – FOLHETO DE DIVULGAÇÃO DO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM ALTER DO CHÃO	81

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Cronograma inicial	7
Tabela 2 – Cronograma Reestruturado	7
Tabela 3 – Plano Pedagógico	41

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Distribuição dos Formandos por Grupo Profissional	44
Gráfico 2 – Distribuição dos Formandos por Área de Residência	44
Gráfico 3 - Avaliação do Curso Básico em CP	45

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
APED	Associação Portuguesa para o Estudo da Dor
ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
DGS	Direção Geral de Saúde
EAPC	European Association for Palliative Care
EASE	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
ECCI	Equipa Cuidados Continuados Integrados
ESALD	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
LCP	Liverpool Care Pathway
PPS	Palliative Performance Scale
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados
SAM	Sistema de Apoio ao Médico
SAPE	Sistema de Apoios à Prática de Enfermagem
UCC	Unidade de Cuidados Continuados
UCCLDM	Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção

Introdução

No Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB) faz parte integrante do plano pedagógico a realização de um estágio numa equipa de Cuidados Paliativos. Esta equipa deverá cumprir os critérios de qualidade pré-estabelecidos pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), de extrema importância já que obriga a uma uniformização de protocolos, procedimentos e, obriga ainda, a um trabalho em equipa multidisciplinar.

Desta forma, esta dissertação consiste no relatório de estágio para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos (CP), realizado na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). No mesmo pretendo descrever e relatar, de forma pormenorizada, todas as atividades preconizadas e realizadas neste contexto clínico, elaborando paralelamente uma reflexão crítica do meu próprio desempenho.

O estágio teve a duração de 300 horas: 200h foram na equipa supracitada, 100 destas horas foram reservadas para a elaboração de um projeto de intervenção e de formação inserido na comunidade onde exerço funções, direcionado para profissionais e equipas multidisciplinares, desenvolvendo uma área de intervenção de interesse – *Diagnóstico Clínico do Estado de agonia*.

Encontrando-me atualmente a exercer funções numa Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção (UCCLDM), deparo-me diariamente com situações que necessitam de um tipo de abordagem diferente, que não uma abordagem curativa. A necessidade de aprofundar conhecimentos nesta área decorreu precisamente das características dos doentes que ingressam nesta unidade, já que são doentes maioritariamente idosos e uma grande percentagem deles com doenças crónicas, progressivas e incuráveis, necessitando de cuidados específicos e apoio diferenciado.

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

De facto, O fenómeno da cura é algo que nos é inculcado desde sempre, o aumento da esperança média de vida é desde logo um fator preponderante, dando a falsa ilusão de “imortalidade”, sendo a morte encarada como uma derrota, levando à continuação, em doentes crónicos de medidas com intuito curativo, infrutíferas, causadoras de sofrimento, e de um final de vida sem dignidade. Por vezes, é tão difícil desligarmo-nos dessa visão que, mais tarde, acabamos por não conseguir dar

resposta às necessidades dos doentes, sendo a tendência desumanizante cada vez maior.

Face a este cenário, tornou-se imperativo a formação na área dos Cuidados Paliativos, já que a fase do morrer é tão importante como o nascer e como qualquer outra fase da vida do ser humano, pelo que não deve ser desvalorizada nem desumanizada.

Cuidar de um doente com doença progressiva e incurável em casa, é algo ainda alvo de algumas contradições e considerado como muito difícil de ser concretizado. Na verdade é muito mais realizável do que possamos imaginar, e este estágio contribuiu fortemente para fomentar esta visão. Segundo o autor CAPELAS, 2007, *“Para se concretizar o objetivo de oferecer a todos os que necessitem, cuidados paliativos de qualidade, é necessário um estratégia pública que disponibilize a melhor abordagem com base no mais elevado conhecimento científico e perícias suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência...”*

A ECSCP não foi a primeira opção, no entanto mostrou-se uma opção bastante acertada. Inicialmente a proposta seria a realização de estágio na Equipa de Cuidados Paliativos da Estremadura Espanhola, mas, dado a quantidade de formandos a requisitar esta equipa, tornou-se impossível. Desta forma, a ECSCP tornou-se alvo de interesse. A vasta experiência da mesma e o facto de ser uma equipa comunitária contribuiu para a sua escolha, pensando desde logo que seria uma experiência bastante enriquecedor, pois cuidar em casa e capacitar os cuidadores para cuidar em casa é um desafio para qualquer profissional, permitindo uma visão abrangente e muita rica desta realidade do interior de Portugal.

A situação inicialmente causadora de alguma ansiedade, por ir contra os planos estabelecidos, refletiu-se na possibilidade de aprendizagem e assimilação de conhecimentos excecional e possibilitadora de uma reflexão profunda e alargada. Fiz o estágio em conjunto com uma colega também enfermeira que se mostrou o meu braço direito ao longo de todo o percurso.

O Projeto de Intervenção realizado consistiu na elaboração de curso básico em CP, com a duração de 21 horas, realizado junto da comunidade onde estou inserida e a exercer funções profissionais, onde houve oportunidade ainda de partilha de experiências e conhecimentos, disseminando a filosofia inerente aos Cuidados Paliativos.

O mestrado realizado, com parte teórica e prática, é de extrema importância na aquisição de conhecimentos na nesta área, já que se consegue, com a intervenção junto dos doentes, família e equipa uma maior e mais consolidada especialização neste âmbito.

Em Portugal, assiste-se atualmente a algumas, ainda pequenas, mudanças no que diz respeito à forma como os doentes crónicos são percecionados, havendo já uma

tomada de consciência para a sua importância. No entanto, as respostas dadas, face as necessidades sentidas são ainda escassas, e continuamos, conseqüentemente a encontrar doentes crónicos, a serem tratados como doentes agudos, e profissionais de saúde frustrados confrontando-se diariamente com situações que necessitariam de outro tipo de abordagem que não, uma abordagem curativa.

Por forma a direcionar e orientar a prática clínica foram traçados alguns objetivos gerais com vista á aquisição das competências necessárias para a conclusão do mestrado, são estes:

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

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

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

PARTE I - DESCRIÇÃO/JUSTIFICAÇÃO DO ESTÁGIO

1. Critérios de Qualidade

A escolha do local de estágio é sempre motivo de uma reflexão cuidada, já que é algo de extrema importância e é de interesse de todos que sejam uma experiência enriquecedora, quer para os requerentes quer para própria equipa. Desta forma, é indispensável que seja uma equipa com critérios de qualidade, que garantam a constante monitorização da mesma nos diferentes recursos específicos de cuidados paliativos, garantindo ainda a uniformização das práticas assistenciais.

Tendo em conta o objetivo principal dos CP, ou seja, a melhoria da qualidade de vida dos doentes com doenças crónicas e progressivas, torna-se essencial que estes cuidados sejam da responsabilidade de todos os elementos da equipa, assentando numa comunicação adequada e na resposta efetiva às necessidades de doentes e família. É fundamental que estes cuidados sejam prestados por uma equipa interdisciplinar com formação específica na área, envolvendo todos os elementos da mesma: médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas, enfermeiros, entre outros.

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

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

Não é meu objetivo fazer um relato exaustivo acerca dos critérios de qualidade estabelecidos, mas torna-se importante focar alguns pontos. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos elaborado pela Direção Geral de Saúde (DGS), 2005, refere alguns pontos que achei importante mencionar, já que dizem respeito, especificamente às equipas Comunitárias de Suporte onde foi realizada a prática clínica. Segundo DGS *“As equipas móveis, que também podem atuar como consultoras em cuidados paliativos, fornecendo apoio nas situações de maior complexidade, são multidisciplinares, devendo ser constituídas, no mínimo, por médico, enfermeiros, assistente social e secretária”*, mencionando ainda que estas equipas *“devem assegurar suporte telefónico nas 24 horas, visitas urgentes e uma articulação eficaz com unidades de internamento, que permita um acesso fácil e rápido, sempre que necessário, a internamento numa unidade de cuidados paliativos.”*

Estes são alguns dos requisitos fundamentais para o bom funcionamento de uma equipa de CP, neste caso o meu objetivo foi fazer referência mais especificamente a equipas de apoio e suporte no domicílio.

2. Justificação do Estágio

É comum hoje em dia encontrarmos cada vez mais doentes com doenças crónicas e progressivas em outras unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCC) que não uma unidade de Cuidados Paliativos, ou ainda em serviços de doentes agudos ou mesmo em casa sem qualquer apoio. Apesar do crescente número de respostas que têm vindo a surgir, ainda não é suficiente. O facto de trabalhar desde 2009 numa Unidade de Cuidados Continuados (UCC) de Longa duração, onde cerca de 90% são doentes com doenças crónicas e progressivas, contribuiu decisivamente para que inicia-se uma formação avançada nesta área.

O estágio surge como alternativa a uma tese, o que, na minha opinião, faz todo o sentido tendo em conta a área tão específica que é, funcionando como uma oportunidade de conhecimento de novas realidades e aquisição de novos conhecimentos com a partilha sempre rica de experiências, sedimentando ainda tudo o que foi adquirido ao longo de todo curso. Foi nos proposta inicialmente, a realização de um projeto com a justificação, propostas de estágio e atividades a serem desenvolvidas, seguido de um requerimento com um pedido de admissão ao estágio e preparação do relatório final (apêndice I), após a sua aceitação avancei para a prática clínica

Inicialmente, o projeto foi realizado com vista ao estágio numa equipa de Cuidados Paliativos da Estremadura Espanhola (tabela 1), no entanto, devido a existência de uma sobrecarga muito grande de pedidos de estágios neste serviço, alguns tiveram que ser excluídos. Foi uma situação de alguma frustração que fugia em muito aquilo que se tinha planeado, no entanto, encontramos uma alternativa que se tornou extremamente proveitosa, pelo que o cronograma inicial teve que ser totalmente reestruturado (tabela 2).

A experiência numa equipa domiciliária foi extremamente enriquecedora, já que se trata da forma mais próxima e humanizada do cuidar. Os cuidados domiciliários não são simplesmente cuidados prestado em casa, trata-se de cuidados globais, prestados a doentes e família, que tentam minimizar os efeitos da doença, atuando em articulação permanente com as redes sociais de apoio disponíveis na comunidade que, por sua vez, garantam a continuidade destes cuidados. De acordo com TWYXCROSS, 2003, *“Se lhes fosse dada essa oportunidade, a maioria das pessoas escolheria morrer em sua casa e não num ambiente estranho ou num hospital. Com bons serviços de apoio, os cuidados domiciliários de alta qualidade são muitas vezes possíveis”*

O estágio foi dividido em duas fases: a primeira foi a realização de 200horas de forma contínua, na ECSCP, e a segunda foi desenvolvida junto da comunidade onde exerce funções profissionais, com a organização e participação de um Curso Básico em Cuidados Paliativos, com 21horas. Projeto que surgiu como forma de dar resposta

às necessidades de muitas equipas de Unidades de Cuidados Continuados do que solicitavam mais formações no interior do país.

Deste o início do mestrado que desenvolvi trabalhos e projetos no âmbito dos cuidados nas últimas horas e dias de vida, é uma área que suscita sempre alguns receios e duvidas nos profissionais e família, pelo que desde logo me originou interesse em aprofundar. Desta forma, foi também desenvolvido uma formação no contexto da prática clínica direcionada para os enfermeiros de referência dos centros de saúde da área abrangida pela Equipa de Cuidados Paliativos, sobre os cuidados na agonia, já que nos foi referido que seria uma área onde haveria algumas dúvidas por parte da equipa.

Tabela 1 - Cronograma inicial

	2012			2013					
Datas/ Atividades	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maió	Junho	Julho
Projeto de Prática clínica	<i>Entrega</i>								
Prática Clínica Equipa de CP da Estremadura Espanhola				200horas 25turnos					
Projeto de Intervenção								100horas	
Relatório Final									<i>Entrega</i>

Tabela 2 - Cronograma Reestruturado

	2012		2013						
Datas/ Atividades	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maió	Junho	Julho
Projeto de Prática clínica	<i>Entrega</i>								
Prática Clínica ECSCP								200horas 25turnos	
Projeto de Intervenção									100horas
Relatório Final									<i>Entrega</i>

3. Descrição do Serviço

O Alentejo é conhecido pela sua grande dispersão geográfica, que torna árduo o trabalho de equipas que necessitam de se deslocar entre terras. O distrito no qual realizei estágio não é exceção. Esta cidade é sede de um dos maiores municípios de Portugal, subdividido em 12 freguesias.

A ECSCP B é composta por uma médica e uma enfermeira a tempo inteiro, ambas com formação avançada em CP e uma vasta experiência na área, e ainda por 11 enfermeiros distribuídos pelos vários concelhos, 2 psicólogos e um assistente social.

Relativamente ao horário, apesar de depender das necessidades, podendo prolongar-se muito para lá da hora, funciona de 2^a a 6^a das 9h às 17h. A atividade assistencial distribui-se entre visitas domiciliárias, atendimento telefónico 24 horas por dia - alternando o atendimento entre a médica e a enfermeira a tempo inteiro na equipa - e ainda atendimento presencial não programado (sempre que surja alguma situação considerada necessária pela equipa/doente/família). Para além destas funções, presta ainda apoio e/ou consultoria a equipas e profissionais de saúde primários, interconsulta hospitalar e/ou suporte a doentes internados, sendo outras das funções o apoio em consulta de luto.

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

3.1. População Alvo

A ECSCP B dá resposta a 10 concelhos, em coordenação com os 10 centros de Saúde correspondentes, numa área com cerca de 113 mil habitantes. Estamos também a falar de uma população cada vez mais envelhecida e dependente e necessitando de cuidados de saúde especializados.

Alguns critérios têm que ser tidos em conta no que diz respeito aqueles que receberão o apoio prestado pela equipa, nomeadamente, deverá estar definido o diagnóstico de doença crónica avançada, sem perspectiva de tratamento curativo, com necessidade de controlo sintomático, exigindo uma intervenção especializada. É necessário ainda perceber a existência de um cuidador capaz, sendo ainda essencial que a área de residência do doente seja na área de atuação da ECSCP B

3.2. Finalidade

O principal propósito desta equipa é o de assegurar a prestação de cuidados adequados á população alvo com base nas quatro áreas fundamentais dos cuidados paliativos: comunicação adequada, apoio á família, controlo de sintomas e trabalho em equipa.

3.3. Objetivos

A equipa tem como objetivo permitir que os doentes possam viver no domicílio durante todo o processo de doença e na fase final da mesma, capacitando os cuidadores para cuidar. Com isto reduzem ainda os recursos ao serviço de urgência e o número de internamentos hospitalares evitáveis, que acarretam custos excessivos e são causa de sofrimento para doente e família.

3.4. Referenciação

Para além dos critérios referidos acima relativamente á população alvo, é importante ainda salientar de que forma poderá ser feito a referenciação para a equipa. Assim sendo, esta poderá ser feita de várias formas.

- Por equipas de saúde dos cuidados de saúde primários;
- Por equipas de saúde de UCCLDM pertencentes à RNCCI;
- Equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos bem como Unidades de Cuidados Paliativos;
- Pelos próprios doentes, familiares e pessoas próximas;
- Por profissionais de saúde de serviços hospitalares;
- Profissionais de saúde de instituições particulares de solidariedade social e privadas (Centros de dia ou Lares).

3.5. Processo do Doente

O processo clinico é feito de forma informática, através da aplicação Sistema de Apoio ao Médico (SAM), relativa ao médico, e Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE) para os enfermeiros, estando esta informação acessível a todos.

Para além deste processo informático, é utilizado ainda uma folha de registo de primeira visita (apêndice II), com a avaliação inicial e os dados de identificação do doente e com registos de escalas de avaliação (as escalas mais utilizadas numa primeira visita e ao longo de todo o processo são: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (EASE) – apêndice III e a *Palliative Performance Scale* (PPS) – apêndice IV), estes registos são levados diariamente durante as várias visitas.

3.6. Organização do Trabalho

O trabalho inicia-se habitualmente organizando as visitas que estão programadas para aquele dia, consoante telefonemas recebidos ou referências existentes que necessitam de primeira visita. Antes do período de visitação, frequentemente haverá uma deslocação a serviços de internamento quando solicitado ou por se encontrarem internados doentes já seguidos pela equipa.

Segue-se o período de visitação domiciliária dependendo da situação, poderá ser uma primeira visita, descontrolo de sintoma, alteração terapêutica, entre outras situações. Paralelamente durante as visitas domiciliárias os contactos telefónicos são uma constante, quer seja para resolver questões com enfermeiros de referência ou responder a solicitações dos próprios familiares e doentes.

De dois em dois meses existe uma reunião alargada com toda a equipa previamente marcada, servindo a mesma para discussão de novos casos bem como de alguns já em acompanhamento, sendo ainda um espaço propício onde habitualmente se aproveita para a realização de formações com vista á atualização continua dos mesmos. Por vezes são realizadas alguns atividades como prevenção de *Burnout*

PARTE II - REFLEXÃO CRÍTICA /COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

1. Competências e Objetivos

Por forma a direcionar e orientar a prática clínica foram definidos, inicialmente no projeto, alguns objetivos com vista a aquisição de competências necessárias para a conclusão do mestrado em CP. Foram por isso definidos objetivos gerais e alguns mais específicos tendo em conta a área de intervenção definida.

Neste capítulo será ainda feito uma reflexão crítica ao longo da descrição dos objetivos, já que vários foram os momentos que ao longo do estágio deram origem a uma reflexão e confrontação da parte teórica com a prática assistencial

1.1. Objetivos Gerais

Foram definidos os seguintes objetivos iniciais:

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

1.2. Competências a adquirir

Foram definidas as seguintes competências a adquirir:

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

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

1.3. Atividades Desenvolvidas

Como forma de dar resposta aos objetivos estipulados, algumas atividades foram desenvolvidas:

- *Conhecimento do serviço de Cuidados Paliativos da ECSCP*

Percebemos no primeiro dia que não haveria propriamente um “serviço” de CP, já que a equipa não tem serviço de internamento, articula-se com os serviços de internamento do hospital e Unidades de Cuidados Paliativos de outras zonas. A equipa tem o seu gabinete de trabalho, onde arquiva processos, documentos, onde são elaborados os registos diários e são planeados os dias. Trata-se de um gabinete algo improvisado e provisório já que o espaço é reduzido para tudo aquilo que é necessário.

- *Apresentação dos elementos da ECSCP*

Fomos apresentadas inicialmente aos elementos que trabalham a tempo inteiro, que acabaria por ser as principais pessoas com quem iríamos manter todo o contacto: a Médica da equipa e a Enfermeira C., a nossa orientadora. A restante equipa com a qual nos articulamos foi surgindo no decorrer das visitas domiciliárias e de consultoria. Infelizmente, alguns elementos, como psicólogo, assistente social e enfermeiros não tive oportunidade de conhecer, já que muitas vezes o contacto era somente telefónico.

- *Consulta de Documentos e Processos*

Dado que os processos são feitos e preenchidos quase exclusivamente em formato eletrónico, tal torna difícil a rápida consulta. No entanto, foi-nos mostrado um dossier onde estaria organizado de forma sucinta alguma informação sobre os doentes que estariam a ser seguidos. Separado por concelhos este dossier revelou-se essencial nas vistas, sendo transportado de forma fácil e de consulta eficaz e rápida. Nele estava contida apenas a informação mais pertinente e ainda as escalas utilizadas e as reavaliações que eram feitas.

Reparamos que muitos protocolos existiam, mas com o trabalho árduo desenvolvido pela equipa tornava difícil a conclusão de alguns deles que ainda estavam em fase de elaboração (nomeadamente um protocolo de apoio no luto).

- *Conhecimento da dinâmica da ECSCP*

Com o decorrer do estágio fomos nos apercebendo que as rotinas são poucas, já que surgem sempre situações que por vezes não estavam planeadas no dia anterior, para além das novas que surgindo diariamente. São muitos os doentes a ser referenciados para a equipa e por vezes pouco o tempo para chegar a todos. No entanto, também este facto foi percecionado como positivo já que a capacidade de adaptação foi sendo trabalhada ao longo do tempo.

- *Apresentação a doentes, família e/ou cuidador principal*

Em todas as visitas fomos sempre apresentadas ao doente e família, algo que achamos de extrema importância já que alguém novo pode sempre ser percecionado com alguma desconfiança o que dificultará o estabelecimento de uma relação terapêutica eficaz.

- *Avaliar as necessidades/diagnósticos do doente/família*

Feito principalmente através das entrevistas iniciais e da aplicação dos questionários de avaliação, percebendo assim qual o impacto da doença, as expectativas do doente e família, a existência de um cuidador capaz. Sendo que as intervenções foram sempre baseadas nestas necessidades.

- *Participar ativamente em todas as atividades desenvolvidas e planeadas*

Desde o primeiro contacto e em todo o processo de doença, principalmente as conferências familiares foram de extrema importância. Durante a fase de últimas horas e dias de vidas, houve uma participação ativa em ensinamentos e ainda no luto.

- *Avaliação dos cuidados prestados*

Numa equipa como a ECSCP os cuidados prestados estão muito relacionados com o capacitar o cuidador e doente a cuidar, principalmente no que diz respeito ao controlo sintomático é de extrema importância a monitorização e avaliação constante, algo que tivemos oportunidade de fazer ao longo de todo o estágio e em várias fases da doença.

- *Utilização de instrumentos de avaliação estipulados pela ECSCP*

Ao longo de todo o período de prática assistencial, quase que diariamente, foram utilizadas várias escalas já empregadas pela equipa que se mostraram instrumentos preciosos, nomeadamente no que diz respeito à avaliação das necessidades.

- *Avaliação de sintomas*

A escala de avaliação de sintomas de Edmonton foi aplicado várias vezes em várias visitas, mas apesar de abranger muitos sintomas, a dor foi sempre aquele onde mais se incidiu, com a utilização da escala da dor muito frequentemente. Talvez também por ser o sintoma mais enaltecido pelos doentes e que o limitava mais nas suas atividades de vida.

- *Adequação de medidas farmacológicas e vias de administração*

Sendo o descontrolo sintomático um dos principais motivos que levam as famílias a procurar ajuda das equipas de paliativos, verificamos que este é também um grande motivo de preocupação por parte da equipa. Numa primeira visita é sempre solicitada toda a medicação sendo esta adequada eficazmente. As vias de administração vão sendo adaptadas ao longo de todo o processo de doença. A via oral é sempre a via privilegiada, mas numa fase mais avançada, devido a incapacidade de deglutição, a via subcutânea e transdérmica ganham importância.

- *Maximização do conforto*

Sendo um dos objetivos dos cuidados paliativos a promoção do conforto e dignidade, este foi também um ponto importante sobre o qual se incidiu afincadamente.

- *Identificação de situações de risco*

Refiro-me não só a situações que poderão acarretar uma ida à urgência por descontrolo de sintomas mas também ao risco de incapacidade em continuar a cuidar por parte do cuidador principal. A identificação prévia destas situações e antecipação das mesmas junto da família é fulcral, pois poder-se-á responder às necessidades antecipadamente sem que seja causado mais sofrimento a doente e família.

- *Ensinos ao doente/família*

O apoio e os cuidados na comunidade implicam a realização de ensinos. No que diz respeito a esta área e como verificamos no estágio, os ensinos prendem-se principalmente com a administração de terapêutica. Verificamos que, ao contrário do que se possa pensar, todas as famílias conseguiram facilmente assimilar todas as informações e ensinos feitos pela equipa.

- *Identificação de necessidades de formação e outros na ECSCP*

Verificamos que poderia haver alguma necessidade formação da equipa, principalmente no que diz respeito aos enfermeiros dos centros de saúde, aqueles que estão em contacto permanente com os doentes e família. Como gostaríamos de fazer algo relacionado com a nossa área de intervenção propusemos uma ação de formação neste âmbito, relativo aos cuidados na agonia e como cuidar a família nesta fase. A proposta foi aceite pela equipa pelo que avançamos.

2. Reflexão Crítica

2.1. Comunicação

Entende-se por comunicação como um intercâmbio de informação entre sujeito e objeto, onde estão envolvidas uma infinidade de formas de o fazer, quer seja verbal ou não verbal. Comunicar é também uma arte, e como tal carece de formação e treino para que seja eficaz.

Efetivamente, a comunicação é, juntamente com o controlo sintomático, o apoio à família e o trabalho em equipa, um dos pilares dos Cuidados Paliativos. Esta funciona como uma estratégia que intervém no sofrimento e no controlo sintomático associado à doença avançada e terminal (NETO, 2010). Constitui também a área onde os profissionais referem estar mais mal preparados, desconhecendo as técnicas, muitas vezes evitando o contacto verbal com o doente e afastando-se deste por desconhecer trabalhar com os sentimentos que a morte eminente despoleta. É ainda considerado *“um importante componente do cuidado no fim da vida, pois pode reduzir o estresse psicológico do paciente à medida que também lhe permite partilhar o sofrimento”* (ARAUJO, 2007)

O ato de comunicar está presente em toda a nossa vida, o simples silêncio é uma forma de comunicar, e até este poderá não ser tão simples como aparenta. No que diz respeito aos doentes paliativos, a comunicação vai desde a informação inicial dada aos doentes e família, até resultados obtidos em exames, informações sobre prognóstico e sobre medidas terapêuticas, está presente em todo o processo terapêutico, contribuindo para uma melhor adaptação do indivíduo e família às diferentes fases e progressos da doença.

Numa boa comunicação aquilo que se pretende é, essencialmente, reduzir a incerteza da família e doente face a prognósticos ou a tratamentos, melhorando os relacionamentos com equipa e transmitindo confiança, sendo que uma comunicação eficaz ajuda a direcionar o doente e família fazendo-os sentir acompanhados, já que segundo o autor SIMPSON, citado por TWYCCROSS (2003), *“O ato de dar notícias (...) pode ser benigno ou maligno. As notícias também podem ser invasivas, e os efeitos de uma má comunicação com o doente podem metastizar a família deste.”*

Comunicar implica uma constante adaptação à realidade, existindo sempre avanços, e também retrocessos, devendo a equipa ser capaz de atender com qualidade as várias dimensões da pessoa em sofrimento (QUERIDO, 2010).

Aquilo que muitas vezes é referido pelos doentes, e quem já passou por essa experiência tem essa noção, é que pretendem que o profissional que cuida de si preste atenção e mostre dar importância às suas queixas. O doente e a família precisam de saber que não vão ser abandonados e que independentemente do que

possa acontecer podem contar com alguém. Geralmente pretendem que sejam honestos e verdadeiros, só assim os seus objetivos de vida podem ser redirecionados para que a fase final da vida seja vivenciada da forma mais positiva possível.

É comum, enquanto profissional, observar situações em que se evita falar da doença, principalmente no que diz respeito às neoplasias. A palavra “cancro” é muitas vezes evitada, o que é natural já que está associado a algo que ameaça a vida, é uma palavra emotiva. Está ainda associado a terminalidade e sofrimento, independentemente do prognóstico que até pode variar de pessoa para pessoa, sendo por isso importante explicar que não tem que estar associado a esses termos pois há muitas formas, hoje em dia, de evitar esse sofrimento. Um dos princípios básicos da comunicação é precisamente tentar perceber o que o doente sabe e o que quer saber, sendo que a transmissão de más notícias depende disso. TWYGCROSS fala-nos precisamente desse aspeto, segundo este *“as más notícias são informações que alteram drasticamente e desagradavelmente a opinião que o doente tem do seu futuro. Na prática, a questão não reside tanto em <dizer ou não dizer>, mas sim em <quando e como dizer>”*.

A par de todos os aspetos, não podemos descurar a comunicação não-verbal, pois está presente em todo o lado. Todos comunicamos de forma não-verbal: com as mãos, com o corpo, com os olhos, com expressões e até com a nossa maneira de vestir e de estar. Esta forma de comunicar, que pode ser feita intencionalmente ou não, está carregada de um grande significado, podendo transmitir informação acerca da pessoa que emite a mensagem e até do mundo que a rodeia e da sua própria personalidade. O doente tenta sempre encontrar algo na expressão de quem cuida que lhe dê indícios de alguma coisa, LAZANO, no seu artigo sobre comunicação verbal e não-verbal fala-nos disso mesmo: *“o paciente tenta encontrar informações sobre a sua doença, qualquer indício ou sinal de que pode ser visto na linguagem corporal, gestos ou mímica do seu médico ou enfermeiro. Os pacientes são particularmente propensas a obter informações para fundamentar essas expectativas através de sinais não-verbais”*

Conceitos como Relação de Ajuda, Escuta Ativa, Empatia, Partilha, Honestidade e Personalização, são algumas das abordagens que estão na base de uma comunicação eficaz que é necessário ter sempre em consideração. Nesta base, um dos grandes aliados da comunicação, são as Conferências Familiares, um recurso fundamental para reduzir incertezas, desmistificar medos, clarificar ideias e tomar decisões importantes para o processo terapêutico.

Comunicar em Cuidados Paliativos é portanto um grande desafio, é uma área fundamental que requer treino e dedicação, é aqui que se situam as maiores necessidades da família e dos doentes, tendo uma enorme importância no que diz respeito à qualidade dos cuidados recebidos. São factos que não podem ser ignorados, correndo-se o risco de se prestarem cuidados desumanizados (NETO, 2003).

Foi, efetivamente a área onde houve mais dificuldades durante a prática clínica. A falta de treino foi notória, o medo de falhar, o medo de destruir uma relação que vinha a ser construída pela equipa impediu-me muitas vezes de dar um pouco mais de mim. Como tínhamos assimilado na parte teórica, e pudemos comprovar, a comunicação é utilizada em todos os momentos e é um instrumento de enorme importância. Verifiquei que a relação entre a médica e a enfermeira da equipa já era tão forte que até no ato de comunicar elas sabiam sempre quando o dizer e o que dizer.

As Conferências Familiares foram uma constante durante este estágio. Nem sempre se conseguia que fossem no sítio mais adequado dadas as circunstâncias que se proporcionavam para tal. Por vezes não dava tempo para que se escolhesse o sítio mais indicado. Aconteceu uma conferência ser feita no banco de urgência, onde numa tentativa de minimizar o desconforto, se procurou dar um pouco mais de privacidade ao local, puxando umas cortinas e indo para um recanto mais silencioso. Apesar disso, verificámos que em todas as vezes a informação, por mais complicada que pudesse parecer, foi sempre recebida pela família e doente da forma que se pretendia que fosse. Algo onde tinha sempre muitas dúvidas, sendo uma constante no meu local de trabalho, era o facto de não conseguir que os familiares e/ou doente recebessem a mensagem como eu queria que fosse recebida, e muitas vezes era percebida de forma errada. Percebi, por isso, ao longo do mestrado, tendo a parte prática sido fundamental, que realmente o que importa não é só que se diz, mas como e quando se diz. É fundamental que seja dada a importância devida a todos os assuntos que são referidos pela família como importantes.

Esta dificuldade inicial em estabelecer uma comunicação eficaz foi sem dúvida, algo que despoletou em mim uma grande angústia, pois estando consciente da importância do ato de comunicar, este sentimento impediu-me de me sentir completamente á vontade junto dos doente e família. Houve, no entanto, grandes momentos de aprendizagem que serviram para o futuro e que me fizeram crescer enquanto profissional. Pude concretizar que de facto a comunicação é como a “cola” que une todos os outros pilares dos cuidados paliativos, sem esta, tudo o resto fica comprometido. No entanto, há que ser responsável quando o fazemos, pois comunicar de forma desadequada pode ter efeitos muito negativos para o doente e família. A informação dada aos utentes depende muito daquilo que estes querem ouvir e saber, sendo que na forma como esta é transmitida também é necessário ter em conta fatores como a idade, nível de escolaridade ou o prognóstico da doença. A utilização de demasiados termos técnicos foi uma das situações que fui melhorando ao longo do estágio, já que o tipo de famílias acompanhadas carecia de algum cuidado aquando da transmissão de informação, sendo essencial perceber sempre se esta era percebida da forma como deveria ser.

Uma das situações que me suscitou uma grande angústia enquanto profissional mas também enquanto pessoa foi o caso de um senhor de 70 anos com uma neoplasia

do cólon em fase bastante avançada. Esta família vivia uma situação de conspiração do silêncio, no entanto, o doente pedia informações á equipa, fazendo sempre perguntas bastante diretas como: “Vou morrer, não vou?”. Por um lado tínhamos uma família que não queria falar da palavra tumor e não queria falar com o doente sobre isso, mas, por outro, tínhamos alguém que nos pedia encarecidamente que lhe disséssemos a verdade. Em cuidados paliativos é preciso ter em conta que todo o doente tem direito á verdade e á informação, pelo que, baseada neste pressuposto, foi falado com família inicialmente numa tentativa de doente, família e equipa falarem abertamente sobre o assunto, já que todos sabiam o que se passava, apenas não comunicavam entre si.

O silêncio é também uma forma de comunicar, e a forma mais inquietante de o fazer, no entanto, tem tanto de terapêutico como a linguagem verbal ou corporal. Pude perceber que o silêncio diz muito mais para o doente do que por vezes frases soltas e sem sentido. A enfermeira orientadora referiu inúmeras vezes que quando não soubéssemos o que dizer ou o que responder, o silêncio podia ser um aliado e de facto é, quando feito na altura certa e quando as circunstâncias o permitirem.

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

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

O meu carácter um pouco observador e mais introspetivo do que ativo impediu-me, em alguns momentos, de avançar mais na relação e na comunicação com as famílias, apesar disso, penso ter consolidado um principio fundamental no que diz respeito á comunicação em cuidados paliativos: esta é uma ferramenta terapêutica vital que, estabelecendo relações com doentes e família permite conhece-los, perceber expectativas, medos e dúvidas, atuando sempre em conformidade.

2.2. Trabalho em Equipa

Uma equipa é composta por um grupo de pessoas, com personalidades diferentes, pensamentos diferentes e por vezes com opiniões e ideias também muito dispares entre si. Quando um grupo de indivíduos se junta e determina, num esforço coletivo, resolver um problema, a isso se chama *Trabalho de Equipa*. Nem sempre é

possível aos indivíduos resolver os seus problemas sozinhos, por isso mesmo *“quando uma atividade necessita de uma ação coordenada que não pode ser desempenhada por um só homem, um grupo de profissionais, que trabalha em equipa, torna-se indispensável”* (BERNARDO, 2010).

O trabalho em equipa foi primeiramente usado no âmbito política e economia como um sistema para resolver problemas, tendo esta denominação surgido após a Primeira Guerra Mundial. Este tipo de trabalho não é mais que uma partilha de conhecimentos e habilidades tendo em vista um objetivo comum. Os exemplos de trabalhos em equipa no mundo que nos rodeia são inúmeros, e a maior parte das vezes existem sem que nos apercebamos deles. Como é o caso do desporto, onde determinada equipa tem desportistas desempenhando diferentes papéis tendo em conta uma meta em comum, sendo que se um não faz a sua parte, todo o resto fica comprometido; este é apenas um exemplo de união e força, que pode ser equiparado às equipas de saúde.

Trabalhar em Cuidados Paliativos requer uma bordagem global das situações, por isso o trabalho em equipa multidisciplinar é essencial e indispensável. Para TWYXCROSS, 2003, as equipas de Cuidados Paliativos são formadas por alguns ou todos dos seguintes intervenientes: Médico e enfermeiros (representam o núcleo essencial); fisioterapeuta, terapia ocupacional ou outros terapeutas; assistente social, capelão ou outros especialistas e ainda voluntários. Sendo este último grupo, não indispensável, mas muito importante, constituindo um grupo de pessoas, com formação na área, que desempenham um papel fulcral em várias fases da vida e do processo de doença dos doentes e família.

Como em qualquer situação onde trabalham diferentes pessoas, há a possibilidade de existência de conflitos, são inevitáveis. Um dos desafios que requer o trabalho em equipa é precisamente fazer uma gestão eficaz desses conflitos, sempre de forma a tornarem-se conflitos construtivos e não destrutivos. A dinâmica dos grupos de trabalho é variável e *“depende da sua dimensão, composição, estrutura, interações entre os membros da equipa no que respeita ao estatuto individual, expectativa recíproca, de comportamento e hábitos sociais”* (BERNARDO, 2010).

Trabalhar em equipa tem inúmeras vantagens e desvantagens, no entanto, os pontos positivos superam em muitos os pontos negativos. Trabalhar de forma transdisciplinar aumenta a produtividade de qualquer setor, melhora a qualidade dos cuidados, baseando-se em conceitos fundamentais de apoio, partilha, unidade, sendo essencial a constante formação dos membros.

A liderança é outros dos pontos-chave no que diz respeito ao trabalho em equipa multidisciplinar. A equipa com a figura de um líder explícita, deve criar um ambiente ótimo para o funcionamento da mesma, atuando eficazmente na resolução de situações problemáticas (BERNARDO, 2010).

Em Cuidados Paliativos, várias são as equipas que funcionam desta forma e que fazem parte integrante do sistema de saúde, sendo que a sua prestação deve obedecer a um sistema de rede. Que vai desde os cuidados em internamento aos cuidados em domicílio, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade. (CAPELAS, 2007).

Muitas são as carências a este nível em Portugal, mas muito já há efetivamente feito. Existem mais de 20 equipas de Cuidados Paliativos, sendo 7 delas de suporte quer na comunidade quer hospitalar. Com uma população cada vez mais envelhecida, com pluripatologia, doenças crónicas e/ou oncológicas, as necessidades de cuidados especializados são crescentes, segundo CAPELAS, num estudo que realizou relativo ao ano de 2007 *“existirão cerca de 62000 doentes com necessidades de cuidados paliativos, necessitaremos de 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários, 102 equipas de suporte intra-hospitalar em cuidados paliativos”*, pelo que é notória a necessidade de intervenção imediata neste setor.

A equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos onde efetuei o estágio relativo ao mestrado dá um contributo fundamental no que diz respeito ao interior do país, colmatando as necessidades crescentes tendo em conta as características deste tipo de população. Esta equipa constituída por Médica e Enfermeira a tempo inteiro, tem ainda a colaboração de mais 11 enfermeiros, 2 psicólogos e 1 assistente social, dando resposta a cerca de 10 concelhos do distrito. Os pedidos de visitas e as referências são inúmeras e, apesar do esforço feito pela mesma, é quase impossível conseguir chegar a todos estes pedidos.

Tive oportunidade de colaborar e trabalhar de forma mais intensa com a Médica e a Enfermeira, coordenadora do estágio, que estão a tempo inteiro na equipa. Com o resto da equipa o trabalho foi muito mais a nível telefónico do que pessoal, pelo que não tive oportunidade de os conhecer tão profundamente nem trabalhar tão perto.

A médica e a enfermeira são as únicas com formação avançada na área, e uma vasta experiência, sendo a articulação com os demais membros da equipa uma constante. A formação avançada em Cuidados Paliativos é essencial, permitindo que todos os membros da equipa tenham a mesma linguagem e saibam exatamente sobre o que estão a falar. Efetivamente, entre os membros a tempo inteiro notou-se um trabalho de equipa extraordinário, no entanto, por vezes com os enfermeiros dos centros de saúde dos concelhos, com os quais a equipa se articula, notava-se alguma divergência em termos de conhecimentos nesta área. Existiu, por exemplo, numa situação de intoxicação de opióides em que os enfermeiros da área de residência não conseguiram identificar a origem dos sintomas do doente, pelo que foi pedido o apoio da ECSCP, que identificou imediatamente a situação. Esta foi tratada com um simples reforço da hidratação subcutânea e rotação opióide. Este é apenas um exemplo onde se percebe a importância dos conhecimentos nesta área, já que o

doente manifestava sinais e sintomas que passaram despercebidos a quem não tem treino nem conhecimentos mais específicos.

Desta forma, é notória a importância da formação avançada, principalmente no que diz respeito à terapêutica farmacológica. Muitas vezes esta é mais direcionada para o médico, sendo este que prescreve, mas observou-se que nem sempre o médico se torna o melhor interlocutor no esclarecimento de dúvidas a este respeito. O doente e família solicitam muitas vezes a enfermeira, sendo a relação de confiança mais vinculada a que é estabelecida entre eles. Desta forma, a enfermeira terá que estar bem preparada para responder a todas as dúvidas colocadas, principalmente respeitante à medicação.

Observamos um domínio excepcional de técnicas de comunicação por parte de ambas. Tendo sido possível observar uma perfeita sincronização entre médica e enfermeira, seguindo a mesma linha de pensamento. Há por isso uma rentabilização de tempo e recursos. Muitas vezes consegue-se dar resposta telefónica a algumas situações o que evita muitas deslocações sempre longínquas.

Como é patente, a existência de um núcleo central, principalmente quando nos referimos a equipas comunitárias é de extrema importância, no entanto a colaboração de todos é indispensável. Os enfermeiros de família são isso mesmo, *“da família”*, pelo que é neles que a família e doente depositam a maior confiança, pelo que o trabalho que as equipas domiciliárias locais realizam é uma mais-valia, sendo com estes que tem que ser feito um trabalho de articulação eficaz. O sucesso dos cuidados paliativos depende de uma intervenção multidisciplinar, só com a colaboração de todos os elementos se consegue a total satisfação de doentes e família.

Um dos pontos essenciais quando se fala em trabalho em equipa é a existência de reuniões periódicas com todos os elementos. Na ECSCPB tive possibilidade de agendar uma formação numa dessas reuniões. Esta formação foi pensada tendo em conta as necessidades da equipa, estando ainda relacionada com a minha área de intervenção. Estas reuniões são aproveitadas não só como momentos para formação, mas também para debater situações problemáticas, situações de sucesso, avaliar o trabalho que tem sido desenvolvido, analisando, reestruturando e redefinindo prioridades.

É preciso não esquecer que o doente e a família são parte integrante da equipa e são os primeiros a ser ouvidos, sendo que a prestação de cuidados depende sempre daquilo que for a vontade dos mesmos, daquilo que para ele é o mais importante.

2.3. Controlo de Sintomas

Como forma de efetivar o objetivo central dos cuidados paliativos, o de maximizar o conforto e a qualidade de vida do doente e família, vários são pontos a que os profissionais devem ter em atenção. O controlo sintomático eficaz contribui definitivamente para tal. Segundo NETO, 2008, “*a questão do controlo de sintomas detém uma enorme importância para os doentes, que a colocam como uma prioridade central no bem-estar do final de vida*”.

Sendo os cuidados paliativos, hoje em dia, já encarados como tendo uma intervenção técnica e científica nos doentes com doenças graves, avançadas, incuráveis e progressivas, há que ter algumas questões em conta quando falamos de controlo sintomático. TWYXCROSS, 2003, fala-nos em 5 categorias indispensáveis e que devem ser seguidas: a *avaliação*, ou seja o diagnóstico prévio de cada sintoma; a *explicação* ao doente antes da realização de qualquer tratamento; o *controlo* específico e individualizado de cada sintoma; *observação* constante do impacto que cada sintoma tem e por fim a *atenção* aos pormenores, não menosprezando nenhum sintoma manifestado pelo doente como importante para a sua qualidade de vida.

Os sintomas manifestados em doentes com doenças crónicas e progressivas carecem de uma avaliação multidimensional, muito raramente um sintoma aparece isoladamente, sendo que um único sintoma pode ter vários fatores etiológicos na sua génese. A avaliação é por isso extremamente complexa, por isso. NETO, 2010, refere alguns princípios fundamentais no controlo sintomático, como a avaliação correta de todos os sintomas; utilização de estratégias terapêuticas mistas; adequação da via de administração; antecipação de medidas terapêuticas; estabelecimento de planos com doentes e família; transmissão de uma explicação sobre a situação; reavaliação sempre; a atenção a todos os detalhes e estar disponível.

Ao longo da prática com a ECSCPb tive oportunidade de verificar que o descontrolo de sintomas mostrou ser o principal motivo pelo qual os doentes e família procuram ajuda da mesma. Infelizmente, muitos doentes só chegam a receber cuidados especializados numa fase muito avançada, onde o descontrolo de algum sintoma está tão exacerbado e a família e doente tão ansiosos que pode demorar algum tempo até haver um controlo total da situação. O controlo de sintomas surge de forma transversal ao longo da doença, no entanto, é num estado mais avançado que alguns sintomas estão mais presentes. É fundamental um acompanhamento contínuo, só assim se consegue, junto do doente e família antecipar o que poderá ocorrer, atuar atempadamente, diminuindo a ansiedade inerente a todo o processo.

Vários são os autores que referem a REAVALIAÇÃO como um dos pontos principais. Os doentes são todos diferentes, se por um lado a mesma doença pode provocar diferentes sintomas, por outro, as mesmas terapêuticas podem criar diferentes reações. As doenças progressivas são precisamente isso, progridem com o tempo, e surgem sempre novos sintomas, pelo que a reavaliação e monitorização constante é fundamental. O controlo total dos sintomas pode ser complexo e por

vezes impossível, por exemplo *“efeitos anti muscarínicos como a boca seca ou perturbações visuais podem limitar o escalonamento da doses e, no caso de uma obstrução intestinal inoperável, pode ser melhor limitar os vômitos a uma ou duas vezes por dia do que procurar elimina-los por completo”*, TWYXCROSS, 2010.

Antecipar sintomas que são tidos como esperados no decorrer da doença, devem ser discutidos e explicados em conferência familiar, como CARNEIRO, 2009, refere no estudo que realizou *“o resultado desta atuação por antecipação, orientada pelo médico assistente do doente, evita que o doente seja tratado por médicos que não o conhecem, chamados de urgência”*

Muitos são os sintomas referidos pela família como os mais perturbadores e mais causadores de ansiedade, os principais são a dispneia, a confusão e o estertor. É preciso por isso fazer um esclarecimento correto, desmistificando medos e reforçando o controlo sintomático.

A dor é referida como o sintoma com mais impacto na vida do doente, e para os profissionais que estão pouco treinados é ainda um sintoma muito difícil de controlar. PEREIRA, 2010, realça a importância de alguns termos como avaliação constante da dor, determinação e implementação de um plano individualizado apoiando-se em princípios básicos.

As principais barreiras ao controlo da dor estão principalmente relacionadas com os profissionais e a falta de formação especializada. São muitos ainda os mitos relacionados com administração de analgésicos, sobretudo opióides, levando a uma atuação tardia e resultando no prolongamento do sofrimento de doentes e família. É fundamental encarar a dor como um sintoma multidimensional, já que a dor não controlada bem como outros sintomas *“causam ansiedade e depressão, enquanto ansiedade e depressão muitas vezes exacerbam a experiência da dor. Não é possível tratar a dor oncológica sem considerar adequadamente outros aspetos do sofrimento do doente”*, PEREIRA, 2010

O sofrimento pode ser causado por vários outros sintomas, mas pode ser ele próprio um sintoma. É algo extremamente subjetivo já que depende de experiências próprias do doente, dos seus valores e crenças, sendo uma experiência única. A Associação Internacional para o Estudo da Dor (APED), define sofrimento como sendo *“uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesões tecidulares reais prováveis, ou descrita em função de tais danos”*. O autor CHOCHINOV, 2006, descreve o sofrimento espiritual e existencial como algo extremamente complexo que se manifesta sob vários domínios da experiência do doente, especialmente o psicológico, o social e o físico.

BARBOSA, 2010, menciona a importância dos cuidadores e dos profissionais de saúde, como sendo pessoas com um *“ papel definitivo no sofrimento ou no ajudar o doente, perante a impossibilidade da cura, a reavaliar a ameaça ou a reavaliar a sua*

própria pessoa, num processo de autoconhecimento da sua complexidade que o processo de doença estimula”

De facto, o sofrimento pode ser um fardo demasiado pesado para o doente transportar sozinho e de forma isolada. Por isso cabe aos profissionais da área, com o estabelecimento de uma comunicação adequada, com o recurso a conferências familiares, com um controlo sintomático constante e com todo o apoio que a situação o carece, tentar atenuar este sofrimento e as suas repercussões na qualidade de vida do doente tanto quanto possível.

As náuseas e os vómitos são outros sintomas muito perturbadores para a qualidade de vida dos doentes, requerendo uma abordagem multidisciplinar. O controlo deste sintoma deve assentar essencialmente numa correta avaliação, identificando o problema (quando acontece ou como são os vómitos), planeando intervenções e seguidamente avaliando o resultado dessas mesmas intervenções (QUERIDO, 2010). Durante a prática clínica não verifiquei que este fosse o sintoma mais referido pelos doentes e família, estando presente mais numa fase final da vida, sendo que, mesmo nesta altura, este sintoma era antecipado sempre pela equipa e as medidas eram tomadas mesmo antes de acontecer.

A presença de náuseas ou vómitos associado às doenças terminais depende do tipo de patologias e das situações que poderão estar na base destes sintomas. Uma situação que tive oportunidade de acompanhar durante a prática na ECSCP B foi uma oclusão intestinal. Numa primeira visita verificou-se que a doente estaria em grande sofrimento, estava constantemente nauseada, apresentava uma distensão abdominal muito exacerbada. Foi uma situação referenciada demasiado tarde para a equipa, tendo sido feito tudo o que era possível em termos farmacológicos e não farmacológicos.

É importante ainda referir que no controlo sintomático não está apenas implicado o médico e/ou o enfermeiro como por vezes pode ser considerado, pois toda a equipa tem um papel preponderante. No entanto, o autor EMANUEL, 2000, citado por FERRIS, 2002, no seu artigo sobre controlo sintomático faz referência á importância do trabalho dos médicos no controlo sintomático, por exemplo, este refere que esta classe profissional não se deve só concentrar em aliviar os sintomas, citando: *“Para ser eficaz nos cuidados de fim de vida, os médicos também devem ter uma ampla conceitualização de cuidados em fim de vida e das questões legais que a suportam, devendo ser competentes na comunicação, na tomada de decisão e nas habilidades de construção de uma relação”*.

Verifiquei ao longo da prática clínica e de todos os casos presenciados uma preocupação muito grande, a par de todos os outros pontos importantes em CP, em haver um controlo sintomático eficaz desde a primeira visita. A maioria dos pedidos de visitas da equipa era feita por motivos, essencialmente, de dor não controlada.

Muitos mencionando terem visitado vários médicos sem sucesso ou com várias idas à urgência e internamentos também sem sucesso.

Uma das formas de avaliação sintomática mais utilizadas, quer na primeira visita quer em visitas seguintes, foi *Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton*. Esta escala constitui um questionário que permite uma abordagem muito completa de vários sintomas, como o cansaço, dor, sensação de falta de ar ou o apetite. A maior dificuldade que tive na aplicação do mesmo foi o facto de muitos dos doentes terem um nível de escolaridade muito baixo, dificultando a sua compreensão, no entanto, conseguiu-se em todas as situações chegar a um resultado. Relativamente aos doentes com demência, a aplicação deste questionário, mostrou ser também muito complexo de se aplicar, não havendo nenhuma escala, adotada pela equipa, para a realização da avaliação sintomática neste tipo de doentes.

A anorexia é um dos sintomas de grande impacto quer para o doente, quer para a família. Esta tem múltiplos fatores etiológicos, poucos são reversíveis, e em muito ultrapassam a diminuição de ingestão de alimentos (GONÇALVES, 2010). É de senso comum pensar que comer e beber bem é sinal de boa saúde, logo quando tal deixa de acontecer é sempre percecionado como mau prognóstico. No entanto, a síndrome de anorexia-caquexia é uma manifestação comum nos doentes, nomeadamente numa fase terminal. O mais importante quando surgem estes sintomas é *“ajudar o doente e a sua família a aceitarem e adaptarem-se à falta de apetite”*, TWYLCROSS, 2003. Esta ajuda está relacionada essencialmente com realização de ensinamentos relativamente a ingestão de alguns alimentos, e alívio da xerostomia.

Efetivamente, no período de estágio, a falta de apetite foi sempre algo considerado como muito desconfortável, principalmente para a família, que muitas vezes insistiam na administração forçada de alimentos. Persistindo também na manutenção de soros, porque *“alimentavam”*. A realização de conferências tendo este problema como base foi uma mais-valia, nestas houve oportunidade de explicar a razão da falta de apetite e ouvir as dúvidas dos familiares, explicando tudo de forma a diminuir os níveis de ansiedade e ajudar na adaptação a este novo sintoma

O sofrimento foi algo também muito presente ao longo dos casos acompanhados, apesar do seu carácter negativo, foi algo bastante enriquecedor de ser trabalhado, pois verificou-se um empenho extremo por parte da equipa em aliviá-lo, fosse ele sofrimento existencial ou físico. Apesar do sofrimento ser considerado como algo inerente à condição humana, este é causa de muita ansiedade para a equipa, pois é algo muito complexo e difícil de perceber, principalmente o sofrimento existencial. Um dos exemplos disso mesmo foi uma situação que tive oportunidade de acompanhar juntamente com a equipa, em que numa primeira visita feita, foi aplicado a EASE como habitual, onde a doente respondeu de forma clara a todas as questões. Uns dias mais tarde, as filhas da doente procuraram a equipa, referindo que desde a nossa visita notaram uma mudança no comportamento da mãe, manifestando-se num

sofrimento muito grande. Esta situação foi algo que perturbou a equipa, que numa tentativa de perceber o que se passou, chegaram á conclusão que teria sido devido a uma questão relativa á avaliação de Edmonton, onde se tinha perguntado se estava triste. Esta pergunta suscitou o despoletar, na doente, de uma série de situações de sofrimento existencial, relacionado com experiência anteriores vividas. De facto, por vezes só pensamos se estamos ou não tristes e infelizes se nos perguntarem, e foi o que aconteceu. Esta situação originou um trabalho exaustivo junto da doente e das filhas, recorrendo a várias conferências familiares.

De acordo com AZEVEDO, 2010, a dispneia pode ser definida como uma *“sensação subjetiva de falta de ar. (...) É um sintoma particularmente angustiante e perturbador, que pode ser causa de grande sofrimento para o doente e seus familiares.”* O seu controlo é muitas vezes difícil, sendo o principal objetivo a diminuição da perceção de falta de ar recorrendo-se, essencialmente, aos opióides (morfina) e a benzodiazepinas. O oxigénio poderá ser utilizado se tal acarretar benefícios para o doente, caso contrário este pode se dispensado. A dispneia está quase sempre associada a ansiedade o que, por sua vez, causa mais dispneia, funcionando como um ciclo. É importante a presença de alguém que tranquilize o doente e recorra a medidas não farmacológicas, como a posição de semi-sentado, a abertura de janelas, entre outros.

Numa fase mais avançada da doença, a presença do estertor respiratório é praticamente sinónimo da entrada no estado de agonia e de acordo com TWYLCROSS, 2003 é definido como o *“o ruído provocado pelas secreções existentes na hipofaringe que oscilam com a inspiração e expiração”*, acrescentando ainda que *“ocorre em 30%-50% dos casos e é atroz para a família, prestadores de cuidados e para os outros doentes”*. Este sintoma pode ser a causa da ida de muitos doentes para a urgência, quando as famílias não estão preparadas, já que este tem um impacto emocional enorme. Durante a prática clínica, aconteceram muitas situações de telefonemas de familiares ansiosos que procuravam resposta para a falta de ar ou estertor sentida pelos seus doentes. A equipa pedia sempre para a família contar os ciclos respiratórios e pedia também para que fosse colocado o telefone junto do doente por forma a verificar efetivamente a presença desse estertor respiratório. O som é característico por isso fácil de identificar mesmo telefonicamente. Nesta fase, a utilização de butilescopolamina (Anti-secretor) mostrou-se um excelente aliado.

Também as doenças como as demências necessitam de uma abordagem paliativa. Estas são de instalação progressiva onde a deterioração cognitiva e intelectual vai sendo cada vez mais evidente (NETO, 2010). Devido a esta deterioração, é muito mais complexo de avaliar muitos dos sintomas que vão surgindo, nomeadamente a dor. Na ECSCP B tive possibilidade de acompanhar um caso de demência, onde a equipa foi chamada por o doente manifestar gemido continuado durante todo o dia. A família pensava que poderia ser dor. Ao chegarmos a esta casa deparamo-nos com uma senhora caquética, muito emagrecida, numa posição fetal dizendo constantemente

“ai, ai, ai”. Verifiquei que, talvez pelos poucos casos que acompanhavam, a equipa não tinha nenhuma forma de avaliar sintomaticamente os doentes com demência. Como na dúvida se existe dor ou não, esta deve ser tratada, esta iniciou terapia analgésica. Uns dias mais tarde fomos contactadas pela família agradecendo, pois esta estaria um pouco melhorada e que quase já não manifestava o gemido que tanto preocupava a família.

No contexto dos cuidados paliativos, relativamente às doenças crónicas de carácter progressivo, muito raramente a morte surge de forma repentina. Geralmente o quadro vai progressivamente se deteriorando, o que dá oportunidade aos profissionais treinados anteciparem certas situações que poderão advir, atuando atempadamente. As últimas horas e dias de vida do doente ou o estado de agonia surgem com a progressão da doença onde há um agravamento do estado geral. Como o autor GONZALEZ, 2006, relata, *“a agonia significa que está muito próximo o acontecimento inevitável e doloroso para todos que é a morte, sendo uma das fases mais delicadas de todo o processo de doença neoplásica”*.

Nem sempre é fácil a realização do diagnóstico clínico desta última fase, no entanto, há sinais e sintomas que mostram a entrada neste momento. Sintomas como estridor respiratório, dor, dispneia, *delirium* ou os vômitos são os mais evidentes nesta altura e causadores de grande impacto no cuidador e no doente. Independentemente do local onde os cuidados são prestados, a abordagem nesta fase deve centrar-se na promoção de conforto e na autonomia do doente. Os procedimentos supérfluos deverão ser descontinuados, tornando-se fundamental uma abordagem centrada no tratamento sintomático e apoio à família. Os objetivos devem ser redirecionados e as medidas a tomar devem evitar o encarniçamento terapêutico e o intensivismo que pode ser traduzido em medidas desapropriadas e consequentemente mais sofrimento para o doente e família (NETO, 2010).

Muitos são os dilemas que surgem nesta fase e muitas decisões devem ser tomadas. Dilemas como o continuar ou não continuar tratamentos, decisões relativas à hidratação e à nutrição em fim de vida bem como a sedação, são comuns surgirem nesta fase e o profissional deve estar preparado para dar resposta a estas questões. A incapacidade em deglutir que poderá surgir, indica que deve ser feito um reajuste terapêutico com prevalência de medicação apenas para controlo de sintomas (ROSARIO, 2002). É fundamental que esta questão seja explicada ao doente e família, bem como o facto de o doente poder deixar de se alimentar e hidratar.

Também no contexto de prática clínica na ECSCP B tive a oportunidade de acompanhar alguns doentes nas suas últimas horas ou dias de vida. Todos os doentes que acompanhei neste período viriam a falecer em casa, junto dos seus familiares com o apoio constante da equipa. A rápida identificação desta fase pela mesma permitiu adequar os cuidados, redefinindo objetivos e principalmente, preparando a família. Em alguns dos casos, esta fase demorou alguns dias, de forma muito arrastada, o que

por vezes provocou alguma ansiedade na família. Mas o que se viria a constatar é que o doente estaria á espera de resolver alguns problemas pendentes ou de rever algumas pessoas que para ele seriam significativas.

Em todos os casos acompanhados houve um controlo sintomático eficaz desde a entrada nesta fase. Nessa altura, eram feitos os ensinamentos necessários para que todos os sintomas estivessem, se possível, controlados. A via subcutânea foi sempre a preferencial, funcionando como um aliado perfeito no que diz respeito ao controlo de sintomas, não havendo desconforto para o doente e tendo ainda a vantagem de ser de fácil manuseamento para a família.

Pude verificar também o constante reforço positivo aos cuidadores, que faziam sempre tudo aquilo que conseguiam, pois o seu amor incondicional e atenção são de extrema importância para o bem-estar do doente nos últimos dias da sua vida, permitindo um morte digna e tranquila.

Durante o estágio apurei que uma das principais preocupações da família nesta fase seriam a hidratação e a nutrição. A principal fonte de ansiedade para esta foi, em quase todos os casos, o facto de o seu familiar não ter vontade de comer. Foi explicado por que razão ele não comia e que esse facto não seria de todo o principal problema nesta fase, no entanto, apesar de a família parecer compreender, tentavam sempre insistir para que este ingerisse *“nem que fosse um bocadinho de sopa”*, citando alguns dos cuidadores. Frequentemente, a colocação do soro via subcutânea serviria mais para os familiares ficarem mais tranquilos, do que pela necessidade de hidratação do doente. Como o doente e família são unidade recetora dos cuidados, as necessidades da família também não podem ser descuradas, já que a principal fonte de ansiedade do doente poderá ser, efetivamente, a família, se esta estiver também nesse estado.

Foi possível verificar que cuidar do doente em casa, até ao último dia da sua vida, com tudo o que isso implica, é possível. Por vezes, é difícil perceber que, no que diz respeito ao controlo sintomático, este pode ser feito em casa pelos cuidadores. Tive oportunidade de fazer os ensinamentos relativos à terapia subcutânea e administração de terapêutica, tendo obtido uma aceitação muito positiva por parte dos cuidadores. Esta é a via de eleição, quando o doente não tem mais capacidade de deglutir, e mostrou-se ser bastante eficaz no controlo sintomático, principalmente no que diz respeito à fase de últimas hora e dias de vida

A intervenção da equipa exige, por isso, uma abordagem exaustiva e prolongada, e nem sempre se obtêm os resultados desejados, sendo importante perceber os nossos limites e não nos culpabilizarmos pelo insucesso que poderá ocorrer. É notável o esforço desta para tentar sempre colmatar as necessidades dos doentes, tentando sempre abordar o problema da melhor forma possível.

2.4. Apoio à Família

São notórias as mudanças que se têm vindo a verificar ao longo do tempo no que diz respeito ao paradigma familiar. Ao longo das últimas décadas temos vindo a assistir a alterações importantes e significativas nos conceitos de família que tentam adaptar-se a uma sociedade também em constante transformação. O aumento do número de divórcios, a diminuição da natalidade com as mudanças de estilos de vida e a existência de cada vez mais uniões de facto são algumas das alterações que se têm verificado na sociedade e que carecem de uma atenção especial.

Estas são mudanças pertinentes quando nos referimos aos Cuidados Paliativos, já que a família é parte integrante dos mesmos. TWYLCROSS, 2003, acrescenta ainda que *“uma família satisfeita aumenta as possibilidades de o doente estar também satisfeito”*.

Para JONES, 1999, citado por REIGADA, 2008, *“A Família é entendida como um sistema aberto, de seres humanos em interação mútua ao longo dos tempos, onde as mudanças que nela ocorrem são condicionadas pelo meio externo. A Família é então vista como um subsistema de um sistema e ela própria pode ser dividida em vários subsistemas.”*

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos elaborado pela DGS em 2004 aponta para a inclusão do apoio à família prestado por equipas e unidades específicas, quer seja em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Este documento realça ainda que a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes, sendo que ela própria deve ser objeto dos cuidados, quer seja durante a fase de doença e como também durante o luto. Citando o mesmo *“Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos”*

De facto, a família, em todo o seu vasto conceito, é o porto-seguro de cada um de nós, é onde cada um dos seus elementos procura o seu equilíbrio, tentando ultrapassar as situações problemáticas que surgem ao longo da vida. Quando confrontada com uma situação de crise, mais concretamente com o diagnóstico de uma situação terminal, todo o equilíbrio familiar e seus elementos sofrem alterações. (GUARDA, 2010).

GLAJCHEN, 2004, menciona que *“a experiência do cancro afeta não só o paciente mas também os cuidadores de forma muito profunda. Cuidar de um doente com cancro é exigente e desgastante e pode ser uma experiência stressante que pode por em causa a saúde física e psicológica do cuidador”*. Por isso mesmo, cuidar de quem cuida é também um objetivo das equipas de cuidados paliativos. Também a família tem necessidades que precisa de ver colmatadas e que são muitas vezes negligenciadas pelos profissionais. Ao cuidar do doente estamos também a cuidar da família, só com o reconhecimento das necessidades desta e do doente e satisfação das mesmas conseguimos, tanto quanto possível restabelecer um ambiente estável.

De acordo com REIGADA, 2008, a família merece uma atenção e tratamento personalizado e direcionada, sendo importante não esquecer que esta é entendida como referência na vida e história do doente, pelo que é essencial o acompanhamento permanente durante o processo de doença e/ou condição terminal do doente. Esta autora salienta ainda aquilo que caracteriza a família, ou seja, os seus comportamentos, hábitos e rituais. São estes que vão promover a *“construção de uma identidade, de uma tipologia, de inter-relações e ligações interpessoais que variam consoante o sexo, a idade e o grau de parentesco existentes entre os diferentes membros. São os rituais que dão oportunidade à família de se sentir unida a uma vida familiar comum e a permitem descrever como funcional.”*

O apoio oferecido à família só pode ser efetivado conhecendo profundamente a mesma: a sua composição, a forma como os membros se organizam e interagem entre si, bem como a forma como estes ultrapassam problemas de saúde ou situações de crise. Só assim se consegue planejar corretamente o apoio prestado à família. Mas não só o conhecimento do funcionamento interno da família é importante, também o meio onde esta está inserida é igualmente fundamental. O contexto social, cultural e económico é essencial para que o apoio seja dado de forma eficaz (MELLO, 2005). Alguns dos instrumentos que podem ser utilizados para a recolha destas informações são os genogramas e/ou ecomapas. De acordo com MELLO estes instrumentos são de extrema importância já que facilitam *“a compreensão da estrutura, funcionamento e dinâmica familiar, compreendendo, dessa maneira, a família em seus aspetos sociais, emocionais e de saúde, podendo identificar, assim, suas potencialidades e dificuldades”*.

Numa equipa de cuidados paliativos na comunidade a avaliação de todas estas componentes familiares torna-se muito mais fácil já que os profissionais interagem com cada um dos membros da família e podem conhecê-los mais profundamente no seu meio. Na ECSCPb verifiquei que estes instrumentos não eram muito utilizados pela equipa, a avaliação familiar era feita, no entanto, não se recorria a estes instrumentos, sendo feito de forma mais informal. Não tive oportunidade de contactar com a assistente social, esta era solicitada apenas quando a equipa achava que seria importante e benéfico para utente e família ou em situações especiais que careciam de uma intervenção especial.

Não podemos falar da família sem mencionar as situações de exaustão ou claudicação familiar, esta situação, é definida por ROSARIO, 2003, como *“a expressão de uma elevada sobrecarga afetiva a que está submetida a família e consiste, basicamente, numa forte crise emocional com a rendição completa aos cuidados”*. Esta autora ressalva ainda que a intervenção da equipa passa fortemente pela prevenção, estando atenta a sinais precoces desta situação. O alívio completo do sofrimento do paciente, o apoio continuado e eficaz, a partilha de responsabilidades e ajuda na tomada de decisões contribuem para diminuir a sobrecarga afetiva. Tendo em conta ROSARIO, *“a atitude do profissional deve ser de atenção e escuta para posteriormente planificar a nova etapa dos cuidados”*. Uma das formas de perceber a existência de

situações de exaustão familiar é aplicando o questionário de ZARIT. Este consiste num conjunto de perguntas que permite perceber se o cuidador demonstra estar em claudicação.

Ao longo da prática clínica na ECSCPb foi-me possível trabalhar com todo o tipo de famílias, desde as sobre protetoras, àquelas que manifestavam sinais de claudicação familiar, famílias em que o cuidador não conseguiu prestar os cuidados necessários e ainda famílias com grandes conflitos. Simples gestos feitos pela equipa, como o valorizar o cuidado ou o enaltecer pequenos passos feitos pelo cuidador têm muito significado para a relação terapêutica, sendo ainda catalisador de novas ações e sentimentos de partilha e bem-estar. Reparei que o toque tem muito valor para a maior parte das pessoas. O facto de quer a médica, quer a enfermeira cumprimentarem com um forte aperto de mão ou um abraço, dependendo da relação que já têm desenvolvida, tem muito significado para a família.

Apesar da renitência inicial na procura de uma equipa de cuidados paliativos, é notório a importância que esta representa quando entra na vida de uma família. Esta importância é sempre referida pela família, principalmente pelo facto de estar contactável e disponível 24h por dia, transmitindo um grande sentimento de confiança. Cuidar de doente com uma doença avançada, até aos últimos dias da sua vida em casa, no local onde ele passou por grandes momentos de felicidade e repleto de recordações, nem sempre é fácil. Muitos cuidadores referiam que não sabiam se iam conseguir cuidar até ao fim, e não sabiam se queriam que o seu familiar morresse em casa, onde os mesmos iam continuar a viver. Nestas situações é preciso desmistificar estes medos e não dar uma repercussão negativa à morte em casa. Nem sempre se conseguia que a família cuida-se até ao fim, no entanto, cerca de 90% dos casos acompanhados morreram em casa com sintomatologia controlada. Tive oportunidade de acompanhar alguns casos onde, antevendo uma situação causadora de sofrimento como uma ida à urgência, a equipa teve que encontrar soluções, junto de outras equipas de cuidados paliativos e outras unidades de internamento, para transferir o doente.

O facto de ser uma equipa comunitária tornou muito mais evidente o envolvimento desta com a família. Entramos literalmente pela vida e casa das pessoas para lhes proporcionar algum alívio no seu sofrimento, dar algum acompanhamento na sua jornada, fomentar a partilha de sentimentos e mágoas, e isso é de louvar. O doente não tem que fazer o seu caminho sozinho, e não há melhor acompanhamento que a própria família, por isso, ao estimular a participação da família nos cuidados estamos também manter o papel do doente na ceia da mesma até ao fim da sua vida.

Para que o apoio à família seja dado da melhor forma possível, é fundamental ter bem delineado as necessidades da mesma. NETO, 2003, menciona, no seu artigo, algumas dessas necessidades como sendo: necessidade de informação honesta e adaptada sobre a doença e terapêutica; o respeito pelas suas crenças, valores e

atitudes; disponibilidade e apoio emocional; participação nos cuidados com a possibilidade de estar com o doente em ambiente de privacidade; expressar sentimentos e ainda certificar-se de que são prestados todos os cuidados. É neste contexto que surgem então as conferências familiares. Estas são um meio terapêutico e um instrumento de trabalho essencial que promove a comunicação, permite o diálogo, bem como a troca de impressões tendo em vista um plano terapêutico combinado entre família, doente e equipa. (REIGADA, 2008).

As conferências familiares foram algo sempre presentes ao longo de todo o estágio. Vários foram os momentos em que foi necessário recorrer-se a este poderoso meio terapêutico. Nem sempre se conseguiu que fossem feitas no local mais apropriado devido às circunstâncias de algumas situações. Houve uma conferência feita no serviço de urgência, local onde a família tinha recorrido com o seu familiar nessa noite. Esta teve que ser feita neste local pois a equipa estava a sentir muitos medos por parte da família e era necessário um diálogo com a maior urgência. Houve ainda conferências familiares relativas á entrada do doente no estado de agonia, onde houve necessidade de explicar que estaríamos a entrar numa última fase onde os cuidados e os objetivos teriam que ser redirecionados. Na base de todas as conferências familiares está a comunicação, por isso a importância da aprendizagem de técnicas e o seu treino.

Normalmente as conferências familiares não são definidas com muita antecedência, estas surgem dependendo das situações que vão surgindo. Algumas das situações, mencionadas por NETO, 2003, que carecem da realização de conferências familiares são: o agravamento do estado clínico, a proximidade da morte ou a entrada no estado de últimas horas ou dias de vida, as famílias muito “agressivas”, família com necessidades especiais (por exemplo lutos complicados anteriormente vividos), existência de conflitos intrafamiliares ou ainda a existência de conflitos entre família e equipa.

Uma das situações problemáticas e que podem frequentemente surgir, é a conspiração do silêncio. Esta consiste em esconder o diagnóstico ou prognóstico da situação clínica ao doente, a pedido da família. Este é uma situação que requer uma cuidada avaliação e intervenção da equipa.

Foi com alguma curiosidade que presenciei várias situações de conspiração do silêncio. É de facto uma situação mais comum do que possamos pensar. A família fá-lo com o intuito de proteger o máximo que puder o seu familiar, afastando-o das informações que o façam sofrer, essa foi, realmente a sensação que tive em todas as situações que presenciei. Aconteceu uma situação em que a esposa do doente, em todas as vezes que íamos visita-la ela nos levava para longe do quarto, onde estava o marido, e nos contava toda a historia do processo de doença, indo inúmeras vezes ver se a porta da sala estaria fechada para ele não ouvir. Numa certa vez a enfermeira disse lhe *“D. M. o seu marido sabe o que se passa com ele, mesmo que não lhe diga ele*

sabe”, mesmo assim era devastador para ela pensar em dizer-lhe que o prognóstico era de muito pouco tempo. Esta é uma das situações onde têm que se encontrar estratégias para contornar a situação, pois esta só vai causar mais angústia e ansiedade ao doente.

De facto, pude concluir, com este estágio, que cuidar em casa é possível. É possível que o doente possa morrer em casa junto da sua família. No entanto, para que isso aconteça é necessária a presença de uma família com capacidade para se adaptar à doença e, o mais importante, é necessário que existe uma equipa capaz de capacitar a família para cuidar garantindo uma resposta rápida às necessidades que podem surgir ao longo da doença. (TWYXCROSS, 2003)

A maioria das situações pode ser tratada em casa, sem necessidade de internamento, embora nem sempre se consiga prever tudo o que poderá acontecer. É importante para a família saber que pode ter alguém a quem pode recorrer sempre, e essa é a chave do cuidado em fim de vida no domicílio. Prevenir as situações que podem ocorrer, principalmente, quando falamos nos cuidados nos últimos dias, passa por, dialogar com a família e doente sobre os sintomas que podem surgir e como atuar quando estes surgirem.

Na ECSCPБ pude acompanhar vários doentes em fim de vida, onde era, atempadamente deixada medicação a ser administrada via subcutânea. Eram explicados os sintomas, como administrar cada medicação e em que situações o deveriam fazer. Apesar de a família manifestar, frequentemente, vontade de cuidar do seu familiar em casa, muitas vezes, estas mudavam de opinião quando nos aproximávamos do fim, daí a importância do recurso a conferências familiares sempre que necessário. Em casa, a visita feita era sempre reforçado e valorizado o trabalho e empenho da família, fomentando espaço para que os cuidadores pudessem expressar as suas angústias e dúvidas que sentiam e que era necessário clarificar junto da equipa.

De facto, estimulando o envolvimento da família, a equipa está também a reforçar os seus laços afetivos e a permitir, principalmente, que o doente mantenha o seu papel no seio da família.

3. Formação em Serviço

Cuidar de doentes em fim de vida bem como ao longo de todo o seu processo de doença, e cuidar da família, é algo que exige muito do profissional de saúde, obrigando a uma formação contínua na área, onde a constante atualização e consolidação de conhecimento é fundamental e determinante.

De acordo com BERNARDO, 2010, *“os cuidados paliativos requerem uma abordagem transdisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos”*. Nesta medida é importante que toda a equipa “fale a mesma linguagem” e tenha a mesma abordagem ao doente e família, estando num patamar de conhecimentos idêntico.

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

Foi então proposta à equipa a realização de uma atividade formativa, em conjunto com a minha colega, sobre um tema que achassem pertinente e necessário. Assim, mediante sugestão da mesma e tendo em conta os temas da nossa área de intervenção ficamos de realizar uma formação cujo tema seria: **Cuidados na Agonia – Cuidar a família** (Apêndice V). Esta foi então marcada para o dia 24 de Junho, tendo sido adiada devido á greve dos enfermeiros, pelo que foi proposto que realizássemos fora da data do estágio, em Outubro, na reunião seguinte. Esta formação será um momento ideal para partilha de conhecimentos, troca de experiências, sustentados na prática e na evidência clínica diária presenciada pelos profissionais.

É fundamental para a equipa conseguir identificar os sinais clínicos de agonia num contexto de doença avançada sob pena de não se adequar os cuidados às verdadeiras necessidades do individuo e família, causando mais sofrimento a estes. Esta é uma fase de grande impacto emocional para todos, é uma fase de expressão de sentimentos, de despedidas e de conclusões, sendo que o domicílio é o local onde, garantido o suporte eficaz, o doente e família se sentem melhor. Os enfermeiros e os médicos de família são os profissionais mais próximos do doente nesta fase, pelo que é essencial que estes saibam responder a todas as necessidades.

Assim, será abordada, nesta ação formativa, alguns conceitos básicos relativos ao estado de agonia, bem como alguns obstáculos que impedem o doente e família de identificar esta fase final da vida. O reconhecimento destes obstáculos ajuda a ultrapassá-los evitando assim as consequências de um estado de agonia não

identificado, que entre outras consequências pode levar um controlo sintomático ineficaz, idas à urgência infrutíferas e mais sofrimento para a família que cuida.

Nesta formação será ainda feita uma abordagem às características do doente que está nas suas últimas horas ou dias de vida, ou seja, a deterioração do seu estado físico, a debilidade crescente e a falência multiorgânica, sintomas psicossociais e outros relacionados com a patologia de base de cada doente. Percebendo a existência destes sinais é possível ter uma atitude preventiva, antecipando sintomas que podem surgir e atuando atempadamente.

Algo que foi referido pela equipa como importante para ser discutido numa formação e que quisemos incluir foi a questão do prognóstico que é feito nos doentes em fase terminal. Na ECSCP é amplamente utilizada a *Palliative Performance Scale* (PPS) no entanto de uma forma geral evita-se fazer prognósticos e quando é feito são muitas vezes dadas estimativas muito otimistas, mas esta é uma informação muito importante já que dela dependerá o delinear de objetivos, a gestão de expectativa, prioridades e a tomada de decisões. Este prognóstico difere dependendo da patologia de base do doente, a evolução do processo de doença é diferente num doente com uma demência, com uma neoplasia ou com uma insuficiência cardíaca, sendo por isso essencial que as equipas que prestam cuidados diretos aos doentes saibam desta evolução.

O plano terapêutico será também incluído na formação, já que numa fase terminal é importante simplificar a medicação, adequando a via de administração, não esquecendo ainda as medidas gerais que devem também ser ensinadas à família, como os posicionamentos e medidas de conforto. Serão abordados todos os sintomas que podem surgir nas últimas horas e dias de vida bem como alguns dilemas relativos à hidratação e nutrição.

No final, como forma de partilhar experiências e esclarecer dúvidas, será apresentado um caso clínico, tendo por base alguns dilemas éticos e outras questões abordadas anteriormente.

Será ainda feito uma breve abordagem, como forma de sugestão de implementação do *Liverpool Care Pathway*, onde serão apresentados artigos para posterior discussão em equipa.

**PARTE III - PROJETO DE INTERVENÇÃO - DIAGNÓSTICO
CLÍNICO DO ESTADO DE AGONIA**

1. Projeto de Intervenção

O projeto de intervenção começou a ser delineado ainda no primeiro ano, tendo sido proposto o desenvolvimento de um indicador de qualidade tendo em vista as necessidades no nosso serviço. A escolha deste tema não foi difícil, pois é algo que vem surgindo com muitas dúvidas desde que iniciei atividade profissional, ou seja: *A Identificação do Estado de últimas horas ou dias de vida.*

Considero a identificação de doentes agónicos ser ainda algo que necessita de ser trabalhado no meu local de trabalho. Pela perceção qualitativa que é feita, grande parte dos utentes que são admitidos, por apresentarem doença progressiva, avançada e incurável, precisam de cuidados constantes da equipa desde a entrada até á sua morte. A maioria dos doentes morre de uma morte esperada, no entanto, a situação de últimas horas ou dias de vida é, por vezes, difícil de identificar por parte da equipa, logo consequentemente, os cuidados não vão de encontro as necessidades específicas do doente nesta fase.

Desta forma, neste trabalho e tendo em conta o objetivo principal, foi proposto: *Identificar o estado de últimas horas ou dias de vida (estado de agonia) de um doente com doença progressiva, avançada e incurável*, a elaboração de ações a curto prazo (uma formação para a equipa), a médio prazo (a implementação de um protocolo de atuação, por exemplo o Liverpool Care Pathway - LCP) e a longo prazo (avaliação dos resultados e desenvolvimento de projetos de investigação).

Este seria um projeto de melhoria da qualidade, sendo que quando nos referimos a este tipo de projeto algumas dificuldades poderão surgir, no entanto, os elementos facilitadores do mesmo não podem ser descurados, bem como os aspetos relacionados com a estrutura (recursos materiais, humanos, etc.), com o processo a ser realizado e com os resultados obtidos. Assim, através da obtenção destes pontos fortes e fracos, relacionados com o ambiente interno e externo, é possível ter consciência se a proposta de melhoria de qualidade a implementar será bem-sucedida ou não. De referir ainda que este seria um indicador de *estrutura*, neste caso será de Estrutura Humana, sendo que o domínio do indicador são os *Cuidados ao Doente a Morrer/na agonia.*

É indispensável referir que, de acordo com CAPELAS, 2006 o *“doente agónico, sendo um doente paliativo, é aquele cuja sobrevida estimada é de horas ou dias, efetuada com base na sintomatologia e evidência clínica que apresenta”*. Sendo a agonia uma fase do processo de morrer, a última fase, constituindo os últimos dias ou horas de vida do indivíduo, é fulcral que esta seja identificada corretamente. No entanto, este é um processo complexo e delicado, que provoca um grande impacto na equipa, funcionando muitas vezes como barreira á sua identificação. Quando o reconhecimento desta situação não é feito correta e atempadamente pode levar a um processo de obstinação terapêutica, maus cuidados aos doentes e famílias e processos de luto complicado.

Muitas vezes, e apesar de toda a formação existente na área, continua a ser extremamente complexo reconhecer a situação de últimas horas ou dias de vida, pois os sintomas/sinais manifestados poderão ser devido a outra complicação concomitante e não uma situação de agonia, por isso há que fazer o despiste de todas estas situações possíveis antes do diagnóstico definitivo.

Os doentes agónicos são um subgrupo de doentes que necessita de cuidados especializados, com o *“objetivo principal de proporcionar o máximo de conforto ao paciente, promovendo a máxima dignidade de vida, (...) devem ser tomadas as medidas adequadas, evitando o encarniçamento terapêutico”* (NETO, 2010). De facto, esta situação exige da parte da equipa, grande flexibilidade por forma a ter a capacidade de se adaptar às carências dos indivíduos/família, havendo naturalmente uma intensificação dos cuidados nesta altura. O deficiente diagnóstico do estado de agonia, e o sofrimento “não aliviado” vai ser sempre recordado pela família como algo muito doloroso, como dias de muita dor para o seu familiar e para eles próprios. Tal situação afeta também os profissionais que *“podem viver o acontecimento como um fracasso profissional que questiona os esforços previamente realizados”* ROSARIO, 2002.

Algumas das dificuldades das equipas identificadas como barreiras ao reconhecimento desta fase, identificados por ELLERSHAW, 2003, são a esperança que o indivíduo melhore; a ausência de um diagnóstico definitivo; a conformidade com intervenções irrealistas; o desacordo entre elementos da equipa; a falta de conhecimento para reconhecer sintomas chave e como trata-los; a comunicação com a família pode também tornar-se uma barreira, existindo ainda barreiras a nível espiritual, cultural e médico-legal.

Os cuidados prestados na fase de agonia incluem um controlo sintomático constante, mas vão muito para além disso. O doente precisa de perceber que não vai ser abandonado, a família deve ser envolvida, deve sentir que também tem um papel importante na tomada de decisões quando o doente estiver incapaz. Nesta fase a atitude dos profissionais de saúde é fulcral na desmistificação de medos e esclarecimento de dúvidas. De acordo com NETO, 2010 *“A equipa funciona como um recurso de que os familiares dispõem para se poderem sentir orientados, não impotentes ou abandonados”*. Uma situação de estado de últimas horas ou dias de vida não identificado por ter várias repercussões na família entre elas a perda de confiança na equipa é das mais evidentes, assim como a obtenção de mensagens contraditórias por parte dos profissionais, consequentemente um fim de vida para o doente sem dignidade e até mesmo a não satisfação das necessidades culturais e espirituais da família/doente. De acordo com SAPETA, 2007, *“para os profissionais de saúde os cuidados em fim de vida são muito exigentes quanto às habilidades e competências”*

Desta forma, diagnosticar uma situação de últimas horas ou dias de vida, não é, de todo fácil, constituindo um desafio para qualquer equipa. À medida que a doença

evolui, assiste-se uma deterioração progressiva do estado do mesmo, desta forma, é importante saber identificar os sinais e sintomas que permitem reconhecer que doente se encontra nas últimas horas ou dias da sua vida. Após o reconhecimento deste diagnóstico os cuidados são redirecionados, os objetivos reavaliados e plano de cuidados ajustado à nova situação do doente, havendo como objetivos principais, o controlo de sintomas, medidas de conforto, suspensão de medidas inúteis ou inapropriadas e o apoio adequado à família, quer antes, quer após a morte do doente.

Inerente a todo o processo que doente crónico e sua família passam está a comunicação que é estabelecida com estes, que não deve ser descurada nunca e não poderíamos deixar de abordar na atividade formativa. A comunicação eficaz com o doente/família é fundamental para que seja mantida uma relação de confiança e ajuda com a equipa, pois esta funciona como *“um recurso de que os familiares dispõem para se poderem sentir orientados, não impotentes ou abandonados”* NETO, 2010.

O estágio veio ainda fomentar mais a necessidade de formação que viríamos a sentir na nossa equipa e também para outras equipas relativas ao distrito de Portalegre. Tornou-se então fulcral a elaboração de secções de formação neste âmbito, para que desta forma seja traçado um caminho, tendo os doentes/Família como atores principais, com vista a uma melhoria crescente da qualidade dos cuidados ao doente em fim de vida.

Assim, foi então delineado, um projeto com vista à realização de Curso Básico onde abrangesse o meu tema (O diagnóstico Clínico do Estado de Agonia) e o tema da minha colega (O apoio no luto), a ser realizado na área onde trabalhamos e tendo como população alvo os profissionais que o quisessem participar.

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

- Ajudar a família no seu processo de luto, garantindo que a perda que vivenciam seja ultrapassada da forma mais saudável possível;
- Compreender as perícias básicas de comunicação com o doente/família;
- Identificar um doente em fase de últimas horas ou dias de vida (fase agónica), excluindo outras possibilidades;
- Identificar as necessidades de um doente nas últimas horas ou dias de vida;
- Prestar cuidados adequados ao doente nas últimas horas ou dias de vida.
- Compreender os pontos-chave na preparação do luto na família, num processo de doença avançada.

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

Tabela 3 - Plano Pedagógico

1ª Sessão – A Família
<p>Dia: a definir Duração: 6h Formadora: Enf. Olga Calado Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conhecer a estrutura e composição da família; • Avaliar o impacto da morte na família; • Identificar fatores que ajudam a promover o ajustamento da família em crise. <p>Plano pedagógico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sendo esta a primeira secção é importante contextualizar os formandos dando algumas definições referentes aos Cuidados Paliativos e sua filosofia; • A família/ conferências familiares; • Modelos de família; • Importância da representação gráfica da família: genogramas; • A família como suporte ao indivíduo. <p>Metodologia letiva/Avaliação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo e oral direto e interativo • Será proposto um jogo aos formandos – será pedido que nomeiem 3 pessoas importantes na vida deles e escrevem o nome deles em três papéis. O formador retira um desses papéis a cada formando, sem saber quem é, e diz que essas pessoas que retirou morreram. Seguidamente irá pedir, para quem o quiser dizer, falar sobre o que sente. Avaliando assim as recções cognitivas, afetivas e comportamentais que poderão surgir. • Será elaborado um exercício prático, sendo pedido a cada um que elabore o seu genograma familiar.
2ª Sessão – Comunicação
<p>Dia: a definir Duração: 6h Formadores: Enfª Carla Carloto e Enfª Olga Calado Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perceber a importância que a utilização de técnicas de comunicação adequadas tem no doente/família. <p>Plano pedagógico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • O que é a comunicação; • A comunicação em Cuidados paliativos; • Competências básicas da comunicação; • Transmissão de más notícias; • Protocolo de Buckman; • A esperança na fase final da vida; • Promover a esperança. <p>(todos estes pontos garantem aos formandos a aquisição de perícias básicas que lhes permite estabelecer uma comunicação eficaz quer com o doente, quer com a família, diminuindo níveis de ansiedade e restabelecendo algum equilíbrio e confiança.)</p> <p>Metodologia letiva/Avaliação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo oral direto • Ao longo desta secção serão apresentados vários excertos do filme “Wit”: antes do tema “transmissão de más notícias”, será exposto o primeiro excerto, sendo depois solicitado aos formandos a elaboração de uma lista aspetos positivos e negativos. Após o tema “protocolo de Buchman” será exposto mais um excerto, confrontando-o com o anterior e será pedido novamente que se elabora uma lista de aspetos positivos e negativos.
3ª Sessão – Últimas horas ou dias de vida do doente
<p>Dia: a definir</p>

Duração: 6h

Formadores: Enf^a Carla Carloto

Objetivos específicos:

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

Plano pedagógico:

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

Metodologia letiva/Avaliação:

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

4ª Sessão – O Luto

Dia: a definir

Duração: 3h

Formadores: Enf^a Olga Calado

Objetivos específicos:

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

Plano pedagógico:

- Inicialmente será feita uma abordagem ao luto no âmbito dos Cuidados Paliativos por forma a contextualizar os formandos;
- Será feita uma explicação do processo de luto;
- Será importante referir os fatores que interferem no processo explicado anteriormente;
- O impacto da perda na família;

- No final da secção será explicado qual o apoio a dar pelos profissionais no luto.
- Metodologia letiva/Avaliação:**
- No início desta secção será pedido aos formandos que definam luto, o que é para eles o luto, fazendo um brainstorming.
 - Método expositivo e oral direto e interativo.

Consideramos que uma das principais lacunas nos cuidados aos doentes crónicos e em fase avançada da doença, é efetivamente a falta de formação na área, reportando para a nossa região especificamente, sendo o interior do país, essa falha é ainda mais notória. Os cuidados a doentes crónicos são feitos como se de doentes agudos se tratassem, o que acarreta repercussões negativas quer para o próprio doente quer para a família e até para a própria equipa multidisciplinar.

O curso básico teve o patrocínio científico da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e com o apoio e orientação da Professora Doutora Paula Sapeta, conseguimos a colaboração de formadores externos, como se pode verificar em apêndice VI. Esta atividade formativa realizou-se nos dias 4, 5 e 6 de Julho no Hotel Convento de Alter do Chão

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos, segundo a APCP (2006) define vários níveis de formação: Nível A, B e C. Este curso básico insere-se no Nível A já que *“o nível A corresponde a programas/atividades de formação com duração entre 18 e 45 horas”*. De acordo com a APCP e EACP os conteúdos programáticos de um curso básico devem conter as seguintes dimensões: Doente e adaptação ao processo de doença grave; Apoio à família/cuidador principal; Trabalho em equipa; Atitudes da sociedade face à morte e ao fim de vida; Organização do sistema de cuidados de saúde; Autocuidado dos profissionais; Perícias de comunicação; Ética e Apoio no Luto.

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

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

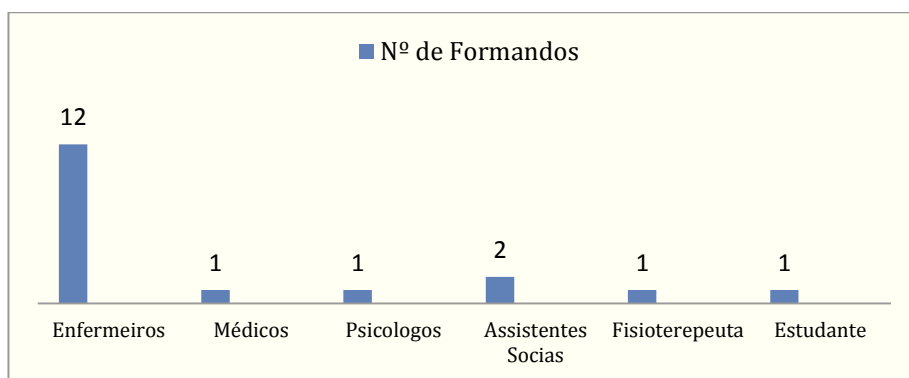
A APCP patrocinará cientificamente as atividades de formação que reunirão ainda as seguintes condições (2006):

- Formulação clara dos objetivos pedagógicos, bem como dos conteúdos curriculares a abordar e das metodologias pedagógicas a utilizar e da adequação à prática assistencial;
- Apresentação clara dos formadores no que concerne ao seu currículo e funções, e à sua ligação profissional à área dos cuidados paliativos;

- Preferencialmente que as atividades decorram em ligação a um contexto de prática reconhecida de cuidados paliativos e que sejam Interdisciplinares;
- Pelo menos dois elementos da comissão/organizadora ou a entidade organizadora sejam Sócios da APCP.

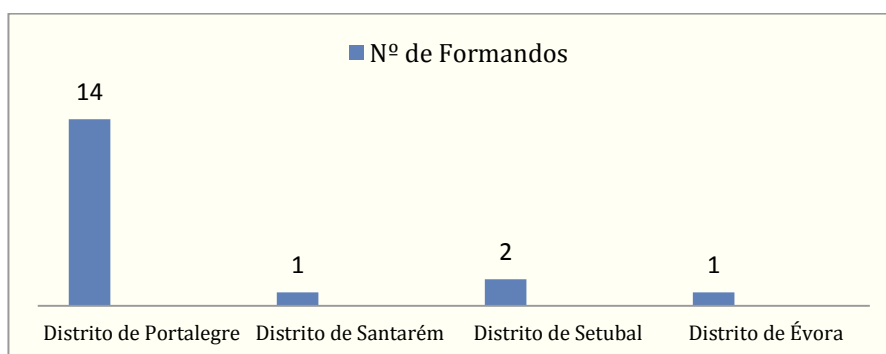
A divulgação eficaz junto da comunidade bem como em redes sociais (cartaz e folheto em apêndice – apêndice VII e VIII) contribuiu para a presença de 18 formandos, alguns residentes no distrito de Portalegre, mas também outros de outras zonas do País, distribuídos por várias categorias profissionais, o que permitiu uma partilha muito rica de experiências e dúvidas.

Gráfico 1 - Distribuição dos Formandos por Grupo Profissional



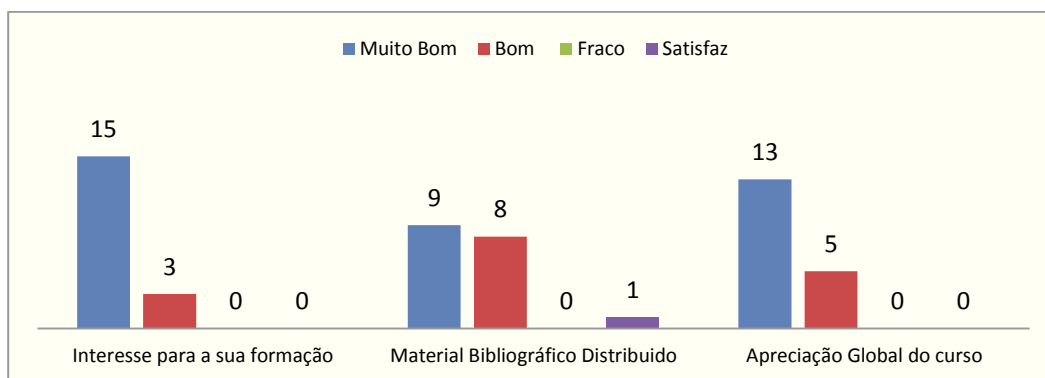
O gráfico 1 mostra a distribuição dos formandos por grupo profissional, evidenciando que eram várias as classes profissionais presentes, tornando muito rica a partilha de experiências

Gráfico 2 - Distribuição dos Formandos por Área de Residência



Verificou-se que a maioria dos profissionais seriam do distrito de Portalegre, no entanto, houve também profissionais presentes vindos de outras zonas do país (Gráfico 2).

Gráfico 3 - Avaliação do Curso Básico em CP



No final da formação foram preenchidos questionários de avaliação pedagógica, para que os formandos pudessem avaliar e opinar sobre os formadores e a pertinência dos temas. Os resultados foram muito positivos, como podemos verificar no gráfico 3, sendo que os objetivos traçados inicialmente foram atingidos.

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

Conclusão

Os doentes portadores de doenças crónicas e progressivas vivem, em Portugal, dias de grande sofrimento. Ainda são poucos, aqueles com competências para cuidar de um doente com esta condição. Os cuidados paliativos são especializados e devem ser prestados por profissionais com treino e formação na área. Apesar de já se verem algumas ações a emergirem neste panorama, muito ainda há por fazer.

Após terminar a minha licenciatura em enfermagem, iniciei a minha atividade profissional numa Unidade de Cuidados Continuados, onde pude verificar que, por muito que me esforçasse para dar tudo aquilo que tinha, não conseguia dar resposta às necessidades dos doentes internados nesta unidade. Eram, maioritariamente, doentes crónicos, muitos em fim de vida e vinham a falecer no internamento ou eram enviados para o serviço de urgência, por a equipa considerar que não conseguia dar resposta às suas necessidades. A certa altura, este sentimento de frustração já seria tão grande que decidi que teria de aumentar os conhecimentos nesta área, decidi que o *“nada mais há para fazer”* não ia ser a frase mais ouvida no meu serviço. Descobri que realmente não é isso que se deve verificar. Muita coisa há para fazer aos doentes crónicos que vêm progressivamente a sua vida a ser arrastada para o fim á custa de muito sofrimento.

Efetivamente, o enfermeiro é aquele que está em contacto constante com o doente e sua família, é aquele que acompanha todas as fases ciclo vital do ser humano, e o final da vida é uma parte desse ciclo que carece de tanta atenção como os cuidados á nascença. Citando SAPETA, 2007, *“é a enfermeira a que procura mais tempo, proximidade e disponibilidade pessoal face às necessidades dos doentes no fim da vida e a que está, portanto, em melhores condições para acompanhar o ser humano em situação de vulnerabilidade, ao mesmo tempo que atende a família”*

Ao longo do estágio, cada dia foi uma aprendizagem, acompanhámos todos os dias situações diferentes, que estudámos na primeira parte do Mestrado e que pudemos confirmar “no terreno”, no contexto da prática clínica. O estágio foi essencial no que diz respeito à consolidação destes conhecimentos, pois pude comparar como, não só a parte teórica, mas principalmente a parte prática, foram contribuindo para uma mudança gradual de mentalidades no meu serviço. Todos os meus colegas aderiram com grande recetividade a pequenas mudanças que fui introduzindo no cuidado com o doente e família, principalmente no que diz respeito ao cuidado com o doente agónico ou ainda à introdução da via subcutânea, encarado por todos como muito vantajoso para os doentes em fim de vida. Este é desde já um ponto positivo que adveio deste curso de mestrado.

No entanto, o caminho ainda é longo. A morte ainda é motivo de tabu, é falada em surdina para que ninguém ouça, é encarada como causadora de muito sofrimento, é percecionada como algo quase insuportável de ser pensado. O ser humano está

programado de forma a reprimir tudo aquilo que diz respeito ao fim da vida, está demasiado ocupado com as tarefas mecanizadas do dia-a-dia, que muitas vezes se esquece daquilo que dá mais vidas aos seus dias e não mais dias á sua vida. Chego á conclusão que também é preciso dar tempo aos meus colegas enfermeiros bem como a todos os outros colegas que fazem parte da equipa, para que consigam chegar eles próprios ao sentimento de que os doentes precisam de mais. Os cuidados paliativos não podem ser impostos nem podem ser fundamentalistas, o caminho tem que ser feito por cada um, de forma individualizada com a consciência dos obstáculos que podem aparecer. Os CP são a resposta, que muitos pensam não existir, para que o processo de morte ocorra de forma digna e humanizada. Isso só é possível, adquirindo competências e conhecimentos nas áreas chave deste: a comunicação, o controlo sintomático, o apoio à família e o trabalho em equipa.

Segundo TWYLCROSS, 2003, *“os cuidados paliativos entendem-se muito para além do alívio dos sintomas físicos, eles procuram integrar os aspetos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo que os doentes se possam adaptar á morte de forma tão completa e construtiva quanto possível”*. Os quatro pilares dos CP são a base dos cuidados e é, por isso, essencial adquirir competências e treino a este nível.

A comunicação é uma estratégia terapêutica que só é possível que seja eficaz com treino. É uma estratégia essencial principalmente em situações como a comunicação de prognósticos, diagnósticos, na transmissão de más notícias ou na gestão de conflitos. É preciso não esquecer que esta estratégia não pode ser padronizada já que todos os doentes são únicos e todas as situações são particulares. (QUERIDO, 2010).

O controlo de sintomas adquire grande relevo nesta área, já que o aparecimento de sintomas complexos e multidimensionais necessitam de uma abordagem extremamente rigorosa e objetiva. O recurso a escalas de avaliação ganha grande importância na avaliação sintomática e posterior intervenção na mesma. (NETO, 2010).

A abordagem multidisciplinar é um requisito fundamental. É essencial que todos os elementos da equipa tenham a mesma abordagem dos problemas com um objetivo em comum. Citando BERNARDO, 2010, *“as vantagens do trabalho em equipa sobrepõem-se a todas as dificuldades”*.

No mesmo patamar, o apoio á família é parte integrante dos CP. A relação entre a família, em todo o seu vasto conceito, e doente é mútua, pelo que uma família que tenha todas as suas necessidades satisfeitas aumenta a probabilidade de o doente estar também satisfeito. Sendo que deve ser sempre mantida uma comunicação eficaz com estes ao longo de todo o acompanhamento (TWYLCROSS, 2003).

A situação de últimas horas ou dias de vida, tornou-se para mim uma grande fonte de preocupação enquanto enfermeira. Demasiados doentes morrem com esta fase não diagnosticada e sem controlo sintomático eficaz, refere ELLERSHAW, 2003, e

efetivamente isso acontece demasiadas vezes, o que torna imperativo o trabalho árduo que tal deixe de acontecer.

A concretização do estágio na ECSCP e a elaboração deste relatório foram o culminar de dois anos, divididos entre a parte prática e a parte teórica, onde pude ter a certeza das necessidades de equipas especializadas em Portugal, equipas como aquela onde tive oportunidade de estagiar, com qualidade e com excelência nos cuidados, mas que infelizmente, não conseguem chegar a todos.

Algumas dificuldades foram sendo sentidas ao longo do estágio e algumas barreiras foram ultrapassadas. Todas as dificuldades foram percecionadas como processos de maturação e de crescimento pessoal. O fato do projeto inicial ter que ser redefinido, dado o local de estágio, bem como datas terem sido alteradas, foi algo motivador de grande ansiedade e fonte de *stress*. Este fator implicou ainda alterações ao nível da dispensa dos dias no emprego, algumas mudanças de cariz pessoal e familiar. No entanto, quanto mais difícil é o caminho percorrido maior é a sensação de “consegui”, pelo que considero ter havido um enorme crescimento pessoal e profissional.

O carácter complexo deste relatório implicou uma grande dedicação e esforço de concentração com o objetivo de transmitir tudo aquilo que foi vivenciado na prática clínica. Por vezes, o reduzido tempo disponível levou a que sentisse que nem sempre estava a conseguir transparecer nas reflexões aquilo que realmente foi vivido.

O projeto de intervenção elaborado foi algo extremamente enriquecedor. A adesão foi muito boa, as sessões correram de forma muito interativa, sendo extremamente gratificante ouvir dos formandos algo como *“foi uma excelente iniciativa (...), é uma forma de preparar cada um de nós, profissionais de saúde, para cuidar no fim da vida e disseminar aquilo que são os cuidados paliativos”*.

Futuramente, desejo continuar aplicar todos os conhecimentos adquiridos e se possível tentar que cada vez mais profissionais também o façam, já que estes cuidados constituem uma resposta indispensável aos problemas do fim da vida e é preciso torna-los cada vez mais uma realidade. Salientado o que é referido pela APCP, os CP *“NÃO são cuidados menores no sistema de saúde, NÃO se resumem a uma intervenção caritativa bem intencionada, NÃO se destinam a um grupo reduzido de situações, NÃO restringem a sua aplicação aos moribundos nos últimos dias de vida, (...) NÃO são dispendiosos, NÃO encarecem os gastos dos sistemas de saúde, e tendem mesmo a reduzi-los pela melhor racionalização dos meios”*.

Referências Bibliográficas

- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (2006), *Critérios de Qualidade para as Unidades de Cuidados Paliativos*, disponível on-line em: <http://www.apcp.com.pt/documentao/diretivasrecomendaesapcp.html>
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (2006), *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP*, disponível on-line em: <http://www.apcp.com.pt/documentao/diretivasrecomendaesapcp.html>
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP*, Lisboa;
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, disponível on-line: <http://www.apcp.com.pt/>
- The Marie Curie Palliative Care Institute, disponível on-line: <http://www.liv.ac.uk/mcpcil/liverpool-care-pathway/>
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PARA O ESTUDO DA DOR, disponível on-line: <http://www.aped-dor.com/>
- ARAÚJO, Mónica M. T, et al (2007), *A comunicação com o Doente em Cuidados Paliativos: valorizando a alegria e o otimismo*, Revista Esc. Enferm. USP, p.668-74, Brasil
- BARBOSA A (2010); *Sofrimento*, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.563 - 595, Lisboa
- BERNARDO, A, et al (2010); *Trabalho em Equipa*, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.762 - 773, Lisboa
- CAPELAS M., (2007); *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*; Instituto de Ciência da Saúde – Universidade Católica Portuguesa, (2) p. 51-57, Lisboa
- Capelas, M.; Neto, I. (2006) *Organização de Serviço*, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.295-308, Lisboa
- CLABOTS, Susan, (2012) *Strategies to Help Initiate And Maintain The End-Of-Life Discussion With Patients and Family Members* - Journal of the academy of medical-surgical nurses, 21(4), p. 197-203,
- DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE - Divisão De Doenças Genéticas, Crónicas E Geriátrica (2005), *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, disponível on-line em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008151.pdf>
- DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE (2004), *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, circular normativa nº 14/DGCG, Lisboa
- EDWARDS, et al (2005), *Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology*, *A Cancer Journal of Clinicians*, 55, p164-177, UK
- ELLERSHAW John, M.A. (2002), F.R.C.P., *Clínical Pathways for Care of The Dying: an Innovation to Disseminate Clinical Excellence* - Journal of Palliative Medicine, 5(4), p.617-621,
- ELLERSHAW John, Chris Ward, (2003) *Care of the Dying Patient: The last hours or days of life* - British Medical Journal, 326: 30 – 4, p.30-34,
- ELLERSHAW John, Laura Chapman, (2011), *Care in the last Hours and days of life*, - Journal of Medicine, 39(11), p. 674 – 677,
- FORT J.C. Trallero (2011), *La Atención en Los Últimos Días - Siete Dias Medicos* (Revista de Atención Primaria), On-line.
- GIBBINS J., et Al, (2009) *Diagnosing dying in the acute hospital setting – are we too late?* - Clínicall Medicine, 9(2), p.116-119,

- GLAJCHEN M., (2004), *The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care*, Supportive Oncology – Clinical Review (2), p. 145 – 155,
- GONÇACVES Maria, et al, (2010), *Anorexia*, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição – Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p. 181 – 191, Lisboa
- GUARDA H, et al (2010); *Apoio á família*, Manual de Cuidados Paliativos, 2º Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.749 - 761, Lisboa
- HAIG, Sue, (2009) *Diagnosing Dying: Symptoms and Signs of End- Stage Disease* - End Of Life Care Journal, 3 (4), p. 8-13,
- HUDSON P., (2003), *Home-Based support for palliative care families; challenges and recommendations*, (179) p. 35 -37
- LOZANO J. A. F., *La Comunicación Verbal (CV) y No Verbal (CNV)*, p.25 – 43, Espanha
- MELLO D., et al, (2005), *Genograma e Ecomapa – Possibilidade de Utilização na Estratégia de Saúde da Família* - Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano, 15(1):79-89, Brasil
- NETO, Isabel (2010); *Agonia*, Manual de Cuidados Paliativos, 2º Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.387-400,Lisboa
- NETO, Isabel (2010); *Princípios e Filosofias dos Cuidados Paliativos*, Manual de Cuidados Paliativos, 2º Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.1 – 43 - Lisboa
- NETO, Isabel (2010); *Modelos de Controlo Sintomático*, Manual de Cuidados Paliativos, 2º Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.61 - Lisboa
- NETO, Isabel (2003); *A Conferência Familiar como Instrumento de Apoio á Família em Cuidados Paliativos*, Rev. Port. Clin. Geral (19) p. 68-74, Lisboa
- PEREIRA J.L., (2010); *Gestão da Dor Oncológica*, Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição – Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.69-127, Lisboa
- QUERIDO A. (2010), ET al; *Comunicação*, Manual de Cuidados Paliativos, 2º Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.461 - 487, Lisboa
- RADBRUCH I, et al, (2009), *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1*, European Journal Of Palliative Care, 16(6), USA
- ROSARIO M.A. Benítez Del, Et al (2002), , *La Atención a los Últimos Días* - Aten Primaria, 30 (5): p.318-322,
- ROSARIO M., PASCUAL L. (2002), *La atención a los últimos días*, Series, p. 318-322; Espanha
- REIGADA C (2008), *As Conferencias Familiares em Cuidados Paliativos*, Trabalho realizado no âmbito da Pós Graduação em Cuidados Paliativos - Universidade Católica Portuguesa, Porto
- SAPETA, P., Lopes, M (2006); *Cuidar em fim de vida: Fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente*, Tese de doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa, Lisboa
- SILVA, Maria João Nunes (2012); *Caracterizar as Necessidades em Cuidados Paliativos de um Serviço de Medicina Interna de um Hospital Universitário*, Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa
- SILVA, Sandra Catarina Fonseca Simões (2009); *Caracterização dos Cuidados de Saúde Prestados do Doente Oncológico em Agonia Num Serviço*, Tese de mestrado em Oncologia da Universidade do Porto, Porto,

SECPAL - Sociedade Espanhola de Cuidados paliativos, disponível on-line:
<http://www.secpal.com/index.php>

APÊNDICES

APÊNDICE I - REQUERIMENTO À COMISSÃO CIENTÍFICA DO IPCB DE ADMISSÃO À PREPARAÇÃO DO ESTÁGIO

Nome: Carla Alexandra das Neves Carloto
Licenciado em Enfermagem
Morada: Rua da Vista Alegre, nº16, 7300-561, Caia
E-mail: carlacarloto18@hotmail.com

Comissão Científica do Mestrado em
Cuidados Paliativos
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do
Instituto Politécnico de Castelo Branco

Assunto: Pedido de admissão à preparação da dissertação ou trabalho de projeto ou estágio

Eu Carla Alexandra das Neves Carloto, portador do BI/Cartão de Cidadão n.º 12959472 e inscrito no Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, com o número interno 52011053, venho por este meio solicitar a Vossa Excelência, de acordo com o nº 3 do art. 14º do *Regulamento do Mestrado em Cuidados Paliativos*, a minha admissão à preparação do trabalho a desenvolver no âmbito das unidades curriculares "*Prática Clínica / Relatório*", do Curso de Mestrado ministrado na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. A área científica do ciclo de estudos é em Ciências da Saúde e a área temática será em: Diagnóstico Clínico do Estado de Agonia.

Em anexo entrego:

- a) Projecto detalhado, contendo os seguintes elementos: Indicação do local de estágio (instituições e serviços); Cronograma previsto para a sua realização e horário a praticar; Objectivos e competências a adquirir; Projecto de intervenção/formação e o respectivo serviço; Área temática a aprofundar ;
- b) Declaração de aceitação do orientador (já entregue pelo mesmo);
- c) Síntese curricular do orientador .

Data: 30 / 11 / 2012

Com os melhores cumprimentos,

O Requerente

Carla Alexandra das Neves Carloto

**APÊNDICE II - FOLHA DE ROSTO DOS PROCESSOS DOS
DOENTES DA ECSCP**

DATA DE REFERENCIAÇÃO: ___ / ___ / ___ QUEM REFERENCIA _____

DATA DA 1ª VISITA: ___ / ___ / ___

NOME: _____

IDADE: ___ anos N.ºUTENTE _____ N.ºB.I./CC _____

MORADA _____

CUIDADOR: _____

TELEFONE: _____ TELEMÓVEL: _____

CONCELHO:

Beja Aljustrel Almodôvar Alvito Castro Verde
Cuba Ferreira do Alentejo Ourique Serpa Vidigueira

DIAGNÓSTICO:

Doença Oncológica Qual? _____

Doença Não Oncológica Qual? _____

PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS): ___ % (1ª avaliação)

DATA/LOCAL DO ÓBITO: ___ / ___ / ___

Domicílio

Hospital

Lar

Outra Unidade de Saúde Qual? _____

DATA PREVISTA PARA O CONTACTO (LUTO): ___ / ___ / ___

FIM DO ACOMPANHAMENTO: ___ / ___ / ___

NOTAS: _____

APÊNDICE III - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON

Nome: _____ Idade: _____

Centro de Saúde: _____

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

Data: _____ Hora: _____

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



Data: _____ Hora: _____

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

APÊNDICE IV - PALIATIVE PERFORMANCE SCALE

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

Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD
Estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
Beja +




Cuidados na Agonia- Cuidar a Família


Enf^a Carla Carloto
Enf^a Olga Calado
Enf^a Catarina Pazes
Dr^a Cristina Galvão

2013

Família/Doente



Unidade recetora de cuidados em Cuidados Paliativos
Aliança terapêutica entre família, doente e equipa



Agonia

The last days and hours of life

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

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

Agonia

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

NETO, 2010

Agonia

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

Obstáculos ao diagnóstico Clínico - Ellershaw

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

Efeitos no doente e família de agonia não diagnosticada - Ellershaw

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

Características do doente em fase agónica

➤ **Deterioração do estado físico:**

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

➤ **Debilidade crescente:**

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

➤ **Falência multiorgânica:**

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

Características do doente em fase agónica

➤ Sintomas variáveis com a patologia de base

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

➤ Sintomas psicossociais:

Angústia e agitação; medo ou pânico; pesadelos

➤ Perceção da realidade da morte

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

Últimas horas e dias de vida

➤ Duração de 3-5 dias

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

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

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

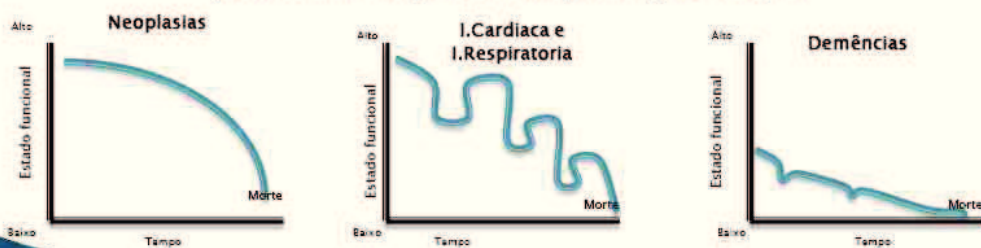
➤ Importante fomentar uma atitude **PREVENTIVA**, antecipando possíveis sintomas com podem surgir



Prognóstico

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

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



TAVARES, 2010

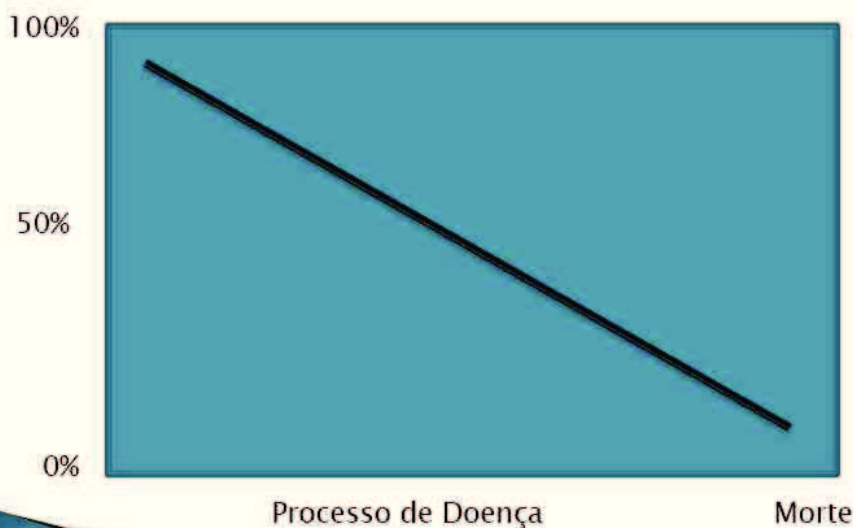
Prognóstico - Avaliação

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

PPS – Palliative Performace Scale

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

Prognóstico - PPS



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

Plano Terapêutico

Redefinição dos objetivos terapêuticos:

1 - Simplificar a medicação:

- Fármacos sem utilidade imediata (anti-hipertensores, anti-diabético, multivitamínicos, etc.)

- Medicação básica nos últimos dias: opióides, anti-eméticos, anti-secretores, ansiolíticos.

Plano Terapêutico

2 - Adequar a via de administração

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

3 - Medidas gerais

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

Plano Terapêutico

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

Plano Terapêutico

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

Plano Terapêutico

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

Plano Terapêutico

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

Plano Terapêutico

➤ ANGUSTIA TERMINAL

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

Plano Terapêutico

➤ HIDRATAÇÃO E NUTRIÇÃO

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

Cuidar a Família - Necessidades



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

Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos

NETO, 2003

Cuidar a Família

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

Cuidar da Família

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

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

Cicely Saunders

Caso Clínico

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

Caso Clínico

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

Sugestão de Implementação - LCP

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



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

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

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

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

Artigos

SIMÕES, 2009

Referências Bibliográficas

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

**APÊNDICE VI - PROGRAMA DO CURSO BÁSICO EM CUIDADOS
PALIATIVOS EM ALTER DO CHÃO PATROCINADO PELA
APCP**

Formação Básica em Cuidados Paliativos

Horário e Programa dos Módulos

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

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

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

LOCAL: Convento de Alter

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

INSCRIÇÕES NO SITE: www.apcp.com.pt ou via email secretariado@apcp.com.pt

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

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

Curso Básico

Cuidados Paliativos

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

4 de julho

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



5 de julho

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

6 de julho

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

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

INSCRIÇÕES NO SITE: www.apcp.com.pt ou via email secretariado@apcp.com.pt

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

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

LOCAL: Convento de Alter

INSCRIÇÕES NO SITE:

www.apcp.com.pt ou via
email [secretaria.
do@apcp.com.pt](mailto:secretaria.do@apcp.com.pt)

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

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

The GlaxoSmithKline Foundation and
the Canadian Hospice Palliative Care
Association

2009

Curso Básico

4, 5 e 6 de Julho



Alter do Chão

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



1º Dia – Quinta-Feira – 4 de Julho

- 8:30h — Distribuição da documentação e apresentação dos formandos e do curso (Enfª Carla Carloto e Enfª Olga Calado)
- 8:50h — Boas Vindas ao Curso (Drª Paula Sapeta)
- 9h — Princípios dos Cuidados Paliativos (Drª Paula Sapeta)
- 11h — Aspectos Básicos da Organização dos serviços de cuidados paliativos (Drª Paula Sapeta)
- 12:30h — Almoço
- 14h — Princípios básicos da comunicação com o doente e família (Drª Cristina Pinto)
- 15h — Situações problemáticas de comunicação em cuidados paliativos conferência familiar (Drª Cristina Pinto)
- 17:30h — Fim 1º dia

2º Dia – Sexta-feira – 5 de Julho

- 9h — Princípios gerais do Controlo Sintomático; Avaliação e Controlo da dor (Drª Ana Bernardo)
- 12:30h — Almoço
- 14h — Controlo de outros sintomas (respiratórios, gastrointestinais, urinários e neuropsiquiátricos) (Drª Ana Bernardo)
- 15:30h — Controlo de outros sintomas (respiratórios, gastrointestinais, urinários e neuropsiquiátricos) (Drª Ana Bernardo)
- 17:30h — Fim 2º dia



3º Dia – Sábado – 6 de Julho

- 9h — Cuidar a família; Conferência familiar (Enfª Carla Carloto, Enfª Olga Calado)
- 11h — Cuidados na Agonia (Enfª Carla Carloto e Drª Paula Sapeta)
- 12:30h — Almoço
- 14h — Questões éticas em Fim de Vida (Enfª Carla Carloto e Drª Paula Sapeta)
- 15:30h — Apoio no Luto (Enfª Olga Calado e Drª Paula Sapeta)
- 17:30h — Avaliação do Curso e Encerramento

