

Relatório de Prática Clínica

A perda de via oral no doente em últimos dias e horas de vida - impacto na família

Sílvia Patrícia Martins dos Santos

Orientadora

Doutora Maria del Carmen López Aparicio

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob orientação científica da Doutora Maria del Carmen López Aparicio, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

janeiro de 2023

Composição do júri

Presidente do júri

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientador

Doutora Maria del Carmen López Aparicio

Docente convidada na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Enfermeira Especialista em Cuidados Paliativos no St. Christopher's Hospice, Londres

Arguente

Mestre Joana Figueiredo Bragança

Docente convidada na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Enfermeira Especialista em Cuidados Paliativos na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz, Lisboa

Agradecimentos

Este trabalho não poderia ter sido concluído sem o apoio de algumas pessoas ao meu redor, e às quais não posso deixar de agradecer.

À Professora Doutora Maria Aparício por ter aceite a orientação deste trabalho, por toda a ajuda ao longo destes muitos meses, pelo incentivo e apoio incansáveis. Por me ter permitido aprender com a profissional de excelência que é, só posso estar imensamente grata.

À Mariana e à Inês porque foram as amigas e companheiras deste percurso desde o começo, por tudo o que partilhámos juntas, por serem uma fonte de força, inspiração e imagem de resiliência. Guardo as nossas aventuras e a felicidade de poder ter tido a oportunidade de fazer este caminho com pessoas tão especiais.

À Enf. T. por ter-me guiado durante a prática clínica, criando oportunidades de aprendizagem e aperfeiçoamento das minhas competências, por ter feito a diferença. Às Enf. R. e C. que tão bem cooperaram na minha orientação do estágio. A toda a equipa onde realizei a prática clínica que tão bem me acolheu, pela disponibilidade e por me terem mostrado o pleno significado do trabalho em equipa. Certamente um local de estágio que muito marcou todo este percurso.

À Eve e à Ana por serem as amigas das conversas de largos minutos, por me apoiarem e darem força para ultrapassar os obstáculos.

À minha família, pela força e apoio durante esta caminhada.

Aos doentes e famílias a quem prestei cuidados na prática clínica e na minha área de exercício profissional, pelo privilégio de os poder acompanhar nesta fase das suas vidas e por tudo o que me ensinam diariamente que também faz parte do meu crescimento pessoal e profissional.

Resumo

O presente relatório foi elaborado no âmbito do 9º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Este trabalho – realizado após terminado o estágio profissional do plano curricular do curso – é de carácter reflexivo e a sua finalização tem em vista a conclusão do ciclo de estudos e, conseqüentemente, a obtenção do grau de Mestre em CP.

O relatório foi realizado de modo a responder aos objetivos que o curso estabelece, os quais nortearam o desenvolvimento da prática clínica em estágio e a escrita do relatório.

Este trabalho consiste na reflexão crítica da prática clínica através da análise da consecução dos objetivos delineados não só recorrendo à literatura científica atual e apropriada, mas também mediante o uso de casos clínicos e com base nos quatro pilares fundamentais dos CP: controlo de sintomas, comunicação adequada, trabalho em equipa e apoio à família.

No âmbito do projeto de intervenção deste relatório, foi identificada a necessidade formativa na Unidade de Cuidados Paliativos onde trabalho, nomeadamente na área de estudos do meu interesse: o impacto na família da perda de via oral no doente em últimos dias e horas de vida (UDHV). Trabalhando em CP enquanto enfermeira, essa área sempre foi muito desafiante para mim e no seio da equipa, suscitando dificuldades na comunicação com as famílias e alguns obstáculos na relação terapêutica. Depois da pesquisa de literatura acerca do tema e da realização do estágio, planeei e realizei sessões formativas dirigidas aos profissionais de saúde no meu local de trabalho.

O investimento em formação em CP é fundamental para o desenvolvimento pessoal e profissional daqueles que nessa área trabalhem, uma vez que contribui para a atualização de conhecimentos, o que proporcionará uma prestação de cuidados de maior qualidade aos doentes e famílias que atravessam por um período de transição saúde-doença, ao qual se devem ajustar da melhor forma possível. Sabe-se que a perda de via oral nos doentes em UDHV tem impacto nas famílias, já que constitui uma perda marcante, sendo um tópico que carece de mais investigação para melhor se compreender de que forma impacta os familiares e de que forma a equipa de saúde pode melhor intervir.

Palavras chave

Cuidados paliativos; últimos dias e horas de vida; perda de via oral; alimentação em fim de vida; família.

Abstract

This report is done in the context of the 9th Master's Course in Palliative Care (PC) at the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, of the Instituto Politécnico de Castelo Branco. Finished after completing the professional internship of the course's curricular plan, this work is reflexive and aims to complete this course and, consequently, obtaining a Master's degree in CP.

This work intends to respond to the objectives established by the course, which guided the development of clinical practice internship and the writing of the report.

Within the scope of the intervention project of this report, a training need was identified in the Palliative Care Unit where I work, namely in the area of study of my interest: the impact on the family of the reduced oral intake in the patient in the last days and hours of life. Working in PC as a nurse, this area has always been very challenging for me and within the team, causing difficulties in communicating with families and some obstacles in the therapeutic relationship. After researching the literature on the subject and finishing the clinical practice internship, I planned and organized training sessions that targeted the health professionals at my workplace.

Investment in training in PC is essential for the personal and professional development of those who work in this area, as it contributes to updating knowledge, which will provide better quality care to patients and families who are going through a period of health-disease transition, to which they must adjust as best as possible. It is known that, for families, the changes in hydration and nutrition resulting from the end-of-life process can impact them, as the reduced oral intake is a significant loss. This is a topic that needs further investigation to better understand how it impacts family members and how the health team can intervene.

Keywords

Palliative care; last hours and days of life; reduced oral intake; end-of-life nutrition; family.

Índice geral

Introdução	1
1 Serviço de Prática Clínica	5
1.1 Modelo de Organização e Tipologia.....	5
1.2 Caracterização e funcionamento	7
2 Reflexão sobre a Prática Clínica.....	13
2.1 Controlo de Sintomas.....	15
2.2 Apoio à família	22
2.3 Comunicação	28
2.4 Trabalho de equipa	33
3 Projeto de Intervenção e Formação	37
3.1 Identificação das necessidades/problema	37
3.2 Análise SWOT	40
3.3 Objetivos	41
3.4 Plano Pedagógico.....	42
3.4.1 Auxiliares de Ação Médica.....	42
3.4.2 Profissionais de Saúde	43
3.5 Contextualização teórica dos conteúdos a abordar nas sessões formativas	44
3.6 Análise das Formações	49
3.6.1 Auxiliares de Ação Médica.....	49
3.6.2 Profissionais de Saúde	55
Conclusão	59
Referências Bibliográficas	62
Apêndices.....	67
Apêndice A – Prática Clínica: horário e distribuição dos turnos	69
Apêndice B - E-poster “Linguagens Padronizadas de Enfermagem em Cuidados Paliativos” para o II Congresso Internacional de Comunicação e Marketing em Cuidados Paliativos	71
Apêndice C – <i>Journal-Club</i> : apresentação <i>PowerPoint</i>	73
Apêndice D – Panfleto de divulgação das sessões de formação das AAM (1ª edição)	77
.....	78

Apêndice E - Panfleto de divulgação das sessões de formação dos elementos da equipa multidisciplinar	79
Apêndice F - Questionários de avaliação da formação para preenchimento pelos formandos	81
Apêndice G - Sessão de formação destinada aos AAM – apresentação <i>PowerPoint</i> (1ª e 2ª edições).....	83
Apêndice H - Panfleto de divulgação das sessões de formação das AAM (2ª edição)	91
Apêndice I - Sessão de formação destinada aos elementos da equipa multidisciplinar - apresentação <i>PowerPoint</i>	93

Índice de figuras

Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises.....	6
--	----------

Índice de tabelas

Tabela 1 - Análise SWOT para o projeto de formação/intervenção	40
Tabela 2 - Plano pedagógico da sessão de formação das AAM – conteúdos e duração	42
Tabela 3 - Plano pedagógico da sessão de formação dos PS – conteúdos e duração	43

Índice de gráficos

Gráfico 1 - Distribuição de nível de formação em CP dos elementos da equipa multidisciplinar	38
Gráfico 2 - Avaliação da Formação AAM 1ª sessão (Conteúdos programáticos e métodos)	50
Gráfico 3 - Avaliação da Formação 1ª sessão (Formador).....	51
Gráfico 4 - Avaliação da Formação AAM 1ª sessão (Organização)	51
Gráfico 5 - Avaliação da Formação AAM 1ª sessão (Avaliação Global da Formação)	51
Gráfico 6 - Avaliação da Formação AAM 2ª sessão (Conteúdos programáticos e métodos)	54
Gráfico 7 - Avaliação da Formação AAM 2ª sessão (Formador).....	54
Gráfico 8 - Avaliação da Formação AAM 2ª sessão (Organização)	54
Gráfico 9 - Avaliação da Formação AAM 2ª sessão (Avaliação Global da Formação)	55
Gráfico 10 - Avaliação da Formação PS (Conteúdos programáticos e métodos)...	56
Gráfico 11 - Avaliação da Formação PS (Formador).....	56
Gráfico 12 - Avaliação da Formação PS (Organização).....	56
Gráfico 13 - Avaliação da Formação PS (Avaliação Global da Formação)	57

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

AAM	Auxiliares de Ação Médica
AHA	Alimentação e Hidratação artificiais
ANA	<i>American Nursing Association</i>
APA	<i>American Psychological Association</i>
AVD	Atividades de vida diária
CF	Conferência Familiar
CESC	<i>Committee on Economic, Social and Cultural Rights</i>
CFO	<i>Comfort feeding only</i>
CIPE®	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CNCP	Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
COVID-19	Doença por Coronavírus
CP	Cuidados Paliativos
CSH	Cuidados de saúde hospitalares
CSP	Cuidados de saúde primários
Dr. / Dr ^a .	Doutor / Doutora
EAPC	<i>European Association for Palliative Care</i>
ECD	Exames complementares de diagnóstico
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
Enf. R.	Enfermeira orientadora da prática clínica
ESAS	<i>Edmonton Symptoms Assessment Scale</i>
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
JC	<i>Journal Club</i>
OE	Ordem dos enfermeiros
PEDCP	Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PEG	<i>Percutaneous endoscopic gastrostomy</i>
PET	<i>Positron emission tomography</i>
PS	Profissionais de saúde
PSA	<i>Prostate Specific Antigen</i>
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SC	subcutânea
SNG	Sonda nasogástrica
SPIKES	<i>Setting up; Perception; Invitation; Knowledge; Emotions; Strategy and Summary</i>
SpO ₂	Saturação Periférica de Oxigénio
Sr. / Sr ^a .	Senhor / Senhora
SWOT	<i>Strengths; Weaknesses; Opportunities; Threats</i>
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
ULDM	Unidade Longa Duração e Manutenção
UMDR	Unidade Média Duração e Reabilitação
UDHV	Últimos dias e horas de vida
vs.	<i>versus</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

Introdução

Elabora-se o presente trabalho no âmbito do 9º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB). Este Relatório Final foi redigido após terminar o estágio profissional realizado no 3º semestre (2º ano) do plano curricular do curso. Posteriormente será submetido a discussão para conclusão do ciclo de estudos e obtenção do grau de mestre em CP.

Segundo a *World Health Organization* (WHO, 2020), os CP são uma abordagem de cuidados que

procura melhorar a qualidade de vida dos utentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença ameaçadora de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, rigorosa avaliação e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicológicos e espirituais decorrentes da situação de doença.

O Comité dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais das Nações Unidas reitera que é fundamental “prestar atenção e cuidados aos doentes crónicos terminais, mitigando dor evitável e permitindo-lhes morrer com dignidade” (Committee on Economic, Social and Cultural Rights [CESCR], 2000). Este comité monitoriza o *International Covenant of Economic, Social and Cultural Rights* que é um pacto internacional que afirma que as nações que dele fazem parte devem garantir assistência médica aos seus cidadãos, assim como desenvolver e supervisionar políticas de saúde pública (CESCR, 2000).

Todos os anos cerca de 56,8 milhões de pessoas necessitam de CP: a maioria são adultos acima de 50 anos e cerca de 7% são crianças (Connor et al., 2020). A necessidade de CP aumenta a par do envelhecimento demográfico, assim como do aumento da taxa de doenças transmissíveis e não transmissíveis, já que muitas vezes falamos em doenças crónicas progressivas como as neoplasias malignas, insuficiências de órgão e doenças neurológicas progressivas, muitas delas com longo curso de doença, e ainda doenças com sintomas complexos e as multimorbilidades (Etkind et al., 2017; WHO, 2020).

Em Portugal, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2020), com o contributo de um conjunto de consultores, elabora periodicamente os Planos Estratégicos de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) que procuram “cumprir o desígnio de integrar os CP na estrutura e financiamento do nosso sistema de saúde”. O PEDCP do biénio 2021-2022 revela uma projeção do número de adultos

a necessitar de CP, com base dos dados de mortalidade mais recentes, e que se localiza entre 81553 e 96918 (CNCP, 2020). O documento revela um aumento face a biénios anteriores e que está relacionado com o “envelhecimento populacional e a previsibilidade de necessidades paliativas na população idosa” (CNCP, 2020).

A Lei nº31/2018 de 18 de julho estabelece os direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, “consagrando o direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, e prevendo medidas para a realização desses direitos” (Diário da República, 2018).

Pode ler-se nos pontos 1 e 3 do artigo 6º que “as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito a receber CP através do Serviço Nacional de Saúde, com o âmbito e forma previstos na Lei de Bases dos CP” e que “os CP são prestados por equipa multidisciplinar de profissionais devidamente credenciados e em ambiente hospitalar, domiciliário ou em instituições residenciais, nos termos da lei” (Diário da República, 2018).

Segundo o PEDCP 2021-2022 (CNCP, 2020), os CP devem ser “parte integrante da formação de todos os profissionais de saúde (PS)” e “devem estar disponíveis em todos os ambientes de cuidados”, devendo intensificar-se

a formação em CP nos cuidados de saúde primários (CSP), cuidados de saúde hospitalares (CSH) e da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) para que a médio/longo prazo se possa ter no nosso país os níveis de diferenciação de CP referidos noutros países.

Integrando a equipa de enfermagem de uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) há mais de 7 anos, a determinado momento resolvi investir na minha formação nessa área porque senti necessidade de consolidar conhecimentos e adquirir novos, bem como contactar com outro tipo de experiências na área dos CP e, assim, também ter a possibilidade de aprender com os peritos.

O Código Deontológico do Enfermeiro, na alínea c) do artigo 88º, reitera o dever da atualização contínua dos conhecimentos, juntamente com a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas, já que

a formação enquadrada num meio que possibilite reflexão sobre a prática e a aplicação de saberes constituem dois marcos estruturantes deste desenvolvimento de competências e é este processo que torna possível a

tomada de decisão ética, essencial para que os cuidados sejam excelentes.

(Nunes et al., 2005)

Iniciei o Curso de Mestrado em CP em 2019 que muito me satisfiz na sua componente teórica pelos conteúdos apresentados, pela rica e variada experiência que os formadores elegidos trouxeram e pela discussão e partilha com os outros colegas de turma. Tudo isto enriqueceu-me de tal forma que fui aprendendo a tornar-me melhor e mais capaz enquanto PS.

Os objetivos gerais a atingir no final do curso, que são definidos pelo plano curricular e estão disponíveis na Adenda do Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do IPCB são:

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

Como local de estágio profissional, propus-me realizá-lo numa UCP de renome integrada num hospital privado de agudos, numa grande cidade portuguesa. As 300 horas de prática clínica previstas no cronograma estipulado pelo plano curricular foram distribuídas em 37 turnos que foram acompanhados pela enfermeira que me foi atribuída.

Resolvi eleger para local de ensino clínico, uma estrutura de prestação CP semelhante àquela em que trabalho, não só por ser um modelo de internamento conhecido do meu contexto laboral (reconhecendo as suas diferenças, começando pelo facto de estar integrado em meio hospitalar), mas também porque tinha a expectativa, por ser um uma estrutura da mesma tipologia, que a transferência de aprendizagens poderia ser mais fácil de adaptar no meu local de trabalho.

A realização deste estágio teve como particularidade ter ocorrido durante a pandemia da doença por coronavírus (COVID-19), embora numa fase de menor

incidência de infetados e com mais de 50% da população vacinada¹, o que permitiu que houvessem condições necessárias para que eu o pudesse frequentar.

Na reta final deste capítulo formativo, venho apresentar o Relatório Final de estágio que desenvolvi e o qual consta de três capítulos. O capítulo 1 contextualiza o local de estágio no seu modelo de organização, tipologia e funcionamento, explora as suas características, finalizando com um tópico de reflexão crítica a seu respeito. O capítulo 2 procura ser reflexivo, identificando as competências adquiridas, detalhando os objetivos propostos e as intervenções realizadas em estágio de forma a atingi-los. O capítulo 3 reserva-se à apresentação da atividade formativa que elaborei no meu serviço. O tema elegido para aprofundar no capítulo 3 e que também é objeto de maior atenção no ensino clínico e sua análise no capítulo 2 deste trabalho é o impacto na família da perda de via oral no doente em últimos dias e horas de vida (UDHV). Este tema é motivado pelo meu interesse pela fase de UDHV, bem como pelas implicações éticas subjacentes à adequação de cuidados e ao ajuste das medidas terapêuticas, evitando as que causem mais prejuízo e desconforto do que benefício. Por outro lado, trata-se de uma temática muito desafiante pelo trabalho que a equipa de saúde deve desempenhar com o doente e família ao nível da comunicação.

Ao longo da redação deste Relatório foram respeitadas as normas gráficas para trabalhos finais dos cursos do IPCB e foram utilizadas as diretrizes gerais para realização de citações em texto e referências bibliográficas da sétima edição do estilo APA (*American Psychological Association*).

¹ Via comunicado do Conselho de Ministros: <https://www.portugal.gov.pt/pt/gc22/governo/comunicado-de-conselho-de-ministros?i=435> - acedido a 06/10/22.

1 Serviço de Prática Clínica

1.1 Modelo de Organização e Tipologia

O movimento moderno dos CP surgiu na década de 60 do século passado por Cicely Saunders, uma então enfermeira que posteriormente se tornou assistente social e médica, após ter observado uma escassez de cuidados junto dos doentes em fim de vida. Perante situações negligentes dirigidas a esses doentes a que a medicina moderna da época não dava resposta adequada, Saunders difundiu a ideia de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade aos doentes com doença incurável e avançada (Neto, 2016a).

Inicialmente focados no doente oncológico com prognóstico de vida limitado e institucionalizado em *hospice* no Reino Unido, os CP foram, ao longo dos anos, adaptando-se às necessidades das populações e foram evoluindo na vertente do cuidado, investigação e formação (Gómez-Batiste & Connor, 2017).

Neste momento, os CP são uma área abrangente de cuidados que visam o acompanhamento do doente e família desde o diagnóstico, oferecendo assistência multidisciplinar, tendo em conta os seus valores e preferências. Este tipo de cuidados oferece uma “abordagem estruturada dos cuidados nos princípios da compaixão, humildade e honestidade” (CNCP, 2020).

Os CP destinam-se a pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, em qualquer idade, qualquer que seja o diagnóstico ou estadio da doença. Desta forma, assentam nos seguintes princípios:

- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto;
- Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto;
- Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente. (WHO 2002, *as cited in* Connor et al., 2020)

Nesse seguimento, deve proporcionar-se uma intervenção em CP desde o início do processo de doença, assegurando permanente colaboração e articulação nos dois tipos de intervenção – curativa e paliativa – de modo a integrar, ao longo da trajetória, o melhor cuidado possível consoante as necessidades do doente e família. Este modelo de cuidados e que é atualmente preconizado denomina-se o modelo cooperativo com intervenção nas crises (Capelas et al., 2016).

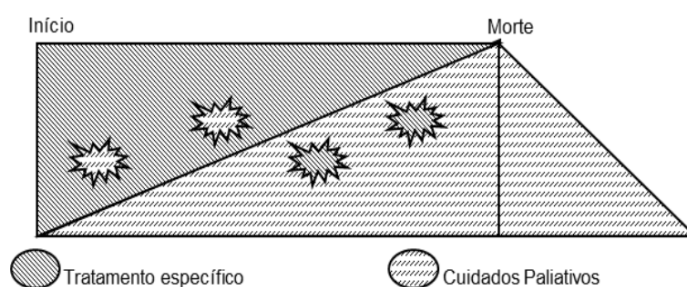


Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises
(imagem retirada de Capelas et al., 2016, p. 918)

Fonte: Adaptado de Gómez-Batiste et al., 2005 *as cited in* Capelas, M. L., Neto, I. G. & Coelho, S. P. (2016). Organização de Serviços. In *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 918). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

De acordo com a *European Association for Palliative Care* (EAPC), devem considerar-se pelo menos dois níveis de cuidados: abordagem paliativa e CP especializados (Radbruch & Payne, 2009). A abordagem paliativa é uma competência que deve ser transversal a todos os PS podendo ser prestada em todos os serviços de saúde (desde os CSP, cuidados pré-hospitalares, CSH e da RNCCI) (CNCP, 2016; Radbruch & Payne, 2009). Deste modo, são identificados os doentes com necessidades paliativas por estes profissionais que podem prestar cuidados que vão desde ações paliativas a intervenções mais estruturadas, sendo que estas podem carecer de pedido de apoio a equipas específicas de CP (Radbruch & Payne, 2009).

Os CP especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas; os profissionais devem ter formação avançada em CP com estágio em equipas certificadas (Radbruch & Payne, 2009).

Em Portugal, as equipas de prestação de CP a nível local são:

- UCP: serviços em unidades hospitalares que se destinam ao acompanhamento de situações mais complexas;
- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos: prestam consultadoria a toda a estrutura hospitalar onde se inserem e devem desenvolver uma consulta de CP e Hospital de Dia;
- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP): integradas em Agrupamentos de Centros de Saúde procuram dar uma resposta de maior proximidade aos doentes e famílias (CNCP, 2020; Diário da República, 2012).

Embora os CP sejam um direito de todos e um dever constitucional estarem inseridos no sistema de saúde que deveria ser acessível para todos, a realidade que consta no PEDCP 2021-2022 demonstra assimetrias entre as equipas constituídas e as que seriam necessárias, designadamente no âmbito das ECSCP (CNCP, 2020). Isto leva a que não hajam CP de proximidade (geográfica) para uma grande percentagem da população portuguesa, nomeadamente para os que vivem em zonas do interior do país, onde embora a densidade populacional seja menor, a taxa de envelhecimento é elevada. Provavelmente, esta falta de acessibilidade a CP leva a uma maior procura pelos serviços de urgência hospitalares e a uma tardia referenciação para CP.

1.2 Caracterização e funcionamento

A UCP é um serviço específico de acompanhamento de doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares em regime de internamento. A unidade pode estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde, dispondo de espaço físico independente e recursos próprios. São sujeitos a internamento doentes em situação clínica aguda complexa ou de emergência social (como a exaustão do cuidador) (CNCP, 2016; Diário da República, 2012).

A prática clínica foi realizada numa UCP integrada num hospital de agudos. Trata-se de uma unidade inserida num estabelecimento hospitalar privado de uma grande cidade portuguesa, com um grande compromisso com a excelência, qualidade e segurança da prestação de cuidados de saúde, assumindo-se como referência a nível nacional e internacional. A unidade foi inaugurada em março de 2007, presta CP especializados e destina-se a receber para internamento doentes adultos com necessidade de CP e outros para continuidade de cuidados, dispondo ainda de vagas para doentes de especialidades médico-cirúrgicas ou para tratamentos com iodo radioativo.

A unidade encontra-se num dos pisos do hospital e, estruturalmente, está disposta no formato de um largo corredor ao longo do qual estão distribuídos 32 quartos – 16 individuais e 14 duplos. Cada quarto tem uma ampla janela com vista para o exterior, conferindo-lhe abundante luz natural; dispõe, para além dos habituais requisitos de um quarto hospitalar, de uma televisão por cama (com braço ajustável), uma mesa de cabeceira e uma mesa de apoio ajustável (por cama) e uma casa de banho. Nos quartos duplos existe uma cadeira e um pequeno sofá e nos quartos individuais, uma mesa com candeeiro e um sofá-cama para permitir a pernoita de acompanhantes. No contexto pandémico, todos os quartos estavam disponíveis apenas como individuais; destes 32 quartos existem, em extremos diferentes do corredor, 2 quartos de isolamento e 2 quartos para isolamento de doentes em tratamento com iodo radioativo. Todos os quartos têm sistema eletrónico de comunicação hospitalar (campainha), com chamada sonora e luminosa e com ligação a vários monitores das salas de enfermagem.

Existem duas salas para visitas: uma grande à entrada, de frente para a porta de entrada (uso preferencial para sala de espera e para pequenas reuniões informais entre membros da equipa e familiares) com janelas amplas que a tornam numa sala muita luminosa, com cadeiras, sofás e mesas e uma decoração acolhedora, de tons condizentes com os usados no hospital/serviço. A outra sala localiza-se num dos extremos do corredor, ligeiramente mais pequena, mantendo-se a preocupação com a existência de janelas amplas, sofás, cadeiras e mesas; esta sala, mais resguardada por não ser imediatamente à entrada do serviço, tem diversos usos: sala de espera, para pequenas reuniões de familiares com a equipa, ou ainda para os doentes passarem algum tempo fora do seu quarto com a família. Há também um refeitório comum para os doentes, que devido à fase pandémica em curso não estava a ser utilizado.

No corredor do serviço há uma zona que dá acesso a um jardim exterior, o qual dispõe de uma pérgola, mesa e cadeiras, permitindo que os doentes possam sair do quarto para o exterior e reunir-se com familiares.

No serviço encontramos também os habituais espaços destinados ao trabalho dos diferentes elementos da equipa e facilitação da manutenção e bom funcionamento do serviço: sala para reuniões, nomeadamente conferências familiares (CF); sala de refeições para funcionários; copa e refeitório; sala de atividades (com mesa de reuniões para os momentos de formação em serviço e alguns materiais para sessões de fisioterapia); gabinete do enfermeiro responsável; rouparia; sala de materiais para armazenamento de transferes, cadeiras de rodas, mesas de apoio; gabinetes de enfermagem (uns com computadores para realização de registos, outro para preparação de medicação, outro com material, maca e armazenamento de carros de material de penso e monitores de sinais vitais) e sala de stocks. Para além destes espaços, à entrada, encontramos um balcão de atendimento administrativo e também um balcão com computadores disponíveis para registos e usado para as pequenas reuniões diárias de equipa para atualização do plano de cuidados dos doentes.

A unidade conta com uma equipa multidisciplinar que, paralelamente à atividade assistencial, desenvolve programas de formação e investigação, também contribuindo para a formação contínua de profissionais através da aceitação de estágios curriculares profissionais.

A unidade insere-se no espectro da prestação de CP especializados, sendo que estes asseguram “acompanhamento clínico dos doentes e famílias com alto grau de complexidade; consultoria a outros profissionais; articulação com universidades, escolas superiores de saúde e outros centros de investigação” com o intuito de participar ativamente em projetos de “ensino, investigação e divulgação dos CP” (CNCP, 2016, p.16).

Os PS que trabalham em unidades que prestam este tipo de nível de cuidados devem ter formação avançada em CP, com estágio em equipas de CP certificadas para o efeito (CNCP, 2016).

A equipa multidisciplinar desta unidade é constituída por:

- enfermeiros (com vários níveis de formação e especialidade);
- médicos (com competência em medicina paliativa e alguns internos);
- assistente social;
- psicóloga;
- fisioterapeutas;
- auxiliares de ação médica (AAM);
- auxiliares de alimentação;
- auxiliares de limpeza;
- assistente espiritual (capelão);
- administrativos;
- maqueiros;
- voluntários.

O horário laboral da equipa de enfermagem na unidade são 40 horas por semana e, enquanto unidade de internamento, nas 24 horas, estão distribuídos 3 turnos:

- manhã – das 8h às 16h;
- tarde – das 15h30 às 23h;
- noite – das 22h30 às 8h30.

Em cada turno, a cada doente é atribuído um enfermeiro de referência e a distribuição é feita pelo enfermeiro responsável da unidade (ou pelo enfermeiro responsável de turno), tendo em conta as competências dos elementos em turno e a complexidade do doente. Em média no turno da manhã, cada enfermeiro fica responsável por 4 a 6 doentes; no turno da tarde 5 a 7 doentes e no turno da noite cerca de 10 doentes por enfermeiro.

Estando alocada num hospital privado, os doentes podem dar entrada na unidade a título privado ou com subsistema de saúde. A proveniência pode ser o domicílio, estrutura residencial, transferência do serviço de urgência deste ou de outro hospital e de um outro serviço de internamento deste ou de outro hospital.

O motivo de internamento na unidade passa por assegurar CP especializados aos doentes admitidos, seja a nível de controlo sintomático em qualquer fase da doença, inclusive situação de UDHV e apoio à família (descanso do cuidador/gestão de apoios sociais e continuidade de cuidados). Na admissão é realizada uma reunião de admissão com os doentes (se possível) e familiares. Durante o internamento, o doente encontra-se identificado através da pulseira que lhe é colocada no momento de admissão e também a cama está identificada.

Depois da passagem de turno, procede-se à preparação da terapêutica dos doentes para esse turno, avaliação dos doentes e respetivos sinais vitais (quando aplicável). É

essencial a articulação com os AAM para planejar o turno, nomeadamente a prestação de cuidados como os posicionamentos, prestação de cuidados de higiene, levantes e alimentação. À hora estipulada, é confirmada a medicação do doente e depois administrada, confirmando com o doente e na sua pulseira o nome completo e o número de processo. Alguns doentes ausentam-se do serviço para a realização de tratamentos (hemodiálise, quimioterapia) no hospital ou exames complementares de diagnóstico (ECD).

No início do turno da manhã, efetua-se, em equipa, discussão dos casos clínicos dos doentes atribuídos e ajuste do respetivo plano de cuidados; este tipo de discussão repete-se ao longo do dia quando ocorre agudização da situação clínica (sintomatologia gravemente descontrolada que não responde à administração de terapêutica prescrita em SOS) e sempre que necessário (revisão de perfusões contínuas, por exemplo).

A transmissão de informação aos doentes e famílias é efetuada pela equipa multidisciplinar, tanto pelo médico, enfermeiros, assistente social e/ou psicóloga, dentro da sua competência. A equipa médica faz visita aos doentes nos turnos da manhã, repetindo sempre que necessário e a psicóloga e assistente social fazem reuniões com os doentes e famílias, mediante as suas necessidades e o plano instituído. São realizados pontos de situação com familiares na hora das visitas e também via telefónica, se o conteúdo da informação for adequado para ser transmitido por telefone, sendo que nesse caso existe uma preocupação na verificação dos dados do familiar de modo a que seja transmitida a informação do doente correto ao familiar certo. Além disso, há elementos da equipa que dão apoio no luto, conforme o programa estabelecido, já que os CP se devem prolongar à fase do luto.

Periodicamente (duas vezes por mês), realizam-se reuniões multidisciplinares nas quais se inserem a apresentação de artigos (*Journal Club* (JC)) com o objetivo de fomentar a atualização de conhecimentos científicos, potenciando o debate e a reflexão e discussão de casos clínicos do serviço. Devido às contingências provocadas pelo contexto da pandemia por COVID-19, estas reuniões estavam a ser realizadas com menos frequência.

Durante o estágio pude assistir a uma dessas reuniões, na qual estavam presentes os elementos da equipa (médicos, enfermeiros, psicóloga e assistente social) e também estudantes em estágio. Foi realizada numa sala de reuniões/atividades e, por ter sido realizada num horário estratégico, no caso da equipa de enfermagem, pôde incluir os elementos do turno da manhã e os que iam iniciar o turno da tarde. A reunião teve a duração de cerca de 45 minutos e foram apresentados dois artigos, seguindo-se posteriormente um momento de debate e reflexão, com discussão de casos clínicos.

As 300 horas de estágio previstas pelo plano curricular do Curso de Mestrado e definidas em cronograma foram distribuídas pelos meses de agosto e setembro de

2021. No início do ano de 2021, estabeleci contacto por email com o enfermeiro responsável da unidade formalizando o meu interesse em integrar o estágio profissional na unidade e conjugámos a disponibilidade do serviço com a minha, no meu local de trabalho.

O estágio iniciou-se o dia 10 de agosto com uma reunião com o enfermeiro responsável e apresentação do serviço. Nesse primeiro contacto com o serviço presencialmente, enquanto aguardava a reunião pude observar e tirar algumas impressões da unidade. Observei um serviço com pouco ruído, aspeto moderno, acolhedor, limpo e organizado. Pareceu-me ser um ambiente tranquilo e com a discrição possível, sem ser visível a movimentação usual de um serviço hospitalar.

Realizei o primeiro turno no dia 11 de agosto e o último no dia 29 de setembro. Ao longo das 8 semanas de ensino clínico, realizei 37 turnos (Apêndice A) nos quais acompanhei o horário da orientadora clínica que me foi atribuída. A orientadora (Enf. R.) é enfermeira especialista em Enfermagem de Reabilitação e trabalha em CP há cerca de 13 anos. Por motivos de gestão de horário/cronograma, houve necessidade de fazer turnos acompanhando outros dois elementos do serviço (uma enfermeira especialista na área de reabilitação e uma especialista em CP). Quase todos os enfermeiros do serviço têm formação avançada em CP e alguns têm formação pós-graduada ou especialidade noutras áreas.

À medida que me fui integrando no espaço, pude constatar a preocupação em manter um padrão de rigor e cuidado em todos os aspetos e pormenores: desde a limpeza dos espaços ao cuidado com o doente e família, passando pelos aspetos mais básicos como a limpeza, organização e disposição dos espaços, bem como a disponibilidade e qualidade dos materiais, e dos profissionais em dar resposta às necessidades do doente e família que iam surgido ao longo do turno.

Para além disso, deparei-me com uma equipa jovem, coesa e muito experiente cujos contributos foram extremamente importantes para a minha formação; todos os elementos foram generosos no enriquecimento da minha aprendizagem, muito disponíveis para me receber e integrar.

No final dos primeiros turnos, no diário de campo, redigi uma reflexão escrita que descrevo:

“Ao fim destes turnos posso fazer um balanço e dizer que as minhas maiores dificuldades se prendem com a comunicação com os doentes e famílias, nomeadamente nas questões de maior complexidade. Tenho privilegiado a observação da intervenção da Enf. R., de outros enfermeiros e outros elementos da equipa de saúde, que o fazem – nos episódios que assisti – de forma eficaz, coerente, generosa e com muita sensibilidade.

Para além disso, torna-se desafiante estar inserida no meu contexto de trabalho há alguns anos e transitar para outro cujo modo de atuação é diferente, mas também isso se torna extremamente interessante e sinto que aprendo sempre algo novo todos os

dias. Por outro lado, sinto que me estou a adaptar bem à rotina dos turnos, consigo navegar pelo programa informático do processo clínico e de registos do doente, e consigo perceber como se organiza o turno, de modo a corresponder às necessidades dos doentes.

Sinto que na comunicação com os doentes fico pressionada pela minha autoavaliação, pela avaliação que os doentes fazem da minha intervenção assim como de outros intervenientes.”

Ao longo do estágio senti-me muito confortável e entusiasmada: por um lado porque percebi que ter experiência a trabalhar na área se tornou uma mais valia para integrar os conteúdos teóricos com a prática (algo que fazia no dia-a-dia) e por outro lado pela oportunidade de contactar com uma realidade diferente da minha, tornando-se uma experiência muito refrescante. O contacto com esta unidade fez-me perceber que há tanto mais que ainda se pode fazer em CP em unidades como aquela que trabalho, uma vez que pude presenciar um nível de qualidade de prestação de CP acima daquilo que, ainda assim, esperava.

2 Reflexão sobre a Prática Clínica

Neste capítulo serão detalhadas as atividades realizadas e observadas em estágio, de modo a dar resposta aos objetivos propostos no trabalho de Projeto deste relatório, assim como a reflexão das competências adquiridas nas quatro áreas-chave dos CP no decorrer da prática clínica. De modo a preservar o direito ao anonimato do doente e confidencialidade dos dados recolhidos/observados em contexto clínico, os doentes e profissionais serão identificados com a letra correspondente à primeira letra do seu apelido (Nunes, 2013).

Durante a realização do ensino clínico fui conduzindo a minha observação e atenção de modo a potenciar a minha aprendizagem, contando com a Enf. R. para me guiar e acompanhar ao longo do processo. Assim, e de acordo com os objetivos que defini anteriormente no projeto deste relatório e com outros que fui desenvolvendo ajustados à realidade que experienciei, descreverei atividades que desenvolvi no sentido de lhes dar resposta.

Relativamente aos objetivos que delinee para atingir no ensino clínico, penso que deveria ter descentralizado o foco da área de cuidados em UDHV somente, já que não coloquei tópicos na área de atuação mais geral, sendo que a minha experiência em estágio acabou por ter essa abrangência.

Começo por dar destaque a um dos objetivos que delinee e que considero ser um dos principais fundamentos das intervenções para com os doentes, família e enquanto membro de uma equipa: a necessidade de reflexão.

- **Refletir sobre as minhas práticas e que estratégias adotar para as melhorar**

Peixoto (2016) desenvolveu um artigo de revisão no qual salienta a importância da prática reflexiva na enfermagem ao nível da aprendizagem profissional e da apropriação e síntese do trabalho dos enfermeiros, contribuindo para o desenvolvimento de profissionais autónomos e críticos. A reflexão é, então, uma habilidade indispensável em contexto clínico, permitindo que nos tornemos autoconscientes e prestemos os melhores cuidados (Peixoto, 2016).

A fim de estruturar a minha reflexão ao longo deste relatório, irei recorrer ao Ciclo Reflexivo de *Gibbs*, seguindo as etapas a ele subjacentes: Descrição - na qual descrevo a situação vivenciada; os Sentimentos - etapa através da qual expresso os pensamentos, bem como os sentimentos que experienciei; a Avaliação - avalio os aspetos positivos/negativos da interação, ou o que correu bem ou menos bem; a Análise - na qual concedo um significado ao que aconteceu; a Conclusão - onde expresso o que poderia ter feito melhor; e o Planear a ação - a etapa onde faço referência ao que faria se a situação voltasse a acontecer (Jasper, 2003).

Ao longo do estágio redigi diários de campo que se revelaram essenciais para a elaboração deste Relatório Final, uma vez que coloquei por escrito aquilo que tinha

ocorrido durante o turno (o que observei, o que executei, o que pensei e senti). Para além disso, tornou-se facilitador colocar por escrito as ocorrências que, posteriormente à leitura, mais eficazmente me levaram a refletir, algo que nem sempre consigo no imediato fazer: refletir profundamente na situação e distanciar-me para observá-la de outros ângulos.

Para além desta componente de registo, contei com o apoio da Enf. R. que acolheu as minhas reflexões, dúvidas, pensamentos e que me ajudava a estruturar o raciocínio e encontrar formas de fazer melhor numa próxima vez.

De um modo geral, ao longo do estágio destaco algumas dificuldades na comunicação por me ter sentido retraída e pouco segura, e confesso que isso pode ter-se revelado um obstáculo por vezes na minha intervenção e postura. Julgo que essas sensações se deveram ao facto de sentir-me avaliada pelo contexto/espço, pela equipa, pelos doentes e famílias – não que o fizessem ativamente ou colocassem essa pressão; pelo contrário, penso que era eu que inconscientemente carregava o ato de me pressionar. Ainda assim sei que consegui desempenhar o meu papel no cuidado ao doente e família sentindo a responsabilidade de ser o elemento de referência dessa díade (como acontece no meu local de trabalho).

Um dos momentos de reflexão ocorreu com a Enf. R. num primeiro contacto em turno com uma doente de 68 anos (Sr^a. C.), admitida por dispneia, diagnosticada há 2 anos com carcinoma da mama metastizado; recentes ECD constatam derrame pleural e massa tumoral aumentada; apresenta cansaço fácil para pequenos/médios esforços; cumpre fisioterapia para gestão de esforço, incluindo cinesioterapia respiratória.

À chegada ao quarto da Sr^a. C. no início do turno, encontramos-la na presença do marido e de uma médica do serviço que nos chama e refere que na fisioterapia as saturações periféricas de oxigénio (SpO₂) têm estado um pouco mais baixas (<92% em ar ambiente) e que a doente se tem sentido mais ansiosa, pelo que a médica pedia que implementássemos oxigenoterapia a 1L/min durante o dia para que se sentisse melhor.

Após sairmos do quarto, debati com a Enf. R. esta decisão que me levantou algumas questões, porque presumi que a oxigenoterapia neste contexto não traria benefício no contexto de ansiedade da doente, sendo expectável que os valores de SpO₂ baixassem tendo em conta o contexto da doente, ao qual acresce o cansaço da estimulação da fisioterapia.

A evidência corrobora o uso de oxigenoterapia para redução da dispneia em doentes hipoxémicos (SpO₂ < 88% em ar ambiente), embora comparando o seu uso em doentes não hipoxémicos não haja grande benefício (Crombeen & Lilly, 2020a). Uma indicação clara e de primeira linha no tratamento da dispneia é a implementação de opióides; já o uso de benzodiazepinas não terá uma clara eficácia, embora possa ser considerado em doentes cuja ansiedade contribua significativamente para a dispneia (Crombeen & Lilly, 2020).

Nesta situação, e em discussão com a Enf. R., percebemos que a indicação médica da implementação da oxigenoterapia seria uma estratégia para reduzir a ansiedade da doente, dado o impacto psicológico que estar a cumprir oxigenoterapia poderia significar. Ainda assim, considere que seria dar a entender à doente que este procedimento seria uma solução para aumentar os valores da SpO₂, ainda que em termos sintomáticos pudesse não se traduzir em alívio já que iria permanecer a sensação de cansaço associada ao esforço ventilatório.

Refletindo nesta situação e tendo em conta o que a literatura diz, ter-se-á tratado de uma estratégia que, embora não tenha compreendido no imediato, terá a vantagem momentânea de criar um ambiente menos ansiogénico em torno da fisioterapia para gestão de esforço, criando uma sensação de suporte (Tiep et al., 2013), sendo que acabou por constituir uma prova terapêutica, havendo melhoria dos valores de SpO₂, contudo a doente manteve a sensação de cansaço durante a fisioterapia, tendo recusado o uso de oxigenoterapia uns dias depois.

Os CP assentam em quatro pilares fundamentais: controlo de sintomas, apoio à família, comunicação adequada e trabalho em equipa. Estas quatro áreas devem estar sempre interligadas no cuidado ao doente (Neto, 2016a). Será através de cada um destes pilares que continuará a descrição e reflexão sobre as atividades, objetivos e competências desenvolvidas. Salva-se que, precisamente pelo facto de os quatro pilares estarem interligados, os casos clínicos detalhados em cada um deles também poderão aportar os restantes pilares, dada a sua transversalidade.

2.1 Controlo de Sintomas

Vários são os sintomas que os doentes com doenças crónicas avançadas podem experienciar, sendo que a sua identificação, avaliação e gestão é fundamental para a prestação de cuidados de forma holística e integrada no modelo de cuidados centrado na pessoa, do qual beneficiará doente e família (Alves et al., 2017).

Segundo Neto (2016b), os princípios gerais do controlo sintomático passam pela avaliação antes do tratamento, determinando a etiologia do sintoma e avaliando o impacto emocional e físico deste, a sua intensidade e fatores que o podem condicionar; a explicação (ao doente e família) das causas dos sintomas e as medidas terapêuticas elegidas; a antecipação de sintomas previsíveis em certos contextos clínicos, não esperando que o doente se queixe; a utilização de estratégias farmacológicas e não-farmacológicas no tratamento do sintoma que devem ser usadas criteriosamente sem descurar a mobilização dos restantes pilares e, por fim, a monitorização dos sintomas recorrendo a instrumentos de medida validados e estandardizados, como escalas.

Os sintomas mais prevalentes e comuns aos doentes em CP são a dor, dispneia, fadiga/astenia, náuseas e vômitos, anorexia e caquexia, obstipação e ansiedade e depressão (Alves et al., 2017).

Em CP utiliza-se a *Edmonton Symptoms Assessment Scale* (ESAS) para monitorização dos sintomas durante o internamento dos doentes e no pós-alta, permitindo identificar e avaliar a eficácia das medidas instituídas para o controlo sintomático dos doentes (Alves et al., 2017). Esta escala apesar de já contar com cerca de 30 anos, tem vindo a ser atualizada, e continua a ser das mais utilizadas na autoavaliação dos sintomas uma vez que permite a avaliação rápida e de forma pragmática de múltiplos sintomas por contar com uma lista dos mais prevalentes, em que cada um é classificado mediante a sua intensidade numa escala numérica de 0 a 10 (Hui & Bruera, 2017; Neto, 2016b). A ESAS dá também ao doente a opção de eleger um sintoma que lhe cause transtorno e que não esteja listado para que possa avaliá-lo.

Diz-se que estamos perante um sintoma refratário quando não é possível controlá-lo adequadamente com o uso de medidas de primeira linha (Cherny et al., 2009). Nesse caso está recomendado o uso da sedação paliativa que visa a indução da diminuição do estado de consciência para alívio desse mesmo sintoma e sofrimento associado (Cherny et al., 2009). A necessidade do uso de sedação deve ser antecipada no decorrer da doença e a implementação desta atitude terapêutica deve ser realizada seguindo as diretrizes que a EAPC recomenda, de modo a que seja feita de forma segura e nunca tendo como objetivo abreviar a vida do doente (Cherny et al., 2009).

Durante a realização do ensino clínico observei e prestei cuidados a doentes com descontrolo sintomático, avaliando, promovendo alívio dos sintomas e registando as intervenções. Contudo, dado que os meus objetivos incidiam na perda de via oral no doente em UDHV, foi essa a área em que me foquei. Destaco, ainda assim, a implementação da escala ESAS junto dos doentes que, tendo capacidade, a preenchiam autonomamente, algo que na minha prática profissional era reservado à heteroavaliação.

Em seguida serão abordados alguns objetivos para atingir competências dentro deste pilar.

- **Aprofundar conhecimentos sobre a perda de via oral e o cuidado ao doente em UDHV e à sua família**

Segundo Neto (2020), a abordagem dos CP promove qualidade de vida, assenta no pressuposto do “ajudar a viver” e intervém ativamente nas “várias dimensões do sofrimento, de modo que este não seja disruptivo para aquele que está em processo de doença avançada e no fim de vida, qualquer que seja o seu prognóstico” (p. 20).

Define-se que o doente em fim de vida é aquele que tem um prognóstico estimável de 12 meses; um doente terminal é aquele que tem, em média, um prognóstico esperado de 3 a 6 meses de vida; e, no caso dos doentes moribundos, o prognóstico será de dias ou horas (Neto, 2020). Esta última fase de UDHV – que alguma literatura também apelida de “agonia” - pode estender-se até 12 dias (Braga et al., 2017). Nesta fase ocorrem mudanças clínicas, fisiológicas e o aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes (Braga et al., 2017).

Conforme refere o artigo de Braga et al. (2017), é fundamental saber identificar os sinais clínicos de agonia num contexto de doença avançada, progressiva e incurável uma vez que este reconhecimento permite ajustar os objetivos dos cuidados, privilegiando o conforto; adequar o esforço terapêutico, permitindo o alívio imediato dos sintomas, a diminuição do *distress* causado por estes e melhorar a qualidade de vida. Na esfera da família, criam-se os últimos momentos de despedida e é permitido aos familiares acompanhar as alterações desta fase, estando presentes - muitas vezes - no momento da morte (Ellershaw & Ward, 2003).

Assim, apesar da fase de UDHV poder ser despoletada por um evento precipitante – por exemplo hemorragia maciça – é geralmente precedida por uma deterioração gradual no status funcional: doente fica restrito ao leito (fadiga e fraqueza progressivas), semicomatoso (diminuição do nível de consciência), apenas ingere pequenas quantidades de líquidos (dificuldade em deglutir com perda de reflexo de deglutição e aumento das secreções orofaríngeas) e torna-se incapaz de cumprir medicação oral (Ellershaw & Ward, 2003; Hui et al., 2014). Hui et al. (2014) ainda acrescentam a presença de delirium terminal ou agitação, alterações respiratórias (períodos de apneia, respiração com movimento mandibular, padrão de *Cheyne-Stokes*) e alterações cardiovasculares como taquicardia, hipotensão, oligúria/anúria e sinais de má perfusão periférica.

Em UDHV, os doentes gradualmente recusam ou tornam-se menos capazes de comer ou beber pela via oral (Carter, 2020). Para além disso, trata-se de uma fase em que o suporte nutricional não é normalmente benéfico (já que os nutrientes não são metabolizados como anteriormente) e os doentes tendem a não sentir fome ou sede (Carter, 2020). A evidência acerca dos benefícios e malefícios da promoção da alimentação e hidratação artificiais (AHA) não é clara, mas acima de tudo, é importante considerar a vontade do doente, família e cuidadores no processo de tomada de decisão (Henry, 2020).

Ao longo de todo o estágio, e especialmente nos primeiros dias, privilegiei a observação da prestação de cuidados aos doentes e famílias (atitudes terapêuticas, nomeadamente comunicação) da Enf. R., bem como dos restantes membros da equipa a doentes em UDHV por considerar uma referência para a minha atuação; as discussões de casos diárias no turno da manhã também foram muito ricas para estimular o raciocínio abarcando todas as dimensões do doente. Quando efetivamente

prestei cuidados a doentes em UDHV e sua família, pude colocar em prática esses conhecimentos, e desafiar-me.

Um desses casos que me marcou foi uma doente, a Sr^a. D., de 70 anos, com diagnóstico de Alzheimer há 13 anos e que, encontrando-se institucionalizada por aumento da dependência nas atividades de vida diária (AVD). Foi encaminhada ao serviço de urgência do hospital onde realizei o estágio por dificuldade respiratória. Doente era casada, com dois filhos, presentes na reunião de admissão.

A doente apresentava-se com abertura espontânea ocular, mas não dirigia olhar; sem resposta verbal; apresentava fâcies sereno, aparentemente confortável. Era totalmente dependente nas AVD, permanecendo no leito. Sem via oral, foram reforçados cuidados de higiene oral (detetada xerostomia vs. sialorreia). Nesse dia, após a reunião com médico, o filho visitou e questionou-me acerca da secura labial da mãe. Expliquei que, de facto, constatava-se essa secura embora estivesse a ser promovida hidratação localmente (cavidade oral, mucosa, lábios), ainda que esta secura se verificava apenas em decúbito lateral direito; já quando posicionada para o lado esquerdo, observava-se uma “salivação intensa” – expliquei. Pareceu compreender; coloquei-me à disposição para esclarecer questões, que agradeceu.

Os cuidados à boca devem ser mantidos em toda a trajetória de doença, e muito atentamente nos casos de doente alterações como com sialorreia e/ou estertor ou, por outro lado, com xerostomia (Braga et al., 2017; Riley, 2018). A xerostomia é a sensação subjetiva de boca seca resultante de alterações na quantidade e qualidade da saliva (Feio & Sapeta, 2005) e que, do ponto de vista da qualidade de vida, pode ter um grande impacto no doente e família (Riley, 2018). Deve manter-se a higienização da cavidade oral (todas as estruturas que a compõem), hidratação dos lábios (com vaselina ou hidratante labial) e humedecer a mucosa com compressas húmidas ou borrifando ligeiramente com água (Fradique, 2016).

Com esta situação pude integrar, na prática, que este foi um exemplo claro de uma doente em situação de agravamento da sua doença crónica e em situação de UDHV à qual não foram adotadas medidas invasivas de AHA face à perda de via oral. Isso foi explicado à família que compreendeu as informações transmitidas, sendo que já acompanhava o declínio do estado há alguns meses posterior a um diagnóstico da doente numa fase ainda jovem. Foi privilegiado o investimento em cuidados de conforto à doente, nomeadamente a prevenção do surgimento de úlceras por pressão através da higiene dos tegumentos, alternância de decúbitos (que não causavam desconforto à doente), hidratação da pele e colocação de um apósito com silicone na sua composição no pavilhão auricular sob pressão (que evitava o aparecimento de lesões pela distribuição de pressão que o material providenciava), cuidados à boca frequentes, para além da monitorização de sinais que fossem surgindo, sem nunca descuidar o apoio à família nesta situação de declínio e proximidade do fim de vida. Os familiares adotaram uma postura discreta e silenciosa nas visitas, sendo que a equipa foi esclarecendo questões e validando aquilo que os familiares demonstravam sentir

(tristeza, mas tranquilidade associada à inexistência de descontrolo sintomático e de sofrimento da doente). No final, também se mostraram gratos com os cuidados prestados, o que ajudou a validar a nossa intervenção e plano de cuidados.

- **Refletir sobre práticas de nutrição artificial em doentes em UDHV**

São reconhecidos os riscos e malefícios no uso de AHA, particularmente, em doentes com demência avançada: risco de aspiração e de úlceras por pressão aumentado, sobrecarga hídrica, sintomas gastrointestinais (refluxo, diarreia, obstipação), dor ou outras complicações (infecção, hemorragia) associado ao procedimento de colocação do dispositivo (sonda nasogástrica (SNG) ou PEG (*percutaneous endoscopic gastrostomy*, conhecida por gastrostomia percutânea) e necessidade de contenção física e química para evitar a exteriorização do dispositivo (Carter, 2020).

A maior parte da opinião leiga acha que AHA deve ser iniciada quando o doente perde a capacidade de se alimentar pela boca e que esta medida artificial não deve ser retirada porque poderá levar a que o doente morra à fome e à sede, sensação que é vista como cruel e dolorosa (Henry, 2020). Os familiares referem que o doente não está a morrer por consequência da doença, mas como consequência da fome e sede, situação que causa conflito entre a família e a equipa de saúde (Pinho-Reis et al, 2018).

De um ponto de vista ético, por vezes é discutido se manter ou retirar AHA está ou não associado com o conceito de matar ou deixar morrer a fome e à sede (Pinho-Reis et al., 2018). Contudo, a sensação de fome ocorre quando a pessoa quer comer, mas não tem comida e a literatura refere que num doente terminal a sensação de fome não está presente; para além disso, a desnutrição não é sinónimo de fome nem a desidratação de sede (Pinho-Reis et al., 2018). Alguns estudos reportam que os doentes em fim de vida que não são alimentados ou hidratados sentem-se confortáveis e morrem em paz, sem sofrimento (Henry, 2020; Pinho-Reis et al., 2018).

Alguns autores que estudam o conceito de retirada da AHA, discutem se essa atitude é uma forma de negligência, eutanásia, suicídio assistido, tortura ou uma maneira de deixar a pessoa morrer lenta e dolorosamente (Pinho-Reis et al., 2018).

Esta situação constitui, por isso, uma problemática ética nos doentes em fim de vida e sobre a qual devem ser tomadas decisões à luz do princípio ético da beneficência e não maleficência que deve orientar a ação da equipa de saúde para maximizar os benefícios potenciais, limitando o máximo possível os prejuízos que desse atitude terapêutica podem advir (Comissão de Bioética do Concelho da Europa, 2014).

Durante o ensino clínico, um dos doentes em UDHV ao qual prestei cuidados levou-me a refletir nesta temática.

O Sr. M. de 86 anos, com diagnóstico de neoplasia gástrica, com fístula bronqueo-esofágica, era alimentado por sonda nasोजejunal, contudo apresentou-se agitado nos dois turnos anteriores e, apesar de ter cumprido terapêutica de resgate, removeu a sonda durante a noite. À abordagem no turno da manhã apresentou-se prostrado, reagindo apenas ao toque; apresentava agitação e inquietação controladas. Desta forma, o controlo sintomático passaria pelo controlo da agitação, com consequente diminuição do estado de alerta de modo a não despoletar episódios semelhantes.

Num turno da manhã, no momento de discussão do plano dos doentes com equipa médica, enfermeira e psicóloga ficou assente que o doente não apresenta condições para fazer broncofibroscopia, colocação de prótese esofágica ou recolocação de sonda nasोजejunal nesse momento. Dada alteração de estado, optou-se por adotar medidas mais proporcionais ao seu novo estado e ficou definido que se tentaria hidratação e antibioterapia durante 24h ou 48h com o objetivo de excluir se o agravamento era devido a alguma causa aguda. No caso de não se observarem melhorias, poder-se-ia posteriormente concluir que o agravamento era devido a aproximação do doente a UHDTV e o plano e as medidas seriam revistos e modificados. Assim, foi puncionado cateter venoso periférico para hidratação e, eventualmente, antibioterapia que foi posteriormente suspensa, dado confirmar-se nas 24 horas seguintes que o utente não apresentou melhorias pelo que o agravamento era por ele se encontrar em UDHV. Ficou agendada realização de CF nessa manhã com a família. Sabe-se do contexto familiar que a esposa do doente foi enfermeira e, neste momento, se encontrava em situação de demência inicial e que o casal não tinha filhos; a gestora de caso era uma prima C. que visita e se disponibilizava para acompanhar a esposa do doente à visita, mas por ter outros encargos, não teria disponibilidade total para prestar um acompanhamento frequente.

Foi realizada CF com equipa médica e a família demonstrou estar muito agradada com os cuidados e com a equipa, tendo concordado com o plano estabelecido e a decisão de tomar medidas mais proporcionais ao novo estado e serem revisitadas às 24 horas posteriores à alteração do plano. Ainda que eu não tenha conseguido estar presente, pelas notas documentadas soubemos que a família teria abordado assuntos que dizem respeito ao funeral do marido, o que pareceu indicar-nos que a possível aproximação aos UHDTV do doente não seria uma surpresa para eles. Posteriormente, eu e a Enf. R. fomos ao encontro das senhoras para as acompanhar na visita ao quarto: a esposa encontrava-se muito cabisbaixa, chorosa, foi repetindo a expressão “um dia de cada vez”, parecendo estar a assimilar o que foi transmitido e a adaptar-se à situação serenamente, embora de semblante triste; foi-lhes explicado que será adequado promover um ambiente com pouca estimulação, que compreenderam.

Esta situação levou-me a refletir naquilo que os estudos e a teoria reportam e que foi espelhado nesta situação. Embora precipitado por um evento fortuito (a retirada inconsciente da sonda por parte do doente, em contexto de agitação), não se promoveu a reintrodução da mesma por não ser eticamente benéfico tendo em conta

as condições de saúde que o doente apresentava e o seu prognóstico vital reservado, respeitando-se o curso natural da doença.

Dois dias depois, prestei de novo cuidados ao Sr. M. que se apresentava sereno, prostrado e sintomaticamente controlado. Retribuí contacto telefónico à gestora de caso do Sr. M. que teria contactado anteriormente para obter informações relativas ao seu estado clínico. Referi o estado em que o doente se encontrava e, a dada altura, a Sr^a. questiona “ainda está a fazer a medicação e o soro, não é? Já não tem a sonda...”, respondi que ainda estava a cumprir soro. Naquele momento, talvez pelo nervosismo de ser um primeiro contacto telefónico ou o receio de dizer algo errado que sempre me trava em contexto de avaliação, não refleti que poderia ter aproveitado para dar alguns “tiros de aviso” acerca do uso do soro. Posteriormente em conversa com a Enf. R., acabei por refletir que aquilo que a Sr^a. disse teria implícito a relação “sem sonda, então faz soro” e podia ter desconstruído essa ideia referindo a indicação do soro neste caso específico (hidratação e não suprir as necessidades de “comida”) e que se os malefícios se sobrepuserem aos benefícios, a soroterapia será suspensa sob pena de agravar o quadro clínico do doente no que diz respeito à sobrecarga hídrica, nomeadamente é sabido que estes podem ser edema periférico, aumento da insuficiência cardíaca devido à sobrecarga de fluidos e pioria de vómitos, náuseas, diarreia, cólicas e aumentos das secreções respiratórias (Carter, 2020).

Ainda que não tenha aproveitado esta situação telefónica durante o ensino clínico, tenho esta competência integrada na minha prática diária, sentindo-me confiante a abordar as vantagens e desvantagens da utilização de hidratação artificial com os familiares, antecipando a situação e as perguntas antes da fase de UDHV, e isso reflete-se muitas vezes na ausência de questões a este respeito por parte dos familiares, já que o assunto lhes ficou claro, o que torna a minha relação com eles com menos obstáculos, facilitando o acompanhamento nesta fase junto do seu familiar doente.

Cinco dias depois, o doente encontrava-se em UDHV, a cumprir hipodermoclise, com boa absorção, sem edemas periféricos ou aumento de secreções respiratórias. O Sr. M. não reagia a estimulação externa, encontrava-se sereno, com respiração superficial, débito urinário reduzido. Ao longo do turno, humedeci a cavidade oral várias vezes. Recebeu visita da esposa e de dois sobrinhos; na minha ida ao quarto, a esposa quis fazer algumas questões gerais quanto ao estado do marido: respondi-lhe que se encontrava calmo, sereno e aparentemente sem dor, não evidenciando sinais disso. A esposa vai acenando a cabeça e diz serenamente “é aquilo que tenho pedido, que não tenha dor”. Prossegui e referi que não tem tido episódios de agitação como anteriormente teve, ao que a esposa reage com alívio, referindo que isso a preocupa. A esposa questionou-se depois qual o tempo expectável de vida, disse-lhe que não sabemos, ao que me responde se não haverá a possibilidade de “reviver”. Atendendo ao diagnóstico e fragilidade do doente, evolução da situação nestes últimos dias e todos os sinais que apresentava, referi-lhe que se trata de uma situação delicada e que os sinais apontam que o Sr. M. se encontra numa curva descendente (acompanho

com gesto) devido ao agravamento da sua patologia. A Sr^a. acenou a cabeça e disse: “pois, é uma doença difícil... temos que lhe fazer o melhor agora...”. Questiono-lhe se tem mais questões, deixando à disposição para esclarecer dúvidas se surgirem, ao que a Sr^a. agradeceu, referindo-me que tinha explicado aos sobrinhos que não deveriam estimular o doente a falar com eles porque não iria conseguir, o que me deu a entender que ela estava a integrar a informação recebida ao longo dos dias.

Neste episódio, a esposa pareceu-me valorizar controlo sintomático da dor e da agitação do marido, deixando-a mais tranquila. Ainda assim, mostrou-se algo apreensiva quando direcionou o rumo da conversa para o futuro, falando sobre o “tempo expectável de vida” e utilizando a expressão “reviver” que interpretei como a esperança em que a situação tivesse outro trajeto e houvesse uma melhoria do estado. A minha resposta procurou ser verdadeira para com os factos (os sinais que o doente apresentava) e tendo em conta aquilo que vínhamos observando nos últimos dias, a fragilidade do doente perante a presença de uma doença grave, incurável e progressiva. Por isso optei por manter um discurso simples, honesto e empático para com o sofrimento da esposa.

Segundo Mori et al. (2022), a incerteza em prognosticar é inevitável, porém deve ser abordada com compaixão. Para além disso, prognosticar envolve abordar situações delicadas pelo que se deve buscar o momento e local adequado para a discussão, explorar a compreensão dos doentes e famílias, reconhecer a incerteza e comunicar as informações de forma clara, honesta e empática, procurando assegurar o acompanhamento posterior aos doentes e famílias (Mori et al., 2022).

2.2 Apoio à família

“Quando um dos membros da família adoece, o impacto da doença não afeta apenas o doente, estende-se a todo o universo familiar, deparando-se esta com grandes dificuldades para lidar com a doença e o sofrimento” (Fernandes, 2016, p.657).

Em CP, para além dos cuidados de saúde dirigidos à pessoa doente, os PS devem também direcionar a sua ação aos familiares e/ou pessoas relacionadas (Reigada et al., 2014). A doença avançada e em fase terminal pode provocar no seio familiar uma série de reações emocionais, comportamentais, relacionais, entre outras que desequilibram o habitual funcionamento familiar, pelo que a equipa deve procurar estabelecer uma relação de ajuda que permita que os familiares se sintam acompanhados e apoiados ao passarem por este processo (Reigada et al., 2014).

Um estudo finlandês que analisou as experiências de apoio psicossocial dos familiares de doentes em CP internados em unidades hospitalares reporta que os familiares referem como aspetos mais importantes o apoio particularmente focado neles, a prestação de cuidados ao doente segura e de qualidade, o acesso adequado a

informação sobre os cuidados e o estado do doente e os encontros espontâneos com os PS (Anu et al., 2022).

O estudo também refere que o internamento hospitalar é um ambiente pouco acolhedor o que pode impedir os familiares de pedirem e receberem apoio e informações, pelo que será adequado prestar-lhes apoio e transmitir informações de forma sistemática e com a iniciativa a partir dos PS (Anu et al., 2022).

- **Explicar à família e doente o processo de perda de via oral e atender às suas dúvidas**

Numa outra situação, ainda que não relacionada com a fase de UDHV, assisti a uma intervenção da minha orientadora com o intuito de antecipar a questão do uso de nutrição artificial. Conforme refere a definição de CP, de maneira a melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam uma situação de doença devem identificar-se precocemente problemas decorrentes dessa situação (WHO, 2020). Assim, é importante antecipar junto do doente e família alguns problemas que possam surgir e que vão de encontro às preocupações que já demonstrem, uma vez que a antecipação de situações de ansiedade é uma forma de reduzir e aliviar o sofrimento (Braga et al., 2017).

Em relação ao processo de perda de via oral, sabemos que os doentes com patologias avançadas, graves e incuráveis, à medida que a sua doença vai progredindo, vão experienciando um decréscimo da quantidade de alimentos ingeridos – quer por perda de apetite, quer por incapacidade (devido à alteração do estado de consciência ou diminuição do reflexo de deglutição) (Henry, 2020).

O episódio ocorreu com uma doente do género feminino - Sr L. (78 anos) - que tinha diagnóstico de demência frontotemporal. A doente foi admitida na unidade por recusa alimentar, febre e prostração associada a infeção do trato urinário; era totalmente dependente nas AVD, afásica, com discinesias que se acentuavam à abordagem, postura (praticamente) fetal no leito, fazia levantar para cadeira adaptada; era cuidada por cuidadoras e pelos filhos, em casa.

A filha encontrava-se ansiosa e muito preocupada com o facto de, no turno da manhã, não ter sido possível alimentar a doente, pelo que teria decidido pernoitar essa noite para fazer alguma companhia à mãe e ajudar a equipa essencialmente na alimentação, por conhecer os hábitos e dificuldades da doente. A doente cumpria dieta pastosa e água espessada na consistência de mel e não colaborava na alimentação, nomeadamente na abertura da boca para ingerir dieta por colher. No nosso turno da tarde, eu e a Enf. R. alimentámos a doente com recurso a seringa com capacidade de sucção por parte da doente, sem intercorrências. Foram feitos ensinamentos à filha relativos à alimentação, nomeadamente sobre a consistência para evitar engasgamentos, já que a filha ia exemplificando alguns preparados que lhe ofereciam

em casa, e algumas texturas pareciam não ser adequadas por não corresponderem à consistência adequada às necessidades e limitações da doente.

Durante a conversa, e dada a preocupação demonstrada pela filha da doente, a Enf. R. procurou aconselhá-la de modo a garantir a segurança da doente durante a alimentação e para que também a filha se pudesse sentir confortável e segura dos alimentos que iria dar-lhe, de modo a que o momento de alimentação não fosse um momento de stress para ambas as partes. Nesse seguimento, a filha sugeriu que caso não fosse possível alimentar a mãe, se colocaria a hipótese da colocação de uma SNG. A Enf. R. compreendeu a angústia da filha na possibilidade de perda de via oral futuramente, sendo que a hipótese colocada teria em vista aquilo que a filha achava ser o melhor para a doente. Foram dados alguns “tiros de aviso” no sentido de desaconselhar a entubação nasogástrica, tendo sido referido que a colocação do dispositivo é um procedimento muito doloroso para a doente e que pode acarretar mais malefícios que benefícios, e os mesmos foram-lhe explicados.

Os doentes que não são capazes de suprir as suas necessidades nutricionais oralmente, geralmente podem ser submetidos a AHA quer entérica (através de SNG, PEG, jejunostomia) ou parentérica (Henry, 2020). Embora, como referido acima, haja um reconhecimento muito claro quanto aos riscos e malefícios no investimento nesse tipo de medidas invasivas em doentes que não reúnam condições para tal, nomeadamente os que perdem via oral decorrente de um agravamento clínico subjacente à sua condição de doença, como a demência avançada (Carter, 2020).

Já o uso de “tiros de aviso” é uma estratégia de comunicação para transmitir más notícias, dando algumas pistas sobre uma situação futura potencialmente difícil de lidar, muitas vezes para que doente e família reflitam sobre essas mesmas pistas (Leal, 2003).

Este caso foi muito relevante para mim enquanto observava o discurso e a intenção das palavras da Enf. R. já que os alertas relativos à perda de via oral foram acolhidos pela filha, que colocou algumas questões exploradoras sobre o assunto. Esta questionou sobre o motivo pelo qual não seria benéfico colocar uma sonda, tendo-lhe sido explicados as possíveis intercorrências na sua colocação, bem como os malefícios que daí poderiam surgir.

Ao ser antecipada a perda de via oral, esta possibilidade e alguns conceitos que foram transmitidos, provavelmente serão assimilados pelo recetor da mensagem que já estará preparado para quando não houver hipótese de alimentar e hidratar a doente via oral. Considero que esta perda é muito impactante para os familiares, pelo que sua antecipação é extremamente importante. Segundo Fernandes (2016), a transmissão de informação clara e verdadeira à família do doente terminal é fundamental e, nesta fase, um dos objetivos passa por informar sobre cuidados antecipatórios para melhor gestão dos sintomas relativos à progressão da doença. No decorrer do meu estágio não foram muitas as situações de doentes com perda de via oral, mas, aquelas que acompanhei, pude constatar o quão adaptados os familiares

estavam à situação por já lhes ter sido explicado *à priori* algo que posteriormente lhes suscitaria questões e os envolveria num clima de maior ansiedade.

Já depois do estágio, no meu contexto laboral, pude comprovar isso mesmo no cuidado a um adulto jovem do sexo masculino com diagnóstico de Glioblastoma, uma vez que a esposa já vinha sendo informada para a possibilidade de perda de via oral e esse trabalho antecipatório foi muito valioso no sentido de diminuir o impacto que a perda de via oral teve para a família. Daquilo que experienciei ao longo da prática clínica e o que vou experienciando ao longo da minha prática em contexto laboral, parece-me que o *coping* dos familiares devidamente informados e alertados para essa possibilidade é drasticamente diferente daqueles que nunca tiveram acesso a qualquer informação nesse âmbito.

- **Envolver família no processo de cuidados**

O principal objetivo no apoio à família em CP é ajudá-la a cumprir a sua função cuidadora, de modo a participar no processo de perda da forma mais saudável possível (Reigada et al., 2014). Assim, deve ser promovido um ambiente de cuidados que convide à presença e participação dos familiares de modo a envolvê-los nos cuidados ao doente (Anu et al., 2022).

Os CP devem estar integrados nas respostas padronizadas para catástrofes humanitárias, incluindo na pandemia COVID19 (CNCP, 2020). Apesar das restrições geradas pela existência de uma pandemia, durante o tempo de estágio sempre existiram visitas (ainda que por um período de tempo mais reduzido: uma hora, duas vezes por dia) e a equipa incentivava a participação nos cuidados, nomeadamente no apoio no momento de refeição, que muito agradava os familiares e doentes. Para além de visitas, a unidade possibilitava que o doente ficasse acompanhado nas 24 horas por um cuidador, sendo que este ficaria sujeito ao cumprimento de algumas condições que correspondiam a restrições relacionadas com a situação pandémica, no que diz respeito ao confinamento possível no quarto e realização de testes para despiste de infeção por COVID-19 periodicamente, conforme protocolado no serviço.

Ao longo do ensino clínico tive a oportunidade de prestar cuidados a um doente e à sua esposa, que permaneceu no serviço desde o início do internamento e acompanhou os últimos dias de vida até à morte do esposo na unidade.

Tratava-se de um doente de 65 anos (Sr. V.) com diagnóstico (há 2 meses) de carcinoma neuroendócrino de pequenas células do íleo, metastizado, com ileostomia funcionante, ferida abdominal exposta com deiscência e loca no terço inferior, dreno peri-umbilical à esquerda com saco adaptado que drenava quantidade vestigial e dreno *pigtail* com saco coletor adaptado, drenagens de conteúdo hematopurulento em pequena quantidade. O Sr. V. encontrava-se pálido, caquético com anorexia, ingerindo pequenas quantidades de líquidos frescos. Doente cumpria sedação paliativa intermitente (prescrição de levomepromazina 12,5mg 2 vezes por dia, por

via subcutânea (SC)), com perfil fechado, olhos cerrados intencionalmente, em mutismo, por vezes respondia com monossílabos, mas maioritariamente expressava-se através de acenos de cabeça e mãos. Sentia que tudo aquilo que dissesse ou fizesse no espaço de tempo que estava no quarto teria que ser “medido” ao pormenor, sob pena de o Sr. V. ficar transtornado e evitar a minha presença no quarto, ou eventualmente a minha intervenção futuramente.

O Sr. V. encontrava-se acompanhado pela esposa desde o início do internamento, que participava nos cuidados (alimentação, eliminação, inclusive nos cuidados à ileostomia, algumas alterações de posicionamento). O doente frequentemente exprimia a sua revolta para com a sua situação de doença com a esposa, que demonstrava estar exausta e lábil, embora procurando corresponder às necessidades e vontades do marido.

Neste caso, presenciei uma pequena conversa entre a equipa médica e de enfermagem com a esposa do doente que surgiu no contexto de uma sugestão da esposa para transferir o doente para casa.

A Sr^a. V. encontrava-se muito lábil e de choro fácil ao falar da sugestão que deu no dia anterior de o marido ir para o domicílio. O médico explica o risco da ida para o domicílio (sobrecarga da cuidadora, descontrolo sintomático eminente com o qual poderá não conseguir lidar). A Sr^a. refere que a filha do doente exprimiu alguma preocupação com essa decisão e, após ter conversado com ela, refletiu sobre isso e referiu que a atitude do doente na presença da esposa e na presença da filha é muito diferente e que, provavelmente, não iria conseguir reconhecer e tratar sintomas que se fossem descontrolando, em casa.

Naquele momento, a equipa reforçou com a Sr^a. a sua força e coragem por acompanhar o esposo nas 24 horas do dia, sendo que não só o doente se encontra em situação de doença incurável e progressiva, com mau prognóstico, mas também com um perfil de revolta, apresentando-se com postura evitante e com perfil fechado à abordagem externa. Todo este quadro é doloroso para os familiares e difícil de lidar, carecendo do acompanhamento ao doente e família que a equipa poderia disponibilizar de forma mais permanente, enquanto internado na unidade.

Observei esta intervenção que considerarei muito positiva para validação de coragem e da posição que esta cuidadora, claramente exausta, assume no cuidado ao seu marido e que, pelo seu discurso, parece “desvalorizar”, focando-se na impotência que sente em não poder fazer mais. Esta experiência despertou-me para, de uma forma mais ativa e consciente, estar atenta às mensagens subliminares do discurso dos cuidadores, e para mais frequentemente devolver uma mensagem de validação do cuidado que prestam. Considero que este exemplo se tornou uma referência no cuidado aos familiares e doentes que tenho à minha responsabilidade no meu contexto laboral já que estou muito mais desperta para a validação de sentimentos que transmitem na prestação de cuidados.

Por muito que o familiar deseje corresponder aos pedidos e necessidades do doente, nem sempre tem capacidade de o fazer dado encontrar-se numa situação de sobrecarga pelo sofrimento inerente à situação de doença por que a família atravessa (Novellas, 2004). Neste caso, parece-me que o doente, por vezes, assumia uma postura mais hostil com a esposa abordando a vontade de ir para casa, motivo pelo qual a esposa terá feito a sugestão, no sentido de atender primeiro ao pedido do marido, e pensando na sua capacidade para cuidar e necessidades atuais do doente apenas depois, após discussão com equipa, tendo-se confrontado com as suas limitações. Foi importante reconhecer os sentimentos da esposa (nomeadamente o sentimento de impotência, a sua vulnerabilidade e o problema de tomada de decisão que terá pensado anteriormente) e devolver-lhe algumas estratégias para lidar com a situação: valorizar a presença da Sr^a. junto do marido, bem como a participação na prestação de cuidados, ajudar a recuperar a confiança em si mesmo, desencorajar sentimentos de alta exigência pessoal, analisar as dúvidas e ajudar a encontrar soluções realistas, sugerir sessão de acompanhamento com psicóloga, valorizar a expressão deste tipo de dúvidas e sentimentos, aconselhar demonstrando os prós e contras na tomada de decisão (Novellas, 2004).

Ao longo do estágio, infelizmente não pude participar formalmente numa CF, algo que tinha muita curiosidade em assistir e observar a dinâmica da equipa juntamente com a família. Mas tive a feliz oportunidade de assistir a uma reunião de admissão de um doente (Sr. G., de 94 anos) juntamente com a familiar (filha, que era médica) e um médico do serviço. O doente foi transferido para o serviço onde estava a decorrer a minha prática clínica, vindo de um serviço de internamento (uma UCP) de outro hospital, a pedido da filha por alegadamente estar desagrada e insatisfeita com os cuidados lá prestados, dizendo que o doente “está pior”.

O Sr. G. tinha diagnóstico de adenocarcinoma da próstata, com metastização óssea – doença há muito diagnosticada (aproximadamente 17 anos), tendo mantido hormonoterapia que suspendeu uns meses antes do ingresso na unidade após testagem de PSA (*prostate specific antigen*, reconhecido como antigénio específico da próstata), que se encontrava aumentado e confirmação de metastização óssea (via PET (*positron emission tomography*, reconhecido como tomografia por emissão de positrões). O doente tinha antecedentes pessoais de fibrilhação auricular, colocação de pacemaker e colecistectomia. À admissão, o Sr. G. encontrava-se no leito, consciente, calmo, sonolento, despertável ao toque e chamamento (denotando-se hipoacusia moderada), respondia a perguntas simples e parecia apresentar alguns lapsos de orientação espaço-temporal. Observava-se a presença de algumas petéquias dispersas pelos membros superiores, sem edemas.

A filha relatou com principal problema a insónia (referiu que ela própria tentou medicar o pai com indutores do sono, antipsicóticos, antidepressivos, mas sem efeito), urgência urinária noturna que se refletia em levantar-se sozinho para ir à casa de banho, o que originava alguns períodos de desorientação, desequilíbrio e quedas. Refere que há 4 semanas, o Sr. G. era dependente parcial na maioria das AVD.

A filha adianta que o doente iniciou maior agravamento da dependência nas 2 semanas anteriores, pelo que procurou resposta junto de uma unidade hospitalar a título privado na qual, segundo a mesma, passado alguns dias não observou melhoria do estado geral, inclusivamente referiu que o doente estaria “sedado”, passando “o tempo todo a dormir”. Referiu que o doente necessitou de cumprir antibiótico nessa unidade após ter sido ela a detetar tosse numa das visitas. A cuidadora também se mostrou desagrada pela periodicidade das visitas, e pelo facto de querer falar com o médico e de este não estar disponível, “nem mesmo na admissão”.

O médico procurou desmistificar alguns conceitos relativos à terapêutica (a filha foi confrontada com o facto de o doente não ter prescrita nenhuma terapêutica com o objetivo de sedar); para além disso o médico explicitou o conceito de “CP” e de “doente terminal”, falou sobre o objetivo do internamento, ajustando as expectativas da filha relativamente ao que ela esperava com este internamento. Informou que iria solicitar a realização de algumas análises para descartar desequilíbrio hidro-eletrolítico no doente.

Gostei de assistir a esta reunião de acolhimento, que teve as suas particularidades: a da filha ser PS e de ter tido uma má experiência numa outra equipa de CP. Para além do foco no tratamento para a sintomatologia descontrolada do doente, seria igualmente importante prestar cuidados a esta filha que vem de, alegadamente, uma má experiência com outra equipa, onde não se sentiu ouvida. A realização desta reunião foi um primeiro passo muito importante para que a filha se pudesse fazer ouvir e se sentisse acolhida, e para que fossem clarificados alguns conceitos, de modo a ajustar as expectativas neste início da elaboração do plano de cuidados.

Esta reunião acabou por se aproximar de uma CF na medida em que foram abordados aspetos a ela inerentes, nomeadamente: clarificar dos objetivos dos cuidados; reforçar a resolução de problemas e prestar apoio e aconselhamento (Neto, 2003). Para além disso foi realizada numa situação em que se sabia que a família já trazia um conflito com uma outra equipa de CP, possivelmente inseguros com esta nova transição de equipa, motivo pelo qual, talvez, a filha quis pernoitar na primeira noite. Neto (2003) refere que ao serem antecipadas as questões e reações dos familiares, pode correr-se “menos riscos de «sobre-envolvimento» e de manter a perspetiva terapêutica desejável” (pp. 70-73).

2.3 Comunicação

A comunicação é um processo que permite a troca de informação e em CP “é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal” (Querido et al., 2016, p. 816).

A comunicação é extremamente importante e indissociável da prestação de cuidados ao doente e família já que é uma ferramenta que mais do que simplesmente veicular a transmissão de informações verbais e/ou escritas, também se faz

acompanhar dos aspetos inerentes à comunicação não-verbal (expressão facial e contacto visual, postura, gestos e movimentos corporais, contacto físico e toque, tom de voz, entre outros) (Querido et al., 2016). Deve existir sintonia entre o que é transmitido e a forma como é transmitido pois este último é o que reveste e apresenta ao recetor da mensagem o conteúdo da mesma (Querido et al., 2016).

- **Desenvolver capacidades de comunicação em situações problemáticas e complexas, relacionadas com o fim de vida**

Em CP, há várias situações de comunicação complexa como a transmissão de más notícias, do diagnóstico e prognóstico (Querido et al., 2016). As más notícias são quaisquer notícias que afetem drasticamente e negativamente a visão que o doente tem da sua vida e do seu futuro (Buckman, 1984).

Uma preocupação comum entre os PS é o modo como as notícias vão afetar os doentes, e isso é usado por vezes para justificar o atrasar da comunicação de más notícias (Vandekieft, 2001), para além dos próprios receios inerentes à condição humana: medo de ser elegido como culpado (por ser quem entrega a informação ao doente), medo do desconhecido e do que não sabe, medo de desencadear uma reação no doente e não saber lidar com ela, medo de expressar emoções, medo de não saber todas as respostas e o medo de se confrontar com a doença e a morte (Buckman, 1984). A comunicação de más notícias é uma tarefa sentida como “desagradável” para os PS, que não desejam retirar a esperança do doente (Vandekieft, 2001).

Geralmente, os doentes desejam que lhes seja transmitida de forma franca e empática a informação precisa seja de um diagnóstico terminal ou outro tipo de más notícias (Vandekieft, 2001), de maneira a ajudá-los a tomar decisões importantes sobre a qualidade de vida (Baile et al., 2000). Aprender técnicas de comunicação pode permitir aos PS transmitir más notícias de uma forma que seja menos desconfortável tanto para si, como para os doentes (Vandekieft, 2001).

O Protocolo de SPIKES é um guia orientador de seis passos, que procura estruturar, da forma mais segura para os PS, a transmissão de más notícias aos doentes (Baile et al., 2000). Os passos incluem a preparação e escolha do local adequado, descobrir o que o doente já sabe e o que quer saber, partilhar a informação, responder às emoções e questões do doente (sendo que no momento de receber uma má notícia, não é possível que fique retida no recetor da mensagem a totalidade da informação por mais adequada que seja a técnica, aconselhando-se ainda assim que a informação seja transmitida em pequenas proporções e por fim definir um plano de acompanhamento (Baile et al., 2000). A família deve ser incluída na transmissão de más notícias se o doente consentir, não devendo ser feito o oposto: informar primeiro somente a família (Querido et al., 2016).

No estágio houve uma situação particularmente desafiante e que sucedeu com um doente (Sr. R.), de 59 anos, ao qual apenas prestei cuidados num turno da noite. Tinha

diagnóstico de adenocarcinoma na próstata, com metástases pulmonar, óssea e do corpo esponjoso do pênis e foi admitido por dor lombar com parestesia associada, tendo ficado internado para controlo sintomático e realização de ECD, que revelaram metastização hepática, resultado que ainda não teria sido transmitido ao Sr.

O doente tinha prescrição de analgesia (morfina 2,5mg via SC) de 4 em 4 horas pelo que, durante o turno da noite, teria que administrar no horário da 1h e 5h. Justamente à 1h, o doente tocou à campainha com dor severa na região lombar, observe fâcias desconfortável e referi que aquela era a hora estipulada para a toma da medicação para a dor – pedi-lhe que caracterizasse a dor, informei qual a medicação (que já tem conhecimento) e procedi à confirmação positiva para administração no cateter subcutâneo.

O doente, desanimado, desabafou: “esta doença não tem salvação, não tem cura... o que será de mim, da minha vida?”.

Segundo Peres et al. (2007), a religiosidade e a espiritualidade estão relacionadas com a qualidade de vida dos doentes, sendo importante a integração destes aspetos no plano de cuidados do doente. A espiritualidade pode definir-se como aquilo que traz significado e propósito à vida, sendo reconhecida como um fator que contribui para a saúde dos doentes (Peres et al., 2007). O sofrimento é uma experiência humana e que pode ocorrer nas dimensões social, familiar, física, emocional e espiritual (Peres et al., 2007). O conceito de “dor total” articulado por Cicely Saunders espelha a multidimensionalidade do sofrimento, sendo que se o mesmo não for reconhecido, não poderá ser aliviado e isso constitui um fator de ameaça à sensação de plenitude e reflexão sobre o significado da sua existência (Peres et al., 2007).

Perante o seu desabafo, procurei devolver algumas das ideias que me transmitiu, contudo não explorei outras questões uma vez que não me senti confortável. Penso que essa minha limitação se deveu ao facto de ter achado que se tratava de uma situação complexa, uma demonstração de sofrimento espiritual, a qual não me senti capaz de acolher devidamente porque julguei que para tal pergunta havia a necessidade de retribuir uma resposta, ou algumas palavras à altura desta sua necessidade de apoio psico-emocional e espiritual. Para além disso, foi a minha primeira interação com o doente e também isso foi limitador para mim e para a minha intervenção.

No entanto, tentei demonstrar que o ouvi e, àquilo que o doente disse, referi que se trata efetivamente de uma doença muito complicada e uma situação delicada, e que sabemos que pode trazer-lhe alguns sintomas que o deixam desconfortável, mas esperamos conseguir ajudar a controlar esses sintomas, como a dor forte que sente, nomeadamente através da medicação que lhe administro. Disse que voltaria a passar no quarto uns minutos depois para ver como se sente, e pedi que chamasse caso a dor não revertisse. Questiono se posso fazer algo mais para o ajudar e deixar mais confortável, responde negativamente enquanto se posiciona na cama. Mais tarde, passo pelo quarto e o doente está a descansar.

Nesta situação, optei por uma estratégia de escuta ativa, acolhendo o que me dizia o doente, e tentando devolver-lhe uma ideia de esperança em algo mais microscópico (controlo sintomático da dor), ao invés de falar numa perspetiva macroscópica (doença/cura/salvação), tendo em conta a transmissão de más notícias que iria ser efetuada no dia seguinte (resultado do ECD). Também pensei que poderia não ser adequado prolongar esta interação na madrugada, interrompendo mais ainda o repouso que a dor já havia interrompido. No entanto, penso que talvez pudesse ter questionado se gostaria de falar um pouco, ou seja transferir o controlo do diálogo para ele, e não ter sido eu, quase, a “ditar” o término da conversa. Considero que foi uma situação que me levou a pensar em ações futuras no que diz respeito à resposta a este tipo de questões mais complexas e, certamente, procurar entregar ao doente um maior controlo do rumo do diálogo.

Futuramente, e após refletir sobre este caso, numa interação semelhante, poderia recorrer à técnica de comunicação “*Ask-Tell-Ask*” que é uma abordagem que permite um diálogo aberto, sem que haja, necessariamente, uma resposta fechada a determinada pergunta colocada pelo doente (Braga et al., 2017). Assim, ao devolver-se perguntas ao doente, avaliamos o seu conhecimento relativamente à situação e paulatinamente permite que o doente integre a informação que lhe vamos transmitindo. A mobilização de outros membros da equipa aquando deste tipo de expressões de sentimentos, como o médico, assistente espiritual e/ou o psicólogo é também uma mais valia para atender às especificidades do sofrimento do doente que, a ver-se face a uma doença grave, tende a questionar as suas crenças e a necessitar de um cuidado dirigido à sua componente espiritual.

Apesar de não ter ainda sido informado sobre os resultados do exame que fez anteriormente, esta situação remeteu-me não só para a necessidade de integrar as múltiplas dimensões do doente na planificação dos cuidados, um os objetivos que queria atingir (e que só com a reflexão posterior compreendi de que modo o poderia ter feito), mas também remete para o tópico da transmissão de más notícias. Ainda que não lhas tivessem transmitido, não pude deixar de refletir na angústia que o doente já sentia previamente a ter conhecimento dos resultados e que seria muito importante que a intervenção para transmissão dessa informação fosse a mais estruturada e bem preparada possível, de modo a acolher a fragilidade que o doente já trazia consigo.

Ainda que as interações de comunicação foram difíceis para mim durante a prática clínica, penso que consegui até ao final do estágio nas pequenas e simples situações assumir uma postura mais assertiva no modo como me comunicava com os doentes e famílias, nomeadamente na prestação de cuidados do dia-a-dia, na transmissão de informações à família sobre o estado geral do doente. Considero que foi uma limitação presente em contexto de estágio, que se foi atenuando ao longo das semanas, no entanto valorizo a observação atenta que fiz das interações da equipa entre si e com os doentes e famílias, e essa experiência trago como mais-valia para a

minha prática profissional, conferindo uma competência adquirida que reconheço não ter sabido demonstrar em situações mais complexas na prática clínica.

- **Desenvolver comunicação eficaz com doente e família e de modo articulado com restante equipa interdisciplinar, tendo por base a aprendizagem teórica do curso**

“A capacidade de comunicação empática e adequada é uma intervenção terapêutica essencial para atingir os objetivos de oferecer conforto ao doente e família, bem como para aliviar o sofrimento espiritual e psicossocial” (Braga et al., 2017).

Requerendo uma abordagem multidisciplinar em CP, os elementos da equipa devem usar “uma conceção comum, desenhar juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos” (Bernardo et al., 2016, p.907).

Ao longo do estágio procurei estabelecer e construir uma relação com a minha orientadora e restante equipa multidisciplinar, e senti que todos os elementos foram sempre extremamente disponíveis e generosos no acompanhamento deste meu processo formativo. Da mesma forma, com doentes e famílias, sempre conduzi a minha intervenção de modo a mostrar-me disponível e atenta às suas necessidades, apresentando-me como enfermeira e estudante de mestrado, e reforçando a minha disponibilidade. Nas últimas semanas do estágio, quando já me sentia mais confiante, foi bastante positivo perceber que alguns doentes e familiares já me associavam ao meu nome, ao facto de ser estagiária e me aceitavam de igual para com as enfermeiras do serviço.

Estive presente, juntamente com a Enf. R., nas reuniões de ponto de situação e análise dos casos clínicos dos doentes e atualização de planos de cuidados, contudo não me senti confiante e segura para participar de uma forma mais interventiva, reservando-me à observação e posterior discussão com a orientadora. Aquando da realização dos registos informáticos em programa próprio do hospital, pude participar na implementação e monitorização dos planos de cuidados, realizando as alterações que se adequassem ao doente e família e suas necessidades. Também no programa informático que considero ter-me adaptado bem, pude consultar alguns registos de outros elementos da equipa e resultados de ECD de modo a integrar todos esses aspetos no processo do doente, interligando-os e assegurando a transmissão da informação correta.

A linguagem usada em serviço e registos é irrepreensível, e pude lembrar alguns termos que aprendi na componente teórica do curso, mas de facto não importei de imediato para o meu contexto laboral, aplicando aí uma linguagem mais simplificada atendendo ao facto de algumas colegas não terem formação básica e não ser comum partilharmos alguns termos. No entanto, após o estágio tenho tentado fazer pequenas mudanças nomeadamente a esse nível - e era esse um dos grandes objetivos e

motivos pelo qual escolhi este local de estágio – considerando agora a perspectiva de contribuir para o crescimento da qualidade dos nossos cuidados, registos e, de certa forma, é uma oportunidade para formação em serviço.

2.4 Trabalho de equipa

“Uma equipa constitui-se quando os seus componentes colocam as suas competências ou capacidades num interesse comum” (Bernardo et al., 2016, p.908).

Segundo Ribeiro e Martinez (2016), as equipas de CP devem ser constituídas por elementos de diversas áreas que, em conjunto, estejam empenhados no bem-estar do doente e família. Os profissionais que trabalhem nestas equipas devem ter formação adequada, já que constitui um “elemento primordial na aquisição de competências” (Bernardo et al., 2016, p.909). Nesse sentido, é importante apostar tanto na formação interna (reuniões de serviço, estudos de caso e revisão de temas) como na externa (realização de cursos de atualização, seminários, workshops) já que enriquecem o crescimento da equipa e aquilo se que pode oferecer aos destinatários dos cuidados (Bernardo et al., 2016).

Geralmente as equipas são constituídas por médicos, enfermeiros, AAM, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social, capelão ou padre, voluntários (Ribeiro & Martinez, 2016). A inclusão de outros profissionais na equipa valorizará o global da equipa (Bernardo et al., 2016), pelo que também se podem incluir farmacêutico, nutricionista, terapeuta da fala e profissionais de terapias complementares.

A prestação de cuidados ao doente em CP pressupõe o cuidado diferenciado dirigido às suas necessidades na vertente física, psicológica, espiritual e social. A existência de uma equipa na qual contribuem vários profissionais de diferentes áreas permite uma intervenção mais particularizada às necessidades que o doente apresenta, contribuindo para um melhor resultado na abordagem ao doente (Ribeiro & Martinez, 2016).

No seio da equipa de CP, um dos problemas que pode surgir é a síndrome de *burnout* (Ribeiro & Martinez, 2016). Esta refere-se a uma perda de energia que geralmente ocorre quando a pessoa se sente “queimada” (do inglês “*burned*”) tanto física como psicologicamente (Pereira et al., 2011). Os que sofrem desta síndrome mostram sinais de angústia no seu comportamento diário, sentindo que lhes é quase impossível levar a cabo o seu dia-a-dia norma normalmente devido à exaustão (Pereira et al., 2011). Assim, esta condição, quando em PS, leva a uma deterioração da saúde do trabalhador, baixa produtividade e diminuição da qualidade dos cuidados prestados (Silva & Mendes, 2015). Muitas vezes os profissionais não têm formação adequada para gerir o desgaste profissional inerente ao trabalho em CP, pelo que o investimento em formação desempenhará um papel importante tanto na aquisição de competências pessoais como profissionais neste âmbito (Silva & Mendes, 2015).

Durante o estágio, um dos aspetos que mais apreciei foi poder integrar uma equipa que verdadeiramente trabalha em equipa. Acredito que o facto de uma grande maioria dos elementos ter formação avançada e um elevado nível de conhecimentos atualizados aliado ao sentido de responsabilidade, eficiência, apoio e entreatajuda entre si que impede situações de sobrecarga laboral, sejam fatores protetores para situações de *burnout*, para além de lhes ser reconhecido por parte dos seus pares, doentes, e familiares, retorno positivo quanto à prestação de cuidados que levam a cabo.

Para desenvolver competências relacionadas com este pilar, durante a realização do estágio, pude observar a interação da equipa que me acolheu, e integrar-me tanto com os enfermeiros, como os restantes elementos desde os médicos, à psicóloga, fisioterapeutas, passando pelas AAM, administrativas. Participei em reuniões multidisciplinares para discussão de casos clínicos e atualização do plano de cuidados dos doentes e na reunião de equipa em que me foi proposta a realização de um JC, e que explorarei de seguida.

- **Contribuir para a investigação em CP**

“A investigação procura o conhecimento novo e só com a disseminação dos seus resultados poderemos evoluir e melhorar as práticas” (Capelas, 2015, p.6).

No decorrer do ensino clínico, a enfermeira orientadora da minha colega de estágio convidou ambas a participar na elaboração de um e-poster para participação no II Congresso Internacional de Marketing e Comunicação em Cuidados Paliativos, promovido pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, subordinado ao tema da utilização de terminologias padronizadas de enfermagem em CP (Apêndice B).

O objetivo deste trabalho era identificar as linguagens padronizadas de enfermagem que incluem na sua terminologia aspetos relacionados com os CP. Para atingi-lo, elaborámos uma pesquisa acerca da existência de terminologias de enfermagem padronizadas (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), *North American Nursing Diagnosis Association International*, *Nursing Interventions Classification*, *Nursing Outcomes Classification*, *Omaha System*, entre outras) reconhecidas pela *American Nursing Association* (ANA) com termos com aplicabilidade específica em CP. A problemática desta revisão narrativa debruça-se sobre a necessidade da existência desta personalização, fundamentada pela vantagem da utilização das mesmas na melhoria da qualidade dos cuidados já que é uma importante fonte de informação sobre as necessidades do doente e as intervenções realizadas. O uso destas terminologias de enfermagem padronizadas pode ser utilizado para criar evidência relacionada com a prática de enfermagem em CP, demonstrar cuidados de qualidade e segurança para o doente.

Com a realização desta pesquisa, aprendi algumas terminologias reconhecidas pela ANA que não conhecia, e chegámos à conclusão que poucas terminologias possuem termos adaptados ao uso em CP. Apesar disso, destaco que a terminologia mais utilizada em Portugal (CIPE®) dispõe de uma versão traduzida pela Ordem dos

Enfermeiros (OE) de um catálogo elaborado pelo *International Council of Nurses* que é um instrumento de referência para os que trabalham nesta área específica. O catálogo CIPE® “Cuidados Paliativos para uma morte digna” permite que os enfermeiros, na sua prática clínica, disponham de um instrumento de referência para a documentação dos cuidados prestados orientando os profissionais a prestarem CP para promover morte digna, conceito que representa um objetivo dos CP (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2010).

Para além da participação neste trabalho, foi-me sugerido participar num JC a acontecer numa das reuniões multidisciplinares da equipa, algo que também era uma das atividades propostas quando elaborei o projeto: “participar em atividade no serviço”.

Numa época em que as atualizações no universo científico são frequentes, é cada vez mais importante estar a par dos recursos que estão disponíveis de modo a atualizar conhecimentos. Desta forma, a utilização do JC como ferramenta pedagógica na formação pós-graduada é muito valiosa já que permitem a avaliação crítica coletiva da literatura publicada, de modo a melhorar a prática baseada em evidência ou para manter-se informado sobre a pesquisa publicada (McGlacken-Byrne et al., 2019).

No dia 28 de setembro de 2021 pelas 14h30 realizou-se uma reunião multidisciplinar e foram apresentados dois JC com posterior discussão de ambos. Nessa reunião estavam presentes 4 médicos (entre eles a diretora clínica do serviço), a assistente social, a psicóloga e 5 enfermeiros (entre eles a minha orientadora).

O JC consistiu na apresentação de um artigo atual e relevante, durante cerca de 15 minutos, à equipa multidisciplinar com posterior discussão do mesmo. Apresentei um artigo que já conhecia e tinha analisado sobre o tema do meu relatório: “*Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff*”. Após a sua relevância ter sido aprovada pela diretora clínica do serviço, planeei a apresentação do artigo com a supervisão da minha orientadora, e elaborei um documento PowerPoint (Apêndice C).

Trata-se de uma revisão da literatura publicada na revista *Psycho-Oncology* em 2012, elaborada por 7 PS chilenos². Estes autores faziam parte da Universidade do Chile e alguns deles integravam um Programa de Medicina Paliativa e Cuidados Continuados da faculdade de medicina dessa universidade, dando resposta aos doentes do *Hospital Clínico de la Red de Salud UC*. Esta revisão foi conduzida com o objetivo de observar o impacto emocional da diminuição da ingestão, assim como as perceções sobre nutrição e hidratação artificiais nos doentes terminais para os

² Os PS que participaram nesta revisão foram os seguintes: enfermeira Pilar Bonati, psicóloga Dr^a. Maria Ignacia del Río e médicos de departamentos de bioética (Dr^a. Paulina Taboada), neurologia (Dr^a. Beatriz Shand), medicina interna (Dr^a. Alejandra Palma e Dr. Armando Maldonado) e gastroenterologia (Dr. Flavio Nervi).

próprios doentes, famílias e equipa de saúde. Os autores recorreram a 3 bases de dados. Perante o limite temporal de 10 anos e tendo em conta os critérios de inclusão e exclusão, resultaram 26 estudos.

Assim, sintetizei as ideias principais do artigo na apresentação e no final abordei o meu interesse pela temática, sublinhando o facto de ser necessária mais pesquisa acerca da mesma, uma vez que na pesquisa efetuada da Revisão Sistemática da Literatura que havia planeado realizar, os resultados obtidos foram escassos.

Após a apresentação houve espaço para questões e comentários, os quais foram elogiosos, sublinhando a pertinência do tema da alimentação em fim de vida. Alguns comentários recaíram sobre a perspetiva cultural e espiritual associada à perda de via oral que este artigo destaca, a par do comportamento dos PS face a esta temática que não coincide com a fundamentação teórica existente. Questionaram-me acerca dos meus achados na pesquisa já efetuada, e confessei que não existe muita evidência acerca desta especificidade que é o impacto na família. Gerou-se discussão acerca do tema que destacou a importância de se fomentar a investigação na área para melhor dar respostas aos doentes e famílias nestas situações.

Por um lado, senti-me segura a apresentar um artigo que já conhecia bem e por esse motivo foi-me mais fácil transmitir a ideia. Para além disso, o artigo era pertinente para a prática clínica, e a responsabilidade de transmitir ideias sobre um artigo que poderia não ser do conhecimento de todos, contribuindo para a atualização dos seus conhecimentos, entusiasmou-me a dar o meu melhor para corresponder às minhas expectativas e, eventualmente, às dos que assistiram.

Por outro lado, e devido às minhas características pessoais, senti-me extremamente ansiosa e nervosa, receando ficar paralisada no meu discurso, transmitir mal a ideia ou cometer erros na discussão, mas aprendi que dominando a temática se consegue dar resposta às questões lançadas. Sinto que foi desafiante por não me sentir à vontade a comunicar em público, mas pude desenvolver as minhas competências nesse campo e foi extremamente positivo chegar ao final e sentir que entreguei aquilo que me havia proposto fazer.

Até me ser feita a sugestão da participação no JC, não tinha conhecimento do que se tratava na prática, nem das suas potencialidades. Após tê-lo realizado, senti-me muito entusiasmada e considero uma ferramenta muito valiosa para implementar, por exemplo, no meu serviço, já que a noção de partilha de conhecimentos de uma forma mais formal, permite a constante atualização de saberes, procurando promover mudança e melhoria da qualidade dos cuidados.

3 Projeto de Intervenção e Formação

O 3º capítulo deste Relatório Final procura dar resposta a um dos objetivos que o curso propõe e um outro delineado por mim e que eu quis atingir: “Contribuir para a melhoria de práticas no meu local de trabalho, através da formação aos PS e do contributo do estágio.” Para além disso, este segmento do relatório também foi desenvolvido com o objetivo de fomentar a filosofia de CP na dinâmica de serviço/equipa na qual desempenho funções como enfermeira, aprofundar conhecimentos num tema particular e ampliar as minhas competências pedagógicas.

Assim, e uma vez que foram identificadas necessidades de formação e atualização de conhecimentos de CP no serviço no qual exerço funções, tive, desde o início do planeamento do projeto de intervenção, intenção de proporcionar um momento formativo com os elementos da equipa multidisciplinar do meu serviço, de modo a utilizar os ganhos que obtive ao longo do curso de mestrado assim como posteriormente a aprendizagem e reflexão que obtive nas horas de ensino clínico.

3.1 Identificação das necessidades/problema

A instituição onde trabalho reúne duas tipologias da RNCCI distribuídas por dois pisos de internamento: no piso 1 encontram-se doentes da tipologia de Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR) e Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM), já no piso 2 (onde trabalho) estão internados doentes da tipologia ULDM e a UCP – esta que desde 2015 não faz parte da RNCCI, passando a pertencer à RNCP. No piso 0 encontramos as salas comuns, nomeadamente os espaços de convívio e as salas de terapias.

O internamento nas unidades de UMDR e ULDM tem como objetivo a prestação de cuidados de saúde e apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, na sequência de episódio de doença aguda ou necessidade de prevenção de agravamentos de doença crónica. (Unidade de Gestão e Acompanhamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, 2023, p.4)

A equipa é constituída por médicos, enfermeiros, AAM, terapeuta da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicóloga, assistentes sociais, animadora social e padre (que sobretudo se desloca à instituição quando é identificada a necessidade da sua intervenção). Todos os profissionais exercem funções entre os

dois pisos da instituição, à exceção da equipa de enfermagem e de AAM que possuem equipas próprias para cada piso.

Cerca de metade dos enfermeiros da minha equipa não possui qualquer formação em CP, sendo que a restante parte tem formação avançada (3 com pós-graduação, sendo que dois elementos irão concluir o ciclo de mestrado) ou iniciaram esse processo de formação este ano. Pensando nos restantes elementos da equipa de enfermagem do piso 1 e dos outros grupos profissionais, a percentagem de ausência de formação em CP é elevada. No total, apenas mais quatro elementos têm formação em CP, nomeadamente pós-graduação: a enfermeira coordenadora do outro piso (numa equipa de 11 elementos), uma fisioterapeuta (numa equipa de 5) e os dois assistentes sociais.

O gráfico abaixo demonstra a distribuição do nível de formação dos elementos da equipa multidisciplinar, sendo possível observar que a percentagem de membros da equipa sem formação é de 81%. De acordo com o PEDCP 2021-2022, todos os PS devem ser sensibilizados para terem formação básica em CP e, de modo particular, deve ser proporcionada formação intermédia para as equipas que acompanhem um maior número de doentes com necessidades paliativas (CNCP, 2020), como é o caso das unidades da RNCCI e da RNCP.

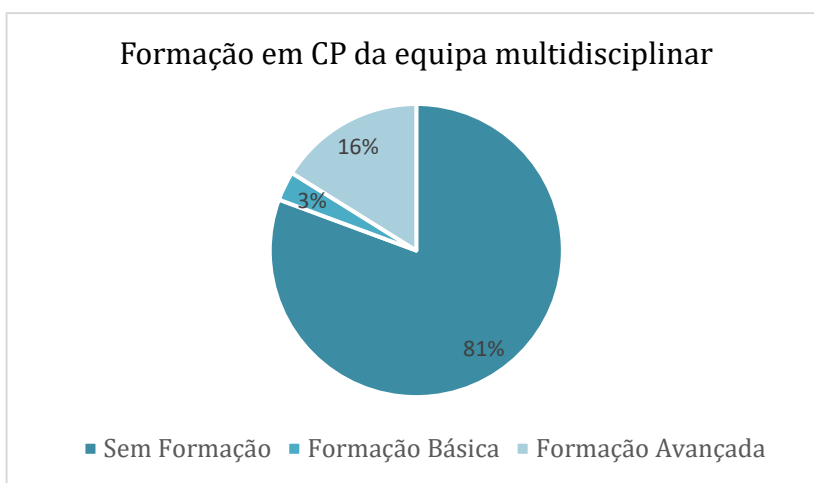


Gráfico 1 - Distribuição de nível de formação em CP dos elementos da equipa multidisciplinar

Pensando no défice de conhecimentos específicos sobre esta área de cuidados e nas necessidades que observo no meu local de trabalho, considerei premente o investimento na formação dos vários grupos profissionais. Dessa forma julguei ser fundamental elaborar, separadamente, uma sessão para os meus colegas da equipa de enfermagem, bem como para os restantes PS e outra sessão mais específica para os AAM. Estes últimos são um grupo profissional sem formação em CP e, a sua maioria, sem qualquer formação sequer da área da saúde, pelo que quis dedicar uma sessão adequada ao seu nível de formação. Embora querendo fomentar o trabalho em equipa e não excluir as AAM do grupo “equipa multidisciplinar”, foi importante elaborar um plano de formação distinto de modo a individualizar as suas necessidades formativas,

motivá-las, dar-lhes a conhecer a filosofia dos CP, bem como esclarecer algumas dúvidas mais específicas que pudessem surgir.

Estas formações decorreram na sexta-feira dia 7 de outubro de 2022, simbolicamente um dia antes do Dia Mundial dos CP, de forma a sensibilizar para um maior investimento no saber nesta área tanto na perspetiva do cuidado ao doente, como na ótica da transmissão de conhecimento ao cidadão comum. As sessões foram realizadas durante a semana laboral e especificamente num horário que facilitasse a vinda dos profissionais no turno da manhã e os que entrariam a fazer tarde, permitindo assim que mais funcionários pudessem estar presentes.

A divulgação foi feita através de panfletos (Apêndices D e E) que foram distribuídos por toda a instituição, com uma semana de antecedência. Também falei com algumas AAM, incentivando-as a comparecer e afixei uma lista para que se pudessem inscrever para aferir a adesão à sessão. Dado terem comparecido poucos elementos à sessão das AAM, pelo feedback ter sido positivo, e pelo resto do grupo apelar, foi proposta a realização de uma nova sessão que foi divulgada com mais antecedência para poder sensibilizar e dar oportunidade da presença de um maior número de AAM.

Para a concretização destas formações foi necessário computador, projetor de imagem, tela e sistema de som. A sala elegida foi o ginásio da instituição (no piso 0) que dispõe de espaço adequado para projeção de ecrã e para os formandos poderem assistir sentados, com boa visibilidade para a apresentação. O local tem a acústica adequada para projeção da minha voz e para o uso do elemento com som da apresentação.

Cada sessão foi planeada para ter a duração de 60 minutos e teve o objetivo de transmitir conceitos-chave sobre CP para dar resposta aos objetivos traçados para cada formação, esclarecer dúvidas, dando ferramentas para uma melhor atuação junto dos doentes com necessidades paliativas. Anteriormente, no projeto, planeei que a duração das sessões fossem, cada uma, de 6 horas por ter idealizado detalhar extensivamente os tópicos a abordar. No entanto, ao elaborar concretamente as ideias que tinha projetado antes, refleti e pensei que talvez não fosse adequado iniciar a abordagem formativa na minha instituição por uma sessão tão extensa: por um lado, a instituição poderia não apoiar uma sessão de 6 horas, por outro lado provavelmente as pessoas não se sentiriam motivadas a assistir algo (de novo para si, em muitos casos) durante tantas horas e, por fim, eu, certamente, numa primeira vez não me sentiria capaz de ministrar uma sessão durante essas horas. Planificou-se, assim, a organização de sessões que dessem resposta aos objetivos traçados, numa perspetiva de sensibilização transmitida a elementos, na sua maioria, sem formação na área.

Nestas sessões foi utilizado o método expositivo oral, apelando à participação dos formandos com exploração das suas dúvidas e reflexão individual e de grupo. Neste tipo de formação não se adequa a avaliação da prestação dos formandos individualmente. No âmbito da avaliação, foi distribuído pelos formandos um

documento (Apêndice F) que preencheram, de forma anónima, de acordo com o seu grau de satisfação com a formação, com espaço para sugestões ou comentários.

3.2 Análise SWOT

A análise *SWOT* é uma ferramenta importante para implementação de projetos que se realiza através da identificação de quatro aspetos fundamentais para a elaboração do mesmo, de modo a desenvolver-se uma estratégia sólida para um resultado bem-sucedido. Devem ser analisados quatro aspetos que, em inglês, formam o acrónimo *SWOT*. Dois aspetos dizem respeito ao ambiente interno do projeto (forças (*strengths*) e fraquezas (*weaknesses*)) e sobre os quais há controlo e podem ser modificados. Os outros dois dizem respeito ao ambiente externo (oportunidades (*opportunities*) e ameaças (*threats*)) e são dois aspetos que não podem ser modificados, mas podem ser usufruídos em proveito da elaboração do projeto. (Parsons, 2021)

Antes da elaboração das formações, refleti nesses quatro aspetos da equipa de PS e AAM tendo-os organizado na seguinte análise SWOT:

Tabela 1 - Análise SWOT para o projeto de formação/intervenção

	PONTOS FORTES	PONTOS FRACOS
AMBIENTE INTERNO	<p>S - Forças</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Existência de equipa multidisciplinar na qual alguns PS possuem formação avançada em CP (e outros em formação avançada); ▪ Motivação de alguns PS e de algumas AAM para adquirirem novos conhecimentos na área dos CP; ▪ Motivação pessoal dos PS e AAM para cuidar de doentes dependentes e em fim de vida; ▪ Necessidade de aprofundar conhecimentos sobre várias áreas dos CP, inclusive sobre a perda de via oral; ▪ Dificuldade em lidar com a perda de via oral do doente em UDHV e em gerir as dúvidas e o impacto na família; 	<p>W - Fraquezas</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Alguns PS pouco preparados, desmotivados, bem como as AAM que, para além disso, parecem pouco sensíveis a determinadas situações (CP, fim de vida); ▪ Pouco reconhecimento profissional e social do trabalho dos PS e AAM; ▪ Desinteresse na área dos CP por parte das AAM; ▪ Baixa remuneração das AAM; ▪ Inexistência de formação em serviço; ▪ Cargas pessoais que os PS ou AAM possuem;

AMBIENTE EXTERNO	<p>O – Oportunidades</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Existência de cursos de formação básica e avançada para os PS; ▪ Existência de cursos de formação básica em CP para AAM; ▪ Existência de informação acessível a todos, em diversas plataformas digitais e em livros, sobre CP; ▪ Equipa jovem de enfermeiros com motivação para melhorar a formação das AAM; ▪ Inexistência de formação em serviço; 	<p>T – Ameaças</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Desinformação geral da população relativamente à filosofia dos CP; ▪ Desinteresse em investir em formação (por parte de PS e AAM); ▪ Falta de incentivos financeiros posteriores à formação (tanto para PS e AAM); ▪ Falta de valorização profissional posterior à formação (tanto para PS e AAM); ▪ Horário pouco compatível com compromissos pessoais/profissionais.
-------------------------	---	--

Após a análise SWOT, elaborei um conjunto de medidas a curto, médio e longo prazo, de maneira a mitigar as fraquezas e ameaças nos profissionais ao meu redor, sendo uma delas a realização das sessões de formação.

3.3 Objetivos

No que diz respeito à sessão formativa dos AAM defini os seguintes objetivos:

- Conhecer a definição, princípios e a filosofia dos CP;
- Sensibilizar para comunicação eficaz com o doente;
- Informar sobre uso de algumas estratégias não farmacológicas que facilitam o controlo sintomático;
- Sensibilizar para a adequação de cuidados ao doente em UDHV;
- Informar sobre a presença de sinais e sintomas únicos da fase de UDHV;
- Reconhecer a importância do trabalho em equipa;
- Refletir sobre vivências pessoais e práticas no local de trabalho.

No caso da sessão destinada aos restantes PS da equipa multidisciplinar, os objetivos delineados foram os seguintes:

- Conhecer a definição, princípios e a filosofia dos CP;
- Identificar sinais e sintomas do doente em UDHV;
- Sensibilizar para prestação de cuidados ao doente em UDHV;
- Sensibilizar para comunicação em conformidade com o que o doente e família transmitem;
- Analisar dilemas éticos e tomadas de decisão;

- Sensibilizar para mediação de possíveis conflitos e divergências da tríade doente-família-equipa de saúde em relação à perda de via oral no doente em UDHV;
- Reconhecer a importância do trabalho em equipa;
- Refletir sobre vivências pessoais e práticas no local de trabalho.

3.4 Plano Pedagógico

3.4.1 Auxiliares de Ação Médica

Tratou-se de uma formação com noções básicas de CP destinada a AAM que tão diretamente trabalham com os doentes em fim de vida e não têm formação sobre CP. Ao longo da sessão pretendi aprofundar alguns sintomas característicos em CP e alguns mais em concreto da fase de UDHV, conectando com algumas estratégias não farmacológicas que possam ser aplicadas a cada sintoma. Planeei que fosse uma sessão de conteúdos práticos e aplicáveis às situações do quotidiano do serviço. Para além disso, integrei a temática da perda de via oral no doente em UDHV e o impacto para a família.

Tabela 2 - Plano pedagógico da sessão de formação das AAM - conteúdos e duração

CONTEÚDOS E DURAÇÃO	
Introdução (5 min)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Boas vindas aos formandos; ▪ Apresentação do formador; ▪ Apresentação dos formandos e as suas expectativas para a formação ou motivações; ▪ Apresentação dos conteúdos da formação;
Desenvolvimento (40 minutos)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Definição, princípios e a filosofia dos CP; <ul style="list-style-type: none"> ▪ Visualização de um vídeo da plataforma Youtube da Dra. Ana Cláudia Quintana Arantes “O que são Cuidados Paliativos” (disponível em: https://youtu.be/izjcSgzbTUc); ▪ O cuidado ao doente em CP; <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sintomas e estratégias não farmacológicas no alívio sintomático (dor, náuseas/vómitos, obstipação, dispneia, prurido, prevenção de úlceras por pressão); ▪ O cuidado ao doente em CP em situação de UDHV; <ul style="list-style-type: none"> ▪ Definição de doente em UDHV; ▪ Sintomas e estratégias não farmacológicas no alívio sintomático (dor, dispneia, estertor, <i>delirium</i>); ▪ Comunicação; <ul style="list-style-type: none"> ▪ Verbal e não verbal;

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Particularidades da comunicação com doentes em contexto de <i>delirium</i>; ▪ Alimentação/Hidratação em fim de vida; ▪ Cuidados à boca; ▪ Trabalho em equipa;
Conclusão (15 minutos)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistematização dos pontos essenciais da formação; ▪ Recomendações; ▪ Explorar dúvidas dos formandos – discutir e refletir; ▪ Entrega, aos formandos, do documento de avaliação da formação; ▪ Fecho da formação.

A bibliografia que recomendei aos formandos foi a seguinte:

- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos – Conheça-os Melhor*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

3.4.2 Profissionais de Saúde

Esta sessão foi desenhada para ser apresentada aos vários elementos da equipa multidisciplinar sobre CP e, concretamente, o cuidado ao doente em UDHV. Pretendi que incidisse na área da alimentação e hidratação nessa fase, abordando o impacto na família da perda de via oral.

Tabela 3 - Plano pedagógico da sessão de formação dos PS - conteúdos e duração

CONTEÚDOS E DURAÇÃO	
Introdução (5 min)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Boas vindas aos formandos; ▪ Apresentação do formador; ▪ Apresentação dos formandos e as suas expectativas para a formação ou motivações; ▪ Apresentação dos conteúdos da formação;
Desenvolvimento (45 minutos)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Definição, princípios e a filosofia dos CP; ▪ Identificação do doente em situação de UDHV; ▪ Cuidar do doente em UDHV; <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestão da terapêutica; ▪ Controlo sintomático (dispneia, estertor, dor, <i>delirium</i>); ▪ Adequação do esforço terapêutico; <ul style="list-style-type: none"> ▪ Alimentação e Hidratação; ▪ Identificação das necessidades espirituais; ▪ Cuidar da família do doente em UDHV <ul style="list-style-type: none"> ▪ Alimentação e Hidratação em fim de vida – o impacto na família; ▪ Trabalho em equipa;
Conclusão	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistematização dos pontos essenciais da formação; ▪ Explorar dúvidas dos formandos – discutir e refletir;

(10 minutos)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entrega, aos formandos, do documento de avaliação da formação; ▪ Fecho da formação.
--------------	--

3.5 Contextualização teórica dos conteúdos a abordar nas sessões formativas

Para dar resposta aos objetivos delineados, transmitindo os conteúdos da forma mais clara e cientificamente correta, foi importante aprofundar os meus conhecimentos relativos aos temas que iria apresentar. A seguir apresenta-se de forma sumária a revisão dos mesmos. Uma grande parte dos conceitos introdutórios sobre CP e os relativos à fase de UDHV, à perda de via oral e à utilização de AHA foram fundamentais para a elaboração dos capítulos 1 e 2 deste relatório por serem o objeto de estudo sobre o qual me debrucei neste relatório, pelo que esses conteúdos constam atrás.

Ao assistir-se à progressão da doença que se reflete no declínio do estado do doente, devem adequar-se os cuidados nomeadamente de modo a promover eficiente controlo sintomático (Braga et al., 2017). Assim será importante recorrer e implementar estratégias farmacológicas e não farmacológicas dirigidas aos sintomas que causam sofrimento ao doente, sendo que as últimas também podem ser desempenhadas por cuidadores informais e/ou com conhecimentos básicos sobre a situação.

A dor é um sintoma muito comum em CP, uma experiência individual subjetiva e multidimensional que se traduz na

perceção de desconforto corporal, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de autoproteção, limitação do foco de atenção, alteração da perceção do tempo, fuga do contacto social, processo de pensamento comprometido, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite. (OE, 2011, p.50).

A dor pode ser comunicada através de queixas verbais, gritos ou gemidos do doente, embora alguns poderão não conseguir expressar-se oralmente, dando sinais de desconforto à mobilização ou quando se realizam tratamentos (Neto, 2016c; OE, 2008). Estes sinais incluem choro, gemido, gritos, alteração no fâcies, alteração da respiração, rigidez corporal generalizada ou de locais específicos, movimentos de recusa, adoção de postura antiálgica (Feldt, 2000).

De modo a promover alívio da dor existem algumas estratégias que podem ser adotadas como a promoção de relaxamento através do toque terapêutico, fomentar a limitação de movimentos e utilizar de estratégias de distração, sempre que seja

adequado para o doente (OE, 2008). Relativamente ao uso de fármacos, deve recorrer-se a analgesia de acordo com as necessidades do doente e de acordo com a escada analgésica da dor da WHO. A avaliação da dor através de escalas validadas é fundamental pois permite uma monitorização fidedigna ao longo da implementação do tratamento (OE, 2008). Na maioria dos doentes em UDHV, se o controlo de dor estava a ser eficaz antes dessa fase, o esquema terapêutico deverá ser mantido (Neto, 2016c).

Em CP, também as náuseas e vómitos são sintomas que causam muito transtorno junto do doente, sendo que a náusea corresponde à sensação de enjoo que se pode dar antes do vómito (Pina, 2016a). De forma a mitigar esta situação podem adotar-se algumas estratégias como: não forçar a alimentação (já que pode induzir a sensação de enjoo ou mesmo o vómito), promover refeições ligeiras com pouca quantidade várias vezes ao dia, facilitar a tomada de decisão (permitindo ao doente controlar a sua decisão de querer ou não comer naquele momento), evitar clima de tensão à hora de refeição, usar roupas largas que não apertem a região abdominal/torácica, reduzir estímulos (evitar alimentos salgados, gordurosos e condimentados, odores muito intensos ou mostrar muita quantidade de alimentos) e manter uma boa higiene oral (Pina, 2016a; Rhodes & McDaniel, 2001). Alguns doentes ingerem líquidos frescos gaseificados, referindo que a eructação por vezes promove sensação de alívio (Pina, 2016a). No caso do doente com risco de vómito identificado será importante ter junto a si um saco para evitar sujar-se e, em caso de doentes com alto risco de aspiração, a manutenção da cabeceira elevada e o decúbito lateral deve ser implementado (Pina, 2016a).

Um outro sintoma muito comum em CP é a obstipação (muito associado ao cumprimento de terapêutica opióides). A obstipação corresponde à diminuição da frequência de dejeções (Pina, 2016b; Alame & Bahna, 2012). Algumas atitudes terapêuticas a tomar no doente obstipado são a promoção da privacidade no uso da arrastadeira ou sanitário e a massagem abdominal lenta e em movimentos circulares (Pina, 2016b).

Também muito presente nos doentes em CP encontramos o prurido, sintoma que está associado a algumas patologias e que corresponde à sensação de comichão na pele ou mucosas, desencadeando a necessidade de coçar (Cardoso, 2016). Poderá ser aliviado através de terapêutica anti-histamínica, mas também complementado com uma hidratação da pele regular, evitando banhos com água muito quente, promovendo-se uma secagem da pele sem esfregar com toalha macia (Cardoso, 2016). No caso de a pele já possuir escoriações associadas a coceira, pode aplicar-se compressas húmidas de água durante 1 a 2 horas (Cardoso, 2016).

A dispneia é um dos sintomas mais prevalentes em doentes em CP e nomeadamente em UDHV; a dispneia corresponde à sensação subjetiva de falta de ar e que se torna muito limitante para o doente (Shoemaker et al., 2011). Neste tipo de situação está recomendado o uso de ventoinha (pela sensação de ar corrente que dá)

(Crombeen & Lilly, 2020b), aliada à elevação da cabeceira que pode ir até à posição de sentado (Feio, 2016). Em termos farmacológicos, o medicamento de primeira escolha é a morfina (com intuito de diminuir a frequência respiratória e esforço ventilatório) (Neto, 2016c), embora também possa ser útil a introdução de ansiolíticos de ação rápida, já que a ansiedade desempenha um papel determinante no agravamento da dispneia (Crombeen & Lilly, 2020b). Conforme abordado no capítulo anterior, a utilização de oxigénio não é uma intervenção de primeira linha, não é obrigatória, nem substitui a intervenção farmacológica (Neto, 2016c).

Também extremamente comum no doente em UDHV é a ocorrência de estertor que é a respiração ruidosa correspondente à passagem do ar quando existe acumulação de secreções na boca do doente, em que este (devido à diminuição do estado de consciência característico da fase de UDHV) não tem consciência da situação nem representa habitualmente sofrimento para si mesmo (Neto, 2016c). No doente com estertor deve ajustar-se o posicionamento com elevação da cabeceira, ficando também ligeiramente lateralizado (Neto, 2016c). Para além disso devem manter-se e reforçar-se os cuidados à boca e, caso exista muita acumulação de secreções na orofaringe, pode proceder-se à aspiração das mesmas de forma muito suave se isso não for perturbador para o doente, não sendo essa, à partida, a intervenção de eleição para atenuar este sintoma (Neto, 2016c). Em termos farmacológicos, deve implementar-se o uso de butilescopolamina e furosemida na via subcutânea, sendo que para o estertor ligeiro pode usar-se o brometo de ipratrópio (através da pulverização na mucosa oral) ou aplicação de atropina via sublingual, que também é útil na sialorreia (Braga et al., 2017a; Neto, 2016c).

O *delirium* é também frequente no doente em CP e um dos sintomas mais prevalentes na fase de UDHV segundo Braga et al. (2017). Este sintoma trata-se de um “quadro cognitivo causado por uma disfunção que afeta a cognição e atenção em que há uma diminuição do nível de consciência, uma atividade anormalmente aumentada ou diminuída e uma perturbação do ciclo sono-vigília” (Braga et al., 2017, p.49). Nesta situação, observamos que o doente apresenta um pensamento desorganizado, agitação (por vezes com agressividade) ou, por outro lado, prostração, alucinações, distúrbios emocionais (ansiedade, labilidade) (Barbosa et al., 2016). Em UDHV, uma das variações deste sintoma apelida-se de agitação terminal (Neto, 2016c). Relativamente às medidas farmacológicas de eleição, deve recorrer-se ao haloperidol, levomepromazina e midazolam (Chapman & Ellershaw, 2019). A par da estratégia farmacológica, é fundamental promover certas atitudes perante o doente com *delirium* no sentido de mitigar este sintoma; entre outros pontos, será importante assegurar um ambiente calmo, seguro e confortável, devem evitar-se restrições físicas (sendo que podem revelar-se necessárias quando não é possível uma presença contínua junto do doente), deve-se favorecer o contacto com a realidade e facilitar o descanso noturno (Barbosa et al., 2016; Braga et al., 2017).

Na fase de UDHV, torna-se importante adequar o esforço terapêutico, suspendendo medidas como a monitorização de sinais vitais e a vigilância da glicémia

regular; e investindo em medidas que possam proporcionar bem-estar: os cuidados à boca (abordados anteriormente no capítulo 2), as massagens de conforto e as mudanças de posicionamento – sempre que isso seja benéfico para o doente (Neto, 2016c).

Sendo que o doente em UDHV gradualmente minimiza os seus movimentos até ficar restrito ao leito, importa adotar algumas medidas de modo a prevenir a formação de úlceras por pressão e que passam não só pelo posicionamento frequente e alternância de decúbitos (adaptado à sua situação de debilidade), mas também pela secagem eficaz da pele após o banho, seguida de hidratação e, precisamente no caso do doente acamado, assegurar que a roupa cama se encontra limpa, seca e sem rugas, recorrendo-se também ao uso de colchões e outros dispositivos adequados (Matos, 2016).

No cuidado ao doente em fim de vida, importa reforçar a necessidade da desprescrição, procedendo-se à simplificação terapêutica de modo a prescindir dos fármacos sem utilidade imediata ou sem objetivo primordial de garantir conforto ao doente (Braga et al., 2017; Gardner, 2019). Nesse âmbito, o uso de fármacos como anti-hipertensores, antidiabéticos, antiarrítmicos, antidepressivos, multivitamínicos e antidemenciais não é indicado. O uso de antibióticos tem uma indicação muito limitada, assim como o uso de corticosteroides (Gardner, 2019; Neto, 2016c).

Ainda relativamente aos fármacos, a via de administração de eleição deve ser a via oral (Alves et al., 2017). Quando esta não está disponível elege-se a via SC ou eventualmente a endovenosa caso na anterior não haja boa absorção, embora esta última possa implicar mais complicações (Neto, 2008). A via intramuscular deve ser evitada já que condiciona mais dor e desconforto para o doente (Neto, 2008).

“A fase de UDHV reveste-se sempre de um significado especial para a família e pode ser particularmente dura, já que se materializa o final esperado, mas nem sempre aceite.” (Neto, 2016c, p.327)

Para muitos familiares a fase de agonia é sinónimo de sofrimento, sendo que a família projeta frequentemente o seu sofrimento na situação clínica do doente (Neto, 2016c). Esta fase corresponde a um período fisiológico de transição entre um organismo funcionando e um organismo parado (Neto, 2016c). Se os sintomas estiverem controlados e se o doente não estiver agitado é natural que não esteja a sofrer, embora haja todo um conjunto de aspetos para além dos físicos que podem determinar sofrimento (Neto, 2016c).

Segundo Capelas (2014) “a preparação para a morte é efetuada pela promoção do sentimento de estar em paz e não sentir medo de morrer, da prevenção da sobrecarga dos familiares, (...) do tempo e espaço para a despedida dos seus entes queridos”, entre outros aspetos. Por ser um momento ímpar, é fulcral que doente, na medida do possível, e família estejam informados que este está em UDHV e que esta transição justifica um reajuste do plano de cuidados e redireciona prioridades, sendo o objetivo

principal a minimização do sofrimento que passa pela promoção de conforto e qualidade de vida do doente (Capelas, 2014).

Esta fase será particularmente difícil para a família e cabe à equipa ser um recurso para a família, permitindo que se sinta apoiada e orientada e não impotente ou abandonada (Neto, 2016c). A equipa deve ser, por isso, dotada de ferramentas comunicacionais do âmbito verbal e não-verbal como a escuta ativa, o uso apropriado de silêncios, transmitir informação, colocar questões abertas, clarificar dúvidas e encorajar expressão de sentimentos (Chapman & Ellershaw, 2019). Assim, é fundamental orientar a nossa comunicação que deve ser empática e adequada para atingir os objetivos de oferecer conforto ao doente e família, aliviando o sofrimento espiritual e psicossocial (Neto, 2016c).

As pessoas que enfrentam a morte tendem a concentrar-se fortemente nas preocupações relacionadas com a espiritualidade do ponto de vista do significado e finalidade da vida e sentem habitualmente um aumento ou renovação das suas necessidades de afirmação e aceitação, perdão e reconciliação e descoberta de significado e direção (Twycross, 2003). Cabe aos PS facilitarem a resolução destas necessidades através daquilo que conheçam do doente, procurando perceber de que modo podem agir tendo em conta as suas preferências (Twycross, 2003). Do ponto de vista da religiosidade, pode ser importante conhecer rituais de fim de vida, de acordo com a religião, e pode ser útil a presença do assistente religioso (Braga et al., 2017).

Comer e beber são necessidades fisiológicas básicas, com importância simbólica e emocional na vertente cultural, social, religiosa e espiritual. (Pinho-Reis et al., 2018) Quer oferecidos pela boca, quer por outra via artificial, os alimentos e bebidas têm representatividade e, em várias culturas e religiões, são frequentemente dados aos doentes, simbolizando amor e cuidado; a falha em honrar esta tradição pode levar a sensação de abandono e culpa para ambos doente e família. (Henry, 2020; Río et al., 2012)

Na fase de UDHV, como referido anteriormente, a ingesta tende a ser reduzida (quer por recusa, quer por incapacidade) e isso é reflexo do declínio do estado geral, que passa por oscilações do estado de consciência que configuram instabilidade na capacidade de ser alimentado e deglutir eficazmente, pelo que o doente deve estar desperto, colaborante e bem posicionado para que possa ser alimentado e hidratado de forma a minimizar o risco de engasgamento (Braga et al., 2017; Neto, 2016).

Nesta fase deve apostar-se no “*comfort feeding only*” (CFO) que, segundo Palecek et al. (2010), tem como objetivo reformular as discussões da gestão das dificuldades na alimentação. Assim, “conforto” na sigla CFO tem duplo significado: por um lado é o momento em que paramos de alimentar um doente assim que essa ação começa a ser angustiante para si; por outro lado, o “conforto” também se refere ao objetivo da refeição (Palecek et al., 2010). Deste modo, a alimentação é orientada para o conforto, já que esta é a forma menos invasiva e potencialmente o método mais satisfatório para manter o utente nutrido (Palecek et al., 2010). Numa situação em que o doente é

incapaz de ser alimentado, sem demonstrar angústia significativa, o plano de cuidados do CFO prevê que seja mantida interação com o utente, que pode incluir, por exemplo, cuidados à boca, hidratação da mucosa (Palecek et al., 2010).

Assim, no cuidado ao doente em UDHV, a decisão de suspender medidas desajustadas não deve ser interpretada como desinvestimento ou desistência, mas sim adequação das intervenções no melhor interesse do doente. Algumas situações podem colocar problemas éticos como sejam a tomada de decisão de suspender os tratamentos considerados fúteis, inadequados e desproporcionados. Essas decisões devem ser tomadas em equipa (Neto, 2016c).

O doente deve ser cuidado na sua vertente física, psicológica, espiritual e social, e a existência de uma equipa com vários profissionais das diferentes áreas permite uma intervenção mais dedicada a cada vertente, contribuindo para um melhor resultado na abordagem ao doente. Por vezes os profissionais carecem de formação adequada para cuidar deste tipo de doentes e gerir as próprias emoções, pelo que seria importante que todos os profissionais que trabalham em CP tivessem formação básica na área (Ribeiro & Martinez, 2016; Silva & Mendes, 2015).

3.6 Análise das Formações

3.6.1 Auxiliares de Ação Médica

Organizei a apresentação dos conteúdos da sessão numa apresentação *PowerPoint* (Apêndice G). A esta sessão de formação compareceram apenas 5 AAM (do piso onde trabalho) – estas 5 são algumas das profissionais com mais experiência na instituição e que demonstraram desde logo interesse. Na fase introdutória da sessão, referiram que as suas expectativas eram “aprender mais” e questionei qual o episódio ou sintoma com o qual têm mais dificuldade em lidar sendo que, de forma unânime, referiram o estertor e dispneia, mencionando o “medo de asfixia com as secreções”. Procurei que a formação fosse simples e transmitisse algumas estratégias que as AAM pudessem executar perante o respetivo sintoma (que também expliquei), salvaguardando a necessidade de validar com a equipa de enfermagem a realização dessas mesmas ações.

Alguns dos pontos que quis dar destaque foram a comunicação, a alimentação e hidratação em fim de vida e os cuidados à boca. No que diz respeito ao tópico da comunicação, abordei a verbal e não-verbal, sublinhando alguns aspetos a ter em conta no modo como nos dirigimos ao doente, nomeadamente em casos de delirium e reforcei a necessidade de preservar uma comunicação adequada mesmo perante o doente com alteração do estado de consciência. Relativamente à alimentação e hidratação em fim de vida, para além de ser o alvo do meu interesse e o tema escolhido, trata-se de um tema delicado para a população em geral e pretendi apelar à compreensão da etiologia da perda de via oral, que é consequência da doença e não a sua causa. Por último, mencionei os cuidados à boca, essenciais em qualquer fase da

vida e de grande importância na fase de UDHV, e que muitas vezes observo ser descuidado junto destes doentes no meu serviço.

No final da sessão, achei pertinente recomendar a visualização de uma pequena palestra da Enfermeira Cátia Ferreira na iniciativa TEDx cujo título é "Cuidados Paliativos: Ciência com Coração e Confiança"³ e que, exemplificando com um caso prático, aborda algumas questões relacionadas com a vida e a morte, a qualidade de vida e a dignidade que poderão ser fonte de reflexão. Também sugeri a leitura do livro "Cuidados Paliativos – Conheça-os melhor", de Isabel Galriça Neto que é um livro pequeno, de acesso relativamente fácil a todos, com linguagem simples e usando exemplos do quotidiano; posteriormente muitas foram as AAM que o adquiriram.

Todos os formandos preencheram e entregaram os formulários de avaliação da formação sendo que, procedendo à sua análise:

- o tópico "Conteúdos programáticos e métodos" foi avaliado entre o satisfeito e o muito satisfeito (este mais prevalente); uma pessoa assinalou o subtópico "duração da formação" em nada satisfeito;
- o tópico "Formador" foi avaliado entre o satisfeito e o muito satisfeito (este mais prevalente);
- o tópico "Organização" foi avaliado entre o satisfeito e muito satisfeito (este mais prevalente), sendo que uma pessoa assinalou o subtópico "horário da sessão" em nada satisfeito;
- o tópico "Avaliação global da formação" foi avaliado em muito satisfeito.

Os gráficos abaixo ilustram a avaliação realizada pelos formandos.

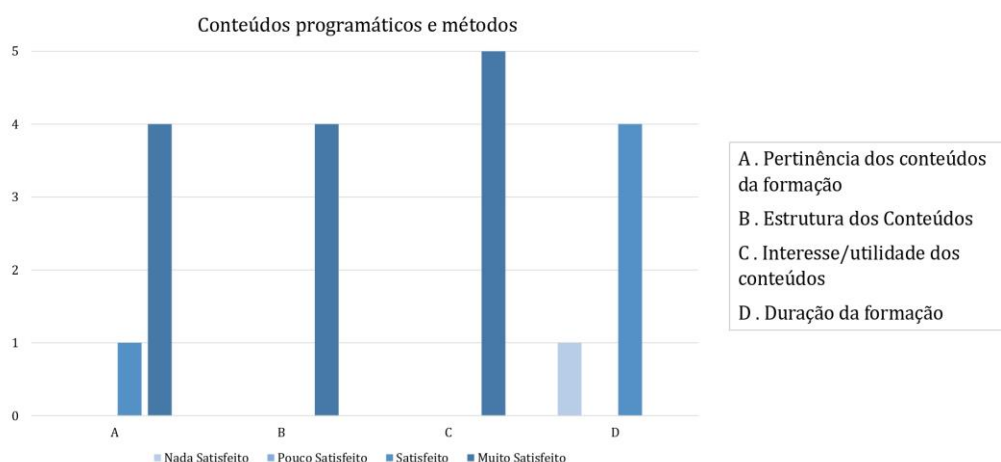


Gráfico 2 - Avaliação da Formação AAM 1ª sessão (Conteúdos programáticos e métodos)

³ Disponível na plataforma Youtube em <https://youtu.be/b321AmixDeA>.

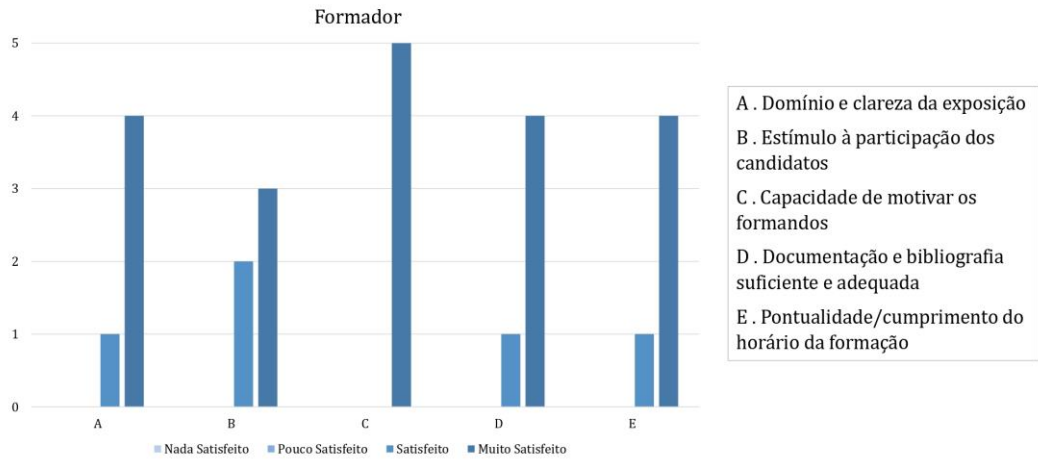


Gráfico 3 - Avaliação da Formação 1ª sessão (Formador)

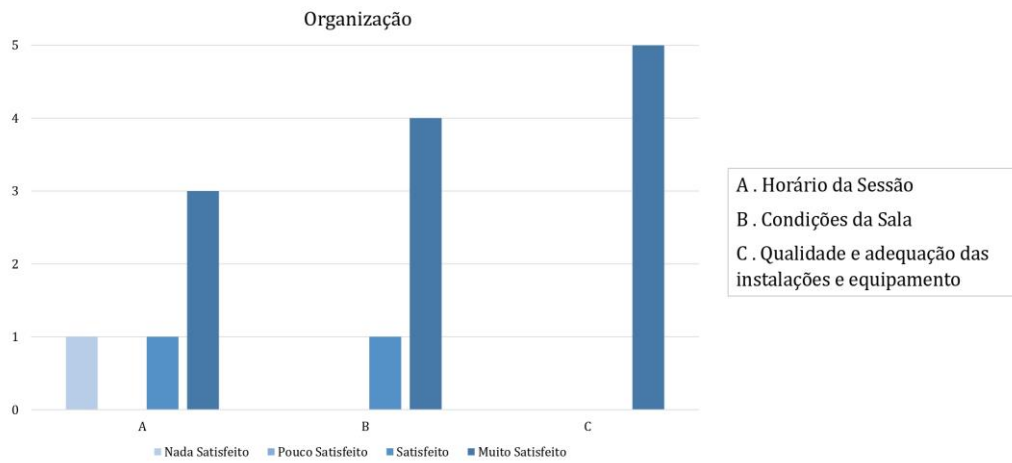


Gráfico 4 - Avaliação da Formação AAM 1ª sessão (Organização)

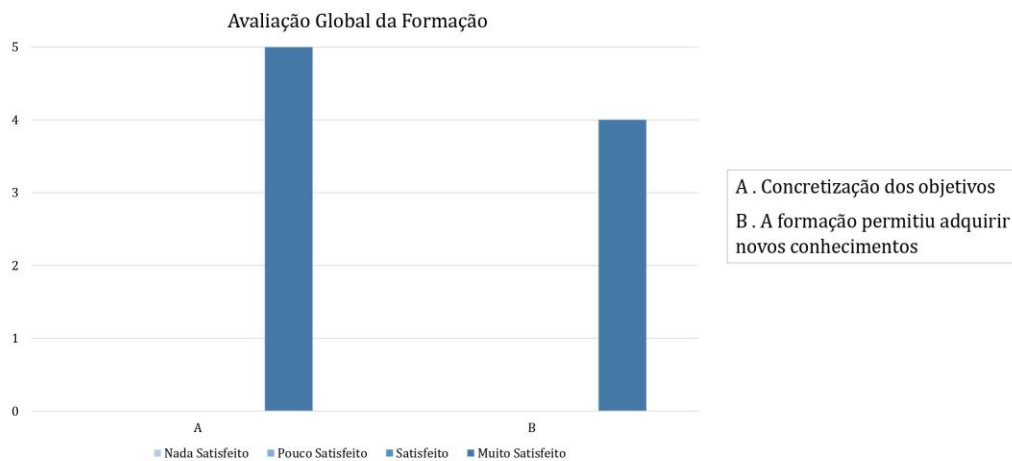


Gráfico 5 - Avaliação da Formação AAM 1ª sessão (Avaliação Global da Formação)

Quando delineeii esta sessão quis que elencasse pontos-chave dos CP, abordados na fase inicial, que fosse direta a assuntos práticos (daí ter elegido o formato: sintoma e respetivas atitudes não farmacológicas) e que desse foco a algumas problemáticas e défices que reconheço no serviço. Conhecendo o serviço há alguns anos, as AAM que nele trabalham e sabendo da carência de um plano formal de formação para este grupo profissional, bem como a desmotivação financeira por que passam, escolhi preparar uma sessão teórico-prática, ajustada a uma hora para assim facilitar a adesão e assistência deste grupo profissional à sessão.

Na sessão dei a conhecer a definição e pressupostos dos CP, sensibilizei para a comunicação eficaz com o doente, para a presença de sinais e sintomas da fase de UDHV e para o uso de estratégias não farmacológicas que facilitam o controlo sintomático, capacitando para a prestação de cuidados ao doente em UDHV. No final do desenvolvimento dos conteúdos, referi a importância do trabalho em equipa, reforçando o papel muito importante das AAM na equipa multidisciplinar pela proximidade diária aos doentes e famílias, e que muitas vezes são os elementos de primeira linha que acolhem algumas das angústias, lágrimas e dúvidas desses doentes.

Considero que os objetivos da formação foram atingidos e as AAM presentes referiram que os conteúdos foram de encontro às suas necessidades, e que foram abordados “assuntos interessantes” e que “queriam mais”. Foi gratificante perceber que, no final, a aceitação da sessão foi positiva e que foi unânime a vontade de terem acesso a mais momentos de aprendizagem e reflexão. No documento de avaliação da formação destaquei dois comentários: “Pelo menos 1h por mês” e “Foi muito bom participar para melhor conhecimento nesta área”.

Foi referido por duas AAM que gostariam que fosse abordado futuramente o tema da “morte”, nomeadamente com colegas com menos experiência e que têm mais dificuldade em lidar com a situação. A prevalência de óbitos na unidade, assim como o claro sofrimento em que alguns doentes chegam na admissão foram alguns dos motivos pelos quais algumas AAM e até enfermeiros, em tempos, solicitaram a transferência da unidade para o piso 1. Por esta razão eu já antevia a fraca adesão dos profissionais desse piso, que acabou por se verificar.

Nesta sessão, penso que os pontos menos positivos foram a fraca adesão das AAM (em termos percentuais apenas 13% compareceram) e a falta de exemplos práticos diversificados no início da sessão quando questioneii o caso, episódio ou sintoma com o qual tiveram mais dificuldade em lidar ou teriam mais dúvidas.

Posteriormente à realização da formação, algumas AAM que não estiveram presentes falaram comigo, referindo que não puderam comparecer e demonstraram interesse em que lhes falasse sobre os conteúdos abordados. Nesse sentido, discuti com o diretor técnico da instituição a realização de uma segunda edição da sessão formativa que foi aprovada para o mês de novembro.

Na segunda edição da formação realizada a 30 de novembro de 2022 no mesmo horário que a anterior, foi utilizada a mesma estratégia de divulgação através de panfletos (Apêndice H) com maior antecedência (3 semanas) aliada à comunicação da realização do evento junto do maior número de AAM que consegui.

Nesta sessão estiveram presentes 11 AAM – mais do dobro da sessão anterior, sendo que algumas AAM que estiveram na 1ª sessão, quiseram assistir uma segunda vez e 3 AAM eram do piso 1. À semelhança da primeira sessão, a receptividade foi muito boa não só pela atenção que me foram demonstrando através da sua comunicação não verbal, mas também pelos comentários que fizeram no final. Todas as AAM se mostraram muito gratas pela possibilidade de poderem aprender mais e terem um momento de reunião em que falámos de alguns casos clínicos da unidade e expuseram algumas dúvidas. Referiram que gostaram da sessão e mostraram-se interessadas em que houvesse com maior frequência este tipo de momentos e sobre outros temas.

Na fase inicial da formação foi referido pelas AAM que o sintoma que mais sentem dificuldade em lidar é a dispneia, e assumem receio no risco de engasgamento do doente em fase de UDHV. A este respeito foi abordada a perda de via oral no doente nesta fase e explicados os motivos dessa perda.

Relativamente aos temas abordados, mais uma vez foi mencionada a dificuldade em lidar com a morte e algumas AAM referiram alguma dificuldade em gerir o *delirium* nos doentes, interligando com o recente caso de um doente que esteve internado na UCP e que era esposo de uma AAM. Procurei também desmistificar uma frase dita por uma AAM “Temos que lhes dizer que têm que comer para ficarem melhores” (não se referindo especificamente para o doente em UDHV), mencionando precisamente que essa ideia é incorreta, nomeadamente no doente com sinais de agravamento clínico em fim de vida e que, por isso, mostra desinteresse em alimentar-se. Nesse sentido falei do conceito de CFO abordado no ponto 4.3..

Todos os formandos preencheram e entregaram os formulários de avaliação sendo que, procedendo à sua análise:

- o tópico “Conteúdos programáticos e métodos” foi avaliado entre o satisfeito e o muito satisfeito (este último mais prevalente);
- o tópico “Formador” foi avaliado entre o satisfeito e o muito satisfeito (este mais prevalente);
- o tópico “Organização” foi avaliado entre o satisfeito e muito satisfeito (este mais prevalente), sendo que uma pessoa assinalou o subtópico “horário da sessão” em pouco satisfeito;
- o tópico “Avaliação global da formação” foi avaliado entre o satisfeito e o muito satisfeito (este mais prevalente).

Os seguintes gráficos abaixo ilustram os resultados dos questionários da 2ª sessão:

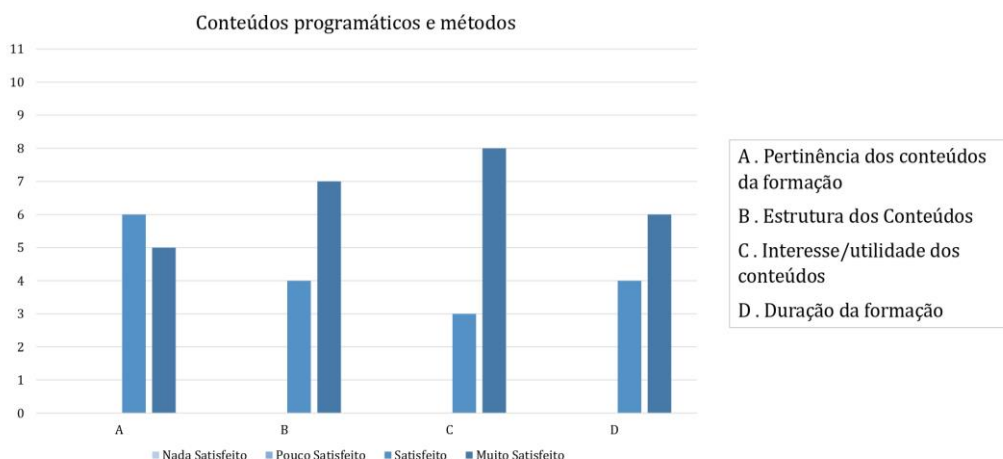


Gráfico 6 - Avaliação da Formação AAM 2ª sessão (Conteúdos programáticos e métodos)

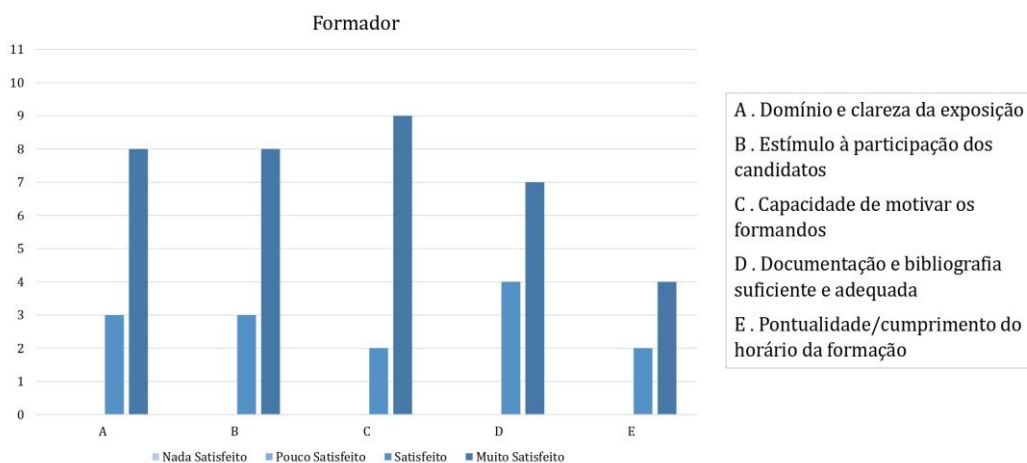


Gráfico 7 - Avaliação da Formação AAM 2ª sessão (Formador)

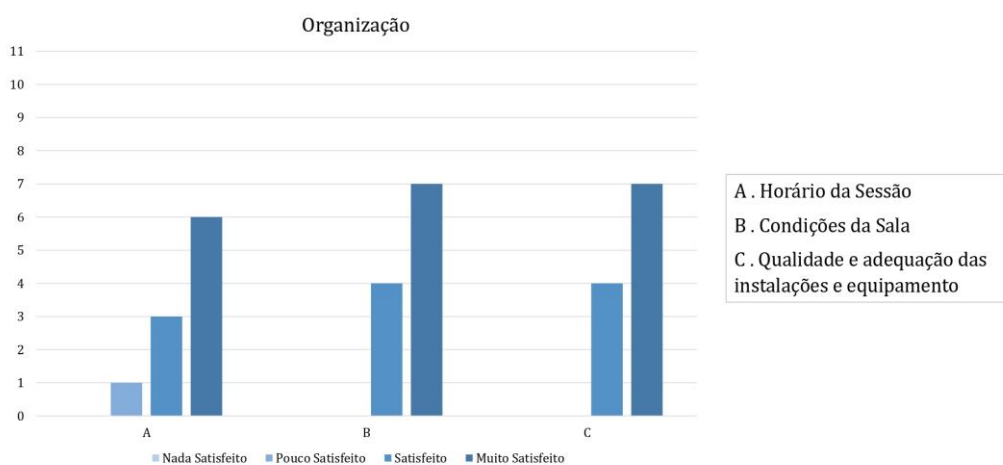


Gráfico 8 - Avaliação da Formação AAM 2ª sessão (Organização)

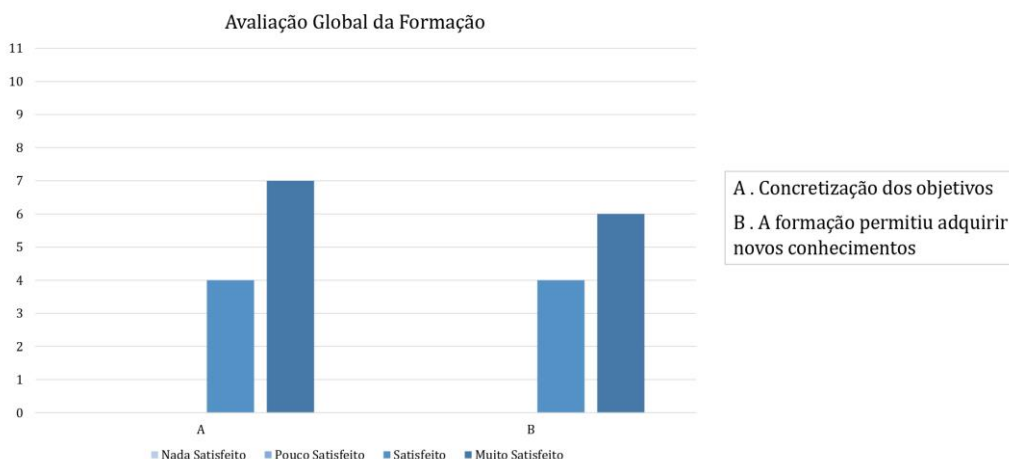


Gráfico 9 - Avaliação da Formação AAM 2ª sessão (Avaliação Global da Formação)

Em ambas as sessões, o item que teve pior avaliação foi o “horário da sessão” (no total das suas sessões por duas pessoas apenas), e acredito que se deveu ao facto de algumas AAM terem estado presentes após saírem do seu turno de 8 horas de trabalho e outras (as que não estavam a trabalhar) terem tido “interrupção” a meio do seu dia livre.

Resolvi fazer a análise da avaliação das formações separadamente pois foram diferentes entre si: pelo número de participantes que aderiram, pelas questões colocadas e pela forma como a discussão final enveredou.

3.6.2 Profissionais de Saúde

A esta formação compareceram 17 formandos: 1 assistente social, 1 terapeuta ocupacional, 1 terapeuta da fala, 1 psicóloga, 4 fisioterapeutas e 9 enfermeiros (sendo que 6 eram colegas do meu piso e os restantes do piso 1). Conforme referido acima recorri à projeção de *PowerPoint* com os conteúdos previstos (Apêndice I).

Na fase introdutória, nenhum elemento falou das suas expectativas em concreto, mas referiram estar “expectantes pela formação”. Abordei todos os tópicos que planeei no desenvolvimento da formação, salientando o tema da alimentação e hidratação no doente em UDVIH e o impacto na família.

No final da sessão, os formandos preencheram e entregaram os formulários de acordo com o seu grau de satisfação. Os gráficos abaixo ilustram os resultados após a análise dos mesmos.

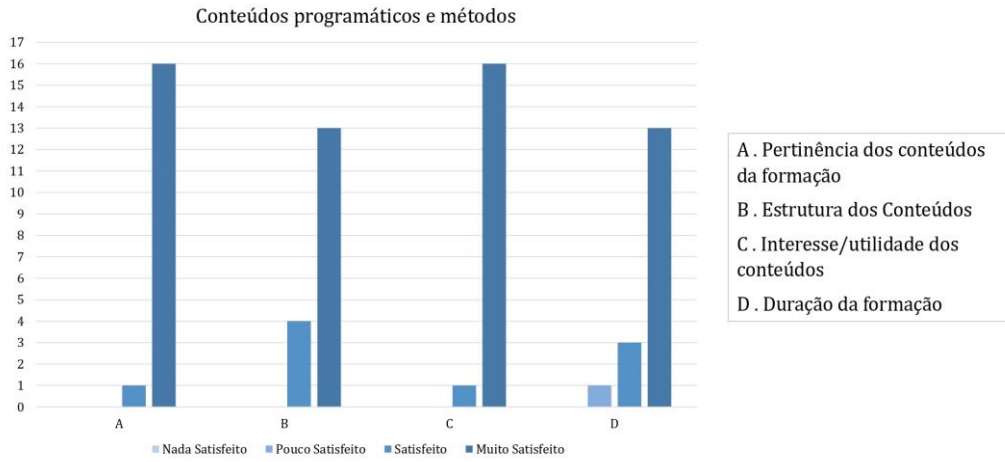


Gráfico 10 - Avaliação da Formação PS (Conteúdos programáticos e métodos)

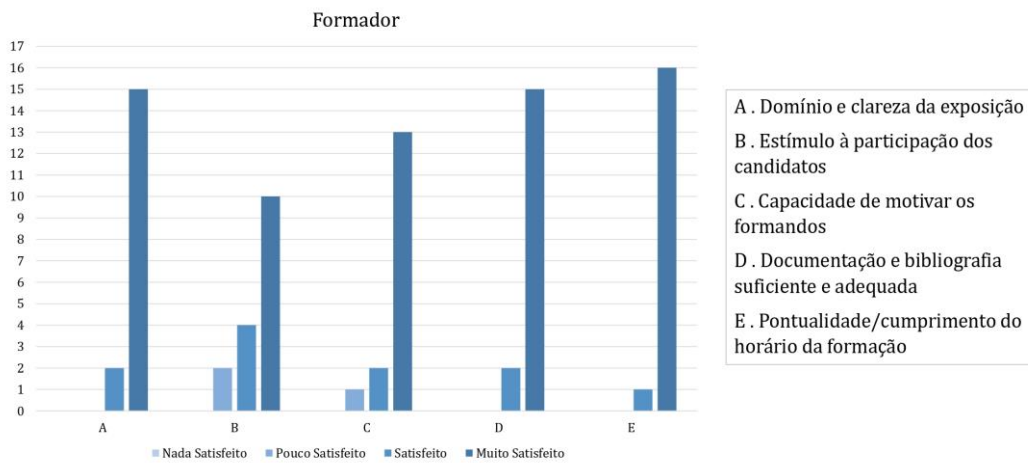


Gráfico 11 - Avaliação da Formação PS (Formador)

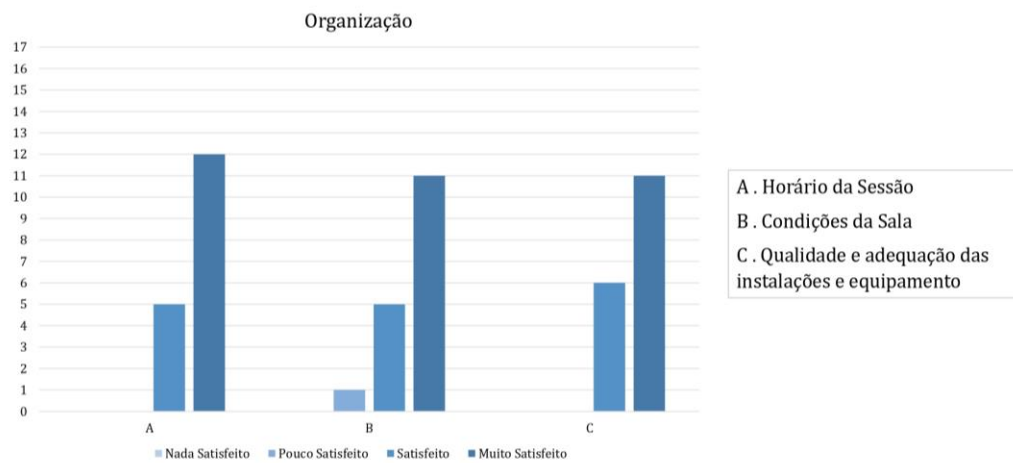


Gráfico 12 - Avaliação da Formação PS (Organização)

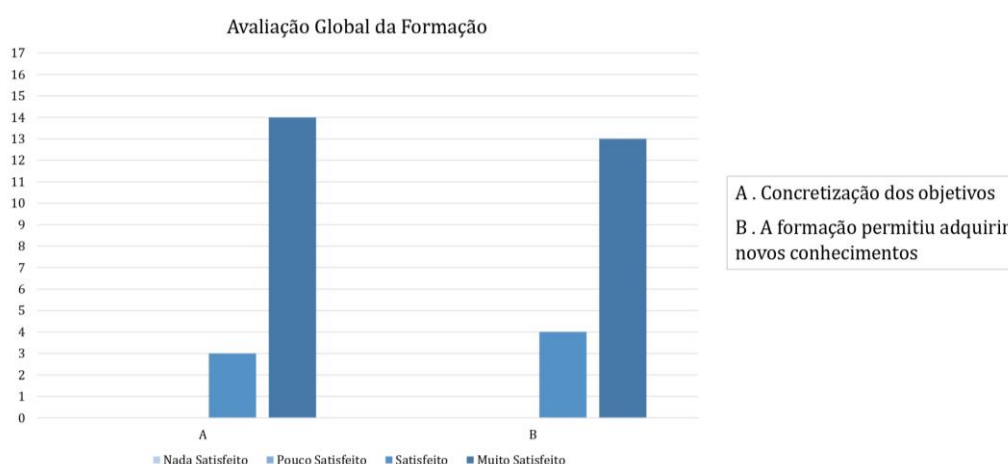


Gráfico13 - Avaliação da Formação PS (Avaliação Global da Formação)

Assim:

- o tópico “Conteúdos programáticos e métodos” foi avaliado no grau de muito satisfeito;
- o tópico “Formador” foi avaliado entre o satisfeito e o muito satisfeito (este mais prevalente);
- o tópico “Organização” foi avaliado entre o satisfeito e muito satisfeito (este mais prevalente);
- o tópico “Avaliação global da formação” foi avaliado entre o satisfeito e o muito satisfeito (este último mais prevalente).

No documento de avaliação da formação, apenas uma pessoa escreveu sugestão/comentário: “Gostei muito. Acho que gostava de ouvir o tema da alimentação de forma mais detalhada, como abordar a família, como explicar e apoiar a família nesta altura.” De facto, poderia ter feito uma sessão exclusivamente sobre isso, contudo, dada a abrangência dos grupos profissionais e as irregularidades da sua formação, optei por contextualizar outros temas antes de chegar a esse tema, não o detalhando ao pormenor. Ainda assim considero que a bibliografia utilizada e o modo como abordei o tema deixou ideias claras a reter que podem e devem ser transmitidas aos familiares.

Fiquei bastante satisfeita com a adesão dos vários grupos profissionais e com o momento de troca de ideias que ocorreu no final da formação. Dado que na nossa instituição não existem momentos de formação, a maioria dos elementos referiu a necessidade urgente de fomentar alguns momentos formativos, e nomeadamente junto das AAM de modo a melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos doentes na instituição. Considero que este momento foi importante, já que clarificou a vontade comum da necessidade de investimento em formação.

De um modo geral, a sessão foi apreciada pela grande maioria que se manifestou no final da formação, valorizando a iniciativa de transmitir algumas ideias relativas

aos CP. Não houve questões acerca dos conteúdos apresentados, apenas algumas palavras de apreciação. Posto isto, também sugeri a visualização do vídeo que recomendei anteriormente na sessão das AAM, bem como o livro “Cuidados Paliativos – Conheça-os melhor” e o livro “A morte é um dia que vale a pena viver” da Dra. Ana Cristina Quintana Arantes. Ainda levei alguns livros sobre CP, designadamente o Manual de CP e o livro sobre CP de Robert Twycross.

Nesta sessão, penso que os pontos menos positivos que destaquei foi a fraca interação no início quando solicitei a participação dos formandos para referirem as suas expectativas. Para além disso, no final da sessão planeei terminar com a discussão de um caso clínico que acabou por não acontecer dado ter-se prolongado o debate acerca da falta de formação na unidade, seguindo-se da partilha de sugestões para que isso pudesse ser melhorado. Julgo que esses pontos negativos poderiam ter sido mitigados por mim, se assumisse uma postura mais assertiva e dinamizadora desses conteúdos que dependiam da interação da audiência. A esse nível espero, numa próxima vez, fazer melhor.

Durante as sessões, para além da exposição teórica que realizei, com base na contextualização dos conceitos que fiz previamente, também fui integrando a experiência adquirida e refletida do ensino clínico e da minha prática profissional, interagindo com a audiência através de casos clínicos conhecidos por todos os elementos.

A realização destas 3 sessões foi uma experiência positiva atendendo ao facto de que não aprecio falar em público, apesar de ter ficado muito satisfeita e orgulhosa por ter planeado, elaborado e conseguido proporcionar aquele momento que procurou contribuir para a formação dos meus colegas e melhoria das práticas junto dos doentes e famílias ao nosso cuidado. Para além disso, foi a primeira formação no serviço, e foi bastante bem recebida e bem avaliada, tendo-se seguido o pedido para repetir. Falar de uma área que gosto e um tema do meu conhecimento também foi facilitador e entusiasmante, reconhecendo a responsabilidade inerente à transmissão adequada do conhecimento.

Conclusão

A realização deste Relatório Final é o culminar deste percurso formativo que iniciei em 2019 numa busca por aprender mais sobre a área em que trabalhava. O balanço é muito positivo uma vez que considero que, para além de todos os conhecimentos que adquiri e da excelente oportunidade de poder aprender no terreno com uma das equipas que mais valorizo, também cresceu o gosto por buscar mais conhecimento, aguçar o meu espírito crítico perante as situações e procurar entender o seu fundamento ou discutir com os meus pares em situação laboral.

A realização do ensino clínico foi uma fase de destaque deste caminho, porque as minhas expectativas eram altas e ainda assim foram superadas por tudo aquilo que pude observar e aprender com a equipa, doentes e famílias. Elegor um local de estágio em internamento quando esse tipo de realidade já fazia parte do meu dia-a-dia enquanto enfermeira foi uma escolha acertada para aquela que era a minha motivação e objetivo de aprendizagem quando estivesse no terreno. Queria ter a experiência de poder sair do meu contexto em que não me sentia a evoluir, e ter a oportunidade de absorver tudo aquilo que pudesse junto de uma equipa de referência.

Ainda que em realidades muito distantes e contextos sem possibilidade de comparação, aprendi muito sobre algo que talvez não esperava aprender tanto: o verdadeiro significado de trabalho em equipa e o que isso implica no cuidado do doente e família e o quanto isso abraça os restantes pilares fundamentais dos CP. Foi, sem dúvida, um dos pontos altos do estágio poder testemunhar uma equipa muito bem estruturada, coesa que trabalhavam para os mesmos objetivos, tendo em vista o melhor resultado para o doente e família. Para além disso, foi positivo ter percebido que, apesar de estar há muitos anos “estagnada” no meu local de trabalho, consegui ter um bom desempenho junto dos doentes, famílias e restantes profissionais, ainda que a minha insegurança me faça acreditar no contrário por vezes.

A maior dificuldade que destaco na realização deste estágio prende-se com a vertente da comunicação, que em contexto de ensino clínico já foi, outrora, algo difícil de desenvolver. Julgo que não é a minha incapacidade de me comunicar adequadamente com os doentes e famílias, mas sim uma pressão interna que coloquei sobre mim por me sentir avaliada e sentir que as minhas palavras também representam a enfermeira que me orientava e o local de estágio em si. A responsabilidade que sentia de estar a fazer parte do dia-a-dia dos doentes e famílias, estando a estagiar num local de prestígio, acompanhada por uma equipa com anos de experiência e formação, levou a que me sentisse mais retraída em comunicar e pouco confiante. Esse era um aspeto que fazia com que eu sentisse que não me reconhecia enquanto enfermeira, para além de outros, nomeadamente algumas características pessoais que me levavam a ter uma postura mais discreta.

Por outro lado, foi ao voltar ao meu local de trabalho que constatei aquilo que aprendi e as competências que desenvolvi no local de prática clínica uma vez que me sinto muito mais segura naquele local que é de “conforto” por já ser “a minha casa” há alguns anos. Isso traz-me segurança e a experiência do estágio trouxe-se mais firmeza na minha forma de comunicar com os doentes, com as famílias e com os elementos da equipa. Sem dúvida que depois de terminar o estágio fui posta à prova em situações complexas, mas senti que agora conseguia, com mais confiança, desenrolar essa complexidade e desconstruí-la. Sinto que a experiência neste local promoveu o meu pensamento e raciocínio crítico, maior autonomia nas decisões que escolho tomar e nas palavras que escolho usar com os doentes e famílias.

O tema elegido para aprofundar os meus conhecimentos e partir para um projeto de intervenção e investigação foi, como já referi, resultado de uma limitação que sentia relativamente ao apoio à família na fase de UDHV quando o doente perde a via oral. Foi um tema que me entusiasmou por ir ao encontro do desafio que é explicar ao familiar que a perda da via oral no doente em UDHV é decorrente do agravamento da doença e não a sua causa e a pesquisa que efetuei relativa ao tema foi essencial para melhorar o meu desempenho perante alguns casos clínicos.

A literatura reitera que a formação é fundamental para a apreensão de conhecimento e para a evolução das práticas e das equipas. Por esse motivo, fiquei muito interessada em investir nessa necessidade muito presente no meu local de trabalho. Assim, elaborei sessões formativas destinadas a todos os PS, inclusive as AAM que carecem, na sua maioria, de formação na área da saúde e que não têm formação em CP. A aceitação da equipa foi muito positiva e pude falar-lhes sobre CP, enveredando, em concreto, para o doente em UDHV e a perda de via oral.

Ao longo deste caminho, vários foram os desafios que me foram impostos. Em primeiro lugar foi desafiante voltar a ser aluna e voltar a estudar e a redigir trabalhos escritos de forma sistemática, que obrigou a uma disciplina mais estrita sendo que, ao contrário da licenciatura, agora trabalhava a tempo inteiro. Ao mesmo tempo, isso também era estimulante porque sentia que estava a aprender mais e que podia trazer contributos para o meu percurso profissional. Um outro obstáculo no caminho foi a pandemia COVID-19 que nos obrigou a uma reestruturação da linha temporal do curso, a ter aulas desde casa, a adiar a realização do estágio e também, enquanto profissional, acarretou uma sobrecarga horária laboral maior, para além da exaustão física e psicológica a que se estava sujeito. A realização da Revisão Sistemática da Literatura prevista no trabalho de projeto também foi plena de contrariedades já que o assunto específico sobre o qual pretendia recolher informação não revelou resultados para a minha questão-problema, pelo que se optou por não realizar e considerar a sua investigação no futuro com uma metodologia diferente. A elaboração deste relatório foi também um caminho sinuoso devido a algumas perdas que fui tendo: a de uma pessoa que também fazia este caminho comigo e que faleceu de forma inesperada, e a perda de motivação para seguir em frente na realização deste trabalho devido a questões pessoais, a vivência deste luto e questões laborais, perante

o impacto que a realidade de voltar ao meu local de trabalho (após a realização do estágio profissional) teve. Se por um lado me sinto mais segura individualmente, como referi acima, considero que alguns aspetos da realidade que encontro à minha frente carecem de evolução e têm sido fonte de desmoralização.

Termino com a sensação que poderia ter feito mais e melhor, mas também com a satisfação e o orgulho de um objetivo pessoal concluído: a certeza que vim para aprender mais sobre CP e que não só levo os conhecimentos teórico-práticos importantíssimos e que são os alicerces da prestação de cuidados aos doentes e famílias no meu dia-a-dia, mas também a capacidade de olhar as situações que me vão sendo colocadas com maior crítica e coerência para com o que a evidência científica mostra, junto da experiência e das competências adquiridas ao longo deste percurso, e que sem duvida me acompanharão ao longo do meu futuro enquanto pessoa e enquanto enfermeira de CP.

Referências Bibliográficas

- Alame, A. M., & Bahna, H. (2012). Evaluation of constipation. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 25(1), 5–11. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1301753>
- Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Controlo sintomático nos doentes em fim de vida. *Acta Medica Portuguesa*, 30(1), 61–68. <https://doi.org/10.20344/amp.7626>
- Anu, S. J., Kaisa, M., Heli, V., Andreas, C., & Elina, H. (2022). Family members' experiences of psychosocial support in palliative care inpatient units: A descriptive qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 61(September), 102201. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102201>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Barbosa, A., da Gama, G. M., & Lawlor, P. (2016). Confusão/delirium. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 297–316). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 907–913). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017a). Guia Prático da Abordagem da Agonia. *Medicina Interna*, 24(1), 48–55.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017b). Guia Prático da Abordagem da Agonia. *RPMI*, 24(1), 48–55.
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: Why is it still so difficult? *British Medical Journal*, 288(6430), 1597–1599. <https://doi.org/10.1136/bmj.288.6430.1597>
- Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para Serviços de Cuidados Paliativos* (1ª). Universidade Católica Portuguesa.
- Capelas, M. L. (2015). Investigar em Cuidados Paliativos: um imperativo ético. *Cuidados Paliativos*, 2(1), 5–6.
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 915–935). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Cardoso, A. (2016). Prurido. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 239–248). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Carter, A. N. (2020). To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People? *Journal of Palliative Care*, 35(4), 209–216. <https://doi.org/10.1177/0825859720907426>
- Chapman, L., & Ellershaw, J. (2019). Care in the last hours and days of life. *Medicine (United Kingdom)*, 48(1), 52–56. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2019.10.006>
- Cherny, N. I., Radbruch, L., Chasen, M., Coyle, N., Charles, D., Dean, M., Derby, S., Fallon, M., Ferrel, B., Ferris, F., Kirk, T., Lacy, J., Lie, R., Lieber, S., Loprinzi, C., Oberman, A., Rosengarten, O., Regnard, C.,

- Sella, G. B., ... DeConno, F. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581–593. <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>
- CNCP. (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento Cuidados Paliativos 2017-2018*. 1–42. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrategico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
- CNCP. (2020). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. 1–60.
- Comissão de Bioética do Concelho da Europa. (2014). *Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida*. 1–32.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento Cuidados Paliativos 2017-2018*. 1–42. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrategico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). (2020). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. 1–60.
- Committee on Economic Social and Cultural Rights. (2000). *Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR) General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*. <https://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>
- Connor, S., Morris, C., Jaramillo, E., Harding, R., Cleary, J., Haste, B., Knaul, F., De Lima, L., Krakauer, E., Bhadelia, A., Jian, X., Ornelas, H. A., Carniado, O. M., Brennen, F., Clark, D., Clelland, D., Centino, C., Garralda, E., Fidalgo, J. L., ... Radbruch, L. (2020). Global Atlas of Palliative Care. In *The Worldwide Palliative Care Alliance*. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
- Crombeen, A. M., & Lilly, E. J. (2020a). *Management of dyspnea in palliative care*. 27(3), 142–145.
- Crombeen, A. M., & Lilly, E. J. (2020b). Management of dyspnea in palliative care. *Current Oncology*, 27(3), 142–145.
- Diário da República. (2012). *Lei nº 52/2012, de 5 de setembro*. Diário Da República: 1ª Série, Nº172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Diário da República. (2018). *Lei n.º 31/2018, de 18 de Julho*. Direitos Das Pessoas Em Contexto de Doença Avançada e Em Fim de Vida. https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2917&tabela=leis&ficha=1&pagina=1&so_miolo=
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: The last hours or days of life. *British Medical Journal*, 326(7379), 30–34.
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*, 15, 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>
- Feio, M. (2016). Dispneia. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 21–229). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Feio, M., & Sapeta, P. (2005). Xerostomia em cuidados paliativos. *Acta Medica Portuguesa*, 18(6), 459–466.
- Feldt, K. S. (2000). The Checklist of Nonverbal Pain Indicators (CNPI). *Pain Management Nursing*, 1(1), 13–21. <https://doi.org/10.1053/jpmn.2000.5831>

- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 653–663). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Gardner, E. (2019). Deprescribing in end-of-life care. *Journal of Prescribing Practice*, 1(11), 540–543. <https://doi.org/10.12968/jprp.2019.1.11.540>
- Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*.
- Henry, B. (2020). Physiology & Behavior End of life feeding: Ethical and legal considerations. *Psychology & Behavior*, 217(January). <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2020.112800>
- Hui, D., & Bruera, E. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 630–643. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>
- Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., Crovador, C. S., Yu, X., Swartz, M. D., Perez-Cruz, P. E., Leite, R. de A., Nascimento, M. S. de A., Reddy, S., Seriacco, F., Yennu, S., Paiva, C. E., Dev, R., Hall, S., Fajardo, J., & Bruera, E. (2014). Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *The Oncologist*, 19(6), 681–687. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0457>
- Jasper, M. (2003). *Beginning Reflective Practice*.
- Leal, F. (2003). Transmissão De Más Notícias. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, 40–43. <https://doi.org/10.24824/978652511684.6.227-232>
- Matos, A. (2016). Úlceras de pressão e fístulas. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 379–399). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- McGlacken-Byrne, S. M., O’Rahelly, M., Cantillon, P., & Allen, N. M. (2019). Journal club: Old tricks and fresh approaches. *Archives of Disease in Childhood: Education and Practice Edition*, 105(4), 236–241. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-317374>
- Mori, M., Morita, T., Bruera, E., & Hui, D. (2022). Prognostication of the Last Days of Life. *Cancer Research and Treatment*, 54(3), 631–643. <https://doi.org/10.4143/CRT.2021.1573>
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 19(1), 68–74. <http://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>
- Neto, I. G. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista Da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 15(4), 227–283.
- Neto, I. G. (2016a). Cuidados na agonia. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 317–330). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016b). Cuidados paliativos: princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 1–22). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016c). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 43–48). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos - Conheça-os Melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Novellas, A. (2004). Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. *Trabajo Social Del Institut*

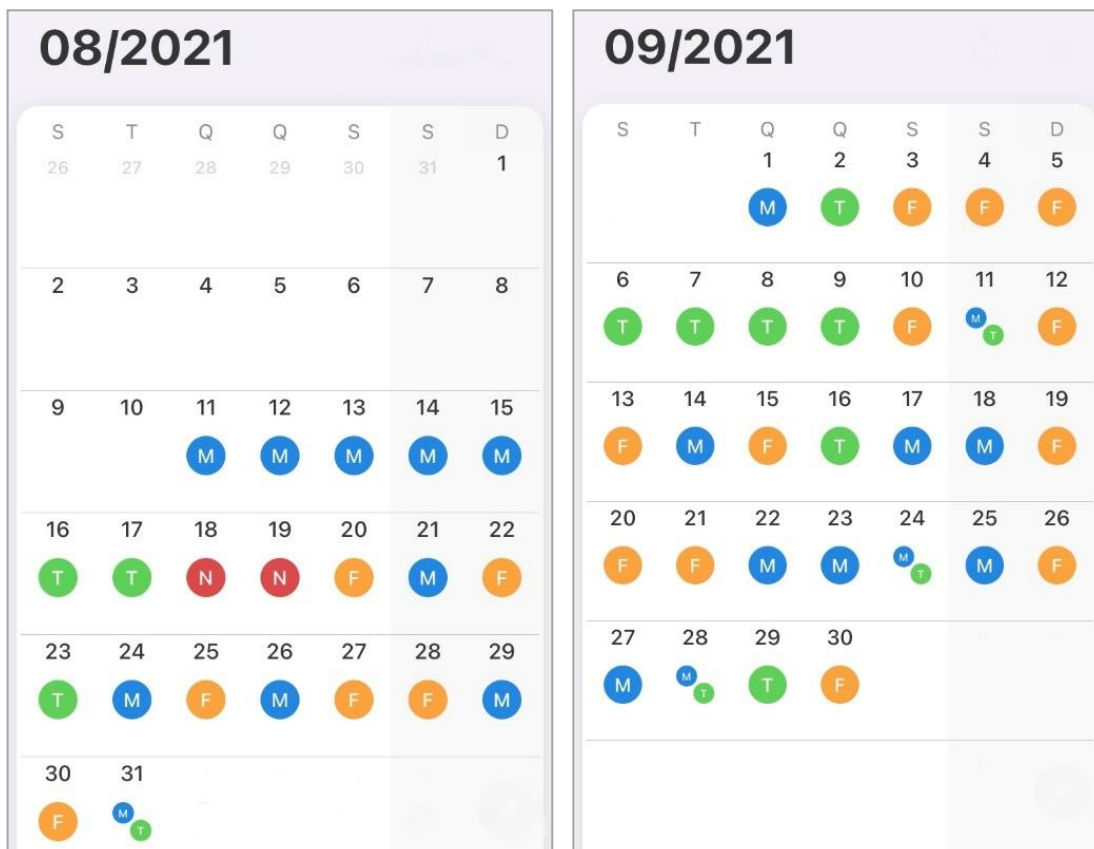
Català d' Oncologia.




- Nunes, L. (2013). *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem.*
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos.*
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2008). *Dor - guia orientador de boa prática.* 1(1), 1-57. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna - Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®).* http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CIPE_CuidadosPaliativos.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2011). *CIPE® Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem.*
- Palecek, E. J., Teno, J. M., Casarett, D. J., Hanson, L. C., Rhodes, R. L., & Mitchell, S. L. (2010). Comfort feeding only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(3), 580-584. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02740.x>
- Parsons, N. (2021). *What Is a SWOT Analysis and How to Do It Right (With Examples).* LivePlan. <https://www.liveplan.com/blog/what-is-a-swot-analysis-and-how-to-do-it-right-with-examples/>
- Peixoto, N. P. A. (2016). *A Prática da reflexão em Enfermagem.* 121-132. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16030>
- Pereira, S. M., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*, 18(3), 317-326. <https://doi.org/10.1177/0969733011398092>
- Peres, M. F. P., Arantes, A. C. D. L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. A. (2007). Incorporating spirituality and religiosity in pain management and palliative care. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(SUPPL. 1), 82-87. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700011>
- Pina, P. R. (2016a). O controlo da obstipação em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 149-166). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pina, P. R. (2016b). O controlo de náuseas e vômitos em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 101-119). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pinho-Reis, C., Sarmiento, A., & Capelas, M. L. (2018). Nutrition and hydration in the end-of-life care: ethical issues. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 15, 36-40.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 815-831). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.
- Reigada, C., Ribeiro, J. L. P., & Novellas, A. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), 159-169. <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478>

- Rhodes, V. A., & McDaniel, R. W. (2001). Nausea, Vomiting, and Retching: Complex Problems in Palliative Care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 232–248. <https://doi.org/10.3322/canjclin.51.4.232>
- Ribeiro, C. M., & Martinez, M. J. V. (2016). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Portuguesa de Oncologia*, 2(1), 25–29. <https://rponcologia.com/index.php/rpo/article/view/13>
- Riley, E. (2018). The importance of oral health in palliative care patients. *JCN*, 32(3).
- Río, M. I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., & Nervi, F. (2012). Hydration and nutrition at the end of life : a systematic review of emotional impact , perceptions , and decision-making among patients , family , and health care staff. *Psycho-Oncology*, 921(December 2011), 913–921.
- Shoemaker, L. K., Estfan, B., Induru, R., & Walsh, T. D. (2011). Symptom management: An important part of cancer care. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 78(1), 25–34. <https://doi.org/10.3949/ccjm.78a.10053>
- Silva, I. M., & Mendes, F. P. (2015). O burnout nos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos: uma revisão sistemática. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 1(3), 373. [https://doi.org/10.24902/r.riase.2015.1\(3\).373](https://doi.org/10.24902/r.riase.2015.1(3).373)
- Tiep, B., Carter, R., Zachariah, F., Williams, A. C., Horak, D., Barnett, M., & Dunham, R. (2013). Oxygen for end-of-life lung cancer care: Managing dyspnea and hypoxemia. *Expert Review of Respiratory Medicine*, 7(5), 479–490. <https://doi.org/10.1586/17476348.2013.816565>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (C. Editores (ed.); 2ª).
- Unidade de Gestão e Acompanhamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. (2023). *Guia prático - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. 4.24(37).
- Vandekieft, G. K. (2001). Breaking bad news. *American Family Physician*, 64(12), 1975–1978.
- WHO. (2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Apêndices

Apêndice A - Prática Clínica: horário e distribuição dos turnos



	Manhã 08:00 - 16:00 • 8 h
	Tarde 15:30 - 23:00 • 7 h 30 min
	Noite 22:30 - 08:30 • 10 h

Apêndice B - E-poster “Linguagens Padronizadas de Enfermagem em Cuidados Paliativos” para o II Congresso Internacional de Comunicação e Marketing em Cuidados Paliativos

II Congresso Internacional de Comunicação e Marketing em Cuidados Paliativos

O Autocuidado e a Humanização na arte de Cuidar



LINGUAGENS PADRONIZADAS DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS

Joana Bragança (1)(2), Laura Henriques(3), Sílvia Santos(3), Tânia Resende (1)

(1) Hospital da Luz Lisboa
 (2) Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde
 (3) Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias - IPCB

INTRODUÇÃO: A enfermagem e os cuidados paliativos (CP) partilham a mesma missão. Caracterizam-se como holísticos, procurando uma abordagem individualizada para cada doente e família. Perante a crescente complexidade dos doentes e da prestação de cuidados, é fundamental a adoção de ferramentas que apoiem essa realidade. Para guiar as várias etapas do processo de enfermagem, as terminologias padronizadas representam um

papel fundamental, conduzindo à melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

OBJETIVOS: Identificar as linguagens padronizadas de enfermagem que incluem na sua terminologia aspetos relacionados com os CP.

METODOLOGIA: Revisão narrativa das 12 terminologias de enfermagem reconhecidas pela *American Nursing Association* (ANA).

CONCLUSÕES

NANDA-I	North American Nursing Diagnoses Association International (NANDA-I)
NIC	Nursing Interventions Classifications (NIC)
NOC	Nursing Outcomes Classification (NOC)
	Abordam vários diagnósticos, intervenções e resultados relacionados com o fim de vida;
OMAHA SYSTEM	Omaha System disponibiliza <i>guidelines</i> que fornecem um plano de cuidados abrangente e holístico adaptado ao adulto e ao seu cuidador, em cuidados de fim de vida;
ICNP	International Classification for Nursing Practice (ICNP) apresenta um catálogo exclusivamente dedicado aos CP, intitulado “Cuidados paliativos para uma morte digna”.

(...)

CONCLUSÕES: O sofrimento evitável de sintomas tratáveis é perpetuado pela falta de conhecimento sobre CP, sendo solicitada a atualização de ferramentas baseadas na evidência, nesta área. O desenvolvimento de

linguagens padronizadas contribuirá para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, bem como apoiará a produção de evidência científica relacionada com a prática de enfermagem em CP.



Apêndice C - *Journal-Club*: apresentação PowerPoint

HOSPITAL DA LUZ
LUZ SAÚDE

Journal Club

Publicação: *Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff*

DOI: 10.1002/psp.2091

28 Setembro 2021

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

OBJETIVO:

- Identificar o impacto emocional da diminuição da ingestão, assim como as percepções sobre a alimentação e hidratação artificiais nos doentes terminais para os próprios doentes, famílias e profissionais de saúde.

- Pesquisa em bases de dados: MEDLINE, PROQUEST, PsycINFO;
- Temas de pesquisa: beliefs, qualitative research and nutrition, hydration, nutritional support, anorexia, fluid therapy, advanced cancer, palliative care.

HOSPITAL DA LUZ LUZ SAÚDE

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

SÍNDROME ANOREXIA-CAQUEXIA

- Condição comum entre os doentes com cancro ou outras doenças crónicas avançadas, em fase terminal

Table 1. Clinical outcomes about patient satisfaction in terminality. *Table 2. Clinical outcomes about emotional impact in terminality. *Table 3. Clinical outcomes about artificial hydration in terminality. *Table 4. Clinical outcomes about artificial nutrition in terminality.***

HOSPITAL DA LUZ LUZ SAÚDE

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

1. IMPACTO EMOCIONAL QUE SE GERA EM CADA MEMBRO DA TRIÁDE QUANDO HÁ REDUÇÃO DA INGESTÃO NO DOENTE TERMINAL

DOENTE

- Interesse reduzido em alimentar-se, alteração da autoimagem, cansaço e capacidade limitada para digerir comida
- SOFRIMENTO PSICOLÓGICO**
- MEDO de morrer à fome/ sede >>> forçar a ingestão >>> confrontação com desconforto provocado pela ingestão

HOSPITAL DA LUZ LUZ SAÚDE

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

1. IMPACTO EMOCIONAL QUE SE GERA EM CADA MEMBRO DA TRIÁDE QUANDO HÁ REDUÇÃO DA INGESTÃO NO DOENTE TERMINAL

FAMÍLIA

- ... que força;
- ... que compreende e aceita;
- ... com o comportamento do incontinente.

PROFISSIONAIS DE SAÚDE

- Tendem a focar-se em sintomas que podem controlar >> algo que a família vê como negligente;
- Algumas famílias tornam-se excessivamente vigilantes de todas as ações da equipa, algo que se pode tornar um obstáculo para a relação da equipa com doente e família.

HOSPITAL DA LUZ LUZ SAÚDE

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

2. PERCEÇÕES E ATITUDES DOS ELEMENTOS DA TRIÁDE EM RELAÇÃO À ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO ARTIFICIAIS

MÉDICOS E ENFERMEIROS

- COLOCAÇÃO DE PEG OU SNG
- melhoria do status nutricional e funcional e diminuição de sintomas de pressão...
- NO ENTANTO a literatura questiona o real benefício da implementação destas medidas
- Profissionais de saúde percecionam que a **ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL** ... é uma medida básica que previne o *déu* e reduz a ansiedade e sensação de abandono do doente, previne a morte "à fome" e pode melhorar a energia física do doente

HOSPITAL DA LUZ LUZ SAÚDE

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

2. PERCEÇÕES E ATITUDES DOS ELEMENTOS DA TRIÁDE EM RELAÇÃO À ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO ARTIFICIAIS

ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO ARTIFICIAIS RECONHECIDA DE FORMA POSITIVA PELOS DOENTES E FAMÍLIAS

DOENTES E FAMÍLIA

Mostram pouco conhecimento acerca dos reais benefícios e riscos da alimentação e hidratação artificiais, acreditando que pode satisfazer necessidades nutricionais, prevenir desidratação, aumentar a força física e prevenir a morte "à fome".

As razões que favorecem a alimentação e hidratação artificiais são a ideia de preservar a vida, não abandonar a luta contra a doença, controlar sintomas e ansiedade. Por outro lado as razões contra a iniciação o recurso tornam-se um fardo, prolongar sofrimento e medo de dependência.

HOSPITAL DA LUZ
1137 SAÚDE

LUZ SAÚDE 7

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

3. QUE FATORES TÊM MAIOR PESO NA DECISÃO FINAL DE INICIAR NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL:

A maioria dos estudos revela que o médico é a maior influência na decisão final.

O processo de tomada de decisão que inclui a família, as suas expectativas e receios pode ter um efeito positivo no processo de luto, pelo que **deve ser promovido um diálogo entre médicos, doentes e famílias**, já que a comunicação eficaz é importantíssima para assegurar o direito do doente e família a participar no processo de tomada de decisão.

HOSPITAL DA LUZ
1137 SAÚDE

LUZ SAÚDE 8

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

CONCLUSÕES

- A redução da ingestão no contexto de doença terminal **pode tornar-se fonte de ansiedade para os envolvidos no cuidado ao doente.**
- Alguns estudos sugerem que os doentes, famílias e profissionais de saúde raramente concordam com a hidratação e alimentação artificiais: em contexto de anorexia, a família está habitualmente mais preocupada que o doente; além disso, a família percebe que os profissionais de saúde frequentemente subestimam a ansiedade e sofrimento que os doentes e famílias experimentam com a anorexia.
- As influências dos aspetos socioculturais, demográficos, religiosos e emocionais na forma como doente e família veem a alimentação e hidratação artificiais devem ser tidos em conta na abordagem individualizada.

HOSPITAL DA LUZ
1137 SAÚDE

LUZ SAÚDE 9

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

CONCLUSÕES

Os autores recomendam que os profissionais de saúde estejam a par da evidência científica mais recente sobre alimentação e hidratação artificial e tenham competências de comunicação:

- Para diminuir a ansiedade da família » antecipar a anorexia e iniciar cedo uma discussão com o doente e família sobre as alternativas e os reais benefícios da alimentação e hidratação artificial;
- Quando se tratarem de familiares/doentes com atitude confusa sobre a alimentação e hidratação » promover um diálogo empático, clarificar mitos e empregar com as reais necessidades do doente. A influência das emoções deve ser tida em conta no processo de tomada de decisão.

HOSPITAL DA LUZ
1137 SAÚDE

LUZ SAÚDE 10

Hidratação e Alimentação em fim de vida: uma revisão sistemática sobre o impacto emocional, percepções e tomada de decisão entre doentes, família e profissionais de saúde

CONCLUSÕES

Existe pouca evidência científica sobre a influência das emoções no processo de tomada de decisão em relação à alimentação e hidratação artificial nos doentes terminais, e especialmente na relação que existe entre as emoções dos médicos e enfermeiros e o tipo de orientação que eles prestam aos doentes e famílias neste âmbito.

Os autores recomendam que se faça mais pesquisa nesta área.

HOSPITAL DA LUZ
1137 SAÚDE

LUZ SAÚDE 11

Apêndice D - Panfleto de divulgação das sessões de formação das AAM (1ª edição)



Convidam-se os Exmos.
Auxiliares de Ação Médica
para participarem na sessão:

Cuidados Paliativos
O cuidado ao doente em
últimos dias e horas de vida



6ª feira, 07/10/2022 às 15h ▪ GINÁSIO

Sessão de formação por Enfermeira Sílvia Santos
(Mestrado em Cuidados Paliativos)

Gratuito ▪ Duração 1h

Apêndice E - Panfleto de divulgação das sessões de formação dos elementos da equipa multidisciplinar



Convidam-se todos os Exmos.
**elementos da EQUIPA
MULTIDISCIPLINAR**
para participarem na sessão:

Cuidados Paliativos

O cuidado ao doente em
últimos dias e horas de vida



6ª feira, 07/10/2022 às 16h30 ▪ GINÁSIO

Sessão de formação por Enfermeira Sílvia Santos
(Mestrado em Cuidados Paliativos)

Gratuito ▪ Duração 1h

Apêndice F - Questionários de avaliação da formação para preenchimento pelos formandos

Avaliação da Formação

“Cuidados Paliativos - cuidado ao doente em últimos dias e horas de vida”

Obrigado por ter assistido à formação. Agradeço-lhe que preencha este **questionário anónimo** de avaliação.

1 - nada satisfeito; 2 - pouco satisfeito; 3 - satisfeito; 4 - muito satisfeito

	1	2	3	4
Conteúdos programáticos e métodos:				
Pertinência dos conteúdos da formação				
Estrutura dos conteúdos				
Interesse/utilidade dos conteúdos				
Duração da formação				
Formador:				
Domínio e clareza da exposição				
Estímulo à participação dos formandos				
Capacidade de motivar os formandos				
Documentação e bibliografia suficiente e adequada				
Pontualidade/cumprimento do horário da formação				
Organização:				
Horário da Sessão				
Condições da Sala				
Qualidade e adequação das instalações e equipamento				
Avaliação global da formação:				
Concretização dos objetivos				
A formação permitiu adquirir novos conhecimentos				
Sugestões/Comentários:				


**Apêndice G - Sessão de formação destinada aos AAM -
apresentação *PowerPoint* (1ª e 2ª edições)**

Cuidados Paliativos

O cuidado ao doente em últimos dias e horas de vida

SESSÃO DE FORMAÇÃO DESTINADA A AUXILIARES DE AÇÃO MÉDICA

30 de novembro de 2022
Enfermeira Silvia Santos, mestranda em Cuidados Paliativos sob orientação da Prof. Dra. Maria Aparício
ESALD- IPCB



COMEÇAMOS A REFLETIR . . .



CONTEÚDOS DA SESSÃO

- ↻ Definição e pressupostos dos Cuidados Paliativos
- ↻ Cuidar do doente em Cuidados Paliativos
 - > Sintomas e estratégias não farmacológicas no alívio sintomático
- ↻ Cuidar do doente em Cuidados Paliativos em situação de últimos dias e horas de vida (UDHV)
 - > Sintomas e estratégias não farmacológicas no alívio sintomático
 - > Comunicação
 - > Alimentação e Hidratação em fim de vida
- ↻ Trabalho em equipa
- ↻ Recomendações

CUIDADOS PALIATIVOS – o que são?

<https://youtu.be/izjcSgzbtUc>

CUIDADOS PALIATIVOS – o que são?

“Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos utentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave/incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, rigorosa avaliação e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicológicos e espirituais decorrentes da situação de doença” (NCC, 2009)

SOFRIMENTO FÍSICO, EMOCIONAL, SOCIAL, FAMILIAR E ESPIRITUAL

- Ampliar cuidados para promover alívio de sintomas em todos estes aspetos
- Atuar em equipa multidisciplinar
- “Não se fica doente sozinho: a família acompanha e sofre bastante”

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

SINTOMAS & ESTRATÉGIAS NÃO FARMACOLÓGICAS NO ALÍVIO SINTOMÁTICO

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

DOR:

O doente pode exprimir dor através de **queixas verbais**, gritos, gemidos ou dando sinais de desconforto à mobilização ou quando se realizam tratamentos.

❖ **Comportamentos a estar atento nos doentes não comunicantes:** choro, gemido, gritos, face "crispada", alterações na respiração, rigidez corporal, postura ou movimentos de recusa, adoção de postura antiálgica.

❖ **Estratégias que podem contribuir para o alívio:** promoção de relaxamento (toque terapêutico); limitar movimentos; estratégias de distração.

[Barros et al., 2016; Orl, 2008]

1144 SA-Mor-11

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

NAUSEAS/VÓMITOS:

- ❖ promover refeições leves com pouca quantidade várias vezes ao dia;
- ❖ evitar clima de tensão à hora de refeição;
- ❖ reduzir estímulos (visão de alimentos, ruídos, odores intensos e prolongados);
- ❖ manter boa higiene oral;
- ❖ prevenir a aspiração de vômito (mantendo a cabeceira ligeiramente elevada);
- ❖ não forçar alimentação.

[Barros et al., 2016]

1144 SA-Mor-12

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

OBSTIPAÇÃO:

- ❖ assegurar privacidade;
- ❖ massagem abdominal lenta com movimentos circulares.

[Barros et al., 2016]

1144 SA-Mor-13

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

DISPNEIA (doente com sensação de falta de ar):

- ❖ gerir posicionamento (nomeadamente com elevação da cabeceira, que pode ir até à posição de sentado, se for o mais confortável);
- ❖ promover uso de ventoinha.

[Barros et al., 2016]

1144 SA-Mor-14

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

PRURIDO:

- ❖ hidratação da pele com creme regularmente;
- ❖ evitar banhos com água muito quente;
- ❖ secar com toalhas macias, sem esfregar;
- ❖ evitar exposição ao calor;
- ❖ se a pele tiver escoriações e crostas devido à coceira podem aplicar-se compressas húmidas de água durante 1-2h.

[Barros et al., 2016]

1144 SA-Mor-15

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

ÚLCERAS POR PRESSÃO (prevenção):

- ❖ após o banho, deve secar-se bem a pele e hidratá-la;
- ❖ no doente acamado, a roupa da cama deve estar limpa, sem humidade nem rugas;
- ❖ posicionamento e alternância de decúbitos.

[Barros et al., 2016]

1144 SA-Mor-16

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

Fase terminal da vida em que a progressão da doença se reflete em mudanças clínicas, fisiológicas e aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes que se traduz num declínio gradual e natural

SINTOMAS MAIS PREVALENTES: dor, dispneia, delirium e estertor

[Inglis et al., 2017]
2016-201902-14

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA - UDHV

SINTOMAS & ESTRATÉGIAS NÃO FARMACOLÓGICAS NO ALÍVIO SINTOMÁTICO

[Inglis et al., 2017]
2016-201902-14

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

ESTERTOR (respiração ruidosa com acumulação de secreções na cavidade oral):

- ❖ ajustar o posicionamento (cabeceira elevada, ligeiramente lateralizado);
- ❖ providenciar uso de resguardo descartável caso necessário;
- ❖ manter os cuidados à boca.

[Inglis et al., 2016; Inglis et al., 2017]
2016-201902-14

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

DELIRIUM (confusão, agitação):

- ❖ promover ambiente calmo, seguro e confortável;
- ❖ manter respeito pela dignidade do doente, mesmo perante atitudes irracionais, agressivas ou comportamentos inadequados, uma vez que o doente devido às dificuldades de percepção e cognição, tem grande dificuldade de comunicação;
- ❖ Evitar restrições físicas;

[Inglis et al., 2016; Inglis et al., 2017]
2016-201902-14

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

DELIRIUM (confusão, agitação):

- ❖ Favorecer o contacto com a realidade (tratar o doente pelo nome, informar do momento do dia e do nosso nome);
- ❖ Facilitar o descanso noturno;
- ❖ Ter atenção à comunicação verbal e não-verbal:

[Inglis et al., 2016; Inglis et al., 2017]
2016-201902-14

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

» COMUNICAÇÃO

- **VERBAL:** conteúdo do que dizemos e respetivo tom de voz e uso de segregados vocais;
- **NÃO VERBAL:** expressão facial, contacto visual, postura e movimentos corporais, contacto físico e toque.

[Inglis et al., 2016]
2016-201902-14

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

» **COMUNICAÇÃO**

- ❖ estar atento aos medos, angústias e eventuais alucinações;
- ❖ evitar conversas simultâneas/cruzadas;
- ❖ sempre que a situação cognitiva o permita, falar das AVD's e factos quotidianos de forma clara e concisa;
- ❖ a comunicação não-verbal cria um clima emocional (benéfico ou prejudicial, consoante a postura adotada) que é percebido pelo doente.

[Barros et al., 2016]
SINA-SINOP: 31

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

Mesmo que o doente apresente alteração do estado de consciência, devemos sempre manter uma postura de respeito para com a dignidade deste, acautelando a nossa comunicação e as nossas atitudes.

Saber escutar & "A forma como se diz é tão importante como aquilo que se diz"

[Barros et al., 2016]
SINA-SINOP: 32

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

Ainda no contexto de situação de *Delirium*:

- podem haver flutuações entre lucidez e confusão;
- a agitação e confusão são expressões do mau funcionamento do cérebro e não de loucura, dor, sofrimento;
- pode levar o doente a dizer algo que não quer, nem sente -> devemos tentar corrigir de forma gentil e regular, tentando não forçar o contrariar essa ideia.

[Barros et al., 2016; Engel et al., 2017]
SINA-SINOP: 33

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

» **ALIMENTAÇÃO/HIDRATAÇÃO**

- ❖ A diminuição progressiva da alimentação/hidratação via oral está associada ao desinteresse pelos alimentos e alterações da deglutição.
- ❖ Esta diminuição está relacionada com a progressão da doença e é consequência desta, não a sua causa.

[Barros et al., 2016; Engel et al., 2017]
SINA-SINOP: 34

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

» **ALIMENTAÇÃO/HIDRATAÇÃO**

- ❖ A tosse após a alimentação, o aumento das secreções e a diminuição da ingestão -> diminuição da capacidade de deglutição.
- ❖ O doente deve estar desperto e cooperante para ser alimentado ou, em caso contrário, aumenta o risco de aspiração do conteúdo alimentar.

[Barros et al., 2016; Engel et al., 2017]
SINA-SINOP: 35

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

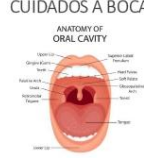
CUIDADOS À BOCA:

SIALORREIA (saliva excessiva) e **ESTERTOR**

- Higiene Oral;
- Hidratação dos lábios.

XEROSTOMIA (secura da boca)

- Higiene Oral;
- Humedecer a boca com compressas húmidas ou borrifando-a ligeiramente com água;
- Hidratar lábios.



[Barros et al., 2016; Engel et al., 2017; Wiley, 2016]
SINA-SINOP: 36

CUIDAR DO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS EM UDHV

» CUIDADOS À BOCA:

- ❖ No caso do uso de prótese dentária, deve ser regularmente limpa e cuidada, em doentes muito sonolentos, deve ser removida.

Não esquecer que: mesmo que o doente não coma, devem sempre ser prestados cuidados à boca.

[Barroso et al., 2006; Inglês et al., 2017; King, 2008]
Slides 24/2020 - 25

TRABALHO EM EQUIPA

As equipas de CP devem ser multiprofissionais, constituídas por elementos de diversas áreas que, em conjunto, estejam empenhados no bem-estar do doente e família.

DOENTE

- ESPIRITUAL
- FÍSICA
- SOCIAL
- PSICOLÓGICA

EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

medicos	psicologos
enfermeiros	assistente social
auxiliares de enfermaria	capelão ou padre
farmacêuticos	farmacêuticos
terapeutas ocupacionais	nutricionistas
voluntários	tempo de vida

profissionais de saúde não tradicionais

Barroso et al., 2016; Inglês et al., 2017]
Slides 24/2020 - 26

CONCLUSÃO

- ❖ Doentes com patologias graves e incuráveis vêm-se face a sintomas que conduzem a sofrimento em várias vertentes.
- ❖ Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias, ampliando os cuidados de modo a promover alívio sintomático.
- ❖ A fase de UDHV é particularmente difícil para a família, pelo que o cuidado deve demonstrar-se eficaz no controlo dos sintomas e mitigação do sofrimento do doente e família.

Slides 24/2020 - 27

CONCLUSÃO

- ❖ Várias estratégias não farmacológicas podem contribuir para o alívio dos vários sintomas.
- ❖ A comunicação é um dos pilares dos CP pelo que é de extrema importância atentar nesta ferramenta com a qual nos articulamos no dia-a-dia.

Mesmo que o doente apresente alteração do estado de consciência, devemos sempre manter uma postura de respeito para com a dignidade deste, acautelando a nossa comunicação e as nossas atitudes.

Slides 24/2020 - 28

CONCLUSÃO

- ❖ Os cuidados de higiene oral devem ser realizados em qualquer fase da doença, não esquecendo que mesmo que o doente não coma, devem sempre ser mantidos os cuidados à boca.
- ❖ O trabalho em equipa é fundamental para o melhor cuidado aos doentes, pelo que a transmissão de informação sobre o estado do doente e as suas alterações é muito importante.

Destá forma, todas as estratégias aqui enunciadas não dispensam a validação com a restante equipa e sempre que observem sintomas devem comunicar à equipa de enfermagem.


Slides 24/2020 - 29

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


- ❖ Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. e Neto, I. (Eds). (2016). Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- ❖ Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, I. G. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia. Medicina Interna, 24 (1), 48-55.
- ❖ Riley, E. (2018). The importance of oral health in palliative care patients. JCN, 32(3).
- ❖ Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos (C. Editores (ed.); 2a).

Slides 24/2020 - 30

RECOMENDAÇÕES



**Livro "Cuidados Paliativos: conceitos e melhor",
Dra. Isabel Loureiro**



**Vídeo Youtube:
Cuidados Paliativos: ciência com confiança e empatia
(Têchê Pêto, por Dr.ª Cécilia Ferreira)**

10/23/2020 21



QUESTÕES, DÚVIDAS, COMENTÁRIOS

Obrigada pela vossa presença ☺

10/23/2020 22

AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO

1 - muito satisfatório, 2 - pouco satisfatório, 3 - satisfatório, 4 - muito insatisfatório

	1	2	3	4
Conteúdos programáticos e métodos:				
Relevância de conteúdos para a prática				
Atualidade dos conteúdos				
Organização dos conteúdos				
Clareza de conteúdos				
Formação:				
Exatidão e clareza da exposição				
Exatidão e precisão dos conceitos				
Capacidade de explicar os conceitos				
Relacionamento e ligação entre os conceitos e a prática				
Atualidade				
Atualização/compromisso do horário de formação				
Docentes:				
Preparação de aulas				
Condições de aula				
Qualidade e adequação dos materiais e equipamentos				
Atualização dos conhecimentos				
Competência de especialistas				
A formação permitiu adquirir novos conhecimentos				
Outros Comentários:				

10/23/2020 23

Apêndice H - Panfleto de divulgação das sessões de formação das AAM (2ª edição)



Convidam-se os Exmos.
Auxiliares de Ação Médica
para participarem na sessão:

Cuidados Paliativos
O cuidado ao doente em
últimos dias e horas de vida



4ª feira, 30/11/2022 às 15h
▪ **GINÁSIO** ▪

Sessão de formação por Enfermeira Sílvia Santos
(Mestrado em Cuidados Paliativos)

Gratuito ▪ Duração 1h

Apêndice I - Sessão de formação destinada aos elementos da equipa multidisciplinar - apresentação *PowerPoint*

Cuidados Paliativos

O cuidado ao doente em últimos dias e horas de vida

SESSÃO DE FORMAÇÃO DESTINADA A PROFISSIONAIS DE SAÚDE

07 de outubro de 2022
Enfermeira Silvia Santos, mestranda em Cuidados Paliativos
sob orientação da Prof. Dra. Maria Aparício
ESALD- IPCB

CONTEÚDOS DA SESSÃO

- ❖ Definição e pressupostos dos Cuidados Paliativos
- ❖ Identificação do doente em situação de últimos dias e horas de vida (UDHV)
- ❖ Cuidar do doente em UDHV
 - > Gestão da terapêutica
 - > Controlo sintomático
 - > Adequação do esforço terapêutico
 - > Alimentação e Hidratação

CONTEÚDOS DA SESSÃO

- ❖ Cuidar do doente em UDHV
 - > Identificação das necessidades espirituais
- ❖ Cuidar da família do doente em UDHV
- ❖ Trabalho em equipa

CUIDADOS PALIATIVOS – o que são?

“Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos utentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave/incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, rigorosa avaliação e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicológicos e espirituais decorrentes da situação de doença”.

DOENÇA não responde a tratamento curativo

progressão da doença, agravamento gradual do estado de saúde

“já não há nada a fazer” não investir no doente

Cuidados na agonia representa um investimento: medidas terapêuticas sérias
NÃO: supressão ou ausência de cuidados.

IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE EM UDHV

- ❖ DOENTE EM FIM DE VIDA → prognóstico estimável de 12 meses
- ❖ DOENTE TERMINAL → de 3 a 6 meses de vida
- ❖ DOENTES EM ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

Esta fase de últimos dias e horas de vida (UDHV) – que alguma literatura também apelida de “agonia” - pode estender-se até 12-14 dias.

Geralmente precedida por uma deterioração gradual no status funcional, mas pode ser despoletada por um evento precipitante – por exemplo hemorragia maciça.

IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE EM UDHV

PERMITE:

- ❖ ajustar os objetivos dos cuidados, privilegiando o conforto;
- ❖ adequar o esforço terapêutico, permitindo o alívio imediato dos sintomas, a diminuição do *distress* causado por eles e melhorar a qualidade de vida;
- ❖ criam-se os últimos momentos de despedida e é permitido aos familiares acompanhar as alterações desta fase, estando presentes - muitas vezes - no momento da morte.

[Braga et al., 2017]

© 2017 SA Hosp

IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE EM UDHV

SINAIS E SINTOMAS QUE CARACTERIZAM A FASE DE UDHV:

- ❖ **deterioração evidente e progressiva do estado físico** -> doente muito debilitado, sonolento e confinado ao leito;
- ❖ **oscilação/diminuição do nível de consciência**, alguma **desorientação** e dificuldades na comunicação;
- ❖ **desinteresse pelos alimentos**, sem sensação de fome e com recusa alimentar;
- ❖ **dificuldade progressiva na ingestão e deglutição**, com origem na debilidade muscular ou nas alterações do estado de consciência;

[Barradas et al., 2016; Braga et al., 2017; Chapman & Eneanya 2019]

© 2017 SA Hosp

IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE EM UDHV

SINAIS E SINTOMAS QUE CARACTERIZAM A FASE DE UDHV:

- ❖ presença de **delirium terminal** ou **agitação**;
- ❖ **falência de múltiplos órgãos** que pode ser traduzido em: taquicardia, hipotensão, diminuição da diurese, retenção urinária, edemas periféricos, estertor;
- ❖ **alterações respiratórias** (apneia/polipneia, respiração *Cheyne-Stokes* ou respiração ruidosa);

[Barradas et al., 2016; Braga et al., 2017; Chapman & Eneanya 2019]

© 2017 SA Hosp

IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE EM UDHV

SINAIS E SINTOMAS QUE CARACTERIZAM A FASE DE UDHV:

- ❖ **sintomas psicoemocionais**: angústia, crises de medo da noite ou pânico, pesadelos, receio de fechar os olhos ou de descansar no leito;
- ❖ **evidência e/ou percepção emocional** (verbalizada ou não) da realidade da proximidade da morte.

[Barradas et al., 2016; Braga et al., 2017; Chapman & Eneanya 2019]

© 2017 SA Hosp

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

SUSPENDER MEDIDAS DESAJUSTADAS

NÃO interpretar como desinvestimento ou desistência mas: **SIM como adequação das intervenções no melhor interesse do doente**

Algumas situações podem colocar **PROBLEMAS ÉTICOS**:
 decisões de suspender os tratamentos considerados fúteis, inadequados e desproporcionados – suspender hemodialise, entubação nasogastrica, hidratação artificial, etc.

Decisões tomadas em equipa

[Barradas et al., 2016]

© 2017 SA Hosp

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

❖ **Gestão da terapêutica**

Simplificação da terapêutica e adequação da via de administração dos fármacos

» A **via oral deve ser sempre a primeira escolha**; quando esta não está disponível **elige-se a via subcutânea (SC)** ou eventualmente a endovenosa (EV), caso na SC não haja boa absorção, embora a via EV possa implicar mais complicações. A administração intramuscular deve ser evitada.

[Barradas et al., 2016; Braga et al., 2017]

© 2017 SA Hosp

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

❖ Gestão da terapêutica

Simplificação da terapêutica e adequação da via de administração dos fármacos

» Adequar terapêutica, prescindindo dos fármacos sem utilidade imediata, ou objetivo de garantir o conforto do doente;

- anti-hipertensores, anti-diabéticos, antiarrítmicos, antidepressivos, multivitamínicos, antidiuréticos;
- antibióticos e corticóides -> indicação muito limitada.

[Barros et al., 2016; Engle et al., 2017]

27 de Setembro de 2017

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

❖ Controlo sintomático

nos últimos dias de vida poderá ocorrer um agravamento dos sintomas pré-existentes ou o aparecimento de novas queixas

MAS

a entrada na agonia não implica aumento do sofrimento físico

Os sintomas mais comuns no doente em UDHV são **DISPNEIA, ESTERTOR, DOR e DELIRIUM**.

[Barros et al., 2016; Engle et al., 2017; Chapman & Hennessy, 2016]

27 de Setembro de 2017

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

DISPNEIA:

Estratégias não-farmacológicas

- geri posicionamento (normalmente com elevação da cabeça, que pode ir até a posição de sentado, se for o mais confortável);
- promover uso de ventoinha.

Estratégias farmacológicas

- fármaco de 1ª escolha: morfina;
- ansiolíticos de ação rápida e curta duração de ação (desde forase para o midazolam).

[Barros et al., 2016; Engle et al., 2017; Chapman & Hennessy, 2016]

27 de Setembro de 2017

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

DISPNEIA:

• A utilização de oxigénio não é uma intervenção de primeira linha: não é obrigatória, nem substitui a intervenção farmacológica.

• A eficácia da utilização de oxigénio está documentada para doentes hipoxémicos. Reconhece-se o efeito placebo tranquilizante que o oxigénio tem para alguns doentes com dispneia.

• A taquipneia, bradipneia ou a respiração *Cheyne-Stokes* são alterações comuns nesta fase, não devendo ser confundidas com dificuldade respiratória.

[Barros et al., 2016; Engle et al., 2017; Faldut et al., 2016]

27 de Setembro de 2017

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

ESTERTOR (respiração ruidosa, farfalheira, *death rattle*):

Estratégias não-farmacológicas

- ajustar o posicionamento (cabeceira elevada, ligeiramente lateralizado);
- providenciar uso de aspirador descartável caso necessário;
- aspiração de secreções (muito suave);
- manter os cuidados à boca.

Estratégias farmacológicas

- Butilscopolamina (SC);
- Atropina (SC);
- Atropina (via via sublingual) e Brometo de ipratrópio (pulverização na muçosa oral) para estertor ligeiro.

[Barros et al., 2016; Engle et al., 2017]

27 de Setembro de 2017

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

DOR:

❖ Na maioria dos doentes, se o controlo de dor estava a ser eficaz, esse esquema terapêutico deverá ser mantido.

❖ Estratégias farmacológicas: uso da via transdérmica e SC (já que muitas das vezes a via oral está comprometida).

[Barros et al., 2016; Engle et al., 2017; Chapman & Hennessy, 2016]

27 de Setembro de 2017

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

DOR:

- ❖ Deve utilizar-se **analgésia** de acordo com as necessidades do doente (utilizando a **avaliação através do uso de escalas**) e de acordo com a **escada analgésica da dor da OMS**.
- ❖ O doente poderá não conseguir expressar-se oralmente, dando sinais de desconforto à mobilização ou quando se realizam tratamentos.

[Barros et al., 2016; King et al., 2017; Chapman & Eneanya, 2018]
DOR 11/10/16 - 10

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

DOR:

- ❖ **Comportamentos a estar atento no doente não comunicante:** choro, gemido, gritos, face "crispada", alterações na respiração, rigidez corporal, postura ou movimentos de recusa, adoção de postura antiálgica.
- ❖ **Estratégias que podem contribuir para o alívio:** promoção de relaxamento (toque terapêutico), limitar movimentos, estratégias de distração.

[Barros et al., 2016; King et al., 2017]
DOR 11/10/16 - 10

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

DELIRIUM:

- Promover ambiente calmo, seguro e confortável;
- Manter respeito pela dignidade do doente, mesmo perante situações irracional, agressivas ou comportamentos inadequados;
- Evitar reações físicas;
- Favorecer o contacto com a realidade;
- Facilitar o descanso noturno;
- Atentar na comunicação verbal e não-verbal.

Estratégias farmacológicas:

- Haloperidol (SC);
- Levomepromazina (SC);
- Midazolam (SC).

[Barros et al., 2016; King et al., 2017; Chapman & Eneanya, 2018]
DELIRIUM 11/10/16 - 11

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

- ❖ **Adequação do esforço terapêutico**
- Medidas proporcionadoras de bem-estar: mudanças de posicionamento (de acordo com possibilidade do doente), cuidados de higiene à boca, realização de massagens de conforto.
- Suspender monitorização de sinais vitais, vigilância de glicémia capilar regular.

[Barros et al., 2016; King et al., 2017]
DOR 11/10/16 - 12

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

» **ALIMENTAÇÃO/HIDRATAÇÃO**

- ❖ A **diminuição progressiva da alimentação/hidratação via oral** está associada ao **desinteresse pelos alimentos** e alterações da **deglutição**;
- ❖ Esta **diminuição está relacionada com a progressão da doença** e é consequência desta, não a sua causa;
- ❖ A **tosse após a alimentação**, o **aumento das secreções** e a **diminuição da ingestão** → **diminuição da capacidade de deglutição**.

[Barros et al., 2016; King et al., 2017]
DOR 11/10/16 - 13

CUIDAR DO DOENTE EM UDHV

- ❖ **Identificação das necessidades espirituais**

A espiritualidade está ligada ao **significado e finalidade da vida**, à **interligação e harmonia** com as outras pessoas, com a Terra e com o universo e a **uma correta relação com Deus/Realidade Última**.

Afirmção e aceitação;
Perdão e reconciliação;
Descoberta de significado e direção.

[Barros et al., 2016; Pinyos, 2012]
DOR 11/10/16 - 14

CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE EM UDHV



"A capacidade de comunicação empática e adequada é uma intervenção terapêutica essencial para atingir os objetivos de oferecer conforto ao doente e família, bem como para aliviar o sofrimento espiritual e psicossocial."

[Barroso et al., 2006; Braga et al., 2017]

SPH/SAE/UCP/2018/ 32

CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE EM UDHV

Antecipar situações geradoras de ansiedade → reduzir e aliviar sofrimento

Para muitos familiares a fase de agonia é sinónimo de sofrimento, sendo que a família projeta frequentemente o seu sofrimento na situação clínica do doente

[Barroso et al., 2016]

SPH/SAE/UCP/2018/ 33

CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE EM UDHV

RAIVA ANSIEDADE DISTRESS

emoções que doente e família podem experienciar que podem ser difíceis de gerir por parte dos profissionais de saúde

escuta ativa, uso apropriado de silêncios, transmitir informação, colocar questões abertas, clarificar dúvidas e encorajar expressão de sentimentos

O discurso dos profissionais deve ser simples, empático, autêntico, evitando termos técnicos, focando a condição clínica, prognóstico e tratamento disponível.

[Braga et al., 2017; Chapman & Fennell, 2018]

SPH/SAE/UCP/2018/ 37

CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE EM UDHV

"vai morrer à fome"

"está assim porque não come"

"e um soro?"

"não lhe vai pôr uma sonda?"

SPH/SAE/UCP/2018/ 38

CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE EM UDHV

QUALIDADE DE VIDA + PROPORCIONAR MÁXIMO DE BEM-ESTAR POSSÍVEL AO DOENTE

~~Hidratação e alimentação artificiais~~

são medidas INVASIVAS, constituem procedimentos DOLOROSOS e que podem trazer DESCONFORTO associado

[Barroso et al., 2016]

SPH/SAE/UCP/2018/ 39

CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE EM UDHV

A introdução destas medidas artificiais não trará benefício na sobrevida do doente, nem impacto na qualidade de vida.

Do ponto de vista ético, a questão do uso de medidas artificiais de hidratação e alimentação está associado ao conceito de matar ou deixar morrer à fome e sede.

[Braga et al., 2017; Finkbeiner et al., 2010; Garret, 2000]

SPH/SAE/UCP/2018/ 39

CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE EM UDHV

Os malefícios incluem:

- risco de aspiração e de úlceras por pressão aumentado;
- aumento da insuficiência cardíaca devido à sobrecarga hídrica (edema periférico e aumento das secreções respiratórias);
- sintomas gastrointestinais (refluxo, vômitos, diarreia, obstipação);
- dor ou outras complicações (infecção, hemorragia) associado ao procedimento de colocação do dispositivo (SNG ou PEG);
- necessidade de contenção física e química para evitar a exteriorização do dispositivo.

[Pena, 2008]
[Sousa et al., 2016]

TRABALHO EM EQUIPA



[Barros et al., 2016; Teyssie, 2011]
[Sousa et al., 2016]

TRABALHO EM EQUIPA

Por vezes os profissionais carecem de formação adequada para cuidar deste tipo de doentes e gerir as próprias emoções.

↓

Importante que todos os profissionais que trabalham em Cuidados Paliativos tivessem formação básica

[Pena et al., 2015; Silva & Mendes, 2013]
[Sousa et al., 2016]

CONCLUSÃO

- ❖ Doentes com patologias graves e incuráveis vêm-se face a sintomas que conduzem a sofrimento em várias vertentes.
- ❖ Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias, ampliando os cuidados de modo a promover alívio sintomático.
- ❖ A identificação da fase de UDHV é essencial para redefinir os cuidados, que representam um investimento em medidas terapêuticas ativas e não a supressão ou ausência de cuidados.

[Sousa et al., 2016]

CONCLUSÃO

- ❖ Na fase de UDHV é essencial proceder-se à simplificação terapêutica, adequando a via de administração dos fármacos, e promovendo medidas proporcionadoras de bem-estar.
- ❖ As alterações da alimentação e hidratação constituem um problema ético nesta fase e possivelmente motivo de conflito entre família e equipa de saúde.
- ❖ O trabalho em equipa é fundamental para o melhor cuidado aos doentes, pelo que seria importante que todos os profissionais que trabalham em cuidados paliativos tivessem formação básica na área.

[Sousa et al., 2016]

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ❖ Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, I. (Eds). (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- ❖ Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, I. G. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia. *Medicina Interna*, 24 (1), 48-55.
- ❖ Capelas, M. L. (2019). Indicadores de Qualidade para Serviços de Cuidados Paliativos [E-Book]. Universidade Católica Portuguesa.
- ❖ Carter, A. N. (2020). To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People?. *Journal of Palliative Care*, 35 (4), 209-216.

[Sousa et al., 2016]

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ✦ Chapman, L. & Ellershaw, J. (2019). Care in the last hours and days of life. *Medicine*, 48 (1), 52-56.
- ✦ Frade, L., Carreira, N., Tosatto, V., Marote, S., & Galriça Neto, I. (2019). Oxigenoterapia na Doença Avançada: Conhece a Evidência? *Medicina Interna*, 26(4), 320-325.
- ✦ Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos – Conheça-os Melhor*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- ✦ Ordem dos Enfermeiros (OE). (2008). Guia orientador de boa prática. Cadernos OE. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>

2023/2024 - 37

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ✦ Paiva, C., Caldas, A. C., & Capelas, M. L. (2011). Caracterização do Trabalho em Equipa nas Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 5(1 & 2), 47-63.
- ✦ Pinho-Reis, C., Sarmento, A. & Capelas M. L. (2018). Nutrition and Hydration in the End-of-Life Care: Ethical Issues. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 15, 36-40.
- ✦ Silva, I. R. M. da, & Mendes, F. (2015). O burnout nos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos: *RIASE*, 1, 15.
- ✦ Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (C. Editores (ed.); 2a).

2023/2024 - 38

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ✦ World Health Organization (WHO). (2020). Retrieved from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (acedido a 29/09/2022).

2023/2024 - 39



QUESTÕES, DÚVIDAS, COMENTÁRIOS

Obrigada pela vossa presença ☺

2023/2024 - 40

AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO

1 - nada satisfatório, 2 - pouco satisfatório, 3 - satisfatório, 4 - muito satisfatório

	1	2	3	4
Conteúdos programáticos e materiais				
Relevância dos conteúdos da formação				
Atualidade dos conteúdos				
Interesse e utilidade dos conteúdos				
Clareza de formulação				
Formação				
Qualidade científica da exposição				
Estímulo à participação da formação				
Capacidade de motivar os formandos				
Recursos pedagógicos e bibliográficos utilizados e adequados				
Flexibilidade e aproveitamento do tempo da formação				
Organização				
Horário da sessão				
Local onde se realizou				
Qualidade e adequação das instalações e equipamentos				
Atmosfera da formação				
Contribuição da formação				
A formação permitiu adquirir novos conhecimentos				
Responsável Formação				

2023/2024 - 41

"A forma de morrer de uma pessoa fica gravada em todos quantos a presenciaram."
Cicely Saunders, fundadora do movimento moderno dos CP

2023/2024 - 42