

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Comunicação em Cuidados Paliativos

Fernanda Maria Marques Filipe Vital

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

Agradecimentos

A realização de qualquer trabalho é resultado do envolvimento, esforço e dedicação do seu autor. Contudo a concretização de um trabalho desta natureza envolve a colaboração direta ou indireta de várias pessoas.

Assim, em primeiro lugar deixo o meu profundo sentimento de reconhecimento à Professora Doutora Paula Sapeta, orientadora científica do trabalho, pela sua disponibilidade, compreensão e paciência, bem como pelo ensinamento e aconselhamento manifestado, pelas sugestões e críticas que em muito contribuíram para a conclusão deste trabalho.

Em segundo lugar gostaria de agradecer ao Centro Hospitalar do Médio Tejo, principalmente ao Sr. Enfermeiro Diretor Nelson Paulino da Silva pela autorização da comissão gratuita de serviço para realizar os primeiros dias de estágio e à Sra. Enfermeira Adjunta Teresa Madaleno pela amizade, apoio e disponibilidade.

O meu bem-haja à Fundação Isabel Correia Levy pela bolsa que me atribuiu, através da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, é importante louvar o contributo que dá para o desenvolvimento da formação dos profissionais de saúde na área dos Cuidados Paliativos.

Às equipas do HSJ e do Hospital do F. agradeço o acolhimento, disponibilidade e a amizade, os meus parabéns pelo trabalho que desenvolvem. Aos doentes e famílias que se cruzaram comigo e que deixaram contributos valiosos, contribuindo para eu ser uma melhor pessoa e profissional.

Antes de terminar, mas não menos importante, os meus agradecimentos e uma palavra de apreço ao meu amigo Cesaltino Fonte e à Sónia Santos pela paciência demonstrada e por me aturarem nos momentos de insegurança e crise, sempre com uma visão lúcida e compreensiva. À Helena Alves e Carlos Sousa pela disponibilidade, paciência, amizade e pelo carinho ao longo deste estágio não tenho palavras para vós.

E como os últimos são sempre os primeiros, aos meus pais, ao Paulo, à minha irmã e cunhado e ao Bruno, pelo constante amor, incentivo e sacrifícios realizados, sem os quais este trabalho nunca teria sido possível.

Por fim, expresso o meu agradecimento a todos os amigos e colegas que ao longo desta caminhada demonstraram compreender a sua importância e me apoiaram quando necessário.

A todos o meu BEM-HAJA.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Comunicação Adequada, Trabalho em Equipa, Controlo de Sintomas, Apoio à Família, Competência

Resumo

Os Cuidados Paliativos são cuidados ativos e totais, prestados por equipas multidisciplinares com formação e treino adequado a doentes com doença crónica, avançada e terminal e suas famílias, num momento em que o tratamento curativo já não responde. A complexidade destes doentes exige aos profissionais preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva. Assim, a formação diferenciada na área é essencial para garantir organização, excelência e qualidade dos cuidados prestados.

No contexto do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, na vertente profissionalizante, foi realizado um estágio de 300 horas presenciais na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do HSJ e no SMPHF.

O objetivo geral do estágio era adquirir competências nas quatro áreas chave dos Cuidados Paliativos nomeadamente: Comunicação Adequada, Trabalho em Equipa, Controlo de Sintomas, Apoio à Família. As competências da comunicação adequada foram desenvolvidas através da análise e reflexão de momentos de ajuda com o doente/família, cujo intuito era a relação de ajuda para alívio do sofrimento. No trabalho em equipa o meu objetivo era integrar a equipa multidisciplinar e adquirir/aprender estratégias de trabalho em equipa nomeadamente participar na prestação de cuidados e nas reuniões de equipa dando o meu contributo como enfermeira com formação avançada na área. No controlo de sintomas utilizei competências adquiridas na avaliação das necessidades, avaliação e monitorização de sintomas, medidas farmacológicas e não farmacológicas, refletindo o benefício para o doente. Desenvolvi competências pedagógicas e científicas realizando formação neste âmbito, designadamente o sintoma fadiga, contribuindo assim para a melhoria contínua da qualidade. No apoio à família saliento o apoio no luto e a conferência familiar como inclusão no plano de cuidados. A conferência familiar é um instrumento fundamental no apoio à família, assim, descrevo e realizo reflexão sobre as conferências em que participei.

Considero que como enfermeira com formação avançada em cuidados paliativos, desenvolvi competências através do treino, análise e reflexão com o intuito de atingir/alcançar resultados de excelência ao nível da assistência ao doente e família através da avaliação contínua, global e holística baseando-me sempre na evidência científica. Assim, sinto-me competente em prestar Cuidados Paliativos com qualidade tendo em conta as competências adquiridas.

Keywords: Palliative Care, Proper Communication, Teamwork, Control of Symptoms, Family Support, Competence

Abstract

The Palliative Care is care and total assets, provided by multidisciplinary teams with appropriate training and education to patients with chronic, advanced and terminal disease and their families at a time that no longer the curative treatment responds. The complexity of these patients requires professionals, technical training, theoretical training and practical experience effective. Thus, the different training in the area is essential to ensure organization, excellence and quality of care.

In the context of the Master in Palliative Care of School of Health Dr. Lopes Dias, Polytechnic Institute of Castelo Branco, in the professional aspect, was performed 300 hours of classroom training in the Team Intra-hospital Support in Palliative Care (EIHSCP) of HSJ and SMPHF.

The overall goal of the internship was to acquire skills in four key areas of palliative care, namely: Proper Communication, Teamwork, Control of Symptoms, Family Support. The proper communication skills were developed through analysis and reflection of moments of help with the patient / family, whose aim was the relationship of help for relieving suffering. In teamwork, my goal was to integrate the multidisciplinary team and acquire / learn strategies including teamwork involved in care and in team meetings giving my contribution as a nurse with advanced training in the area. In the control of symptoms acquired skills in needs assessment, evaluation and monitoring of symptoms, pharmacological and nonpharmacological measures, reflecting the benefit to the patient. Developed teaching skills and conducting scientific training in this area, including the symptom fatigue, thus contributing to continuous quality improvement. In the support of the family in mourning emphasize the support and inclusion the care plan in the family conference. The family conference is a key instrument in supporting the family, so, describe and realize reflection on the conference that I attended.

I believe that as a nurse with advanced training in palliative care, developed skills through training, analysis and reflection in order to reach / achieve excellent results at the level of care to the patient and family through ongoing, comprehensive and holistic evaluation, basing myself, always on scientific evidence. So, I feel competent to provide quality palliative care taking into account the skills acquired.

Índice

Introdução	1
Parte I - Prática Clínica	3
1. Reflexão crítica da tipologia e modelo organizacional	3
1.1. HSJ	3
1.1.1. Equipa Intra-Hospitalar	3
1.1.2. Formação	4
1.1.3. Consulta Externa Cuidados Paliativos	5
1.1.4. Consulta Domiciliária	5
1.2. CHCB - F.	6
1.2.1. Serviço Domiciliário	6
1.2.2. SMPHF	7
2. Competências Adquiridas	9
2.1. Objetivos e competências	9
2.1.1. Objetivos	9
2.1.2. Competências	9
2.2. Atividades Desenvolvidas	10
2.3. Reflexão crítica sobre a prática	13
2.3.1. Trabalho em Equipa	13
2.3.1.1. EIHSCP	14
2.3.1.2. SMPHF.	16
2.3.2. Controlo Sintomático	17
2.3.3. Apoio à Família	22
3. Formação em Serviço	28
Parte II - Área Temática: Comunicação em Cuidados Paliativos	32
4. Estudo de Caso: Comunicar em Cuidados Paliativos	34
Parte III	43
5. Conclusões	43
Anexos	49
Anexo I - Pedido Autorização de Estágio	50
Anexo II - Cronograma do Estágio	53
Anexo III - Escala de Avaliação de Desempenho ECOG	55
Anexo IV - Índice de Karnofsky ou Palliative Performance Scale	57
Anexo V - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)	60
Anexo VI - Índice de Barthel	62
Anexo VII - Escala de Braden	64
Anexo VIII - Escala de Morse	66
Anexo IX - Plano Pedagógico de Formação	68
Anexo X - Diapositivos da Formação	70
Anexo XI - Quadro resumo da pasta de participação	77
Anexo XII - Cartaz anúncio da Formação	83
Anexo XIII - Quadro Resumo da Avaliação da Formação e da Avaliação Pedagógica	85

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Indicador de qualidade: diagnóstico e tratamento da fadiga	29
Tabela 2 - Avaliação Inicial	35
Tabela 3 - Plano Individual de Intervenção: Diagnósticos de Enfermagem.....	36
Tabela 4 - Plano Individual de Intervenção: Intervenções de Enfermagem	37
Tabela 5 - Plano Individual de Intervenção: Intervenções Farmacológicas.....	38
Tabela 6 - Evolução da situação clínica da doente - aspetos relevantes	39

Lista de siglas e de abreviaturas

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

D. - Dona

DGS - Direção Geral da Saúde

Enf. - Enfermeiro

Sra. - Senhora

Sr. - Senhor

Introdução

O presente trabalho consiste no relatório de estágio do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco. O relatório enquadra-se assim, numa vertente profissionalizante, sendo que a parte prática foi realizada na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do HSJ e no SMPHF.

A necessidade de realizar este mestrado teve como base a minha experiência profissional, ou seja, todo o meu percurso académico teve como linha orientadora a área da emergência/urgência contudo surgiu um convite para trabalhar na Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar do Médio Tejo - Unidade de Tomar, o qual aceitei.

Verifiquei que a prática de enfermagem na unidade era bastante diversa e exigente, deste modo tornou-se imprescindível e essencial a formação pós graduada em Cuidados Paliativos. Investi assim na formação tendo como intuito a formação específica e o treino adequado para intervir eficaz e eficientemente junto dos doentes e das suas famílias.

Assim, e de acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004) a complexidade das situações clínicas, a diversidade de patologias, a gestão do sofrimento quer do doente quer da sua família e o vasto leque de terapêutica exige aos profissionais preparação/treino sólido e diferenciado envolvendo formação pré e pós graduada exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência de prática efetiva.

Corroborando a ideia anterior a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006a) refere que a formação, mais do que qualquer infraestrutura é apontada como um fator decisivo no sucesso das equipas de cuidados paliativos, deste a enfermagem em cuidados paliativos, é uma área específica e requer uma forte formação tendo como objetivo a prestação de cuidados com qualidade.

Deste modo e após ter concluído o primeiro ano do Mestrado e de ter adquirido conhecimentos teóricos pretendi adquirir habilidades e competências tendo deste modo realizado estágio em unidades reconhecidas e conceituadas (Anexo I - Pedido Autorização de Estágio) e de tipologias diferentes alargando deste modo o leque de experiências/vivências.

O estágio foi realizado de 05 de março a 26 de maio de 2012 (Anexo II - Cronograma de Estágio), tendo perfeito um total de 300 horas presenciais. De 05 a 16 de Março realizei estágio na EIHSCP tendo seguido o horário do Enfermeiro M.T. para que me pudesse orientar, tendo sido uma referência para mim como Enfermeiro, tendo em conta o seu percurso na área dos Cuidados Paliativos, aquando do Mestrado em enfermagem na área de especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica o modulo opcional foi em Cuidados Paliativos no entanto ao mesmo foi-lhe atribuída creditação tendo em conta a experiência profissional em Cuidados Paliativos no IPO-P desde 2002 onde foi formador no serviço durante três anos, em novembro de 2006 realizou um estágio na Equipa de Cuidados Paliativos de suporte da Clínica Universitária de Navarra e em 2007 integrou a EIHSCP. De 19 de março a 26 de maio o estágio foi realizado no SMPHF sob a orientação do Enfermeiro Chefe V. R., uma vez que a minha vida profissional só me permitia

realizar estágio às sextas-feiras e sábados, acompanhei os vários elementos da equipa. Considero que foi uma mais-valia para a minha aprendizagem. No presente relatório apresento os objetivos atingidos e são descritas as atividades realizadas apresentando reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico nas áreas chave dos cuidados paliativos, nomeadamente: comunicação, controlo de sintomas, o apoio à família e o trabalho em equipa.

Deste modo a reflexão crítica das práticas assistenciais observadas permitiu aprendizagem e desenvolvimento de competências. Como refere Benner (2001), as competências desenvolvem-se ao longo de toda a vida em contextos de trabalho e formação, de forma gradativa; o seu desenvolvimento mais ou menos rápido deve-se à capacidade que cada um tem de interiorização e reflexão, associadas às suas características individuais e às dos contextos de trabalho.

O presente relatório encontra-se dividido em três partes, a primeira parte corresponde a uma descrição sumária do modelo de organização e funcionamento dos serviços onde realizei estágio, sua caracterização e reflexão crítica, competências adquiridas nas áreas chave dos cuidados paliativos no decorrer da prática clínica onde enuncio os objetivos e demonstro como foram atingidos, pormenorizando atividades realizadas e a formação em serviço realizada, a segunda parte reflete a área temática: comunicação em cuidados paliativos, esta área foi eleita por mim como uma preocupação reforçada, pois considero que é uma das minhas dificuldades pessoais, sendo a comunicação essencial para a prática e para a formação em saúde e um dos pilares terapêuticos mais eficazes que possuímos ao nosso dispor é importante para mim treinar esta área uma vez que me encontro no seio de duas excelentes equipas e a terceira parte descreve as conclusões do trabalho.

Na elaboração do relatório utilizei fontes de informação com recurso a artigos científicos originais de autores de referência em cuidados paliativos e livros. Para a elaboração e referenciação bibliográfica utilizei as normas da *American Psychological Association* (APA), uma vez que são as mais utilizadas em publicações periódicas.

Parte I - Prática Clínica

1. Reflexão crítica da tipologia e modelo organizacional

1.1. HSJ

O meu estágio no serviço decorreu de 05 a 16 de março de 2012, num total de 75 horas, tendo a oportunidade de acompanhar a equipa em todas as suas valências.

O Serviço de Cuidados Paliativos do HSJ iniciou a sua atividade em 2008. Sem internamento próprio, o serviço funciona como Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), (integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em Outubro de 2011, o que permite agilizar a referência de doentes para Unidades de Cuidados Paliativos - Rede (UCP-R)), consulta externa e telefónica e consulta domiciliária. O horário de funcionamento é de 2^a a 6^a das 8-18horas e sábados das 9-13horas.

A equipa é composta por quatro (4) médicos, cinco (5) enfermeiros com o enfermeiro chefe, um (1) assistente social e um (1) psicólogo. A equipa encontra-se estruturada do seguinte modo: um (1) enfermeiro e um (1) médico na consulta externa, um (1) enfermeiro e um (1) médico na consulta domiciliária e dois (2) enfermeiros e dois (2) médicos na equipa intra-hospitalar. Sendo que a equipa de enfermagem tem mobilidade de 3/3 meses e a médica de 4/4 meses.

Segundo Capelas (2009) as equipas intra-hospitalares deverão existir em todas as unidades de saúde hospitalar constituídas, no mínimo, por dois médicos e três a quatro enfermeiros. A EIHSCP reflete as recomendações da literatura.

1.1.1. Equipa Intra-Hospitalar

Tendo em conta a Circular normativa nº14 da DGS de 13 julho de 2004 - Programa Nacional de Cuidados Paliativos e o Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 junho as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) encontram-se em hospital de agudos com profissionais com formação em cuidados paliativos, com espaço físico próprio e deve integrar no mínimo um médico, um enfermeiro e um psicólogo, estas equipas tem como finalidade o aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos serviços do hospital podendo prestar cuidados diretos e orientação do plano individual e intervenção aos doentes internados.

O que observei é que esta equipa vai de encontro ao legislado. Os cuidados são direcionados ao doente e à sua família através de uma abordagem integral, global e interdisciplinar especializada, sendo que os quatro médicos existentes são detentores de pós graduação em Cuidados Paliativos (CP) (1 mestre em CP) com 40 horas/semanais (uma com 42 horas/semanais), três enfermeiros mestres em CP, uma assistente social mestre em CP com 40 horas/semanais e um psicólogo com pós graduação em luto 28 horas/semanais.

A equipa discute diariamente os doentes, são apresentados estudos de caso, realizados telefonemas para apoio no luto, apresentados os resultados das consultas de psicologia e do apoio da assistente social.

As diversas especialidades do hospital realizam um pedido médico (caso se justifique) a solicitar a colaboração da equipa de cuidados paliativos, o critério estabelecido para observar os doentes não é por ordem de chegada mas sim por critério de prioridade tendo em conta a sintomatologia do doente. Diariamente a equipa (todos os elementos) reúne no início da manhã após uma visita prévia do enfermeiro da EIHSCT aos doentes internados pelos diversos serviços do hospital e é apresentado o estado do doente na reunião, também são apresentados os doentes da consulta externa na mesma reunião e discutidos os planos para os doentes. Após a reunião a EIHSCT realiza uma visita ao doente ajustando a tabela terapêutica e solicita Exames Complementares de Diagnóstico (ECD) (análises, RX, TAC) caso seja necessário. São realizadas conferências familiares e discutida a melhor solução para o doente e família. Por vezes estes doentes são propostos para Unidades de Cuidados Paliativos da REDE dando o doente o seu consentimento e a família também, os planos são discutidos com o doente em 1º lugar caso este esteja em condições para isso e seguidamente com a sua família.

Tenho a salientar que só a EIHSCT referencia os doentes para internamento em unidades de cuidados paliativos após observarem o doente, não tendo aqui a Equipa de Gestão de Altas (EGA) do hospital nenhum papel.

Refletindo a equipa com quem pude trabalhar, descrevo-a utilizando algumas palavras-chave nomeadamente: enfermeiro com papel de relevo na equipa, trabalho de equipa, apoio mútuo entre todos os elementos, discussão/ajuda na formação pessoal dos profissionais, formação avançada/partilha/ajuda, comunicação aberta/partilha de tomada de decisões, motivação, reconhecimento, produtividade, preocupação na referenciação dos doentes (relativamente ao funcionamento e formação dos profissionais que lá trabalham), sendo o aspeto menos positivo a “falta organização” pela disponibilidade/dedicação/não saber dizer não.

1.1.2. Formação

Existe um plano de formação em serviço, é apresentado mensalmente e discutido um tema. Tive a oportunidade de estar presente na apresentação da dissertação de mestrado “Cuidar de doentes em fim de vida: a perceção dos médicos de família”, do Dr. J. E.. Na sua dissertação foi realizado um estudo qualitativo a oito médicos de família com experiência no acompanhamento aos doentes em fim de vida, tendo concluído que a experiência do cuidar em doentes em fim de vida é vista como gratificante e determinada pelas condições pessoais, formativas, relacionais, estruturais e sociofamiliares.

Estes momentos de formação vão de encontro às recomendações da ANCP (2006b) que refere, que para além da atividade assistencial e em função da diferenciação e tipo de unidade é importante atividades de formação e docência, atividades de avaliação, articulação dos cuidados e ainda de investigação.

1.1.3.Consulta Externa Cuidados Paliativos

A consulta externa de cuidados paliativos funciona diariamente, são agendadas as consultas tendo em conta a sintomatologia do doente, podem existir simplesmente consultas sem a presença do doente (como se encontra legislado na Portaria nº 306-A/2011) e existem diariamente uma a duas primeiras consultas (consultas estas, marcadas aquando da alta do internamento aos doentes seguidos pela EIHSCP. A consulta externa tem um tempo de espera de cerca de 6 semanas sendo mais célere quando o médico justifica a urgência na consulta, são acompanhados cerca de 500 utentes ano.

Na consulta existe uma primeira avaliação pela enfermagem (que inclui perceber como o doente tem passado em termos de sintomatologia - dor, dispneia, náuseas, vômitos, obstipação, ansiedade, tristeza, etc...) e parâmetros vitais, perceber se existe necessidade de pedir apoio à assistente social e ao psicólogo que se deslocam á consulta e por fim é realizada a consulta médica.

Existem sempre consultas por telefone ao longo do turno, tendo em conta o que a família descreve o enfermeiro faz ensinamentos e o médico faz alteração de terapêutica, caso seja necessário remarca consulta ou o doente vem no próprio dia e é internado (é contactada a especialidade que dava apoio ao doente e é solicitado que seja internado no serviço, dando depois apoio a EIHSCP no internamento.

1.1.4.Consulta Domiciliária

De acordo com Higginson et al. (2003) os benefícios são mais marcados a nível de estruturas de cuidados domiciliários a nível do controlo sintomático, da satisfação dos doentes e famílias e da avaliação económica.

Tive a oportunidade de acompanhar a enfermeira da consulta domiciliária e o que observei foram famílias agradecidas pelo facto dos seus familiares se encontrarem em casa e conseguirem estar controlados a nível de sintomas, de existir sempre um momento formativo/explicativo da situação quer ao doente quer ao seu familiar/cuidador. Alguns dos doentes visitados encontravam-se em casa já há alguns anos com o apoio da equipa o que reflete a qualidade dos cuidados prestados evitando idas desnecessárias aos serviços de urgência.

A logística envolvida para a consulta domiciliária envolve recursos humanos (um médico e um enfermeiro como mencionado anteriormente), materiais (mochila com medicação, ex: morfina; material para recolha de sangue, algáliação, administração terapêutica), oxímetro, telemóvel (realiza e recebe chamadas), carro para as deslocações.

Caso os doentes observados necessitem de internamento é contactado o médico da consulta e realizado internamento. Tive oportunidade de visitar uma Sra. de 96 anos que necessitou de internamento devido a dificuldade respiratória e a delirium, foi realizado um trabalho excelente com a filha sua cuidadora e com o marido da doente. A Sra. foi visitada depois pela EIHSCP e por mim no internamento, vindo a falecer serenamente no internamento junto da filha que a acompanhava.

1.2.CHCB - F

O meu estágio no CHCB - F, teve início na semana de 19 a 23 de março sendo o seu término a 26 de maio de 2012, num total de 225 horas.

1.2.1.Serviço Domiciliário

Inicialmente, tive a oportunidade de passar pelo serviço domiciliário, serviço este com 16 anos de existência que apresenta como intuito principal uma perspectiva de vigilância e prevenção.

É um serviço composto por cinco (5) enfermeiras, incluindo a enfermeira chefe. O horário praticado é de segunda a domingo, sendo que de segunda a sexta estão escaladas 3-4 enfermeiras no período da manhã (8.30h - 16-30h) e uma enfermeira no período da tarde (12h-20h), aos fins-de-semana e feriados o serviço só funciona no período da manhã. O serviço não dispõe de nenhum médico caso seja necessário o apoio de algum é contactado telefonicamente o médico que segue o doente no hospital, caso se justifique a ida ao hospital é realizada uma carta de referência de enfermagem que acompanha o doente.

A área de abrangência é a do hospital tendo parcerias com os centros de saúde. O hospital recebe 40 euros (\pm) por doente e o custo médio de doente é de 28 euros (\pm). A contratualização é de 5000 doentes/ano, semanalmente são visitados cerca de 100 doentes.

Os registos são realizados em suporte de papel com linguagem CIPE. Os focos mais usados são: dor, auto controlo da dor, tecido, ulcera pressão, maceração, eritema da fralda, pele, auto cuidado e gestão do regime terapêutico. São utilizados também os seguintes focos no entanto com menos frequência: anquilose, pé equino, obstipação, diarreia, ferida traumática (sonda), infeção, auto controlo infeção, auto controlo continência intestinal, auto controlo continência urinária, retenção urinária, expetorar, aspiração, dispneia, deglutição, beber, desidratação, malnutrição, hiperglicemia, hipoglicemia, circulação, edema, febre, queda, morte, luto, emoção, edifício residencial, papel prestador de cuidados, stress prestador de cuidados e suporte.

Existiu um momento marcante para mim numa das visitas, inicialmente visitamos um Sr. que vivia em casa do filho no F., posso dizer que pela casa e pelas suas condições eram pessoas com posses, realizámos os pensos, reforçámos ensinamentos e planeámos a nova visita com a nora. Seguidamente, visitámos uma Sra. que vivia numa aldeia a uns quilómetros do F., vivia em casa do filho com a nora e neta de 15 anos, o filho e a nora eram invisíveis às condições da casa apresentava a dificuldade da família no entanto a Sra. era cuidada por ambos, fazia levantar diariamente apresentava a pele íntegra, a neta era a responsável por orientar a medicação, quando chegamos fui apresentada pela enfermeira que acompanhava, cumprimentei ambos com um aperto de mão e apresentei-me o filho disse que eu tinha uma pronúncia e perguntou-me de onde eu era, respondi “*de Tomar*”. Ao qual ele respondeu “*é uma terra muito bonita, já lá estive naquele jardim ao pé do rio*”, a nora da Sra. estava muito preocupada pois ao posicionar a Sra. tinha “*visto uma ruga nas costas*”. Eu e a enfermeira observámos a pele da Sra. e não detetámos qualquer alteração, explicamos que poderia ter sido alguma prega do lençol ou da

camisa de dormir mas que não tinha nada. É exemplar a dedicação de ambos com tão poucas condições no entanto o carinho, amor, dedicação e preocupação sobressaíam naquela família, com tão pouco fazem tanto.

1.2.2.SMPHF

O SMPHF situa-se na ala direita do piso 1 e partilha o mesmo com o serviço de medicina / alcoologia. É composto por dez (10) camas, existem dois (2) quartos individuais sendo os restantes quartos duplos para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de doentes do foro oncológico ou não, em situação clínica complexa associado a sofrimento decorrente de doença crónica, incurável e progressiva. Esta unidade não se encontra inserida na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

Os critérios de internamento no SMPHF são: residência no distrito de CB, neoplasias malignas com histologia maligna confirmada, informação da consulta domiciliária e informação médica. O objetivo do internamento é o controlo de sintomas e o descanso do cuidador sendo o motivo de internamento major o controlo sintomático. A taxa de ocupação do serviço é de 80%.

Os cuidados prestados pelo SMPHF são cuidados globais ao doente e sua família de forma ativa e personalizada. A equipa é comum para a medicina paliativa e para a medicina/alcoologia. A equipa médica é composta por uma (1) médica, com formação avançada na área dos cuidados paliativos, existe também o apoio de uma psicóloga, de uma dietista, farmacêutica, fisioterapeutas e de um padre. A equipa de enfermagem também é comum, contudo os elementos escalados por turno para as camas de paliativos são: dois (2) enfermeiros no período da manhã, um (1) enfermeiro no período da tarde e um (1) enfermeiro no período da noite.

Esta distribuição não vai de encontro à literatura existente, de acordo com Capelas (2009) os recursos humanos no que se refere ao rácio de enfermeiros é de 0,5-1 enfermeiro por doente ao longo do dia, o que em média devem existir 13-18 enfermeiros por 10 camas.

As Horas de Cuidados Necessárias (HCN) em média por doente é de 4,252, no entanto as Horas de Cuidados Prestados (HCP) é de 2,5 sendo o rácio no turno da manhã de 4/5 doentes por enfermeiro tendo em conta o número de doentes internados. A distribuição é realizada pelo enfermeiro chefe ou pelo coordenador de turno da manhã utilizando como instrumento o Sistema de Classificação de Doentes.

Tendo em conta o Guia de Recomendações para o cálculo da dotação de enfermeiros do Serviço Nacional de Saúde - Indicadores e Valores de Referência (2011), as HCN é de 5,95. A APCP (2008) e Doyle (2009) referem que os rácios praticados nas Unidades de Cuidados Paliativos devem ter em conta que os doentes com doença avançada, crónica e progressiva são doentes muito complexos com elevado nível de dependência, necessidades espirituais, psicológicas e sociais, concomitantemente com as necessidades da família exigindo assim, muitas horas de cuidados pelos profissionais de enfermagem.

A formação contínua é uma componente essencial para a melhoria dos cuidados a prestar ao doente e sua família, no entanto a equipa de enfermagem tem uma mestre em oncologia e uma mestranda em cuidados paliativos. De acordo com ANCP (2006a) e (2006b) pelo menos o

líder de cada grupo profissional, no mínimo médico e enfermeiro devem ter formação específica avançada ou especializada com mais de 280h em sala e pelo menos 2 semanas de estágio em unidades reconhecidas, nível C, ou seja, pós-graduação /mestrado, os restantes elementos devem deter formação avançada, nível B, ou seja pós-graduação de 90 a 180h em sala de aula.

2. Competências Adquiridas

2.1. Objetivos e competências

Os objetivos e as competências definidas para a prática clínica foram os seguintes:

2.1.1. Objetivos

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

2.1.2. Competências

- Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos doentes e família;
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com o doente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto para doentes 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.

2.2. Atividades Desenvolvidas

As atividades desenvolvidas ao longo da prática clínica foram as seguintes:

- Conhecimento do Serviço de Cuidados Paliativos do HSJ, foi-me apresentado o serviço pela Enfermeira C. uma vez que a Enf. G. estava ausente por motivos profissionais;
- Conhecimento do SMPHF, o serviço foi-me apresentado pelo Enf. V. devo referir que também me foram apresentadas as antigas instalações do SMPHF;
- Apresentação da equipa prestadora de cuidados, fui apresentada a todos os elementos das equipas onde tive oportunidade de estagiar, no SMPHF como a equipa tem uma mobilidade de três/três meses tive sempre a oportunidade de conhecer novos colegas;
- Apresentação dos enfermeiros cooperantes, na EIHS CP o meu enfermeiro cooperante foi sempre o Enf. M. enquanto no SMPHF foi o Enf. V. contudo fui acompanhando vários enfermeiros tendo em conta que só podia realizar estágio às sextas-feiras e sábados;
- Conhecimento do circuito do Utente/família, inicialmente foi-me dado a conhecer os circuitos dos doentes quer na EIHS CP, quer no SMPHF;
- Conhecimento da organização do trabalho da equipa, foi-me dado a conhecer inicialmente e ao longo do estágio pude confirmar a organização do trabalho em equipa, efetivamente uma das equipas consegue trabalhar em equipa a outra apesar de todo o empenho e dedicação não o consegue fazer devido a fatores organizacionais e mudança de elementos da equipa principalmente a nível médico;
- Consulta de Regulamento Interno e Protocolos, tive oportunidade de consultar os protocolos existentes na EIHS CP estão disponíveis na Intranet para as outras equipas os poderem consultar, são eles: medicação subcutânea - guia orientador de administração e obstipação induzida por opióides - protocolo de prevenção e tratamento no SMPHF os protocolos existentes encontram-se em suporte de papel arquivados para consulta na sala de trabalho da equipa de enfermagem;
- Conhecimento de meios auxiliares de registo de enfermagem e da equipa multidisciplinar, incluindo os presentes no site da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, ambas as equipas utilizavam o sistema informático SAPE, no que se refere à plataforma da REDE esta só era utilizada pela EIHS CP;
- Compreensão da dinâmica de cada Unidade, ao longo do estágio fui-me apercebendo da dinâmica das duas equipas onde tive oportunidade de estagiar tendo em conta a diferença de tipologias as dinâmicas são diferentes o que me proporcionou um maior leque de aprendizagem tendo em conta as várias experiências;
- Apresentação ao Doente/Família/Prestador de cuidados, tanto na EIHS CP como no SMPHF no momento do acolhimento a equipa onde me incluo fazíamos a apresentação dos vários elementos e das suas categorias profissionais ao doente e sua família, são momentos importantes onde se criam laços de empatia e de confiança, considero que o primeiro momento é muito importante para tranquilizar o doente e a sua família;

- Contacto com a equipa multiprofissional, tive o privilégio de contactar com todos os elementos da equipa ao longo do meu estágio e de perceber a importância que cada um tem no contacto com o doente e família;
- Consulta do processo do doente, a partir da versão eletrónica nos dois serviços onde tive oportunidade de estagiar;
- Avaliação das necessidades do doente/família através de entrevistas para perceber as necessidades dos mesmos nomeadamente perceber o impacto da doença, expectativas e tratamento estabelecendo um plano individual de intervenção e valida-lo com o doente e família;
- Planeamento dos cuidados a prestar ao doente/família, através da realização do plano individual de intervenção;
- Validação do planeamento com a pessoa/família, após se estabelecer o plano individual de intervenção o mesmo era validado com o doente e família este aspeto foi mais evidente na EIHS CP, é importante ressaltar que a EIHS CP dava conhecimento também à equipa do serviço que cuidava do doente nomeadamente ao enfermeiro responsável pelo doente naquele turno;
- Execução dos cuidados planeados, tive oportunidade de prestar cuidados aos doentes tendo em conta o plano individual realizado por exemplo ao nível das AVD, do controlo de sintomas de ensinos, etc.,...;
- Avaliação dos cuidados prestados, a avaliação deve ser realizada ao longo de todo o internamento com o intuito de alterar estratégias, assim e para que tal aconteça a qualidade dos registos é fundamental uma vez que reproduzem as intervenções planeadas e realizadas permitindo reavaliações;
- Realização/revalidação do Plano de Intervenção Individual com equipa multidisciplinar, utente e família, tendo por base a avaliação realizada de acordo com os instrumentos de avaliação da pessoa em vigor na unidade;
- Conhecimento dos meios/instrumentos de registo adotados na unidade, obtendo sessões de esclarecimento individuais através dos enfermeiros cooperantes;
- Promoção da privacidade, respeito pela individualidade e dignidade da pessoa que necessita dos cuidados;
- Avaliação de sintomas (recurso a escalas em vigor na unidade), embora se verifique a utilização de escalas nem todos os sintomas principalmente no SMPHF recebem a mesma importância, ou seja, a fadiga por exemplo não era um sintoma a que fosse dado igual valor/importância como a dor ou dispneia por exemplo, a dor era avaliada de forma sistemática e registada no processo clínico de todos os doentes duas vezes ao dia, quando o doente apresentava dor esta era reavaliada após a terapêutica instituída, na dor aguda até sessenta minutos e na dor crónica até duas horas, tendo em conta o protocolo do serviço;
- Avaliação do impacto que os sintomas têm na vida do doente/família/prestador de cuidados, é importante perceber por exemplo qual o impacto da fadiga nas AVD do

- doente por exemplo e ensina-lo a adaptar-se às AVD proporcionando algum grau de autonomia e prescrever o tratamento adequado;
- Adequação das atitudes farmacológicas e não farmacológicas, é importante estabelecer em equipa, um plano de intervenção e regista-lo devendo no entanto de se adotar por uma estratégia mista;
 - Adequação das vias de administração dos fármacos, a terapêutica farmacológica e a via através da qual é instituída deve ter como princípio o de provocar o menor sofrimento possível ao doente, sendo rápida e eficaz quanto as ações pretendidas, a via oral é geralmente a mais preferida no entanto existem várias razões para optar por vias alternativas como exemplo a transdérmica, subcutânea, devo referir que no SMPHF se utilizava também a via intravenosa, no entanto a mesma é mais invasiva e desconfortável para o doente;
 - Maximização do conforto, este ponto assenta essencialmente na promoção do conforto, dignidade, qualidade de vida, autonomia respondendo sempre às necessidades e desejos dos doentes de modo a maximizar o bem-estar, um dos aspetos que preocupa muito os doentes fumadores é o fumar, sempre que possível os doentes com este desejo/vontade eram acompanhados e era realizado o seu pedido deixando-os menos ansiosos;
 - Identificação de situações de emergência em cuidados paliativos: prevenir, planear e informar são fundamentais, uma das situações foi a possível hemorragia que uma doente poderia vir a sofrer, o seu plano individual de intervenção foi realizado tendo em consideração este fator, foi informada a família, foi prescrita medicação em SOS;
 - Estabelecimento de estratégias terapêuticas, autónomas de enfermagem e interdisciplinares, tendo sempre em mente as desvantagens e vantagens que podem resultar para o doente;
 - Antecipação da informação ao doente/família/cuidador principal de alterações previsíveis, é importante referir que a conferência familiar é um instrumento fundamental para informar, clarificar objetivos, para ensinar estratégias para reforçar e validar o esforço da família, para prestar apoio e aconselhamento, tive a oportunidade de assistir a conferências familiares na EIHSCP;
 - Ensinos ao doente/família/cuidador principal sobre a gestão do regime terapêutico, medidas a adotar e sobre o uso da terapêutica, principalmente opióides, uma vez que a morfina, por exemplo, ainda encerra vários mitos em muitas pessoas;
 - Registo de todas as alterações e cuidados prestados em momento oportuno, em documentos de registo apropriados, uma vez que os registos funcionam como meio de comunicação entre os membros da equipa para partilha de dados, são essenciais para o planeamento dos cuidados fomentando o trabalho em equipa, para auditoria com o intuito de avaliar os cuidados prestados e a competência de quem os presta, são uma fonte estatística para investigação, mostram o quadro de problemas de saúde do doente possibilitando a educação e são um documento legal.

2.3. Reflexão crítica sobre a prática

2.3.1. Trabalho em Equipa

Apesar de nas décadas de 50 e 60 terem-se iniciado estudos sobre equipas de trabalho e sua formação, somente a partir da década de 80 é que estas começaram a ocupar um espaço nas organizações laborais. Nos anos 90, a constituição de grupos de trabalho tornou-se um meio de estabilizar relações e promover adaptações laborais dentro das organizações, contribuindo para a subsistência destas num mercado global de grande imprevisibilidade e riscos (Pinho, 2006).

De acordo com o estudo desenvolvido por Ingram e Desombre (1999), considera-se uma **equipa de trabalho** um grupo de dois ou mais indivíduos que interagem entre si de forma adaptativa e interdependente, que se encontram conscientes dos papéis assumidos por cada elemento na equipa e que desenvolvem todas as suas atividades no sentido de alcançar objetivos ou metas em comum.

Para Hoegl (2005), as equipas são sistemas sociais de duas ou mais pessoas que se encontram inseridas numa organização (num contexto), cujos membros se percecionam como tal e são percecionados como membros pelos outros (identidade), colaborando na realização de uma tarefa comum (trabalho em equipa). Esta última parte da definição permite diferenciar equipas de trabalho de outros grupos ou unidades de trabalho numa organização, nomeadamente de departamentos e divisões.

Em termos de definições, Robbins (2004) citado por Pinho (2006: pp. 70) distingue, de forma similar a Hoegl (2005), grupo de trabalho de equipa de trabalho. Para este autor, um **grupo de trabalho** é um conjunto de indivíduos onde o processo de interação é utilizado para partilhar informações e para auxiliar os indivíduos na tomada de decisões, tendo como objetivo orientar cada elemento face ao seu desempenho numa área de intervenção específica. Num grupo de trabalho, o desempenho do grupo resulta da junção ou do somatório de todos os esforços ou contribuições individuais. Em relação às **equipas de trabalho**, apesar de apresentarem características similares aos grupos de trabalho, todos os indivíduos estão orientados para um objetivo comum, sendo os resultados obtidos superiores à soma dos desempenhos de cada elemento. Do mesmo modo, Goleman (2000) refere que no trabalho em equipa não se deve contabilizar os resultados obtidos através do simples somatório dos esforços individuais. Este implica uma interligação dinâmica entre os elementos do grupo, sendo necessário que estes cooperem entre si para atingir os objetivos estipulados para a equipa.

Estas definições de grupo de trabalho e/ou equipas de trabalho podem ser extrapoladas para qualquer tipo de organização, incluindo as que prestam cuidados de saúde. Nesta área específica, as equipas de trabalho designam-se comumente por **equipas multidisciplinares**, uma vez que os profissionais que as integram advêm de modo geral de formações académicas diferentes. Apesar de todos terem como objetivo *major* fornecer os melhores cuidados de saúde, cada profissional de saúde estipula objetivos específicos de acordo com o tipo de intervenção que efetua junto dos utentes (Gardebring, 1996).

De um modo geral, os pontos básicos que permitem a constituição de qualquer equipa são o **desempenho coletivo**, a **responsabilidade coletiva**, a **tomada de decisão em conjunto** e o **recurso a competências e conhecimentos complementares** (Pinho, 2006).

2.3.1.1. EIHS CP

O trabalho em equipa na área da saúde é a organização de todos os profissionais envolvidos, tendo como objetivo *major* conjugar as tarefas desenvolvidas por cada indivíduo e rentabilizar os seus esforços no local de trabalho. Os benefícios desta organização visam essencialmente a construção de uma dinâmica de grupo entre os profissionais de saúde e a obtenção de melhores “*out comes*” nas intervenções realizadas junto dos utentes (Ingram e Desombre, 1999).

Corroborando a ideia anterior Bernardo et. al. (2010) e a National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009) e a World Health Organization (WHO) (2008) referem que trabalhar em equipa envolve os vários grupos de profissionais, os mesmos têm como intuito aplicar os seus conhecimentos num objetivo comum, bem definido, estruturado e conhecido por todos havendo assim uma clara definição de papéis. As diversas opiniões e críticas construtivas/positivas são partilhadas e respeitadas por todos, existindo deste modo uma liderança explícita que ajuda a um ambiente adequado para o bom funcionamento da equipa. Deste modo o reconhecimento individual e coletivo torna-se essencial para os membros da equipa, deste modo sentem-se valorizados e motivados. Uma equipa segura/eficaz é caracterizada por uma liderança eficaz, comunicação eficaz, feedback positivo, enriquecimento de tarefas, reuniões regulares, conhecer os próprios limites, manter atitude positiva e de humor, ou seja, adapta-se facilmente à mudança tendo em conta qualidade, custos, reconhecimento e motivação.

Na equipa da EIHS CP considero que, efetivamente, se trabalha em equipa uma vez que tive oportunidade de observar os pressupostos descritos e inclusivamente integrar a equipa. A equipa é liderada pela Diretora de Unidade, Dra. E. G. e a Enfermeira Chefe G. C. também líder gerindo os recursos de enfermeiros, existe ainda a Enfermeira C. F. que substitui a Enfermeira Chefe quando necessário.

A liderança é flexível, sendo a mesma desenvolvida por membros distintos em momentos diferentes. Como é o caso do gestor de caso que também pode exercer a liderança relativamente ao caso que gere. Na EIHS CP, talvez pela cumplicidade existente, eu diria que existem dois gestores de caso (enfermeiro e médico) uma vez que nos momentos de decisão relativamente ao doente que estão a observar garantem uma resposta às necessidades do mesmo. Tendo em conta a ANCP (2006b) o gestor de caso é o profissional que poderá garantir resposta à maioria das necessidades do doente e possui como função coordenar e articular os diferentes recursos necessários à execução do plano terapêutico e facilitar a comunicação com a equipa. O contributo dos vários grupos profissionais é fundamental para a maximização da qualidade dos cuidados oferecidos a organização e qualidade do trabalho passa por colocar o doente e família

no centro dos planos respeitando vontades e privacidade exigindo assim, flexibilidade e capacidade de adaptação imediata por parte dos profissionais.

Tendo em conta o número e a rotatividade de doentes nem sempre é possível a equipa consultora ser a mesma no entanto verifica-se a continuidade de cuidados, uma vez que a equipa diariamente se reúne com o objetivo de discutir os problemas dos doentes e a resolução dos mesmos, estas reuniões acontecem no início da manhã e duram cerca de 60 minutos estando presente toda a equipa multidisciplinar. O facto de toda a equipa possuir conhecimentos/formação avançada contribui para o sucesso do trabalho em equipa, uma vez que a missão e objetivos são comuns, ou seja, a prevenção do sofrimento quer do doente quer da sua família através da avaliação de necessidades, estabelecimento de objetivos terapêuticos, cuidados ativos e globais, educação e formação, só deste modo os cuidados prestados são holísticos. Tendo em consideração as recomendações e planos internacionais de cuidados paliativos a formação específica é apontada como imprescindível devendo todos os profissionais ter formação e treino diferenciados (ANCP, 2006b; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009; Bernardo et. al., 2010).

Considero que a equipa tem valores em comum, sendo os mesmos: trabalhar com o mesmo objetivo, responsabilidade partilhada, comunicação aberta e de confiança com escuta ativa e feedback, ajuda mútua e boas relações interpessoais, o que vai ao encontro da literatura para existir uma equipa de sucesso. O segredo para o trabalho em equipa eficaz não reside num só fator, o funcionamento eficaz da equipa dependente da comunicação, relações interpessoais, da composição da equipa e estrutura e fatores organizacionais (Youngwerth e Twaddle, 2011).

Considero que a comunicação na equipa é eficaz, quando existiam dúvidas as mesmas eram discutidas em equipa interdisciplinar com o intuito de desenvolver estratégias, conseguindo-se deste modo solucionar as questões colocadas. As reuniões são momentos fundamentais para tais atividades, sendo as mesmas, também momentos formativos uma vez que são expostos sentimentos, estudos de caso, artigos e formações em serviço. Tendo em conta a literatura vários são os autores que referem que o tema mais prevalente em torno de uma equipa eficaz é a comunicação (Xyrichis e Lowton, 2008; Sargeant, Loney e Murphy, 2008; Wittenberg-Lyles et. al., 2008; Wittenberg-Lyles et. al., 2009).

Senti que existia sucesso na equipa, embora existissem momentos de frustração individual, no entanto os mesmos eram ultrapassados através da visão do doente e da família como centro dos cuidados e da equipa como um todo, *“fizemos tudo pelo bem do doente”*, considero que o fato de a equipa ter formação e gosto pela área em que trabalha também ajuda a superar a frustração assim como o bom ambiente entre os elementos.

Nas reuniões de equipa realizadas diariamente, tive a oportunidade de participar em todas durante o período em que estagiei na equipa, são reuniões interdisciplinares que tem como intuito a partilha e o fornecimento de informação, acordar a tomada de decisão, proporcionar espaços de partilha de sentimentos e dificuldades relativas aos casos. Os profissionais presentes são: médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo e estagiários. Os casos apresentados são os da consulta externa, os da visita domiciliária, os da EIHS CP, os telefonemas de luto, os mesmos são apresentados pelos membros da equipa que mais dados possuí para partilhar a

informação do doente/família são então proporcionados momentos de reflexão e delineadas estratégias, são também partilhados sucessos de morte serena, de desejos de doentes concretizados ou algo que não tivesse corrido tão bem para a melhoria dos cuidados. Julgo que estes momentos são pertinentes pois possibilita reflexão do que há a melhorar e permite motivar os profissionais para continuarem a realizar um bom trabalho. Senti que fazia parte da equipa, no entanto, considero que duas semanas são pouco tempo para me permitir tomar iniciativa e expressar a minha opinião à vontade tendo em conta o excelente trabalho em equipa.

2.3.1.2. SMPHF

De acordo com Goleman (2000), para criar uma mente de grupo eficiente é necessário que os indivíduos tenham um conjunto de “*skills*” ao nível da inteligência emocional. Por vezes, indivíduos com elevados coeficientes de inteligência e/ou excecionais competências técnicas podem não ser membros de equipa efetivos e eficientes. Genericamente, as competências necessárias para um indivíduo conseguir integrar-se num grupo de trabalho e desempenhar no seio dos mesmos as suas tarefas de modo eficiente, contribuindo para o êxito da equipa são: a capacidade de **criar ligações com os restantes membros**, através de relações de confiança e de empatia com os elementos do grupo; de **colaborar e cooperar para atingir objetivos comuns**, através da partilha de projetos, informação e recursos; e de **estabelecer sinergias e forças de ação** para maximizar o potencial do grupo, através do respeito pelas opiniões individuais e da participação ativa e motivada nas tarefas do grupo.

A equipa do SMPHF é liderada pela Diretora do Serviço Dra. I. N. e pelo Enfermeiro Chefe V. R.. No SMPHF considero que existe um esforço enorme por parte da equipa para alcançar o tão desejado trabalho em equipa. Contudo o facto de só existirem dois elementos com formação avançada limita o trabalho da equipa acrescentando o facto da mobilidade da mesma de três em três meses, o que gera frustrações, conflitos, comunicação inadequada e dilemas de liderança. Algumas estratégias para gerir conflitos e prevenir o *burnout* são as reuniões de equipa e encontros fora de trabalho para atividades lúdicas o que também não acontece.

Considero que neste serviço o enfermeiro tem um papel importante e crucial, pois é o profissional privilegiado dentro da equipa que está 24 horas com o doente, tendo a oportunidade de realizar uma avaliação contínua da pessoa como ser biopsicossocial e espiritual, mas para esta visão holística é necessário competências, ou seja, conhecimento, atitudes, habilidades, pensamento crítico isto é formação especializada na área. A formação surge como um dos pilares imprescindíveis a desenvolver com o objetivo de ser um meio facilitador, no caso da mesma ser deficitária pode constituir um obstáculo aos cuidados. A formação aqui mencionada não é apenas a formação pré-graduada mas também a formação avançada e a realizada ao longo da vida. Os domínios chave são a comunicação com o doente em fim de vida, o modo como lidar com perdas sucessivas, com o sofrimento e com a morte (Clarke e Ross, 2006; Mohan et. al., 2005 e Dunn et. al., 2005).

Uma vez que a equipa tem uma limitação na formação avançada e existe mobilidade num curto espaço de tempo, considero que um dos pontos positivos devido a estas duas limitações é o

fato de existirem procedimentos escritos. Os procedimentos existentes são: agitação e ansiedade terminais, convulsões, dispneia terminal, dor irruptiva, tratamentos dolorosos, estertores, hemorragia, morfina oral e subcutânea, sobredosagem de opióides e a dor como 5º sinal vital.

Considero que é uma equipa desmotivada e insatisfeita, no entanto o fato de se encontrarem estagiários no serviço permite entradas de ar fresco na equipa com trocas de experiências/partilhas e momentos de reflexão sobre a prática. De acordo com Pires e Engenheiro (2012) os enfermeiros deverão ter um papel ativo, na construção e produção de novos saberes, devendo os mesmos ter capacidade reflexiva individual ou coletiva sobre a sua praxis ou a do grupo, o pensamento reflexivo irá originar saberes adequados ao seu ambiente de trabalho.

2.3.2. Controlo Sintomático

Os cuidados paliativos são cuidados ativos e totais aos doentes com doenças que constituam risco de vida, e das suas famílias, praticados por uma equipa multidisciplinar num momento em que a doença já não responde a tratamentos curativos (Twycross, 2003). Assim, o objetivo fulcral dos cuidados paliativos é o alívio do sofrimento do doente e sua família tendo como intuito a promoção da qualidade vida, não recorrendo a medidas agressivas com objetivos desadequados.

A oferta de cuidados paliativos é realizada tendo em conta as necessidades do doente, sendo as mesmas determinadas pelo sofrimento na doença e não no diagnóstico. Inicialmente estes cuidados destinavam-se a doentes do foro oncológico no entanto tendo por base questões éticas, justiça e acessibilidade os mesmos foram alargados a doentes com insuficiência avançada de órgão, SIDA em estágio terminal, doenças neurológicas degenerativas e demências (SECPAL, 2002; National Consensus Project, 2009).

Nas duas equipas onde tive oportunidade de estagiar a maior percentagem de doentes acompanhados tinha patologia do foro oncológico. Segundo Twycross (2003) os serviços de prestação de cuidados paliativos foram criados para dar resposta especialmente às necessidades dos doentes com cancro incurável. O mesmo autor refere ainda que no controlo de sintomas é essencial seguir cinco princípios básicos: avaliação, explicação, controlo, monitorização e atenção aos detalhes. Para Neto (2010) em doentes terminais é fundamental ter como objetivos terapêuticos a promoção do conforto do doente e da sua família. Assim, controlar sintomas consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar os variados sintomas que aparecem e que têm repercussões sobre o bem-estar do doente, deste modo a tarefa é complexa uma vez que na doença crónica avançada existem múltiplos sintomas descontrolados, existindo dificuldades de avaliação, interação medicamentosa e adesão terapêutica. Os princípios apontados para o controlo sintomático são: avaliar (causa, impacto quer emocional quer físico, fatores e intensidade), estabelecer planos, prevenir o aparecimento de sintomas, utilizar estratégias farmacológicas e não farmacológicas, monitorizar os sintomas através de escalas e registos adequados, reavaliar periodicamente as medidas terapêuticas e cuidar dos detalhes, isto é, promover a dignidade e a qualidade de vida.

Neste ponto realizo uma reflexão em conjunto das duas equipas onde estagiei refletindo acerca do acolhimento, avaliação de necessidades, monitorização de sintomas e medidas farmacológicas e não farmacológicas. Início com a descrição da avaliação das necessidades que é realizada desde o momento do acolhimento prolongando-se durante o internamento. Realizo uma reflexão sobre a minha aprendizagem no manuseamento/administração de terapêutica para o controlo sintomático.

As necessidades podem ser das pessoas com doença avançada, das famílias e dos profissionais de saúde. As necessidades das pessoas com doença avançada de acordo com as próprias são controlo adequado de sintomas, evitar o prolongamento desajustado da agonia, fortalecer relações familiares, evitar ser um peso para a família e manter o controlo da situação (Singer, Martin e Kelner, 1999).

Segundo Steinhauser, et al. (2000) as necessidades das famílias e dos profissionais de saúde incidem sobre o controlo de sintomas, comunicação, preparação para a morte, não ser um fardo e a procura de um sentido. De acordo com Neto (2010) o controlo de sintomas tem um peso relevante para o doente no que diz respeito à qualidade de vida, deste modo os profissionais de saúde devem possuir conhecimentos e treino rigoroso na sua avaliação e controlo. Os cuidados paliativos são deste modo uma área de saúde científica existindo deste modo intervenções rigorosas, as mesmas são realizadas através de instrumentos científicos.

A EIHS CP tem acesso através do Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE) à colheita de dados do doente. No SMPHF a colheita de dados é realizada com o doente e família no momento da admissão do doente, deste modo para avaliar as necessidades é realizada uma entrevista para colher os dados, conhecer o impacto da doença e estabelecer um plano individual de intervenção. A entrevista é centrada no doente e permite perceber sentimentos relacionados com a doença, medos, impacto da doença nas Atividades de Vida Diária (AVD), expectativas em relação à doença e ao tratamento e o que espera dos profissionais de saúde que o/a vão acompanhar. Para Plante et al. (2001) e Phaneuf (2005) a entrevista de colheita de dados possibilita a compreensão das dificuldades do doente e planificar os cuidados. O acolhimento é realizado pelo enfermeiro, considero que é um momento importante pois é o primeiro contacto, a partir do qual se deve estabelecer uma relação de empatia e confiança, ou seja, de aliança terapêutica.

Na EIHS CP os instrumentos de avaliação utilizados para o estado funcional são a escala de desempenho ECOG (Eastern Cooperative Oncologic Group) (Anexo III), o Índice de Karnofsky ou Palliative Performance Scale (PPS) (Anexo IV), é também utilizada a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) (Anexo V), numa das reuniões foi discutida a necessidade de serem utilizadas pela equipa determinadas escalas, ficando alguns elementos de realizar um trabalho sobre esta matéria, apresentar para discussão, reflexão e tomada uma decisão de consenso sobre as escalas a utilizar pela equipa.

No SMPHF os instrumentos de avaliação utilizados são a ESAS, o Índice de Barthel (Anexo VI), a Escala de Braden (Anexo VII) sendo as mesmas avaliadas na admissão e a cada 72 horas caso não existam alterações e a Escala de Morse (Anexo VIII) realizada na admissão, quando existem alterações terapêuticas ou em caso de queda.

Considero que as duas equipas valorizam o controlo sintomático, como uma das metas a atingir para alcançar a qualidade de vida e recuperar o sentido de vida do doente. Os cuidados paliativos não se restringem simplesmente ao controlo de sintomas, contudo este é um aspeto fundamental na intervenção uma vez que ao doente interessa o controlo do seu desconforto (Pires e Aparício, 2010). O ineficaz controlo de sintomas ao longo da trajetória da doença, além de gerar sofrimento, poderá apresentar um efeito adverso na progressão da doença (Macdonald, 2002).

Segundo Sapeta (2011) os cuidados paliativos propõem-se acima de tudo ao alívio do sofrimento, contudo a motivação, sensibilidade, disponibilidade e a adequada formação culminam na qualidade de atendimento e nos resultados.

Deste modo e com o objetivo da qualidade de atendimento e nos resultados a escala de Edmonton é utilizada com o intuito de ajudar na avaliação de nove sintomas, são eles: dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar, no entanto existe um item final intitulado “outros problemas” para que o doente possa responder livremente. A gravidade é avaliada numa escala numérica de 0-10, sendo a gravidade avaliada para cada sintoma, sendo que 0 é ausência do sintoma e 10 é o pior possível. Esta escala deve ser utilizada apenas como uma parte da avaliação holística clínica, não basta simplesmente aplicá-la uma vez que a mesma apenas fornece um quadro clínico da gravidade de sintomas ao longo do tempo, não sendo uma avaliação completa dos sintomas em si (Alberta Health Service, 2010).

Contudo a ESAS apresenta vantagens, nomeadamente os doentes conseguem rápida e diretamente dizer a intensidade dos seus sintomas, facilitando a reprodução gráfica dos padrões dos sintomas sendo útil para a equipa de saúde, a realização da escala possibilita ao doente identificar o que mais o incomoda permitindo perceber as repercussões somáticas ou psicológicas da doença (Alberta Health Service, 2010; Madonesi, et. al., 2005).

No SMPHF no início do turno tinha por hábito observar e questionar os doentes perguntando por exemplo: “*como se sente hoje?*”, “*a dor, continua a incomodar?*”, “*o que incomoda mais?*” com estas questões demonstrava ao doente a repercussão da doença, que a equipa estava preocupada e que tudo iria fazer para minorar o seu sofrimento, deste modo senti que transmitia confiança e segurança ao doente.

Na entrevista de avaliação dos sintomas é determinada a sua intensidade, frequência, localização com/sem irradiação, duração, fatores quer de alívio quer de agravamento e o impacto na vida diária, a reavaliação é extremamente importante para o controlo dos sintomas (Plante et al., 2001; Twycross, 2003). Assim, a estratégia terapêutica para controlo de sintomas passa por utilizar medidas farmacológicas e não farmacológicas. As medidas farmacológicas e não farmacológicas devem ser utilizadas de forma mista para o controlo de sintomas (Neto, 2010).

De acordo com Macdonald (2002) os agonistas opiáceos mantêm-se um pilar na gestão da dor, para além da dor são também eficazes no tratamento da dispneia e tosse. Nos serviços onde estagiei utilizava-se tramadol, morfina e fentanil transdérmico. Foi interessante observar a sua eficácia em doentes com dispneia.

Encontram-se também disponíveis fármacos para o controlo dos sintomas de caquexia nomeadamente corticosteroides e fármacos hormonais, os procinéticos usados isoladamente ou em conjunto com outros agentes são eficazes no tratamento de náuseas. Em doentes que apresentem astenia devemos utilizar o algoritmo do diagnóstico para despistar causas reversíveis e posteriormente tratar com corticosteroides e psicoestimulantes para diminuir sintomas e não elimina-los. No SMPHF foi internado um doente por dor e astenia marcada sendo medicado inicialmente para a dor e só após a 1ª semana de internamento foi prescrito o metilfenidato para o alívio da astenia. Os neurolepticos e benzodiazepinas podem ser necessários para gestão do delirium o haloperidol era o fármaco mais usado no SMPHF. Para a xerostomia era utilizado um manipulado de solução de nistatina, bicarbonato de sódio e lidocaina.

Considero que o estágio me proporcionou treino e manejo de terapêutica (nomeadamente rotação de opióides e sedação paliativa) uma vez que exercia a função de gestão na unidade de cuidados paliativos não me permitindo o manejo da terapêutica e também pela falta de conhecimentos na altura nesta área.

Segundo Medeiros (2005) a correta utilização de opióides pressupõe a obtenção de uma boa analgesia com efeitos adversos mínimos ou ausentes. No entanto e no que diz respeito à rotação de opióides a mesma é realizada com o intuito de melhorar a analgesia ou reduzir efeitos secundários adversos intoleráveis (Pereira, 2010). Vários são os fatores que podem contribuir para a diminuição da eficácia analgésica dos opióides na dor crónica nomeadamente tolerância farmacológica, resultando esta da diminuição da sensibilidade dos recetores após administrações continuadas, podendo ser evitada com pausas por um período de 2 a 3 semanas. Pode surgir também o desenvolvimento de hiperalgesia sendo a mesma associada às perfusões de morfina em altas doses, no entanto este efeito paradoxal pode ser minimizado reduzindo a dose de morfina. E por fim podemos ter como fator a progressão da doença. A prática recomendada a rotação de opióides, ou seja, utilizar uma equianalgesia tendo em conta a tabela para calcular a equivalência de dosagem para o novo opióide, sendo aconselhado uma redução na ordem dos 30-50% da dose no novo opióide (Neto, 2010; Mercadante e Portenoy., 2010; Hassenbusch,et.al., 1995).

De acordo com Mercadante e Portenoy (2010) a potência e a biodisponibilidade dos opióides variam drasticamente e são dependentes da via de administração, a eficaz gestão da dor com opióides depende do conhecimento da farmacologia dos opiáceos, compreendendo as diferentes formulações, o impacto da via de administração, o potencial de interações com medicamentos concomitantes, todos estes conceitos são importantes e essenciais para a seleção inicial do opióide, bem como para a sua mudança e rotação com o objetivo de manter a eficácia e o controlo da dor.

A sedação paliativa de acordo com Rousseau, (2004) e Barbosa, (2010) é o uso controlado de fármacos com o intuito de induzir um estado de consciência ausente ou diminuída com o objetivo de aliviar o sofrimento físico e/ou psicológico, inatingível com outras medidas. Segundo Rousseau, (2004) a Associação Europeia para Cuidados Paliativos (EAPC) considera indispensável e imprescindível esta terapia no tratamento de doentes em cuidados paliativos com angústia, de outra forma refratária, contudo deve ser uma terapia utilizada com elevado rigor clínico para não se tornar prática nociva e antiética. Não obstante isso, existem dados que apontam no

sentido que a sedação paliativa não apressa a morte, esse risco pode ocorrer, por depressão respiratória, aspiração ou compromisso hemodinâmico, no entanto este risco é torna-se insignificante em relação ao alívio do sofrimento do doente em fase agónica (Rousseau, 2004).

A intervenção clínica deve ter em consideração três componentes o respeito pela autonomia, o princípio da beneficência e da não maleficência (Serrão e Nunes, 1998). O princípio da beneficência enquanto princípio geral orienta os profissionais para a promoção do bem-estar no ato do cuidar (Martins, 2004), assim a decisão ética baseia-se no benefício ser muito superior ao malefício, este é o princípio do duplo efeito, ou seja, a sedação paliativa é eticamente permitida uma vez que o seu objetivo é o benefício para o doente, isto é, alívio do sofrimento não sendo de todo ético o doente morrer em sofrimento sem que a equipa prestadora de cuidados recorra a todos os meios para o alívio do sofrimento (Barbosa, 2010).

De acordo com Nathan et. al. (2009) a família ou o cuidador pode apresentar sentimentos desconfortáveis com o uso da sedação uma vez que inicia um luto antecipatório pela incapacidade de interagir eficazmente com o doente, podendo a família ou cuidador discordar quanto à indicação da sedação paliativa. Acima de tudo deve prevalecer o conforto do doente e a comunicação deve transmitir a verdade, e assim, a equipa, família e doente estarão de acordo (Serrão e Nunes, 1998).

Durante o meu estágio na medicina paliativa tive a oportunidade de verificar a sedação ligeira para controlo de sintomas refratários nomeadamente dor, uma vez que o objetivo era a limpeza e desinfeção da boca, orofaringe e ferida neoplásica, tendo em conta a dimensão e extensão da ferida - osso visível da mandíbula inferior direita. Foi informada a família desta decisão, tendo a mesma aceite e percebido o porquê da sedação à sua familiar.

De acordo com Dooren et al. (2009) os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos destacam a importância de um adequado cuidado e apoio aos familiares do doente, pois são estes que estão presentes na fase final da vida do doente encontrando-se os mesmos intimamente envolvidos e preocupados com o mesmo. O facto de o doente necessitar de sedação ou já se encontrar sob ela desperta na família um elevado nível de angústia e preocupação, assim e nunca esquecendo que a unidade recetora de cuidados é o binómio doente/família (DGS, 2004), é de importante relevo o adequado apoio à família dos doentes submetidos a sedação (Cherny e Radbruch, 2009; Morita et al., 2004).

Morita et al. (2004) realizaram um estudo com o intuito de clarificar a experiência familiar durante a sedação, contendo os níveis de satisfação e angústia assim como os fatores determinantes para a reduzida/baixa satisfação e elevados níveis de angústia. O estudo obteve um total de 185 respostas das quais 78% dos familiares encontravam-se satisfeitos com a sedação e 25% apresentavam um elevado nível de sofrimento emocional. Os fatores para tais resultados resultam do mau controlo de sintomas antes da sedação, informação insuficiente, preocupação de que a sedação encurte a vida, sentimos de que podem existir outras formas mais adequadas para o controlo de sintomas, o peso da responsabilidade pela decisão, o sentimento de não estar preparado para o agravamento do estado do doente e os profissionais de saúde não possuírem compaixão suficiente. Os familiares encontram-se na generalidade satisfeitos com a sedação,

referindo mesmo os que os profissionais de saúde mantêm o mesmo tipo de cuidado antes da sedação ou até ainda mais atenção.

Considero que em termos de medidas farmacológicas existiam situações em que a perfusão contínua subcutânea fazia todo o sentido e nunca foi realizada. A administração por bólus existia, no entanto considero que não era adequada tendo em conta o desconforto do doente e a necessidade repetida de bólus por exemplo num doente que apresentava estertor/farfalheira considero que tinha existido menos sofrimento quer para o doente/família e própria equipa se tivesse sido iniciada uma perfusão de butilescopolamina. Este caso concreto foi o do Sr. M. um homem de 78 anos com uma neoplasia do pulmão, inicialmente apresentava dispneia que era controlada com morfina e oxigenoterapia, conseguiu-se que inicialmente fosse passar o fim-semana a casa da sobrinha no entanto e com o agravamento da doença e nas últimas horas de vida inicia quadro de dispneia, estertor/farfalheira contudo não inicia perfusão de butilescopolamina nem de morfina. As últimas horas foram passadas com a equipa ao seu lado e com a sobrinha. De acordo com Sapeta (2011) as últimas horas de vida podem acontecer de forma variável tendo em conta o acompanhamento do processo de evolução da doença e acima de tudo a atitude dos profissionais. Neste momento são exigidos cuidados básicos/simples e de conforto, tendo como intuito o bem-estar, conforto, alívio de sintomas e sofrimento, no entanto e no caso descrito anteriormente foi difícil atingir o alívio de sintomas e do sofrimento tendo em conta a prescrição terapêutica, foi deste modo privilegiada a comunicação.

Além das medidas farmacológicas as não farmacológicas são também de grande importância e eficazes no controlo sintomático. No SMPHF tive oportunidade de utilizar a massagem como medida não farmacológica como técnica de relaxamento. As terapêuticas não farmacológicas são intervenções de enfermagem que promovem o bem-estar ao doente, nomeadamente alimentação, ambiente, mobilização a higiene oral a atenção aos detalhes, cuidar dos detalhes é mostrar disponibilidade, é promover dignidade, é aliviar sofrimento. Segundo Twycross (2003) a atenção aos pormenores faz a diferença em cuidados paliativos. Cuidar está inerente aos cuidados paliativos e à essência de enfermagem, passando por cuidados individualizados com qualidade, para Hesbeen (2001) a qualidade da prática de cuidados, particularmente, a de enfermagem assenta nos próprios profissionais e nas aptidões que os caracterizam. Deste modo cuidar em cuidados paliativos é promover a vida.

No ponto seguinte, iremos abordar um pilar também ele fundamental dos cuidados paliativos o apoio a família.

2.3.3. Apoio à Família

O apoio à família é outro dos pilares em cuidados paliativos, sendo aqui adquiridas competências comunicacionais incluindo a conferência familiar como instrumento fundamental no apoio à família e no apoio no luto. É de extrema importância a inclusão da família no plano de cuidados.

Tendo em conta o contexto sociocultural, a família tem um papel, desde sempre, fundamental no desenvolvimento e na socialização dos seus membros. A família é o lugar onde

cada membro procura a sua estabilidade/equilíbrio, uma vez que é na família que o indivíduo procura apoio para ultrapassar as dificuldades que surgem ao longo da sua vida (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

Falar de família é simultaneamente falar do que sentimos e do que sabemos, ou seja, do que sentimos, pois todos temos uma família e cada um de nós é capaz de reconhecer quais as pessoas a que chama família. Mais do que nos fixarmos num constructo estável, interessa refletir que o conceito de família pode revestir-se de muitas formas dependendo tanto da história individual como familiar, de vínculos biológicos, estatuto legal e/ou religioso entre outros aspetos. As mudanças verificadas, atualmente, ao nível económico, político, social e cultural a que assistimos, fazem emergir uma diversidade de tipos de família que dificilmente se enquadram numa única definição (OE, 2008).

Corroborando a ideia anterior Moreira (2006) refere que a família é a entidade social mais antiga, esta passou por mudanças quer na sua constituição quer na sua estrutura, deste modo a definição de família com base na estrutura nuclear já não responde aos tipos de família emergentes. A família poderá ser definida como uma célula básica da sociedade, isto é, o relacionamento pessoal assenta em relações afetivas em que cada membro assume o seu papel, função e estatuto partilhando um contexto de referências e valores comuns. A família pode ser restrita ou alargada, sendo esta constituída por um conjunto de pessoas unidas por laços de aliança ou consanguinidade ou outros laços sociais. Uma das principais funções básicas é proteção da saúde e a prestação de cuidados quando um dos membros necessita.

A morte vivenciada no seio da família, isto é, em casa continua a ser o desejo da maioria dos doentes, no entanto, existe uma nova cultura de vivenciar a morte, ou seja, a morte nos hospitais, a família tem medo da morte e de não saber/conseguir lidar com a situação de perda (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

Segundo, Moreira (2001), Direção Geral da Saúde (2004) e Neto (2010) a família deve ser incluída no plano terapêutico, uma vez que a mesma é prestadora e recetora de cuidados simultaneamente, tendo de compreender, aceitar, cooperar e sofrer o impacto da doença do seu familiar - doente terminal, deste modo necessita de informação e ensino da equipa prestadora de cuidados.

A família ou cuidador conhece o doente na sua globalidade, ou seja, conhece as suas preferências, hábitos, desejos pelo que é fundamental o seu envolvimento nos cuidados ao doente, sendo a sua presença um fator importante para o doente verificando-se não só o benefício para este como para a própria família (Moreira, 2001; Twycross, 2003; Barbosa, 2010).

O que observei no SMPHF é que não existia restrição de visitas, no entanto as mesmas centravam-se mais no período da tarde, os enfermeiros disponibilizavam o seu tempo ao doente e à sua família, não se desculpabilizando com falta de tempo. Contudo considero que devido à gestão de tempo era privilegiado o controlo de sintomas físicos e menos o apoio psicológico e espiritual. De acordo com Barbosa (2010) é no sofrimento que a pessoa descobre o diálogo interior, aquilo que se deve priorizar, este processo é mais encontrado na proximidade da morte, causando muitas vezes ansiedade, medo e desespero existencial, na prática dos cuidados paliativos os profissionais são confrontados com o desconforto psicossocial, existencial e

espiritual que marcam por vezes a caminhada penosa para a morte. Tentei sempre nas minhas intervenções apoiar e esclarecer a família. Quando ia por exemplo avaliar sinais vitais interagía com a família, mostrava disponibilidade para alguma questão, *“Boa tarde como tem passado?”*, quando percebia que a resposta ou a fâcies transmitiam preocupação dizia *“vou terminar de avaliar os sinais vitais e volto para conversarmos um pouco”*. Voltava posteriormente e sentava-me junto do familiar.

A família ao ser confrontada com uma doença grave ou proximidade de morte do seu familiar vive uma mudança. Segundo Carvalho (2008) o impacto de uma doença como o cancro não afeta apenas o doente, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças exigindo reorganização. Deste modo as famílias enfrentam/deparam-se com grandes dificuldades para lidar com a doença e com o sofrimento, assim é importante espaços para a participação da família durante todo o processo, onde ela possa aprender a cuidar, mas também a ser cuidada numa perspetiva de assistência integral com qualidade (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

Assim, a avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento de expectativas, grau de conhecimento/informação, conhecimento de dificuldades, recursos, entre outros aspetos torna-se deste modo essencial o momento de acolhimento e a relação empática estabelecida (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010). Considero que durante o meu estágio consegui realizar bons momentos de acolhimento e estabelecer relações empáticas quer com o doente quer com a família.

Uma das situações marcantes foi o da D. R. que acompanhava o pai a uma consulta externa de cuidados paliativos no HSJ, a D. R. era uma mulher ainda jovem de 41 anos casada e com dois filhos desde que ficou desempregada passou a residir com os pais, referia que até dezembro o pai era independente e como ela não conduzia ele acompanhava-a sempre, a mãe uma mulher doente e aguardava iniciar hemodiálise. Tem dois irmãos, um dos quais a residir no estrangeiro. O pai o Sr. M. tinha mesotelioma pleural esquerdo com metastização cerebral, quando admitido na consulta encontrava-se prostrado facilmente despertável com abertura espontânea de olhos, era a 1ª consulta, tendo sido internado na semana seguinte por agravamento do seu estado. A alimentação era um fator preocupante para aquela filha e a permanência 24/24h pela colheita de dados existia, tendo o seu casamento ficado descurado. O Enf.º M. disse-lhe para pensar um pouco nela também para sair ir ao café, ir ao cabeleireiro, ela sorriu e uma lágrima surgiu. O telemóvel da consulta tocou e o Enf.º M. saiu para o atender ficámos as duas. Coloquei a minha mão no joelho da D. R. e perguntei *“o que acha do conselho de Enf.º M.?”*

D.R.: *“Não tenho possibilidade para isso, tou desempregada na fábrica do meu marido também estão a despedir pessoas e fala-se em fechar (silêncio) não nos falta nada mas não tenho dinheiro para isso, o meu mais velho não quer estudar mais, mas dou graças a Deus eu também não podia pagar a Universidade...Estava á espera desta situação com a minha mãe agora com o meu pai não”*

Eu: *“parece-me que acha importante estar com o marido e com os filhos, porque não faz um Pic Nic perto de casa e pede ao seu irmão para estar com os seus pais umas horas?”*

D.R.: *“Isso é capaz” (silêncio)*

Fez-se silêncio.

Eu:” *“O que é que a preocupa mais?”*

D.R.:”*Custa muito aceitar tudo isto. Nunca passei por isto (silêncio) como vou fazer sem o meu pai?”*

A perda de uma pessoa que cuidamos ou amamos constitui uma das experiências psicológicas mais dolorosas sentidas pelo Ser Humano. “O vazio, a ausência, a solidão assumem-se como expressões gritantes da amputação que acabamos de sofrer. Apenas o impossível - o retorno da pessoa amada - constituiria para nós um reconforto” (Rebelo;2004:11).

Considero que os profissionais de saúde devem apoiar e tranquilizar a família explicando e motivando-os, dizendo-lhes que ninguém melhor que eles conhece o doente, que o carinho e o afeto é de extremo valor para o doente. Tive algumas oportunidades de realizar apoio a família neste processo de luto, o tocar o familiar, o mostrar a minha disponibilidade sentando-me junto dele, o permitir o choro, quando lhe dizia que era muito corajosa, quer na consulta no HSJ quer no SMPHF consegui efetivamente apoiar a família no processo de luto.

Eu: *“É muito corajosa, com muito amor e dedicação à família”*

D.R.: Sorri e coloca a sua mão na minha. *“No aniversário do meu pai fizemos-lhe uma surpresa jantamos todos, o meu irmão, a minha cunhada e os meus sobrinhos, que estão no estrangeiro, falaram com ele no computador”.*

O facilitar a comunicação entre familiares e profissionais de saúde é um dos critérios de qualidade das unidades de cuidados paliativos (ANCP, 2006b). A consciencialização de uma morte próxima possibilita realizar últimos atos de vida e manifestar atos e palavras de reconciliação e adeus (Barbosa, 2010). Na EIHS CP existe um procedimento de encaminhamento de apoio no luto e são discutidos na reunião multidisciplinar, no SMHF este aspeto encontra-se pouco desenvolvido. O acompanhamento na EIHS CP era realizado por um ano, ou consoante a avaliação do psicólogo da equipa.

O luto é uma resposta natural à perda de um ente querido, deste modo é um acontecimento stressante que a maioria das pessoas terá de enfrentar ao longo da sua vida (Parkes, 1998). Contudo Brazelton (1991) refere que diante as perdas a família pode tornar-se desorganizada, tensa, conflituosa, criando desconforto e dor, no entanto esses sentimentos preparam a mudança e desenvolvimento. Sapeta (2007) refere que ao analisar o impacto da morte na família, torna-se possível identificar fatores que influenciam a adaptação da família à perda nomeadamente: o processo de morte, a rede familiar e social, o momento da perda no ciclo de vida e o contexto sociocultural da morte.

No entanto Worden (2002) refere que o enlutado tem um papel mais ativo na resolução do luto através da realização de diversas tarefas nomeadamente: aceitar a realidade da perda, trabalhar as emoções e a dor da perda, adaptar-se ao meio sem o falecido, recolocar emocionalmente o falecido e continuar a viver, quando estas fases estão completas a pessoa é capaz de falar, pensar sobre a perda sem dor ou sofrimento, o enlutado recupera o interesse pela vida, tem mais esperança, experimenta e adapta-se a novos papeis na vida.

Durante o estágio fui-me confrontando com alguns fatores acima descritos, no entanto a maior dificuldade era na sedação paliativa ou suspensão de um tratamento, nestes casos era realizada uma conferência familiar.

Só tive oportunidade de participar em conferências familiares na EIHS CP, considero que foi um grande momento de aprendizagem, estavam presentes na conferência médico e enfermeiro da equipa intra-hospitalar, enfermeiro chefe do serviço e enfermeiro responsável pelo doente e os familiares.

A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, é uma reunião onde existe um plano antecipadamente acordado entre os profissionais presentes e em que para além da partilha de informação e de sentimentos, se ambiciona ajudar a alterar alguns padrões de interação na família. A conferência familiar na área dos cuidados paliativos pode ser utilizada nos seguintes contextos: clarificar os objetivos dos cuidados, reforçar a solução de problemas e prestar apoio e aconselhamento (Neto, 2003). Neto e Trindade (2007) corroboram a ideia anterior e acrescentam que a reunião deve ser agendada com antecedência para os que vão estar presentes com hora e local marcados, as diferentes formas de resolver os problemas devem ser sempre guiadas pela vontade do doente sem tomar partido ou fazer juízos de valor e por fim trabalhar com as famílias implica por vezes expor a nossa própria fraqueza, embora mantendo uma distância terapêutica.

A conferência familiar deve-se iniciar com uma pequena introdução onde são apresentados os elementos presentes e revêem-se os objetivos da reunião com o doente e com a família. Devo salientar que nas conferências onde participei o doente nunca esteve presente tendo em conta a sua situação clínica. Após este momento é revista a história de doença e possível prognóstico, avaliando meticolosamente as expectativas. A partir deste momento é elaborado um plano de trabalho com os problemas hierarquizados e discutidas as opções de resolução, a conferência familiar tem o seu término com o resumo do plano e tomadas de decisão (Neto e Trindade, 2007; Hundson, 26 et al. 2008).

De acordo com os mesmos autores, a conferência familiar é muito mais que transmitir informação é promover a adaptação emocional individual e coletiva à situação terminal, capacitar a família para a realização dos cuidados ao doente bem como para o autocuidado e a preparação para a perda, assim deve-se permitir a expressão de preocupações e emoções e dar feedback às mesmas. Para tal o local deve ser calmo, acolhedor, deve permitir privacidade e a possibilidade de os presentes estarem confortavelmente sentados para permitir uma comunicação aberta e eficaz. É então recomendado que se deve disponibilizar entre 30 a 60 minutos sem interrupções, uma vez que a maior satisfação da família encontra-se associada a uma participação ativa e à oportunidade de usar da palavra durante mais tempo.

Durante o estágio tive a oportunidade de participar em conferências familiares, em ambas percebi e aprendi que, por muito que o plano esteja preparado e discutido com os elementos da equipa este é apenas um guia pois tendo em conta cada família é necessário responder às necessidades que vão surgindo, é importante treino para conduzir uma conferência, é importante uma comunicação assertiva e dominar questões éticas e dúvidas colocadas pela família, nomeadamente a não realização de mais meios auxiliares de diagnóstico e transferência para unidade de cuidados paliativos.

Uma das conferências foi marcada com o intuito de propor o doente para uma unidade de cuidados paliativos, estavam presentes enfermeiro e médica da EIHS CP e eu, a enfermeira responsável pelo doente, a enfermeira chefe a filha e a esposa do doente. O doente era o Sr. J.

de 68 anos com neoplasia pulmonar e metastização cerebral. Quem liderou a conferência foi a médica da EIHSCP, iniciou com a apresentação dos elementos, com os objetivos da conferência e com uma pergunta à família “*se sabiam qual era o motivo do internamento do Sr.J.*”? A família respondeu que desconhecia, a filha do doente tentou sempre sobrepor-se à mãe dizendo ser ela a responsável pelo doente. Contudo e à medida que a conferência foi avançando percebeu-se que sabiam do diagnóstico e do prognóstico do doente. Após todas as explicações e esclarecimentos foi proposta à família a transferência do Sr. J. para a Unidade de Cuidados Paliativos da REDE (UCP-R), a família concordou ficando de trazer todos os documentos necessários para se dar continuidade ao processo, o consentimento foi assinado pela filha. É de salientar que o Sr. J. viria a falecer no serviço e não usufruiu da UCP-R.

Outra das conferências que assisti foi a do Sr. C. um doente com 81 anos com adenocarcinoma pulmonar e metastização óssea estágio IV, de acordo com o oncologista Sr. Prof. Q. o doente não tinha indicação para terapêutica oncológica dirigida. Foi então marcada conferência familiar com a nora, colaboradora do hospital Sra. Dra. F., foi-lhe transmitido pessoalmente a necessidade da conferência e da presença da esposa e/ou dos filhos, contudo assumiu ser a única pessoa presente na conferência, foi marcada data, local e hora e pediu-se para abordar os restantes familiares. No dia marcado estavam presentes o enfermeiro e médica da EIHSCP, eu e a nora, reunimos no gabinete da enfermeira chefe. Os presentes e os objetivos foram apresentados. Considero que foi uma conferência difícil, o assunto abordado suscitava dúvidas, a não continuação de tratamentos curativos e a proposta de cuidados paliativos com internamento na UCP-R. Considero que a equipa saiu cansada pois houve necessidade de utilizar todas as competências para ajudar a nora a compreender que o que estava em causa era o benefício do doente. Penso que após a tranquilizar e lhe dizer para visitar a UCP-R primeiro pois era a do IPO e a nora até conhecia alguns elementos ajudou na tomada de decisão penso que até ficou mais tranquila.

Desde que iniciei o meu estágio EIHSCP uma das visitas/acompanhamento que fazíamos era a uma doente, a Sra. L. uma mulher jovem de 38 anos, casada com uma filha de 15 anos, com antecedentes de adenocarcinoma das paratiroides, submetida a cirurgia (em 2002, 2004 e 2007), quimioterapia e radioterapia tinha sido internada por hipercalcemia severa refratária ao ácido zoledrónico, a cintigrafia mostrava metastização difusa/reativação medular, apresentava queixas de dor na coxo-femoral e humor deprimido. A comunicação era muito difícil, tinham sido criadas falsas expectativas e quando não queria a nossa presença, tendo em conta a tentativa de chamada á realidade, dizia que estava cansada, tentámos marcar conferência familiar várias vezes, não queria que falássemos com a filha nem com o marido respeitamos sempre a sua decisão. Consideramos ser pertinente envolver um outro médico (o que a acompanhava/seguia) para conversar com ela, pois também recusava o apoio do nosso psicólogo. Conseguimos então marcar conferência familiar, a qual com muita pena minha não presenciei pois foi marcada para uma data em que já tinha terminado o estágio na equipa. Três dos aspetos importantes na conferência a tratar era a suspensão de ECD e medidas invasivas, pois a doente não aceitava que fossem parados os tratamentos curativos, todos os dias eram pedidos Exames Complementares de Diagnostico (ECD), as expectativas que existiam e o encaminhamento da família.

3. Formação em Serviço

As exigências, os processos de melhoria contínua, a necessidade de inovar, progredir e aperfeiçoar no sentido de se estabelecerem padrões de qualidade é um imperativo que as organizações não podem subvalorizar. A flexibilidade e a necessidade de pensar no fator humano, tido como o principal recurso de qualquer organização, força a rever e a melhorar os processos de tomada de decisão, mantendo sempre como principal foco de atenção o serviço prestado ao cliente.

A melhoria contínua da qualidade é um dos instrumentos básicos dos Cuidados Paliativos, assim uma atitude permanente de auto avaliação, positiva e autocrítica é um dos passos para a deteção de problemas bem como para a sua resolução e melhoria.

Todas as dimensões dos Cuidados Paliativos, ou seja, cuidados ao doente, à família trabalho em equipa, articulação de recursos, avaliação e monitorização de resultados, formação interna e externa, investigação, ética clínica e voluntariado devem estar sob o domínio de processos de melhoria da qualidade (Barbosa e Neto, 2010). Nesta perspetiva o presente trabalho incide na dimensão de cuidados ao doente, sendo o indicador a fadiga, uma vez que se verificou na prática que este indicador não era valorizado e é um dos sintomas mais frequentes no doente paliativo com cancro, esta afirmação pode ser corroborada com a literatura, como podemos ver.

Um dos sintomas mais frequentes do doente paliativo é a fadiga. A fadiga é normalmente definida como um sintoma subjetivo e inespecífico de exaustão quer física quer psíquica, torna-se fundamental distinguir a fadiga como fenómeno fisiológico após esforço físico ou mental da fadiga como um achado patológico (Barbosa e Neto 2010).

Saarik, et.al. (2010) refere que a dor e as náuseas afetam menos pessoas (61% dos doentes) mas recebem maiores opções de tratamento, por sua vez a fadiga foi relatada mais que qualquer outro sintoma com mais de 50% das pessoas a relatarem-no como o seu maior problema, a Allied Health Professions Palliative Care Project Team (2004) citado por Saarik, et al. (2010) constatou que 80% dos doentes que relataram fadiga não receberam nenhum tratamento.

Tendo em conta o exposto o diagnóstico e tratamento da fadiga deve constituir um padrão de boa prática. A fadiga no doente paliativo foi uma temática sugerida por mim ao enfermeiro chefe do SMPHF uma vez que o que observei foi sempre a dor e a dispneia os sintomas que mais ações e preocupações tinham por parte da equipa. E como os doentes não recebem tratamento para a fadiga considerei importante abordar esta temática. O objetivo geral da formação era: avaliar o impacto da fadiga nas Atividades de Vida Diária (AVD) do doente paliativo, e apresentar o algoritmo de diagnóstico e tratamento para o doente que apresente o sintoma fadiga. No Anexo IX encontramos o plano pedagógico da formação.

Tenho a referir que seis (6) enfermeiros participaram na formação em serviço (um (1) da consulta domiciliaria, dois (2) da medicina do piso 2 e três (3) do SMPHF). Seguidamente será apresentada a tabela do indicador de qualidade: diagnóstico e tratamento da fadiga. No Anexo X

encontram-se os diapositivos da formação e no Anexo XI o quadro resumo da pasta de participação.

Tabela 1 - Indicador de qualidade: diagnóstico e tratamento da fadiga

Processo de Melhoria: Organizacional	
Dimensão Organizacional	Cuidados ao doente
Princípio	Um dos principais objetivos dos Cuidados paliativos é melhorar a qualidade de vida e o conforto do doente em cuidados paliativos, o controlo e alívio de sintomas nomeadamente a fadiga é fundamental, deste modo é importante o seu diagnóstico, tratamento, registo e resultados obtidos.
Quantitativa	No SMPHF a fadiga não é avaliada pelos profissionais de enfermagem o que se considera um fator redutor dos cuidados prestados.
Pontos fortes	O sistema de registo e documentação, a motivação e a melhoria continua.
Pontos débeis	Registos, a responsabilização e a autoavaliação das áreas de melhoria.
Pontos	Os pontos identificados foram a formação.
Área	Objetivo terapêutico
Objetivo	Refletir sobre a atuação da equipa de enfermagem neste sintoma e mudança de atitudes.
Como as ações a curto, médio e longo prazo não podem ser observadas tendo em conta o término do estágio, no entanto caso fosse possível realizar estas ações proponha-se:	
Ações Curto Prazo (3 meses)	Todos os elementos terem formação sobre a fadiga no doente paliativo.
Ações Médio Prazo (4 meses)	Auditar os processos, realizar o respetivo relatório, discutir resultados com a equipa e propor a criação de um protocolo á semelhança do existente no serviço medicina paliativa para os sintomas dor, dispneia entre outros.
Ações Longo Prazo (Anual)	Formação em serviço e reuniões com a equipa com o intuito de identificar pontos a melhorar e definir novos objetivos/áreas de melhoria.
Indicador	Processo
Responsabilidade	Equipa de Enfermagem
Indicador e Standards	
Estrutura do Indicador	
Título	Diagnóstico e tratamento da fadiga
Justificação	<p>A fadiga relacionada com o cancro é o sintoma mais relatado e o que impede os doentes em levar uma vida ativa completa, uma vez que a fadiga relacionada com o cancro apresenta componentes físicos, emocionais e cognitivos, ou seja, é multifatorial (Saarik, et.al., 2010).</p> <p>A fadiga tem um impacto significativo na qualidade de vida dos doentes</p> <ul style="list-style-type: none"> • 61% dos doentes relatam que este sintoma afetou as suas vidas mais do que a dor relacionada com o cancro • 19% estão debilitados devido à fadiga e sentem um desejo de morrer (Brown, et. al.; 2010).

	<p>A fadiga pode ocorrer tanto como consequência do cancro em si bem como efeito colateral do tratamento do cancro. A fadiga é um sintoma precoce da doença maligna e é relatada por:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 40% dos doentes no momento do diagnóstico • 90% dos doentes tratados com Radioterapia • 80% dos doentes tratados com quimioterapia experiênciam fadiga (Hofman, et. al.; 2007; Brown, et. al.; 2010; Saarik, et. al.; 2010) 	
<p>Recomenda-se</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer que a pessoa é o melhor avaliador da sua própria fadiga; • Acreditar sempre na pessoa que sente fadiga; • Privilegiar o auto-relato como fonte de informação; • Avaliar de forma regular e sistemática, desde o 1º contacto, pelo menos uma vez por dia - turno da manhã; • Colher dados sobre a história de fadiga considerando os seguintes parâmetros: <ol style="list-style-type: none"> 1. Avaliação multidisciplinar com anamnese e exame físico; 2. Exame: sinais de desidratação, infeção, febre, caquexia e fraqueza (local/focal); 3. História: Dimensões (física, mental e afetiva), com medicação e distúrbios do sono; 4. Valores analíticos: condição nutricional, metabólica e hormonal; 5. Implicações da fadiga nas atividades de vida; 6. Estratégias de coping; 7. Uso e efeito das medidas farmacológicas e não farmacológicas; • Instrumentos de avaliação da fadiga: escalas nominais que medem a intensidade e escalas multidimensionais que medem as dimensões sociais, emocionais, mentais e físicas; 	
<p>Importância do diagnóstico e tratamento da fadiga</p>	<p>O National Comprehensive Care Network (NCCN) recomenda o rastreio com o intuito de identificar os doentes que sofrem de fadiga relacionada com o cancro e excluir os sete fatores tratáveis. São eles: dor; problemas emocionais; distúrbios do sono; anemia; nutrição; níveis de atividade; comorbilidades.</p> <p>O NCCN recomenda um programa de gestão educacional em que o objetivo é a conservação de energia e a valorização das atividades, uma vez que, a falta de energia para realizar tarefas diárias pode resultar em perda de identidade, sentimentos de isolamento e má qualidade de vida (Curt, et. al.; 2000).</p>	
	<p>Auto-relato</p>	<p>Avaliação da fadiga efetuada pela pessoa que a vivencia</p>
	<p>Avaliar</p>	<p>Processo contínuo de medir o progresso ou extensão em que os objetivos estabelecidos foram atingidos</p>
	<p>Controlo da fadiga</p>	<p>Processo dinâmico de estratégias coordenadas que possuem como objetivo</p>

Definição de termos		minimizar, avaliar e tratar a fadiga.
	Fadiga	Sintoma subjetivo e inespecífico de exaustão quer física quer psíquica, torna-se fundamental distinguir a fadiga como fenómeno fisiológico após esforço físico ou mental da fadiga como um achado patológico.
	Intervenções farmacológicas	Administração de fármacos para tratamento da fadiga (metilfenidato e dexametasona)
	Intervenções não farmacológicas	Aplicação de técnicas para prevenção ou tratamento da fadiga que não envolvam administração de fármacos (adaptar atividades de vida diária, diminuir o trabalho, listar tarefas ao longo do dia, mais períodos de repouso e técnicas de relaxamento).
	Monitorizar	Realizar de forma regular
	Registar	Mostrar evidência do que ocorreu
Método para calcular o standard	<u>Nº de doentes com registo de fadiga no turno da manhã</u> Nº total de doentes	
Fontes de informação e local de registo de dados	Processo clínico do doente em suporte de papel ou em suporte informático	
Standard recomendado	<u>Curto:</u> 50% <u>Médio:</u> 60% <u>Longo:</u> 80% Nota: incrementos anuais de 10%	
Comentários	Sem critérios de exclusão	

Tenho a referir que a formação foi anunciada com quatro semanas de antecedência tendo sido o dia 18 de maio a data estipulada, no entanto por motivos pessoais do Enf. Chefe foi alterada no dia anterior à mesma para a semana a seguir dia 25 de maio, tal fato pode ter justificado um menor número de presenças. O anúncio da formação foi realizado através de um cartaz (Anexo XII) e colocado no placard do serviço.

Os elementos presentes referiram que efetivamente não era valorizado este sintoma e que a formação tinha sido uma mais-valia para refletirem as suas práticas. Considero pelas respostas dadas que os formandos compreenderam o intuito da formação e que a mesma vai modificar comportamentos, podemos observar o quadro resumo da avaliação da formação no Anexo XIII.

Tendo em conta a alteração da data da formação uma das limitações foi a impossibilidade de avaliar o impacto da formação, ou seja, a qualidade dos registos da fadiga e das medidas implementadas.

Parte II - Área Temática: Comunicação em Cuidados Paliativos

A comunicação é um dos pilares em cuidados paliativos, funcionando como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal (Querido, Salazar e Neto, 2010).

Por vezes não é fácil comunicar, isto porque não é uma competência inata mas sim uma competência que se treina e que se estuda partindo de atitudes simples e humildes, uma vez que comunicar vai desde a partilha com a equipa interdisciplinar, ao doente e sua família. Estamos constantemente a comunicar, quer consciente ou inconscientemente de forma verbal e não-verbal, e como comunicar mal em cuidados paliativos pode ser nocivo para a aliança entre os profissionais e o doente/família considerarei esta área como uma preocupação reforçada, pois considero que é uma das minhas dificuldades pessoais, sendo a comunicação essencial para a prática e para a formação em saúde e um dos pilares terapêuticos mais eficazes que possuímos ao nosso dispor é importante para mim treiná-la uma vez que me encontro no seio de duas excelentes equipas.

De acordo com Pereira (2008) a comunicação é uma atividade humana básica, sendo um elemento básico da vida social. A comunicação apresenta várias vertentes: intrapessoais, interpessoais, institucionais, sócio-antropológicas sendo fulcral para a conhecimento das práticas dos profissionais de saúde e para um desempenho de qualidade. De acordo com Querido, Salazar e Neto (2010) a comunicação implica adaptação a uma realidade em constante mudança, existindo assim avanços, retrocessos, significados envolvendo doente/família e equipa de cuidados paliativos, sendo esta capaz de atender com qualidade as várias dimensões da pessoa doente e em sofrimento.

Segundo Twycross (2003) os objetivos de uma boa comunicação assentam no reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente/família uma direção. De acordo com o autor a mensagem primordial que um doente pretende ouvir num momento de incerteza é: *“independentemente do que venha a acontecer, nós nunca o abandonaremos.”* Comunicar em cuidados paliativos é pois importante e difícil, implicando a utilização e desenvolvimento de perícias básicas, nomeadamente: ouvir, observar e tomar consciência dos nossos próprios sentimentos. A tecnologia na comunicação é o tempo e o espaço sendo as ferramentas mais valorizadas a palavra e a escuta (Querido, Salazar e Neto, 2010). Comunicar em cuidados paliativos é um desafio na medida em que implica desenvolver três competências básicas: escuta ativa, compreensão empática e feedback. A escuta ativa é um processo complexo e fundamental para a compreensão do doente, no sentido de perceber e apreender o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não-verbal, este processo envolve: ouvir, codificar, interpretar e responder. A compreensão empática permite identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa. O feedback é um processo que permite controlar a eficácia da comunicação, ou seja, perceber/entender a intenção do recetor e a sua reação (Querido, Salazar e Neto, 2010).

Para uma comunicação eficaz o National Institute for Clinical Excellence (2004) defende a existência de uma relação de proximidade entre uma boa comunicação e a prestação de apoio emocional, a comunicação eficaz permite aos doentes uma tomada de decisão devidamente informada e consciente, permitindo uma melhor qualidade de vida e uma melhor experiência no que diz respeito à perceção dos cuidados recebidos. Deste modo a comunicação eficaz é fundamental para uma melhor prestação de cuidados paliativos. As vantagens para os doentes de uma comunicação eficaz são: os seus problemas poderem ser identificados com maior rigor, ficarem satisfeitos com os cuidados prestados e perceberem melhor os seus problemas existindo assim uma maior probabilidade para seguirem os conselhos relativos a tratamentos e estilos de vida, o stress, a ansiedade e depressão serem reduzidos, as expetativas dos doentes são tidas em conta otimizando assim a qualidade total dos cuidados e por fim surgem menos erros clínicos (Beavan, 2007). Segundo o mesmo autor aprender a ouvir e transmitir bem a informação ao doente/família é vital, uma vez que a comunicação eficaz e clara é essencial na fase do diagnóstico, comunicação de más notícias, negociação de opções de tratamento e outras situações decorrentes do processo da doença.

Contudo existem barreiras à comunicação eficaz em cuidados paliativos, Curtis e Patrick (1997) concluíram que aperfeiçoar a qualidade da comunicação sobre o fim de vida entre os profissionais e o doente exige dos primeiros a identificação das barreiras da comunicação, deve pois investir-se na qualidade da comunicação sobre/no fim de vida. As barreiras á comunicação estão relacionadas com a religião, idade, grupo étnico, género, experiencias passadas e estatuto socioeconómico (Grantham, s.d.), no entanto Corney (1996) refere barreiras específicas que os profissionais de saúde em cuidados paliativos sentem nomeadamente: incapacidade de ser claro, estar seguro relativamente às informações sobre diagnóstico ou prognóstico, ter pouco tempo para explicar totalmente/integralmente a situação, dificuldade em dar más notícias, ocultar informação com o objetivo de proteger o doente. Hallenbeck et al (2003) corrobora a ideia anterior e acrescenta a falta de trabalho e espírito de equipa e a resistência para alterar hábitos adquiridos, assim é fundamental identificar e colmatar as barreiras à comunicação em fim de vida e é essencial treino desta competência.

A necessidade de melhorar a comunicação de cuidados paliativos dos doentes/famílias e equipas prestadores de cuidados paliativos de acordo com National Institute for Clinical Excellence (2004) os doentes/famílias valorizam a comunicação face a face com os profissionais de saúde que são capazes de se envolver emocionalmente com os doentes, de ouvir, de perceberem/entenderem o tipo de informação que os doentes querem saber e de fornecer a mesma com clareza e simpatia. Contudo existem insatisfações por parte de todos os intervenientes que reconhecem as suas dificuldades e limitações de competências, segundo Tabude (2003) as principais queixas de insatisfação apresentadas pelos doentes/famílias relativamente aos profissionais de saúde são: desvalorização das opiniões do doente/família, informação pobre, insensibilidade na transmissão da mesma e dificuldade do profissional se aperceber da perspetiva do doente/família. Ortega, Zama e Fuentes (2006) referem que a falta de formação pelos profissionais é um dos motivos que levam os profissionais a falharem neste pilar fundamental em cuidados paliativos.

4. Estudo de Caso: Comunicar em Cuidados Paliativos

Comunicar é relacionar-se é transmitir o que se tem, é um processo multidimensional e multidirecional complexo e dinâmico onde a interação existente é sempre diferente sendo composto por partilha de informação, atitudes e emoções. Segundo Barón (2002) a capacidade de comunicar eficazmente com o doente, satisfaz as suas necessidades de se sentir compreendido, esclarecido, apoiado e acompanhado no seu processo de doença. Assim, as habilidades de comunicar e informar permitem cuidar da pessoa na sua globalidade, contudo as habilidades não são dons, mas sim algo que se pode aprender e que se pode e deve treinar.

A comunicação é por isso uma ferramenta terapêutica essencial que permite o respeito pelo princípio da autonomia, confiança mútua e segurança (SECPAL, 1993). Deste modo a comunicação pode ser considerada como o principal instrumento do profissional de saúde, é utilizada como instrumento na colheita de dados importante para diagnosticar os problemas do binómio doente/família e como instrumento terapêutico para a sua resolução. A comunicação é também fundamental no trabalho em equipa, permitindo assim a coordenação necessária entre os profissionais, a família e o doente. Quando a família tem acesso facilitado à comunicação sobre a situação do seu familiar a probabilidade de ocorrerem problemas é menor. A comunicação é pois uma ferramenta terapêutica essencial que permite o princípio da autonomia, o consentimento informado, a confiança mutua, a segurança e a informação que o doente precisa para ser ajudado e ajudar-se a si mesmo (Bermejo, 2005; Lazure, 1994).

De acordo com Querido, Salazar e Neto (2010) e Gask (2000) em cuidados paliativos a comunicação constitui um pilar basal uma vez que é imprescindível para satisfazer todas as necessidades da pessoa em fim de vida e da sua família, deste modo a comunicação deve ser eficaz e adequada, comunicar eficazmente envolve a utilização de perícias básicas nomeadamente: ouvir, observar, sentir, evidenciar empatia, manter o controlo da entrevista e questionar as inquietações e crenças relativamente à doença. Implica assim, competência relacional, emocional, ética, cultural e espiritual, obrigando a um equilíbrio entre o saber, o saber fazer e o saber ser (Bermejo, 2005; Lazure, 1994).

Tendo em conta o atrás exposto a criação de relações terapêuticas é uma qualidade do enfermeiro em cuidados paliativos ficando demonstrado pela confiança, disponibilidade de estar junto do doente e não somente o desempenho das tarefas de cuidar (Canning et al., 2005), a relação terapêutica cria laços de confiança sendo esta a melhor forma de abordar preocupações existenciais e explorar aspetos relacionados com a vida e com a morte (Goodhead, 2008). Para Fallowfield (2005) são poucos os profissionais que recebem treino adequado ao nível da competência comunicação, devendo-se as dificuldades de comunicação, em cuidados paliativos a: treino insuficiente, medo de provocar stress emocional, deficit de habilidades perante manifestações emocionais, preocupação em conter as próprias emoções/sentimentos, confrontação com a própria morte e o medo de ser culpado. Só através do treino, da análise e da reflexão acerca das próprias dificuldades e medos é que nos aperfeiçoamos enquanto pessoas e enquanto profissionais (Bermejo, 2005).

Assim, será apresentado um caso clínico com o objetivo de refletir a minha atuação na equipa interdisciplinar e principalmente refletir o pilar comunicação. A escolha deste caso prendeu-se com o facto de ter acompanhado a evolução da Sra. M.O.G.R.S. e da sua família e considero ser um caso complexo e desafiante pela coragem, aceitação e união da família em causa.

A Sra. M.O.G.R.S. é uma Sra. de 58 anos que gosta de ser chamada de D. O., foi-lhe diagnosticado um tumor maligno do lábio, boca e faringe, tendo sido intervencionada cirurgicamente, com a progressão da doença foi submetida a quimioterapia e radioterapia. Tem metástases cutâneas. A doente era seguida na estomatologia do IPO - C, e deste foi transferida para a SMPHF a pedido da família, uma vez que era a sua área de residência. Relativamente ao contexto familiar a Sra. vivia na C. com o marido e com a filha, sendo esta a cuidadora, é bastante apoiada e acarinhada pelos irmãos e restante família. Quando conheci a D.O. esta só necessitava de ajuda parcial no chuveiro deambulava até ao quarto de banho, no entanto o seu estado foi-se alterando e começou a ficar mais debilitada. A comunicação utilizada pela D.O. era mais a não-verbal tendo em conta a sua patologia.

O acolhimento e avaliação inicial não foram realizados por mim uma vez que aquando da admissão ainda não me encontrava no serviço tendo depois através da observação, aplicação de escalas e entrevista identificado necessidades/problemas e atualizado o plano individual de intervenção, as escalas utilizadas foram as da dor, ESAS, Barthel, Braden e Morse. A linguagem utilizada é a da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE). A CIPE é um sistema unificado de linguagem de Enfermagem no momento da prestação de cuidados, o contexto dos mesmos e o serviço vão influenciar quais os enunciados que serão selecionados e poderão determinar a necessidade de desenvolver novos enunciados (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Nos quadros seguintes é apresentado a avaliação inicial, o plano de intervenção cujas ações são multidisciplinares e evolução dos aspetos mais relevantes, tendo em conta a linguagem CIPE e os enunciados utilizados no SMPHF.

Tabela 2 - Avaliação Inicial

Avaliação Inicial	
Ambiente Seguro	Vive com o marido e com a filha (papel de prestadora de cuidados)
Estado Emocional	Normal
Integridade Tegumentos	Ferida oncológica mandíbula direita
Avaliação Risco Queda	Morse - 20
Avaliação Risco Ulcera Pressão	Braden - 20
Avaliação da Dor	Tipo de Dor: oncológica, crónica Intensidade: 3 Tipo Escala: qualitativa Irradiação: boca Frequência: Crónica Duração: intermitente Localização: mandíbula direita e boca Estratégias de alívio: medicação

Ambiente Seguro	Situações de risco: <input type="checkbox"/> Ferida oncológica com elevado risco de hemorragia
Respirar	Pulso: <input type="checkbox"/> Frequência: 85 <input type="checkbox"/> PA 111/67 Respirar: <input type="checkbox"/> Tem traqueostomia
Comer/beber	Hábitos alimentares: <input type="checkbox"/> Tolera alimentação 4/4h (faz pausa na noite) <input type="checkbox"/> PEG
Eliminar	Intestinal: <input type="checkbox"/> Obstipada (8 dias) <input type="checkbox"/> Hábitos: evacua 8/8 dias com administração de microlax <input type="checkbox"/> Data Última Dejeção: 08/02/2012
Higiene Pessoal e Vestir-se	Necessita de ajuda Temperatura corporal na admissão 36°
Mover-se	Necessita ajuda, desequilíbrio
Dormir	Dorme com medicação
Planeamento de Alta	Destino após alta: <input type="checkbox"/> Domicilio Acompanhamento após alta: <input type="checkbox"/> Família Indicadores alta problemática: <input type="checkbox"/> Dependência no auto cuidado Avaliação do serviço social: <input type="checkbox"/> Requer avaliação Capacidade de aprendizagem: <input type="checkbox"/> Com capacidade Dados planeamento: <input type="checkbox"/> Tem apoio familiar, filha tem cuidado da mãe, mesmo na realização do penso

Tabela 3 - Plano Individual de Intervenção: Diagnósticos de Enfermagem

Data de Início	Diagnóstico de Enfermagem
14/02/2012	Úlcera de Pressão
	Dor Oncológica
	Ferida
	Pressão Sanguínea
	Temperatura Corporal
	Hemorragia
	Obstipação
	Alimentar-se
	Autocuidado: Higiene
	Autocuidado: Vestuário
	Autocuidado: Uso do Sanitário
	Andar
	Stress Prestador Cuidados
	Tristeza
Queda	
28/02/2012	Ferida Cirúrgica
	Afasia Motora

	Infeção
03/04/2012	Morte
05/04/2012	Posicionar-se
07/04/2012	Expetorar

Os diagnósticos de enfermagem são selecionados tendo em conta cada doente e as suas necessidades, por exemplo neste caso concreto com a aproximação dos últimos dias de vida foi levantado o diagnóstico morte a partir do qual foram realizadas intervenções de enfermagem com o intuito de vigiar sinais de morte próxima. A partir deste momento foi reforçada a comunicação com a família e explicado o que poderia acontecer nos próximos dias, a família optou por estar sempre um elemento o marido ou filha junto da Sra., vindo esta a falecer junto da filha.

Tabela 4 - Plano Individual de Intervenção: Intervenções de Enfermagem

Início/Data	Intervenções de Enfermagem	Termo
	Atender (Cuidar)	
14/02/2012	Escutar o doente	09/04/2012
	Estabelecer relação com o doente	
	Facilitar a comunicação expressiva de emoções	
	Apoiar o prestador de cuidados	
	Encorajar o prestador de cuidados a exprimir as suas emoções	
	Assistir no auto cuidado: vestuário	
	Assistir no auto cuidado: uso do sanitário	
	Assistir no auto cuidado: higiene	
	Assistir a pessoa a deambular	05/04/2012
03/04/2012	Segurar a mão do doente	09/04/2012
	Executar	
14/02/2012	Executar a técnica de massagem	09/04/2012
	Irrigar o intestino	
28/02/2012	Executar tratamento à ferida	
	Ferida neoplásica e PEG	
14/02/2012	Alimentar a pessoa através da sonda nasogastrica	
15/02/2012	Aspirar as secreções pelo traqueostoma	
08/03/2012	Executar tratamento ao local de inserção de cateter	24/03/2012
	Inserir cateter venoso	08/03/2012
	Trocar cateter venoso periférico	24/03/2012
24/03/2012	Trocar cateter subcutâneo	09/04/2012
05/04/2012	Posicionar a pessoa (procedimento)	
07/04/2012	Aspirar secreções	
	Gerir	
14/02/2012	Manter as grades da cama	14/02/2012
	Aplicar protocolo de hemorragia	09/04/2012
	Gerir os analgésicos	
15/02/2012	Aplicar penso compressivo	
03/04/2012	Otimizar presença de familiares	
09/04/2012	Aplicar procedimento pós-morte	
	Informar	
14/02/2012	Educar sobre hábitos alimentares	09/04/2012

	Observar	
	Monitorizar risco de úlcera de pressão através da Escala de Braden	
14/02/2012	Monitorizar temperatura corporal	09/04/2012
	Monitorizar risco de queda através da Escala de Morse	
	Monitorizar tensão arterial	
	Vigiar hemorragia	
	Vigiar penso da ferida	
	Monitorizar dor através da escala da dor	
	Vigiar eliminação urinária	
	Vigiar eliminação intestinal	
14/02/2012 08/03/2012	Vigiar sinais inflamatórios no local da inserção do cateter Implantofix	24/03/2012
24/03/2012	Vigiar sinais inflamatórios no local da inserção do cateter	09/04/2012
03/04/2012	Vigiar sinais de morte próxima	
07/04/2012	Vigiar a expetoração	

Considero que ao utilizarmos a linguagem CIPE e não existir outro instrumento para o Plano Individual de Intervenções o plano fica muito simplista sem relevo para aspetos mais importantes, na dimensão relacional e de comunicação terapêutica. Seria importante no SMPHF existir em suporte de papel, um plano individual de intervenção, uma vez que o modelo de cuidados em cuidados paliativos se centra nos doentes/famílias, através de uma prestação de cuidados personalizada, com base numa avaliação integral das necessidades (biopsicossociais) e indicação terapêutica sistemática para cada utente realizada por equipas multidisciplinares. No entanto como não existe um trabalho de equipa efetivo esta necessidade não se impõe no serviço. Ficando descrito em texto livre no SAPE aspetos importantes que não se conseguem colocar nas intervenções.

Tabela 5 - Plano Individual de Intervenção: Intervenções Farmacológicas

Início/Data	Intervenções Farmacológicas	Termo
14/02/2012	Acido aminocaproico 3000mg - 3id	17/02/2012
14/02/2012	Amitriptilina 25 cp - 1id	18/03/2012
19/03/2012	Amitriptilina 50 cp - 1id	08/04/2012
14/02/2012	Bromazepan 3 mg cp - 1id	08/04/2012
17/02/2012	Bromexina 0.8mg/ml Xar - 2id	24/02/2012
28/02/2012	Buprenorfina 35 Sist Transd	20/03/2012
27/03/2012	Buprenorfina 52,5 Sist Transd	03/04/2012
	Buprenorfina 70 Sist Transd	03/04/2012
19/03/2012	Butilescopolamina 20 - 3id	08/04/2012
17/02/2012	Ceftriaxona 1000 SC - 1id	24/02/2012
17/02/2012	Cetamina 500mg/10ml - 25 mg - 3id	21/03/2012
21/03/2012	Cetamina 500mg/10ml - 50 mg - 3id	08/04/2012
08/03/2012	Clindamicina 600mg/4ml - 3id	15/03/2012
15/03/2012	Cloreto de Potassio 74.5mg/ml - 40 MEQ	19/03/2012
15/02/2012	Dexametasona 4 mg - 1id	02/04/2012
14/02/2012	Gabapentina 400 - 1id	08/04/2012
02/04/2012	Gabapentina 600	
17/02/2012	Ibuprofeno 20 mg/ml Susp Oral - 3id	08/04/2012

14/02/2012	Lactulose 30 ml - 2id	08/04/2012
09/03/2012	Levofloxacina 5 mg/ml - 500mg - 1id	15/03/2012
15/03/2012	Loperamida 0.2 mg/ml - 10mg SOS ate 3id	19/03/2012
25/02/2012	Metamizol Magnésio 575 mg caps - 1id	
16/03/2012	Metronidazol 7.5mg/bisn 30mg - 15mg - 1id	08/04/2012
17/02/2012	Midazolam 15 mg/3ml - 3mg	
30/03/2012	Morfina 10mg SC - SOS	08/04/2012
14/02/2012	Morfina 2mg/ml - 20mg sol oral - SOS	22/03/2012
28/02/2012	Morfina 30mg Cp Lp	08/04/2012
17/02/2012	Paracetamol 10 mg/ml - 1000 mg	
16/02/2012	Paracetamol sol oral 750 ml	08/04/2012
15/03/2012	Polieletrólito + Glucose 50 - 500ml	18/03/2012
14/02/2012	Sucralfato 1000mg/5ml susp Oral - 1g - 2id	17/02/2012
16/03/2012	Sulfametoxazol 400mg/5ml + trimetoprim 80mg/5ml - 480mg - 2id	20/03/2012

Tabela 6 - Evolução da situação clínica da doente - aspetos relevantes

Data	Observações - Evolução Clínica
15/02/2012	Conferência familiar: situação clínica e prognóstico
17/02/2012	Sedoanalgesia: <input type="checkbox"/> Objetivo: limpeza e desinfecção da boca, orofaringe e ferida neoplásica. Osso visível da mandíbula inferior direita, sinais inflamatórios ate traqueostomia Pedido apoio da psicologia
20/02/2012	<input type="checkbox"/> Sem febre há dois dias <input type="checkbox"/> Sinais inflamatórios lábios e região cervical diminuídos <input type="checkbox"/> Mantém expectoração - vai iniciar Medicina Física Reabilitação <input type="checkbox"/> Dor EVA 6 em 10 <input type="checkbox"/> Sente maxilar a mexer quando tosse
21/02/2012	Rotação de opióide: fentanilo para buprenorfina
24/02/2012	Pedida consulta estomatologia - abscesso dentário Observada pela estomatologia <input type="checkbox"/> Estomatite, sem abscessos ou outras lesões passíveis de intervenção
12/03/2012	Ferida mais alargada com fístula base cavidade oral
15/03/2012	Diarreia desde há dois dias
19/03/2012	<input type="checkbox"/> Diarreia resolvida <input type="checkbox"/> Dor controlada aquando da realização do penso <input type="checkbox"/> Tem mais secreções na orofaringe
20/03/2012	<input type="checkbox"/> Butilescopolamina eficaz nas secreções <input type="checkbox"/> Dor quando cuidados a boca, recusa medicação antes <input type="checkbox"/> Após cuidados a boca pede resgate
21/03/2012	<input type="checkbox"/> Aumento das doses de analgesia <input type="checkbox"/> Irmã muito triste
30/03/2012	Piorada Dor não tolerável quando acordada
03/04/2012	Agravamento da ferida: mais extensa e profunda Risco elevado hemorragia, sobretudo dos grandes vasos a esquerda Já não se levanta

	Plano: <input type="checkbox"/> Manter controlo sintomático <input type="checkbox"/> Preparar família para eventos próximos
05/04/2012	Fase terminal
08/04/2012	Faleceu

Pelo exposto anteriormente podemos perceber a reavaliação constante do plano individual de intervenção. Considero que no caso específico da D. O. existiu uma comunicação eficaz quer com a doente quer com a família, pois não houve desfasamento entre ambos sobre o diagnóstico e prognóstico a comprovar está o apoio mútuo que verifiquei da família ao doente mostrando não existir qualquer conspiração do silêncio. A filha continuou a participar nos cuidados à mãe, pedindo-se nos últimos dias que saísse um pouco para a realização do penso tendo em conta o tamanho e profundidade do mesmo.

Astudillo et al citado por Guarda, Galvão e Gonçalves (2010) referem que a família deve estar integrada na prestação de cuidados nomeadamente higiene, alimentação e tratamentos com o intuito de diminuir a ansiedade face ao desconhecido e estimular a comunicação quer com o doente quer com a equipa prestadora de cuidados.

Cuidar da D. O. foi também cuidar da sua família sobretudo no demonstrar uma atitude individualizada, o saber ouvir, o mostrar disponibilidade, compreensão e o toque principalmente à doente. O toque constitui um meio importante de restabelecer a sensação de ligação com as outras pessoas reduzindo a sensação de isolamento (Twycross, 2003).

A comunicação verbal e não-verbal foi nitidamente muito importante neste caso. A linguagem corporal foi muito valorizada, nomeadamente o contacto físico e o toque.

Descrevo assim, encontros com a filha que constituíram para mim desafios nomeadamente comunicação de más notícias, descrevo dificuldades e estratégias utilizadas: o objetivo da comunicação com a filha da D. O. foi ajudá-la a encontrar sentido na vida. A L. encontrava-se só no quarto, sentada junto à cabeceira da mãe, que se encontrava a dormir, com um olhar triste.

Eu: “Olá L. como esta?”

L.: (Sorri, conseguia sorrir mas os seus olhos transmitiam tristeza)

Eu: “*Está desanimada. (sento-me no cadeirão junto dela) O que é que a preocupa?*”

L.: “*Tudo, mas nada...a minha mãe é o nosso pilar esteve sempre junto do meu pai quando ele esteve internado, continuo a precisar da presença dela...*”

Eu: “*Vejo uma filha inteligente, corajosa, com muito amor e dedicação, tem aqui um novo papel...*”

L.: “*Eu gosto muito dela*” (faz uma festa na cabeça da mãe e dá-lhe um beijo na testa). “*É o fim*”

Eu: “*L. realmente a doença está a agravar, a D.O. está cada vez mais adormecida, menos reativa, deve ser muito difícil para si...*” (toquei-lhe no joelho)

L.: (Apresenta labilidade emocional)

Fez-se silêncio.

Eu: “*É importante o seu acompanhamento, a sua mãe percebe que esta aqui junto dela, ouve a sua voz, sente os seus beijinhos...*”

Ficamos as duas em silêncio, entrou no quarto o Sr. M. disse “*fiquem à vontade estou perto para o que precisarem*”.

Ao refletir sobre este encontro verifico que em alguns momentos não demonstrei empatia. A L. deu-me uma pista do que sentia quando apresentou labilidade emocional, eu deveria ter mostrado compreensão dizendo por exemplo “Não estou no seu lugar, mas posso compreender que deve ser muito difícil para si.” Responder empaticamente é devolver pelas nossas palavras uma reflexão de sentimentos subjacentes, clarificando o que o emissor quer transmitir, não basta por isso sentir-se na pele do outro devemos demonstrá-lo (Riley, 2004), apesar de não ser uma comunicação totalmente empática, considero que consegui estabelecer uma relação de ajuda. Além da empatia, a autenticidade e a consideração positiva são atitudes importantes na relação de ajuda, por vezes é difícil transmitir verbalmente o apoio sendo útil o silêncio e o toque. Ser autêntico implica não existirem preconceitos, sermos humildes sem conselhos imediatos para dar, neste encontro utilizei o silêncio para refletir que realmente a L. tinha o direito de estar a sofrer. A autenticidade leva-nos a demonstrar o que sentimos junto daquele que sofre sem utilizar frases generalistas “vai tudo correr bem” (Bermejo, 2009). A consideração positiva é receber e aceitar a pessoa tal como ela é e expressar um afeto positivo (Riley, 2004), considero que aceitei a L. sem fazer juízos de valor e estabeleci uma relação de confiança.

A relação de ajuda é definida por Rogers como uma situação na qual um dos elementos procura fomentar numa ou noutra parte, ou mesmo em ambas, uma melhor análise, expressão e utilização mais funcional dos recursos internos ocultos do indivíduo, ou seja, facilitar o crescimento, uma vez que a motivação para a mudança é promovida, abordando as dificuldades e ajudando a tomar decisões. Existem dez características descritas como fundamentais para estabelecer relação de ajuda: *autenticidade*, *consistência*, competência para constituir *relações positivas*, *convicção*, consideração/respeito pela *autonomia*, *empatia*, *aceitação*, *segurança*, *sem julgamentos*, ver um ser em *transformação*, em *desenvolvimento* (Sapeta, 2011).

As características descritas no parágrafo anterior são essenciais no cuidar em fim-de-vida, torna-se assim imprescindível ser detentor de *conhecimentos* técnicos acerca de estratégias e variáveis comunicacionais; desenvolver *habilidades*; desenvolver *atitudes/estratégias relacionais* baseadas numa comunicação assertiva, diálogo verdadeiro, controle emocional e capacidade para a resolução de problemas (Ramon Bayés citado por Sapeta, 2011).

Ramon Bayés e cols. citado por Sapeta (2011) refere que em cuidados paliativos o respeito e a empatia são duas dimensões fundamentais na relação de ajuda, uma vez que o objetivo é diminuir a experiência de sofrimento tornando mais fácil o processo de adaptação à situação em que se encontram. Ou seja, não significa oferecer resoluções imediatas, significa orientar, facilitar a descoberta de recursos e assistir em todo o processo de resolução de necessidades.

A comunicação de más notícias é uma das tarefas mais difíceis de desempenhar, uma má notícia é definida como qualquer notícia que altera a visão do futuro para pior, o seu efeito depende da diferença de expectativas da pessoa e da realidade da situação (Querido, Salazar e Neto, 2010; Kaye, 1996 e Buckman, 1992). Para nos orientarmos a comunicar uma má notícia Buckman desenvolve um protocolo que apresenta seis passos fundamentais são eles: preparação, descobrir o que o doente sabe, descobrir o que o doente quer saber, partilhar a informação, responder às emoções do doente e planear o acompanhamento. No primeiro passo, ou seja, na preparação deve-se: escolher o local adequado este deve ser tranquilo, confortável e manter a

privacidade; decidir entre a equipa e com o doente quem deve estar, quer de elementos de equipa, quer elementos da família; apresentar-se ao doente: explicar quem somos e definir o nosso papel, o(s) objetivo(s) e breve resumo da história clínica do doente a modo de introdução. O segundo passo consiste em descobrir o que o doente sabe descobrir o que o doente sabe, assim deve-se: determinar o grau atual de informação do doente, avaliar expectativas, objetivos e preocupações. O terceiro passo consiste em descobrir o que o doente quer saber devemos dar a oportunidade de o doente perguntar, não dar informação que não seja pedida no entanto devemos saber a preferência do doente e deixar sempre uma porta aberta para o futuro. O quarto passo consiste em partilhar a informação, devemos dar a notícia gradualmente evitar frases longas e a utilização de termos técnicos, responder a todas as perguntas que o doente nos faça, verificar a receção da mensagem frequentemente e clarificar, não dar falsas esperanças, mas permitir a esperança realista, tentar que seja o doente a tirar as conclusões, mas certificar-se que a mensagem foi recebida. O quinto passo corresponde a responder a emoções do doente devemos aceitar a reação do doente e validar os sentimentos e a reação emocional nestas circunstâncias: “Não estou no seu lugar mas é natural que se sinta assim” “Outros clientes em situações parecidas também se sentiriam assim”; “Quero que saiba que estaremos consigo e não o abandonaremos”. Por último devemos planear o acompanhamento, devemos fundir a nossa “agenda” com a do “doente”, fornecendo o plano de cuidados para o futuro (Buckman, 1992).

Este momento de encontro foi realizado no quarto da doente, considero que não existia a necessidade de mudar de local, uma vez que o quarto era individual e podíamos estar tranquilamente sentadas sem interrupções. Iniciei este encontro por perceber/saber como a L. se sentia e qual a sua perceção relativamente ao estado da mãe, respondi às suas emoções com o toque com o intuito de mostrar empatia. A comunicação de más notícias é uma ação que compreende vários e distintos aspetos em diferentes áreas disciplinares, comunicacionais, psicológicas, sociais e éticas, sendo por isso importante e fundamental o envolvimento da equipa multidisciplinar. Considero que existe aqui um papel fundamental do enfermeiro uma vez que é o elemento da equipa de saúde que mais tempo está junto do doente existindo por isso uma maior abertura para exposição de problemas, dúvidas e angústias sendo estes profissionais fontes de informação privilegiadas. Contudo este ponto de vista não se suporta no trabalho de equipa defendido e essencial em cuidados paliativos.

Resumindo, considero que adquirir competências na área da comunicação através da reflexão e do treino, o que aprendi e estudei em sala de aula também me ajudou a utilizar algumas técnicas como por exemplo: nunca dizer “não vale a pena”, utilizar as perícias básicas da comunicação, a técnica de dedos cruzados, dizer “vamos fazer tudo pelo bem-estar do doente”, dar tiros de aviso “a doença está a avançar rapidamente”.

Considero que não é fácil estabelecer relações de ajuda, contudo penso que consegui acompanhar, escutar ativamente, compreender o sofrimento e ajudar a dar-lhe sentido, dando assim cumprimento ao objetivo de estabelecer relação de ajuda com o doente obtendo resultados terapêuticos para ele e para a sua família.

Parte III

5. Conclusões

Os doentes portadores de doença incurável avançada e/ou grave com prognóstico limitado e sem perspectiva de cura vivem momentos de grande sofrimento e ansiedade. Os Cuidados Paliativos emergem do percurso da doença e a sua abordagem visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias através da prevenção e do alívio do sofrimento com recurso ao reconhecimento e tratamento dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. Deste modo e de acordo com Neto (2003) os cuidados paliativos são definidos como cuidados ativos e interdisciplinares integrando o controlo de sintomas, apoio à família e a comunicação adequada, os cuidados paliativos focam-se nas necessidades e não nos diagnósticos dos doentes/famílias.

Deste modo a transferência de cuidados curativos para cuidados paliativos é um momento complexo para o doente/família do ponto de vista psicológico, do percurso da doença e da desmistificação de que os cuidados paliativos são para quem vai morrer e nada mais há a fazer. Para que tal seja possível torna-se imprescindível comunicar, tendo a comunicação um papel predominante em cuidados paliativos sendo uma das bases de um tratamento eficaz. A comunicação com qualquer tipo de doente é realmente complicada, uma vez que implica conhecer e trabalhar adequadamente todos os processos básicos da comunicação e informação. A comunicação depende do prognóstico e do tempo que decorreu desde o conhecimento da doença (Lozano, 1997). Comunicar com quem sofre permite-nos ajudar/orientar o reencontro com uma nova fase/perspetiva de vida, assim a confiança em quem cuida é o pilar de uma participação ativa no processo de cuidar e na adesão ao tratamento de quem é cuidado, esta surge da capacidade de comunicar eficazmente com o doente por conseguinte a satisfação das suas necessidades de apoio, esclarecimento, compreensão e acompanhamento, deste modo comunicar é uma ferramenta terapêutica, não se adquirindo esta de forma inata, mas sim com aprendizagem e treino. Uma comunicação verdadeira e eficaz permite empatia entre quem cuida e quem é cuidado sendo o intuito principal ajudar a redefinir o projeto de vida com o objetivo major de viver sem sofrimento e com qualidade.

Para se poder atingir esta qualidade é necessário um controlo sintomático rigoroso, em cuidados paliativos para atingir este objetivo é necessário avaliar e monitorizar os sintomas, utilizar uma estratégia de terapêutica farmacológica e não farmacológica, ou seja, mista, utilizar uma via de administração terapêutica adequada, isto é, é importante alternativas á via oral nomeadamente a via retal, transdérmica, sub-lingual e sub-cutânea, sendo esta última muito utilizada pela simplicidade de utilização e baixo risco de complicações constituindo assim a melhor via para a hidratação e administração de fármacos, estabelecer planos com os doentes e suas famílias, reavaliar e dar atenção aos detalhes mostrando sempre disponibilidade. Verificando-se que a disponibilidade é muito importante para responder a mitos sobre os opióides, devendo por isso ser explicado e antecipado a prescrição para os efeitos secundários previsíveis, dar informações claras escritas sobre a toma da medicação, monitorizar o controlo da dor, iniciar sempre que possível os fármacos com ação curta, calcular as equivalências entre

os opióides através da tabela de conversão dos mesmos, para que seja possível o ajuste da dose se controlo ineficaz devendo-se aumentar a dose até 50% da dose anterior com intervalos de 24-48 horas e deixar prescrito medicação em SOS. Importa também perceber a capacidade funcional sendo esta avaliada por vários instrumentos de monitorização por exemplo Índice de Karnofsky ou PPS.

Outra dimensão do cuidado muito importante é o acompanhamento espiritual e religioso tendo estas duas fases importantes: a identificação das necessidades espirituais e religiosas dos doentes e o acompanhamento relacional e emocional, este acompanhamento poderá ser realizado por qualquer elemento da equipa interdisciplinar, as estratégias a utilizar são: controlo adequado dos sintomas, apoio emocional empático, encorajar a revisão de vida - o sentido da vida tem como causa a criatividade as experiências vividas ou a atitude que cada doente toma perante o sofrimento, explorar vários sentimentos: culpa, perdão e reconciliação permitir esperanças realistas.

No entanto em cuidados paliativos não é só o doente o objeto de atenção, é também a família e esta merece por parte da equipa atenção e tratamento personalizado uma vez que a doença afeta todo este grupo, importa lembrar que a família é a referência da vida do doente, assumindo assim um papel importante no acompanhamento do processo de doença, a fase de doença é percebida como um acontecimento no ciclo vital do doente. O que caracteriza e define a família são os comportamentos, hábitos e rituais dos diversos membros construindo uma identidade. Segundo Novellas (s.d.) quando surge uma doença progressiva e incurável o sistema familiar fica afetado e destabilizado, obrigando-o a reorganizar-se, uma vez que, a confusão, o medo, a revolta, o silêncio e a tristeza são sentimentos que irão apoderar-se da família e irão provocar diversas reações e comportamentos como silêncio, ansiedade, isolamento, agressividade indo estimular sintomas físicos e psíquicos.

A intervenção de uma equipa terapêutica de cuidados paliativos nesta fase/etapa é essencial, esta equipa deve observar a família como um todo e avaliar as suas capacidades físicas: nível e progressão de dependência, capacidades psíquicas: medos, ansiedade, o contexto demográfico: caracterização dos vários membros da família e mobilidade residencial: a distância que separa os vários elementos da família para posteriormente se poder realizar o diagnóstico familiar e adequar estratégias de intervenção (Reigada, 2008 citando Novellas e Pajuejo). De acordo com Neto (2003) uma das estratégias da equipa é a conferência familiar que funciona como um instrumento de trabalho que possibilita maximizar o sucesso das intervenções terapêuticas, através das conferências familiares a comunicação pode ser facilitada e pode-se tornar eficaz tanto para o doente, família e/ou equipa. Os principais objetivos da conferência familiar são: clarificar a informação quanto à doença e aos objetivos dos cuidados, envolver a família na tomada de decisão e detetar outras necessidades que abrangem a família e prestar apoio emocional aquando a perda.

Para se realizar uma conferência familiar é fundamental que determinadas etapas sejam cumpridas, sendo a primeira a pré-conferência, ou seja, a equipa multidisciplinar tem necessidade de falar com a família quando o quadro clínico do doente sofre um agravamento, quando existem conflitos familiares, no entanto este agendamento com a família é posterior ao parecer e aprovação do doente, este decide quem será convocado para a conferência familiar.

Contudo são essenciais o médico, o enfermeiro e um profissional da área psicossocial, sendo que o gestor de caso é um elemento essencial para conduzir a conferência familiar. Após a identificação dos elementos presentes e da definição de objetivos o gestor de caso, já na conferência, apresenta os diversos membros da família e apresenta a equipa (Neto, 2003). Depois é dado a conhecer o intuito da conferência e inicia-se por um enquadramento da situação clínica do doente envolvendo-se gradualmente a família para que esta consiga expor dúvidas, receios e medos face à situação em que se encontra.

Para uma resposta adequada e eficiente o trabalho em equipa é sem dúvida crucial conjugar as várias disciplinas tendo em conta a complexidade dos doentes e famílias em cuidados paliativos. É também importante que a equipa adquira formação especializada na área para se manter motivada e vocacionada para o que faz.

O trabalho em equipa é fundamental, pois um trabalho multidisciplinar é muito mais rentável e eficiente. Ocorrendo assim, formação e aperfeiçoamento de competências, existindo um apoio mútuo, reconhecimento, e partilha de experiências e de decisões difíceis. Porém existem diferentes dificuldades e desafios associados ao trabalho de equipa, acabando por surgir conflitos numa equipa altamente capacitada e motivada, sendo um dos grandes desafios do trabalho de equipa gerir esses conflitos de forma construtiva e criativa.

Antes de concluir este relatório pretendo apresentar sugestões de mudanças, as quais também expressei nas equipas onde tive o prazer de estagiar, após pequenas reflexões da prática do dia-a-dia. Na EIHS CP apresentei como sugestão uma ata das conferências familiares uma vez que fica escrito o que foi abordado, acordado e discutido de modo a envolver a família o mais possível e serve como um registo para dar continuidade aos cuidados e ao planeado. No SMPHF embora compreenda que devido à estrutura física é complicado deveria existir um espaço onde todos os elementos da equipa se pudessem juntar para debater os casos e existir um gabinete para atendimento à família. Verifiquei a necessidade de reuniões interdisciplinares e conferências familiares, para a equipa de enfermagem seria muito benéfico conseguirem concretizar, pelo menos, estas duas mudanças.

Concluo que este estágio e a realização do relatório me permitiram sentir competente nas áreas chave dos paliativos. Através do estágio foi possível observação e treino das principais atividades preconizadas e alcançar as competências esperadas, através do relatório foi possível complementar com pesquisa e reflexão crítica, consolidando a aprendizagem. Durante o estágio na EIHS CP e no SMPFH senti-me um elemento da equipa interdisciplinar nas tomadas de decisão e na promoção da qualidade dos cuidados ao doente/família. Foi fundamental sentir-me competente para prestar cuidados com qualidade, uma vez que os cuidados paliativos são uma área específica que exige conhecimentos sólidos e treino através da formação adequada. Considero que este caminho não termina aqui, uma vez que é necessária formação contínua para nos mantermos atualizados e dar uma resposta eficiente e eficaz às necessidades dos doentes/famílias.

Assim, no final desta etapa pretendo realizar publicações em revistas de referência sobre esta área bem como desenvolver no Centro Hospitalar Médio Tejo um projeto para uma Equipa Intra-Hospitalar.

Bibliografia

- Alberta Health Service (2010) Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r).doc Revised: September. Retirado a 16 de Junho de 2012 de <http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/3C7%20ESAS-r%20guidelines.pdf>
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006a) *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos* - Recomendações da ANCP
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006b) *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos* - Recomendações da ANCP
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008) *Proposta de Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Contributos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Retirado a 18 de Maio de 2012 de http://www.apcp.com.pt/uploads/contributos_programa_nacional_de_cp_apcp.pdf
- Barbosa, A. (2010) Bioética e Cuidados Paliativos In: Barbosa, A. e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.723-749). Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5
- Barbosa, A. (2010) Espiritualidade In: Barbosa, A. e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.595-659). Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5
- Barbosa, A. e Neto, I. G. (2010) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5
- Barón, M.G. (2002) *La relación médico-paciente en oncología - una visión sociológica*. ARS Médica, Barcelona
- Beavan, J. (2007) *Communication: the most common clinical procedure*. Retirado a 09 de Julho de 2012 de <http://www.birminghampalliativecare.com/communication>
- Bernardo, A.; Rosado, J.; Salazar, H. (2010) *Trabalho em Equipa*. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.761-772). Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5
- Benner, P. (2001) *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN: 972-8535-97-X.
- Bermejo, J. C. (2005) *Inteligência emocional. La sabedoria del corazón en la salud y en la acción social*. Cantabria:Sal Terrae
- Bermejo, J. C. (2009) *Acompañamiento espiritual em cuidados paliativos*. Cuadernos Del Centro de Humanizacion de la Salud. Cantabria: Sal Terrae
- Brazelton, T. B. (1991) *Cuidando da família em crise*. Coleção psicologia e pedagogia. São Paulo: Martins Fontes
- Brown, E., Hurlow, A., Rahman, A., Closs, S., & Bennett, M. (2010) Assessment of Fatigue after Blood Transfusion in Palliative Care Patients: A Feasibility Study. *Journal of Palliative Medicine*, 13(11), 1327-1330
- Buckman, R. (1992) *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press
- Canning, D.; Yates, P. and Rosenberg, J.P. (2005) *Competency standards for specialist palliative care nursing practice*. Brisbane: Queensland University of Technology
- Capelas, M. L. V. (2009) Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos da Saúde*. Vol. 2; nº 1; pp51-57
- Carvalho, C. S. U. (2008) A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*; 54(1):87-96
- Cherny, N. e Radbruch, L. (2009) The board of the European Association for the Palliative Care: European Association for the Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*; 23(7): 581-593
- Clarke, A.; Ross, H. (2006) Influences on nurse's communications with older people at the end of life: perceptions and experiences of nurses working in palliative care and general medicine. *International Journal of Older People Nursing*. Vol.1, nº1: 84-103
- Corney, R. (1996) *Desenvolvimento das perícias de comunicação e de aconselhamento em Medicina*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Curtis, J.R. and Patrick, D.L. (1997) Barriers to communication about end of life care in AIDS patients. *Journal of General Internal Medicine*, 12 (12), pp736-741
- Decreto-Lei n.º 101/2006. "DR I Serie". 109 (2006-06-06) 3856-3865
- Direção Geral da Saúde (2004) *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Circular Normativa. Lisboa
- Dooren, S. V.; Veluw, H. T.M. V.; Zuylen, L. V.; Rietjens, J. A.C.; Passchier, J.; Rijt, C. C.D. (2009) Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with Cancer, *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 38, Issue 3, September, 452-459
- Doyle, D. (2009) *International Association for Hospice & Palliative Care. Getting Starter: Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice/palliative Care Service*. 2ª ed Houston: IAHPCC Press. Retirado a 18 de Maio de 2012 de <http://www.hospicecare.com/gs/book/start.htm>
- Dunn, S.V.; Otten, C.; Stephens, E. (2005) Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*. Vol.32, nº1:97-104
- Fallowfield, L. (2005) Communication with the patient and family in palliative medicine. In: Doyle D. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 3ªEd.
- Gardebring, S. S. (1996) *Developing Health Care Teams*. A Report by the Academic Health Center Task Force on Interdisciplinary Health Team Development. September 1.
- Gask, L. (2000) A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. In: Corney R. *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi

- Goleman, D. (2000) *Trabalhar com Inteligência emocional*. Temas e Debates. Lisboa. ISBN 972-759-180-9. pp. 206-237.
- Goodhead, A. (2008) *The Importance of the Nursing Role in Spiritual Care of Patients*. End of Life Care.
- Grantham, D. (s.d.) *Palliative Care: effective communication*. Retirado a 08 de Junho de 20102 de http://palliative.info/teaching_material/EffectiveCommunication.pdf
- Guarda, H.; Galvão, C. e Gonçalves, M.J. (2010) *Apoio à família*. In: Barbosa, António e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp.751-760) Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5
- Hallenbeck, J. Katz, S. and Stratos, G. (2003) *End of life care curriculum for medical teachers - Module 3: Communicating with patients & families*. Stanford Faculty Development Center
- Hassenbusch, S.J.; Stanton-Hicks, M; Convington, E.C., Walsh, J.G.; Guthrey, D.S. (1995) Long-term intraspinal infusions of opioids in the treatment of neuropathic pain. *Journal Pain Symptom Manage*, 10:527-543
- Hesbeen, W. (2001) *Qualidade em Enfermagem - Pensamentos e ação na perspectiva do cuidar*. Loures. LUSOCIÊNCIA Edições Técnicas e Científicas, Lda. ISBN: 972-8383-20-7
- Higginson, I.J. e Finlay, I.G. (2003) Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal Pain and Symptom Management*. 25(2): 150-168
- Hoegl, M. (2005) *Smaller teams—better teamwork: How to keep project teams small*. Business Horizons 48, 209–214.
- Hofman, M., Ryan, J., Figueroa-Moseley, C., Jean-Pierre, P., and Morrow, G. (2007) Cancer-related fatigue: the scale of the problem. *Oncologist*, 124-10.
- Hundson, P.; Quinn, K.; O'Holanlon, B.; Aranda, B. (2008) Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 19 August, 7-12
- Ingram, H. e Desombre, T. (1999) Teamwork in health care: Lessons from the literature and from good practice around the world. *Journal of Management in Medicine*. ISSN: 0268-9235. Feb. Volume: 13.Pp: 51 - 59.
- Kaye, P. (1996) *Breaking Bad News: a ten step approach*. EPL Publications, Northampton
- Laruze, H. (1994) *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusociência
- Lozano, J.A.F. (1997) La comunicación verbal (CV) y no verbal (CNV) In: Flórez, J.A. *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico*. Madrid: Azprensa
- Macdonald, N. (2002) Redefining symptom management. *Journal Palliative Medicine*. Vol. 5 (2)
- Madonesi, C. Scarpi, E.; Maltoni, M.; Derni, S.; Fabbri, L.; Martini, F.; Sansoni, E.; Amadori, D. (2005) Impact of palliative care unit admission on symptom control evaluated by the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol.30 (4), Out
- Martins, L. (2004) Beneficência e não maleficência. In: Neves, M. C. P. e Pacheco, S. *Para uma Ética da Enfermagem*. Gráfica de Coimbra, Lda. Em colaboração com o centro de Estudos de Bioética/ Pólo Açores. Coimbra. ISBN:972-603-326-8
- Medeiros, L. (2005) *Opióides*. Biblioteca da Dor. Permanyer Portugal, Lisboa, ISBN 972-733-176-9
- Mercadante, S. and Portenoy, R.K. (2010) *Opioid poorly-responsive cancer pain*. Volume XVIII, Issue1, February. Retirado a 17 de Junho de 2012 de <http://www.iasppain.org/AM/AMTemplate.cfm?Section=Home&TEMPLATE=/CM/ContentDisplay.cfm&CONTENTID=10416>
- Mohan, S.; Wilkes, L.M.; Ogunsi, O. E Walker, A. (2005) Caring for the patients in non-specialist wads: the nurse experience. *European Journal of Cancer Care*. Vol.14, nº3: 256-263
- Moreira, I. M. P. B. (2008) *O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Edição FORMASAU. Coimbra. ISBN: 972-8485-64-6
- Morita, T.; Ikenaga, M.; Adachi, I.; Narabayashi, I.; Kizawa, Y.; Honke, Y.; Kohara, H.; Mukaiyama, T.; Akechi, T. And Uchitomi, Y. (2004) Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, December 28(6): 557-564
- Nathan, I. Cherny; Lukas, Radbruch; The Board of EAPC (2009) European Association for palliative Care (EAPC) recommended Framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Care*. Vol23 (7): 581-593
- National Consensus Project For Quality Palliative Care (2009) Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Retirado a 08 de Junho de 2012 de <http://www.nationalconsensusproject.org>
- National Institute for Clinical Excellence (2004) *Improving supportive and palliative care for adults with cancer - The Manual*. London: National Institute for Clinical Excellence
- Neto, I. G. (2003) A conferência familiar como um instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*; 19:68-74
- Neto, I.G. (2010) Modelos de Controlo Sintomático. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp.61-68) Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5
- Neto, I. G. e Trindade, N. (2007) Family meetings as a means of support of patients. *European Journal of Palliative Care*; 14(3)
- OE (2008) *Dia Internacional da Família - Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos* retirado a 20 de Junho de 2012 de http://www.ordemenfermeiros.pt/ordem/Paginas/EspCid_DialInternacionaldaFam%C3%ADlia2008.aspx
- Ordem dos Enfermeiros (2010) *Cuidados paliativos para uma morte digna. Catálogo da classificação para a prática de enfermagem (CIPE)*. Edição Portuguesa Ordem dos Enfermeiros, ISBN: 978-989-8444-02-8
- Ordem dos Enfermeiros e Ministério da Saúde (2011) *Guia de Recomendações para o cálculo da dotação de enfermeiros do Serviço Nacional de saúde - Indicadores e Valores de Referência*
- Ortega, J.H.; Zama, A.M. and Fuentes, J.M.G. (2006) Necessidades de formación ante situaciones de duelo en enfermeira. *Medicina Paliativa*. Vol.13 (1)
- Parkes, C.M. (1998) *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. Summus. São Paulo.

- Pereira, J.L. (2010) *Gestão da dor oncológica*. In: Neto, I.G.; Barbosa, A.; Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Lisboa: Faculdade e Medicina da Universidade de Lisboa
- Pereira, Maria Aurora G. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra. FORMASAU Formação e Saúde, Lda. ISBN 978-972-8485-92-4
- Phaneuf, M. (2005) *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência
- Pinho, M. C. G. (2006) Trabalho em equipa de saúde: limites e possibilidades de atuação eficaz. *Ciências & Cognição*. Volume 08: 68-87.
- Pires, A. R. e Aparício, M. (2010) Papel do enfermeiro nos cuidados em fim de vida. *IESSpro Enfermagem - Informação Espírito Santo Saúde*. Verão
- Pires, T. e Engenheiro, O. (2012) Reflexão sobre a estrutura conceptual da enfermagem. *Sinais Vitais Enfermagem em Revista*. Nº 102, Maio
- Plant, FW; Gaspar, DL; Coulehan, JL; Fox, L; Adler, AJ; Weston, WW; Smith, RC; Stewart, M. (2001) Tell me about yourself. The patient-centered interview. *Annals of Internal Medicine*. Vol134 (11):1079-1085, Jun
- Portugal, Ministério da Saúde (2004) Direção geral de saúde. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa
- Portugal, Ministério da Saúde (2004) Direção geral de saúde. *Circular Normativa nº 14 de 13 de Julho - Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa
- Querido, A.; Salazar, H.; Neto, I.G. (2010) Comunicação. In: Barbosa, A. e Neto, I. G. - *Manual de Cuidados Paliativos*.(pp.461-485) Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-5
- Rebelo, J.E. (2004). Desatar o nó do luto: silêncios, receios e tabus. Lisboa: Editorial Notícias
- Reigada, C. (2008) *As conferências familiares em cuidados paliativos*. Trabalho realizado no âmbito da Pós graduação em cuidados paliativos.
- Riley, J.B. (2004) *Comunicação em enfermagem*. 4ª Ed. Loures: Lusociência
- Rousseau, P. (2004) Palliative sedation in the management of refractory symptoms. *Journal of Supportive Oncology* .Mar-Apr; 2(2): 181-6
- Saarik, J., & Hartley, J. (2010) Living with cancer-related fatigue: developing an effective management programme. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(1), 6.
- Sapeta, P. e Lopes, M. (2007) Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referencia*. II Serie Jun 4; 35-60
- Sapeta, P. (2011) *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro - doente*. Loures, LUSOCIENCIA, ISBN: 978-972-8930-69-1
- Sargeant, J.; Loney, E. e Murphy, G. (2008) Effective interprofessional teams: "contact is not enough" to build a team. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 28 (4): 228-234
- SECPAL (1993) Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Ministério de Sanidade y Consumo
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) (2002) "Guia de criterios de calidad en cuidados paliativos", Madrid, SECPAL
- Serrão, D. e Nunes, R. (1998) *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora, Porto. ISBN 972-0-06033-6
- Singer, PA; Martin, DK; Kelner, M. (1999) Quality end-of-life care. Patients' perspectives. *Journal of the American Medical Association*. Vol281(2): 163-168, Jan
- Steinhauser, KE; Christakis, NA; Clipp, EC; McNeilly, M; McIntyre, L; Tulsky, JA (2000) Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association*. Vol 284 (19):2476-2482
- Taube, A.W. (2003) *What are our goals in communications with our patients?* Retirado a 08 de Julho de 2012 de <http://www.palliative.org/pc/clinicalInfo/Editorials/PDF/our%20Goals%20Communications.pdf>
- Twycross, R. (2003) *Cuidados Paliativos*. Lisboa, CLIMEPSI Editores. 2ª Edição. ISBN 972-976-093-6
- Wittenberg-Lyles, E. M.; Cie'Gee, G.; Oliver, D. P.; Demiris, G.; Baldwin, P. e Regehr, K. (2008) Communication dynamics in hospice teams: understanding the role of the chaplain in interdisciplinary team collaboration. *Journal of Palliative Medicine*, volume 11, number 10
- Wittenberg-Lyles, E. M.; Cie'Gee, G.; Oliver, D. P. e Demiris, G. (2009) What patients and families don't hear: backstage communication in hospice interdisciplinary team meetings. *Journal of Housing for the Elderly*. 23:1-2, 92-105
- Worden, J.M. (2002) *Grief Counseling and grief therapy: a handbook for the mental health*. 3ªed. Springer Publishing company. New York World Health Organization: Team building. Retirado a 09de Junho de 2012 de www.who.int/cancer/modulares/team%20building.pdf
- Xyrichis, A. e Lowton, K. (2008) What fosters or prevents interprofessional teamwork in primary and community care? A literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 45: 140-153
- Youngwerth, J. e Twaddle, M. (2011) Cultures of interdisciplinary Teams: How to Foster Good Dynamics. *Journal of Palliative Medicine*. Volume14, Number 5

Anexos

Anexo I - Pedido Autorização de Estagio



Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

Exma Senhora
Enfermeira Chefe do Serviço de Cuidados
Paliativos do Hospital de São João
Alameda Prof. Hernâni Monteiro
4200-319 PORTO

114/16

2012-04-23

Prática Clínica

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALDI) do Instituto Politécnico de Castelo Branco, está prevista a realização de Prática Clínica e elaboração de um Relatório num Serviço/Equipa de Cuidados Paliativos, no 2ºano/3º semestre do curso, o qual tem a duração global de 300h/15 créditos, previsto de Março a Julho de 2012. Cada estudante tem a liberdade de eleger vários serviços/equipas, com uma duração variável em função das suas preferências.

Assim, e na sequência do V/ of. de 21 de Dezº, o qual autoriza a referida prática clínica, venho informar V.Exª das datas em que as formandas estarão nesse Hospital:

- Cma Maria Rico Agostinho, de 2 a 26 de Abril;
- Fernanda Maria Marques Filipe Vital, de 5 a 16 de Março.

Com os melhores cumprimentos, *ps/nev*.

A DIRECTORA

Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta
(Prof. Coordenador)

PS /EV

00001FCBEX0400



Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) - Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados Paliativos (APNec)



Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

Av. 24 de Julho, 1631
3000-077 Coimbra

Tel. +351 231 220 200
Fax +351 231 220 201

www.esald.ucp.pt

Exmo Senhor
Presidente do Conselho de Administração
Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE
Hospital Pêro da Covilhã
Quinta do Alvito
6200-251 Covilhã

1239/16

2011-11-25

Prática Clínica

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco, está prevista a realização de Prática Clínica e elaboração de um Relatório num Serviço/Equipa de Cuidados Paliativos, no 2ºano/3º semestre do curso, o qual tem a duração global de 300h/15 créditos, previsto de Março a Julho de 2012. Cada estudante tem a liberdade de escolher vários serviços/equipas, com uma duração variável em função das suas preferências.

Na fase de Acreditação Preliminar deste Curso de Mestrado, enviada para a Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior (A3ES) foi feito um contacto prévio com o Director do Serviço da vossa equipa de Cuidados Paliativos para auscultar a eventual colaboração futura, da qual receberos um parecer favorável.

No momento actual, os estudantes encontram-se na fase de elaboração dos seus projectos. Assim, com base nos seus pedidos, venho solicitar que autorize a realização da Prática Clínica no Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão da Instituição que V. Ex.ª, superiormente dirige, dos seguintes mestrandos:

- Ana Paula Ribeiro Mateus, num total de 13 turnos de Março a Abril de 2012;
- Antonieta Maria Lopes Martins dos Santos, num total de 13 turnos, de Março a Abril de 2012;
- Sílvia Cristina Almeida Simões, num total de 37 turnos de Março a Junho de 2012;
- Fernanda Maria Marques Filipe Vital, num total de 27 turnos de Abril a Maio de 2012;
- Patrícia Chendo Ascensão, num total de 25 turnos, de Março a Junho de 2012.

Mais informo que o horário a praticar deverá ser combinado de modo articulado entre o Mestrando e o Director/Chefe do serviço e equipa de Cuidados Paliativos; e ainda que lhes foi proposto o desenvolvimento de um projecto de intervenção/formação numa das áreas-chave dos cuidados paliativos. Da globalidade de actividades resultará a elaboração um Relatório Final, sob orientação de um doutor ou de um especialista de mérito reconhecido pelo Conselho Técnico-científico da ESALD.

Agradeço, antecipadamente, a melhor atenção e cuidado para este assunto.
Com os melhores cumprimentos, *psapeta*

A DIRECTORA

Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta
(Prof. Coordenador)

PS/EV



Anexo II - Cronograma do Estágio

		Cronograma da Prática Clínica															
Ano		2012															
Mês		Março				Abril				Maio				Julho	Set.		
Semana		1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	Relatório	Discussão do Relatório		
Prestação Cuidados EIHS CP - HSJ		5-9	12-16														
Prestação Cuidados SMPHF				19-24	30e 31	6e7	13e14	20e21	27e28	3,4e5	10,11e12	17,18e19	25e26				
Total Turnos		5	5	5	2	2	2	2	2	3	3	3	3				
Reuniões de Orientação		A marcar com o (a) orientador (a).															

Anexo III - Escala de Avaliação de Desempenho ECOG

Escala de Avaliação ECOG

0	Completamente ativo; Capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição	Karnofsky 90-100%
1	Restrição a atividades físicas rigorosas; É capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária	Karnofsky 70-80%
2	Capaz de realizar todos os autocuidados, mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho; Em pé aproximadamente 50% das horas em que o doente está acordado	Karnofsky 50-60%
3	Capaz de realizar somente autocuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que o doente está acordado	Karnofsky 30-40%
4	Completamente incapaz de realizar autocuidados básicos, totalmente confinado ao leito ou à cadeira	Karnofsky < 30%

Anexo IV - Índice de Karnofsky ou Palliative Performance Scale

Índice de Karnofsky

Apto para atividades normais e trabalho; Nenhum cuidado especial é necessário.	100	Normal; nenhuma queixa; nenhuma evidência de doença
	90	Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas
	80	Atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença.
Inapto para o trabalho; Apto para viver em casa e cuidar de muitas de suas necessidades. As quantidades de assistência e suporte necessários são bastante variáveis.	70	Cuidados para si, incapaz para seguir com atividades normais ou trabalho ativo.
	60	Requer ajuda ocasional, porém apto a cuidar de muitas de suas necessidades pessoais.
	50	Requer ajuda considerável e frequente assistência médica ou especializada.
Inapto para cuidar de si mesmo; Requer cuidados hospitalares ou equivalentes especializados; Doença pode estar progredindo rapidamente.	40	Incapacitado Requer cuidado especial e assistência.
	30	Severamente incapacitado; Admissão hospitalar é indicada, mas a morte não é iminente.
	20	Muito doente; Admissão hospitalar é necessária, necessitando de terapia e cuidados intensivos.
	10	Moribundo; Processo de fatalidade progredindo rapidamente.
	0	Morte

Palliative Performance Scale

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

Anexo V - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

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

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

Anexo VI - Índice de Barthel

Índice de Barthel

Alimentar-se	0=Incapaz 1=Precisa de ajuda para cortar, barrar a manteiga 2=Independente (a comida é providenciada)
Tomar banho	0=Dependente 1=Independente (ou no chuveiro)
Higiene pessoal	0=Necessita de ajuda com o cuidado pessoal 1=Independente no barbear, dentes, rosto e cabelo (utensílios fornecidos)
Ir a casa de banho	0= Dependente 1=Precisa de ajuda mas consegue fazer algumas coisas sozinho 2= Independente
Evacuar	0=Incontinente (ou precisa que lhe façam um enema) 1=Acidente ocasional (uma vez por semana) 2=Continente
Urinar	0= Incontinente ou algaliado e incapacitado para o fazer 1= Acidente ocasional (máximo uma vez em 24 horas) 2= Continente (por mais de 7 dias)
Deslocações	0=Incapaz - não tem equilíbrio ao sentar-se 1=Grande ajuda física (uma ou duas pessoas) mas consegue sentar-se 2=Pequena ajuda 3=Independente
Mobilidade	0=Imobilizado 1=Independente na cadeira de rodas incluindo cantos, tec 2=Anda com ajuda de uma pessoa (verbal ou física) 3=Independente (alguns tem a ajuda de uma bengala)
Vestir	0=Dependente 1=Precisa de ajuda, mas faz cerca de metade sem ajuda 2=Independente (incluindo botões, fechos e atacadores)
Escadas	0=Incapaz 1=Precisa de ajuda (verbal, física, ajuda carregando) 2=Independente para subir e descer

Classificação

0-04-Muito Grave

05-09-Grave

10-14- Moderado

15-19-Ligeiro

20-Independente

Anexo VII - Escala de Braden

Escala de Braden para Avaliação do Risco de Úlceras de Pressão

Percepção sensorial Capacidade de reação significativa ao desconforto	1.Completamente limitada: Não reage a estímulos dolorosos (não geme, não se retrai nem se agarra a nada) devido a um nível reduzido de consciência ou à sedação, OU Capacidade limitada de sentir a dor na maior parte do seu corpo.	2.Muito limitada: Reage unicamente a estímulos doloroso. Não consegue comunicar o desconforto, exceto através de gemidos ou inquietação, OU Tem uma limitação sensorial que lhe reduz a capacidade de sentir desconforto em mais de metade do corpo.	3.Ligeiramente limitada: Obedece a instruções verbais, mas nem sempre consegue comunicar o desconforto ou a necessidade de ser mudado de posição, OU Tem alguma limitação sensorial que lhe reduz a capacidade de sentir dor ou desconforto em 1ou2 extremidades.	4.Nenhuma limitação: Obedece a instruções verbais. Não apresenta défice sensorial que possa limitar a capacidade de sentir ou exprimir dor ou desconforto	
Humidade Nível de exposição da pele à humidade	1.Pele constantemente húmida: A pele mantém-se sempre húmida devido a sudorese, urina, tec. É detetada humidade sempre que o doente é deslocado ou virado.	2.Pele muito húmida: A pele está frequentemente mas nem sempre húmida. Os lençóis têm de ser mudados pelo menos uma vez por turno.	3.Pele ocasionalmente húmida: A pele está por vezes húmida exigindo uma muda adicional de lençóis aproximadamente uma vez por dia.	4.Pele raramente húmida: A pele está geralmente seca, os lençóis só têm de ser mudados nos intervalos habituais.	
Atividade Nível de atividade física	1.Acamado: O doente está confinado à cama.	2. Sentado: Capacidade de marcha gravemente limitada ou inexistente. Não pode fazer carga e/ou tem de ser ajudado a sentar-se na cadeira normal ou de rodas.	3.Andar ocasionalmente: Por vezes caminha durante o dia, mas apenas curtas distâncias, com ou sem ajuda. Passa a maior parte dos turnos deitado ou sentado.	4.Andar frequentemente: anda fora do quarto pelo menos duas vezes por dia, e dentro do quarto pelo menos de duas em duas horas durante o período em que está acordado.	
Mobilidade Capacidade de alterar e controlar a posição do corpo	1.Completamente imobilizado: Não faz qualquer movimento com o corpo ou extremidades sem ajuda.	2.Muito limitada: Ocasionalmente muda ligeiramente a posição do corpo ou das extremidades, mas não é capaz de fazer mudanças frequentes ou significativas sozinho.	3.Ligeiramente limitado: Faz pequenas e frequentes alterações de posição do corpo e das extremidades sem ajuda.	4.Nenhuma limitação: Faz grandes ou frequentes alterações de posição do corpo sem ajuda.	
Nutrição Alimentação habitual	1.Muito pobre: Nunca come uma refeição completa. Raramente come mais de 1/3 da comida que lhe é oferecida. Come diariamente duas refeições, ou menos, de proteínas (carne, lacticínios). Ingerir poucos líquidos. Não toma um suplemento dietético líquido OU Está em jejum e/ou dieta líquida ou a soros durante mais de cinco dias.	2.Provavelmente inadequada: Raramente come uma refeição completa e geralmente come apenas cerca de ½ da comida que lhe é oferecida. A ingestão de proteínas consiste unicamente em três refeições diárias de carne ou lacticínios. Ocasionalmente toma suplemento dietético OU Recebe menos do que a quantidade ideal de líquidos ou alimentos por sonda.	3.Adequada: Come mais de metade da maior parte das refeições. Faz quatro refeições diárias de proteínas (carne, peixe, lacticínios). Por vezes recusa uma refeição, mas toam geralmente um suplemento caso lhe seja oferecido, OU É alimentado por sonda ou num regime de nutrição parentérica total satisfazendo provavelmente a maior parte das necessidades nutricionais.	4.Excelente: Come a maior parte das refeições na íntegra. Nunca recusa uma refeição. Faz geralmente um total de quatro ou mais refeições (carne, peixe, lacticínios). Come ocasionalmente entre as refeições. Não requer suplemento.	
Fricção e forças de deslizamento	1.Problema: Requer uma ajuda moderada a máxima para se movimentar. É impossível levantar o doente completamente sem deslizar contra os lençóis. Descai frequentemente na cama ou cadeira, exigindo um reposicionamento constante com ajuda máxima. Espasticidade, contraturas ou agitação leva a fricção quase constante.	2.Problema potencial: Movimenta-se com alguma dificuldade ou requer uma ajuda mínima. É provável que, durante uma movimentação, a pele deslize de alguma forma contra os lençóis, cadeira, apoios ou outros dispositivos. A maior parte do tempo, mantém uma posição relativamente boa na cama ou na cadeira, mas ocasionalmente descai.	3.Nenhum problema: Move-se na cama e na cadeira sem ajuda e tem força muscular suficiente para se levantar completamente durante uma mudança de posição. Mantém uma correta posição na cama ou cadeira.		
Pontuação Total					

Nota: Baixo Risco (≥17); Alto Risco (≤16)

Anexo VIII - Escala de Morse

Escala de Morse

História de queda (desde à 3 meses)	0= Não 25 = Sim
Diagnóstico Secundário	0= Não 15 = Sim
Ajuda para Deambular	0= Nenhuma, acamada, cadeira de rodas 15= Muletas, bengala, andarilho 30= Apoia-se na mobília
Medicação EV/heparina	0= Não 20 = Sim
Modo de andar/transferência	0= Normal, acamado 10= Fraco 20= Prejudicado
Estado mental	0= Orientado para a própria capacidade 20 = Esquece as limitações

Sem risco	0-24
Risco baixo	25-50
Alto risco	>51

Anexo IX - Plano Pedagógico de Formação

Plano Pedagógico

SMPHF

Ação de Sensibilização sobre: A fadiga no doente paliativo

Formador - Mestranda Enfermeira Fernanda Vital

População Alvo: Enfermeiros do SMPHF (a informação da Ação de Sensibilização será afixada no placard da sala de equipa)

Local: sala de formação do serviço

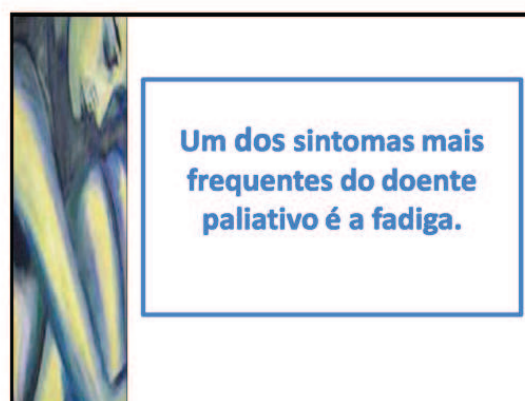
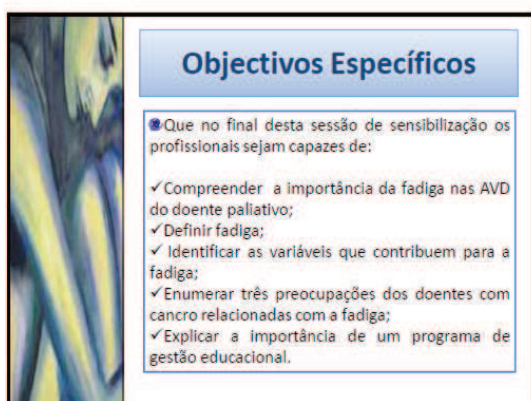
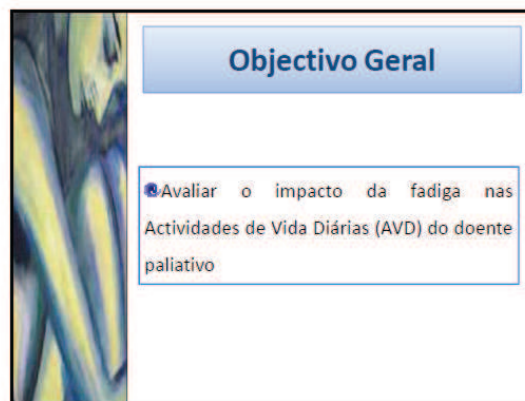
Duração: 1 Hora

Objetivo Geral

- Avaliar o impacto da fadiga nas AVD do doente paliativo

Ação Sensibilização	Objetivos	Conteúdos	Metodologia/Avaliação
<p>Data a definir pelo Serviço da Ação de Sensibilização em articulação com a formadora:</p> <p>Dia 18 de Maio</p> <p>Duração: 1h</p>	<p>Que no final desta sessão de sensibilização os profissionais sejam capazes de:</p> <ul style="list-style-type: none"> ☐ Compreender a importância da fadiga nas AVD do doente paliativo; ☐ Definir fadiga; ☐ Identificar as variáveis que contribuem para a fadiga; ☐ Enumerar três preocupações dos doentes com cancro relacionadas com a fadiga; ☐ Explicar a importância de um programa de gestão educacional. 	<p>Definição de fadiga; Apresentar e discutir o algoritmo para o diagnóstico da fadiga em doentes em Cuidados Paliativos;</p> <p>Apresentar e discutir sobre o algoritmo do tratamento da fadiga em doentes em Cuidados Paliativos</p> <p>Combinar a prática diária com os dois algoritmos</p> <p>Importância de um programa de gestão educacional: conservação de energia e valorização das atividades</p>	<p>Método expositivo oral direto e interativo</p> <p>Utilização de meios audiovisuais</p> <p>Trabalho Grupo: apresentação de um Caso Clínico</p> <p>Passar um questionário de avaliação da Formação</p> <p>Passar no final da ação um questionário de avaliação da Formação Pedagógica</p>

Anexo X - Diapositivos da Formação



Fadiga

A fadiga associada a uma doença terminal é uma sensação de angústia aceite tanto pelos doentes como pelos profissionais de saúde.

(Barbosa e Neto (2010))

Definição de Fadiga

A fadiga é normalmente definida como um sintoma subjectivo e inespecífico de exaustão quer física quer psíquica, torna-se fundamental distinguir a fadiga como fenómeno fisiológico após esforço físico ou mental da fadiga como um achado patológico.

(Barbosa e Neto 2010)



Fadiga

A fadiga é definida como um dos sintomas mais comuns e debilitantes, experimentado por doentes com:

- cancro, HIV, doença cardíaca, DPOC, EM e Parkinson.

Fadiga

● Prevalência da fadiga no estágio final da doença crónica

	Cancro	SIDA	Doença Coronária	DPOC	Doença Renal	Doença Parkinson
Prevalência da fadiga	32-90%	54-85%	69-82%	66-80%	73-87%	37-50%

Fonte: adaptado de Reem, 2007, p. 50

Fadiga

● A fadiga é caracterizada por sentimentos de cansaço, fraqueza e falta de energia não sendo neste caso aliviada pelo repouso, ou seja, é um sentimento angustiante e subjectivo e que não é proporcional à actividade recente.

A fadiga relacionada com o cancro:

- A fadiga pode ocorrer tanto como consequência do cancro em si bem como efeito colateral do tratamento do cancro.
- A fadiga é um sintoma precoce da doença maligna e é relatada por :
 - 40% dos doentes no momento do diagnóstico
 - 90% dos doentes tratados com Radioterapia
 - 80% dos doentes tratados com quimioterapia experencia fadiga.

(Hofman, et. al.; 2007; Brown, et. al.; 2010; Saarik, et. al.; 2010)

A fadiga relacionada com o cancro:

- A fadiga tem um impacto significativo na qualidade de vida dos doentes
- 61% dos doentes relatam que este sintoma afectou as suas vidas mais do que a dor relacionada com o cancro
- 19% estão debilitados devido à fadiga e sentem um desejo de morrer.

(Brown, et. al.; 2010)

A fadiga relacionada com o cancro:

- A dor e as náuseas afectam menos pessoas (61% dos doentes) mas recebem maiores opções de tratamento. Saarik, et.al. (2010)
- A fadiga foi relatada mais que qualquer outro sintoma com mais de 50% das pessoas a relatarem-na como o seu maior problema, a Allied Health Professions Palliative Care Project Team (2004) citado por Saarik, et.al. (2010) constatou que 80% dos doentes que relataram fadiga não receberam nenhum tratamento.

A fadiga relacionada com o cancro:

- A fadiga relacionada com o cancro é o sintoma mais relatado e o que impede os doentes em levar uma vida activa completa, uma vez que a fadiga relacionada com o cancro apresenta componentes físicos, emocionais e cognitivos, ou seja, é multifactorial. Saarik, et.al. (2010)

Domínios e potenciais consequências da fadiga relacionada com o cancro

Domínio	Consequências
Psicológico	Depressão, ansiedade, reactividade emocional (instabilidade, irritabilidade, interesse alterado nas actividades de vida diária, isolamento, apatia, desmotivação, incapacidade para desfrutar a vida)
Funcional	Interferência com a função diária habitual, franqueza ou sensação de peso nos membros, inactividade, incapacidade para a função, incapacidade ou cansaço para comer.
Cognitivo	Diminuição da capacidade de concentração, diminuição da capacidade de atenção, incapacidade para a resolução de problemas e tomada de decisão, dificuldade em focalizar tarefas.
Socioeconómico	Incapacidade para o trabalho, invalidez, aposentação, limitações sociais, absentismo.

Fonte: esapilaco de Givern, 2008, p8

Fadiga

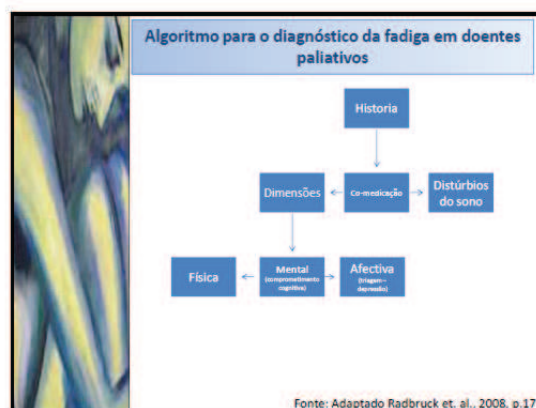
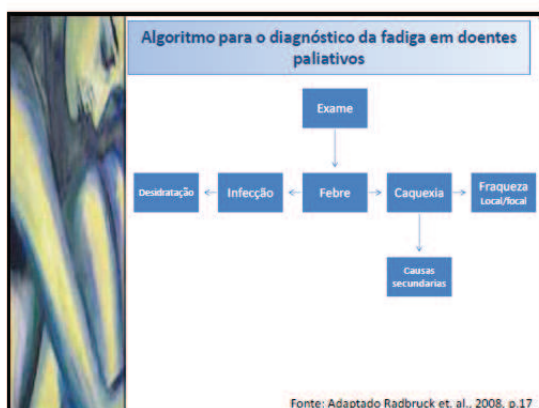
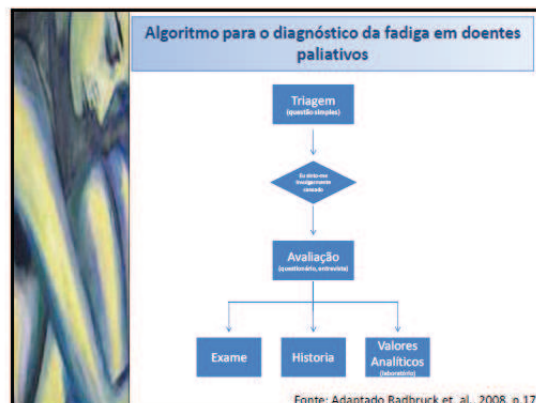
A fadiga é o que o doente diz que é, sempre que ele diz que existe.

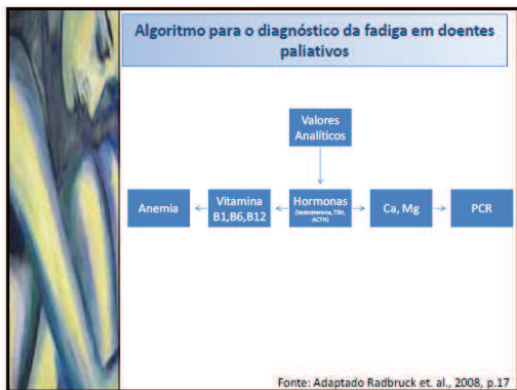
Noel citado por Saarik, et. al. (2010)

Fadiga relacionada com o cancro Exclusão dos sete factores tratáveis

O National Comprehensive Care Network (NCCN) recomenda o rastreio com o intuito de identificar os doentes que sofrem de fadiga relacionada com o cancro e excluir os sete factores tratáveis. São eles:

- dor;
- problemas emocionais;
- distúrbios do sono;
- anemia;
- nutrição;
- níveis de actividade;
- co-morbilidades.





Se a fadiga persistir...

O NCCN recomenda um programa de gestão educacional em que o objectivo é a conservação de energia e a valorização das actividades, uma vez que, a falta de energia para realizar tarefas diárias pode resultar em perda de identidade, sentimentos de isolamento e má qualidade de vida.

(Curt, et. al.; 2000)

Blaney, et. al (2010) corrobora a afirmação do NCCN e diz que apesar das evidências apoiarem uma estratégia de gestão eficaz de exercício a maioria da população com cancro é sedentária.

O exercício tem sido a modalidade estudada e tem mostrado resultados positivos na:

- diminuição da fadiga
- melhoria do funcionamento físico,
- cardio-pulmonar
- qualidade de vida

contrariando os efeitos colaterais da cirurgia e tratamentos.

Barreiras ao exercício

Estão relacionadas com:

- efeitos secundários ao tratamento levando a isolamento social;
- dificuldade em fazer exercício;
- factores ambientais e de iniciação.

Blaney, et. al (2010)

Mecanismos facilitadores

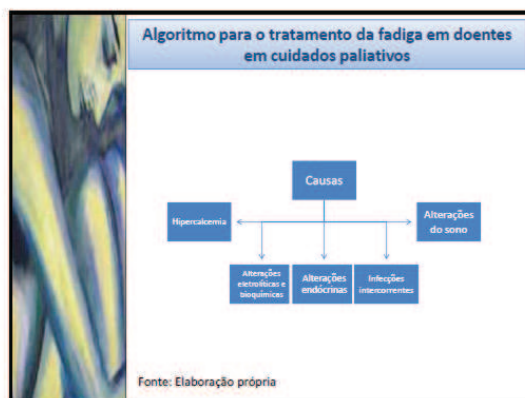
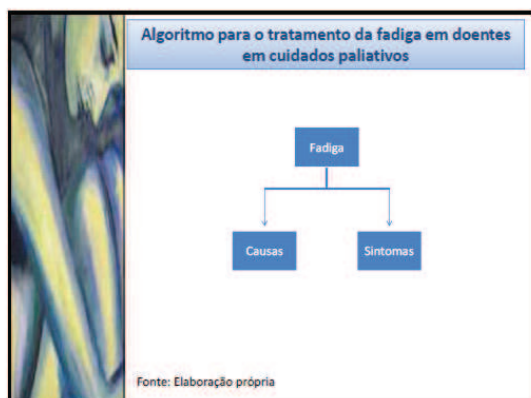
- Estão relacionados com:
 - programas de exercício quer em grupo, quer individuais com progressão gradual;
 - a motivação para o exercício está relacionada com os benefícios do exercício percebido.

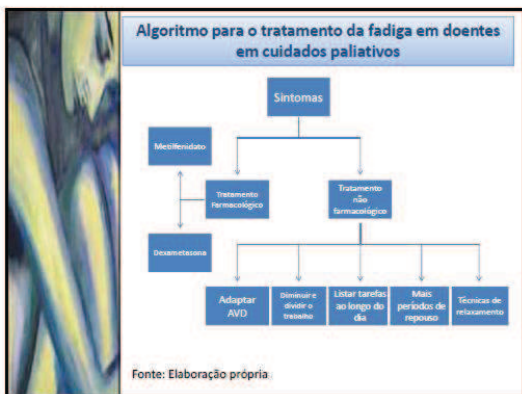
Blaney, et. al (2010)

Dez preocupações dos doentes com cancro relacionadas com a fadiga

- 1 - Futilidade do tratamento - na percepção do doente a fadiga não é tratável
- 2 - Medo da progressão da doença - a fadiga é um mau sinal
- 3 - Desejo de ser um bom doente - não incomodar o médico nem os outros profissionais de saúde
- 4 - Medo do médico se distrair do tratamento do cancro
- 5 - Falta preocupação do doente sobre a fadiga como um sintoma
- 6 - Medo do estigma e da associação a depressão
- 7 - Desejo de limitar a medicação - medo dos efeitos secundários e da dependência
- 8 - Preferência para intervenções não farmacológicas
- 9 - Medo prejudicar o tratamento do cancro
- 10 - Falta comunicação entre o doente e equipa de saúde

fonte: adaptado de Beam, 2007, p.51





Conclusão

- A fadiga afecta as actividades de vida diária do doente, logo afecta a sua qualidade de vida e está muitas vezes relacionada com tratamentos ao cancro e mantêm-se para além dos mesmos.
- O Exercício tem sido a modalidade estudada e tem mostrado resultados positivos na diminuição da fadiga e na melhoria do funcionamento físico, cardiopulmonar e qualidade de vida contrariando efeitos colaterais dos tratamentos.

Caso Clínico

- Homem de 72 anos, casado, sem filhos, neoplasia das vias biliares com colocação de prótese em Julho do ano passado, HBP e fibrose pulmonar seguido no CHCB e HSI. Gosta de dar passeios a pé, perto da sua residência. Inicia quadro de ITU há quatro dias medicado com ABT. Por apresentar dor e **astenia marcada** é internado na Medicina Paliativa.
- Medicação Domicílio: oxigenioterapia; Amoxicilina+ Ácido Clav. ; Omnic 0,4; AAS 100;
- Medicação Instituída no Internamento: Fentanil 12; Nolotil 3xid; Pantoprazol 20; Lorazepan 2,5; Amitriptilina 25; Lactulose e Bisacodilo.



Medidas a Tomar

- Investigar causas da fadiga – ECD
- Corrigir causas não relacionadas com o cancro passíveis de melhorar e minorar sintomatologia;
- Terapêutica – Dexametasona;
- Escutar receios;
- Informar doente e esposa e ajudar a compreender os sintomas – explicar que não é obrigatório eliminar o sintoma, melhorias mínimas podem ser suficientes e significativas para que o sintoma seja menos relevante como prioridade para o doente;

Medidas a Tomar

- Adaptar actividades de vida;
- Fornecer equipamento necessário para AVD – cadeira de rodas, adaptação de suportes no WC;
- Diminuir e dividir tarefas;
- Diminuir o tempo dos passeios;
- Fazer períodos de repouso no leito;
- Evitar perder energia extra.

Bibliografia

- AlAzri, M., AlAwali, R., & Al-Mouridi, M. (2009) Coping with a diagnosis of breast cancer-literature review and implications for developing countries. *Breast Journal*, 15(6), 623-627
- Almeida, Leonilda S. e Faria, Tereza (2008) Metodologia do Investigação em Psicologia e Educação. *Psiquiatria Educativa*, Inqae, 17(4). ISBN 978-972-07588-9-2
- Almeida, José (2006) *Educação: disciplina do conhecimento*. São Paulo, 467
- Barbosa, António e Neto, Isabel Galvão (2006) *Manual de Cuidado Paliativo*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calisto Tanzi. 1ª Edição. ISBN 978-972-8949-21-8
- Barbosa, António e Neto, Isabel Galvão (2010) *Manual de Cuidado Paliativo*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calisto Tanzi. 2ª Edição. ISBN 978-972-8949-2
- Blaney, J., Isaac-Singh, A., Roubin, S., Campbell, A., Allen, A., & Gray, J. (2007) The cancer rehabilitation journey: barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. *Physical Therapy*, 90(8), 1245-1247
- Boneman, T., Kopyeva, M., Sun, Y., Piper, B. F., Smith-Isaak, C., Larson, S. B., ... Ferrif, S. (2011) Effectiveness of a Clinical Intervention to Eliminate Barriers to Pain and Fatigue Management in Oncology. *Journal of Palliative Medicine*, 14(2), 197-200
- Brown, E., Hurlow, A., Rahman, A., Chiu, S., & Bennett, M. (2010) Assessment of Fatigue after Blood Transfusion in Palliative Care Patients. *A Palliative Study*. *Journal of Palliative Medicine*, 24(12), 1307-1310
- Candeias, D. (2000). *Diagnóstico de Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Lousã: Inqae
- Chen, L., Li, C., Shih, S., Yin, W., & Chou, A. (2010) Predictors of fatigue in patients with breast failure. *Journal of Clinical Nursing*, 21(12-12), 1588-1596
- Dias, C.M. e Lopes, M.J. (2011) RSI Operacionalizada. *Revista Nursing*, Edição Julho, p.21-27

Bibliografia

- Ekdahl, M., van Zuylen, L., Bencké, M., Wikberg, E., & CCO. (2007) Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care. *Palliative Medicine*, 21(3), 239-250.
- Fagerlin, C., Peterson, M., Heist, G., & Halberg, J. (2009) Determinants of feeling hindered by health problems in daily lives of 60 years and above. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(5), 402-411.
- Fonseca, César João Viana (2006) *A Tomada de Decisão em Enfermagem Base em Cuidado que Prestam no Hospital*. Lisboa: Universidade Aberta, 248. *Tese de Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde*.
- Givens, B. (2008) Cancer-related fatigue: a brief overview of current nursing perspectives and experiences. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 7-8.
- Hurlow, E., Rosenberger, J., Nagym, I., Mitsui, B., Dubayon, T., Gaborova, Z., & ... Grootvull, J. (2008) Impact of fatigue on quality of life in patients with Parkinson's disease. *European Journal of Neurology: The Official Journal of The European Federation of Neurological Societies*, 15(5), 475-480.
- Hurlow, M. (2010) Fatigue in patients with advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 536-542
- Hurlow, M., Ryan, J., Espirito-Santos, C., Jean Pierre, P., & Monroe, G. (2007) Cancer-related fatigue: the scale of the problem. *Oncologist*, 12(4), 20
- Smith-Hughes, C., Wangenheim, V., Anders, E., & Ford, C. (2009) Fatigue dimensions in patients with advanced cancer in relation to time of survival and quality of life. *Palliative Medicine*, 23(2), 173-178
- Marques, A.L. (2000) *Introdução à disciplina em Cuidados Paliativos*. In: *Dossier Cuidados Paliativos – São Paulo*. Coimbra: Edições Formosa (p.127-136) ISBN: 972-8485-16-4
- Novotna, J.C. (2000) *Uma perspectiva global*. In: *Dossier Cuidados Paliativos – São Paulo*. Coimbra: Edições Formosa (p.69-72) ISBN: 972-8485-16-4



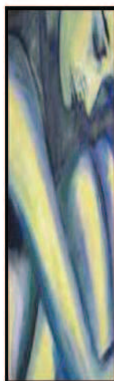
Bibliografia

- Norberg, F., Barman, A., & Lidgren, L. (2003) Impact of fatigue on everyday life among older people with chronic heart failure. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50(2), 34-42.
- Phocas, B., Barroca, L., Harmon, J., Leserman, J., Salahuddin, N., & Harnall, B. (2008) Chronicity and remission of fatigue in patients with established HIV infection. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(4), 239-244.
- Prasad, L. & Benschel, L. (2006) Hydroxyzine in Cancer Patients. *JP Fallon Fatigue Series*. Bristol.
- Peters, L., & Sahib, S. (2006) Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 524-533.
- Radbruch, L., Steiner, F., Ebner, F., Gonzalez, J., Lipp, J., Kainz, S., & ... Stone, P. (2008) Fatigue in palliative care patients – an EARC approach. *Palliative Medicine*, 22(2), 15-22.
- Ryan, E. (2007) Fatigue in patients receiving palliative care. *Nursing Standard*, 21(26), 46. Retrieved from EBSCOhost
- Tada, S., Fujita, E., Naka, K., Zhang, K., & Nawa-Shibu, C. (2007) Clinically important improvement in the intensity of fatigue in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 21(5), 1069-1075.
- Tsaik, J., & Partlett, J. (2005) Living with cancer-related fatigue: developing an effective management programme. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2), 6.
- Vaseem, D., Sreeram, C., & Palaps, D. (2007) Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100(7), 225-233.
- Viscusi, N., & Moulton, C. (2006) The impact of regular physical activity on fatigue, depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 7(6).
- Yakkalathoor, N., Rafi, K., de Vito, G., Gomes, S., & Petermann, F. (2008) Development and evaluation of a cancer-related fatigue patient education program: protocol of a randomized controlled trial. *BMC Nursing*, 7(2).
- Zyayon, Robert (2008) *Cuidados Paliativos*. Lisboa: CLIMED/PEE Editora. 2ª Edição. ISBN 972-876-039-0




Bibliografia

- Sutcliffe, A. (2007) How are you doing? What are you doing? Offering perspectives in the assessment of individuals with COPD. *COPD*, 4(3), 289-297.



Obrigado



Fernanda Vital
fernanda.vital@kzmail.com
914978481

Anexo XI - Quadro resumo da pasta de participação

Quadro Resumo da pasta de participação do formando

Pasta participação constituída por:	Pasta A4: referencia 58287
	Caneta
	Duas (2) folhas em branco para apontamentos
	Algoritmo diagnóstico da fadiga
	Algoritmo para o tratamento da fadiga
	Caso clínico
	Dez (10) artigos sobre fadiga
	Questionário de avaliação
	Avaliação Pedagógica
	Bibliografia
Bibliografia dos dez (10) artigos entregues na pasta de participação	1- Blaney, J., Lowe-Strong, A., Rankin, J., Campbell, A., Allen, J., & Gracey, J. (2010) The cancer rehabilitation journey: barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. <i>Physical Therapy</i> , 90(8), 1135-1147
	2- Borneman, T., Koczywas, M., Sun, V., Piper, B. F., Smith-Idell, C., Laroya, B., & ... Ferrell, B. (2011) Effectiveness of a Clinical Intervention to Eliminate Barriers to Pain and Fatigue Management in Oncology. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 14(2), 197-205
	3- Brown, E., Hurlow, A., Rahman, A., Closs, S., & Bennett, M. (2010) Assessment of Fatigue after Blood Transfusion in Palliative Care Patients: A Feasibility Study. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 13(11), 1327-1330
	4-Hagelin, C. Lundh; wengstrom, Y.; Ahsberg, E. e Frust, C.J. (2009) Fatigue dimensions in patients with advanced cancer in relation to time of survival and quality of life. <i>Palliative Medicine</i> ; 23: 171-178
	5- Hawthorn, M. (2010) Fatigue in patients with advanced cancer. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 16(11), 536-541
	6- Hofman, M., Ryan, J., Figueroa-Moseley, C., Jean-Pierre, P., & Morrow, G. (2007) Cancer-related fatigue: the scale of the problem. <i>Oncologist</i> , 124-10.
	7- Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Goncalves, J., Loge, J., Kaasa, S., & ... Stone, P. (2008) Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. <i>Palliative Medicine</i> , 22(1), 13-32.
	8- Ream, E. (2007) Fatigue in patients receiving palliative care. <i>Nursing Standard</i> , 21(28), 49. Retrieved from EBSCOhost
	9- Reddy, S., Bruera, E., Pace, E., Zhang, K., & Reyes-Gibby, C. (2007) Clinically important improvement in the intensity of fatigue in patients with advanced cancer. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 10(5), 1068-1075.
	10- Saarik, J., & Hartley, J. (2010) Living with cancer-related fatigue: developing an effective management programme. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 16(1), 6.

Anexo XII - Cartaz anúncio da Formação

ACÇÃO SENSIBILIZAÇÃO

18 Maio às 14h30

**A FADIGA NO DOENTE
PALIATIVO**

Formador: Fernanda Vital

População Alvo: Enfermeiros do Serviço
Medicina Paliativa

Local: **Sala Formação do Serviço**

Duração: 1 Hora

Anexo XIII - Quadro Resumo da Avaliação da Formação e da Avaliação Pedagógica

Quadro resumo da Avaliação da Formação

Avaliação da Formação						
	Resposta 1	Resposta 2	Resposta 3	Resposta 4	Resposta 5	Resposta 6
Como define fadiga	Incapacidade de resposta física a estímulos. Falta de energia para desempenhar funções: AVD	Estado físico limitante do doente tendo por base o desgaste psíquico, físico e social.	Sensação de cansaço, diminuição da capacidade de tolerância ao esforço	Sintoma subjetivo de exaustão física e psíquica perante um estímulo	Sintoma subjetivo de exaustão física e psíquica	Sintoma subjetivo e inespecífico de exaustão quer física quer psíquica
Diga duas variáveis que contribuem para a fadiga	Fatores fisiológicos, psicológicos e sociais	Tratamento invasivo e isolamento social	Causas endócrinas e ????	Psicológicas Fisiológicas Situacionais	Fatores fisiológicos e psicológicos - ansiedade	Fisiológicas, psicológicas e situacionais
Mencione três preocupações dos doentes com cancro	-Fadiga como mau sinal -Ser mau doente	-Dar trabalho a família -Medo do progresso da doença -Medo que o médico não foque o tratamento na doença	-Perda de autonomia -Que possa ser confundida com depressão -Que a equipa de saúde pense que é um mau doente	-Medo de progressão da doença -Não incomodar a médica - Medo de prejudicar o tratamento do cancro	-Progressão da doença -Medo prejudicar o tratamento da doença -Medo de associar a depressão	-Medo de progressão da doença -Fadiga como mau sinal -Desejo de ser bom doente

Explique a importância de um programa de gestão educacional em	Sensibilizar o doente para moderar os hábitos de vida sem perder a sua autonomia	Torna-se necessário que o doente entenda que pode manter as mesmas AVD mas melhor estruturadas	Ao saber gerir a fadiga consegue aproveitar os momentos que lhe restam com qualidade, logo melhora-se a qualidade de vida do doente	Promover a autonomia do doente, mas sensibilizá-lo para gerir as suas atividades de vida sem perder a autonomia	Permitir valorizar a fadiga como sintoma promovendo a autonomia do doente através de adaptação das AVD/necessidades dos doentes as suas capacidades	Consciencialização das situações que conduzem a fadiga e sensibilizar para ultrapassar problemas físicos e psicológicos para manter as atividades
--	--	--	---	---	---	---

Quadro resumo da Avaliação Pedagógica

	ESCALA DE 1 (NUNCA) A 6 (SEMPRE)
1. Os objetivos definidos para a Ação foram alcançados?	Uma pessoa não respondeu e as restantes referem que foram sempre alcançados, optando pela escala 6
2. O tema abordado adequa-se?	Todos optaram pela escala 6
3. Pensa aplicar os conhecimentos adquiridos?	Todos optaram pela escala 6
4. A duração da Ação foi adequada?	Uma pessoa não respondeu, uma optou pela escala 4 e as restantes pela escala 6
5. A atuação do Formador:	
5.1 Domínio do Tema (nível conhecimentos possuídos)	Uma pessoa optou pela escala 5 e as restantes pela escala 6
5.2 Clareza e dinamismo na linguagem	Uma pessoa optou pela escala 5 e as restantes pela escala 6
5.3 Cumprimento de horários	Uma pessoa optou pela escala 3 outra pela escala 5 e as restantes pela escala 6
5.4 Dinamização do grupo	Uma pessoa optou pela escala 4 e as restantes pela escala 6
5.5 Utilização dos recursos	Todos optaram pela escala 6
6. Sugestões de melhoria	Ninguém deu sugestões de melhoria