



# RELATÓRIO DA PRÁTICA CLÍNICA

## Conferência Familiar e o Luto na Família

Patrícia Garcia Oliveira Pinho

### **Orientadora**

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

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

**Agosto 2019**



## COMPOSIÇÃO DO JÚRI

Presidente do júri

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Vogais

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

Mestre e Especialista Cátia Marina Dias Ferreira



*“Como o Bom Samaritano,  
não nos envergonhemos de tocar as feridas de quem sofre,  
mas procuremos curá-las com gestos concretos de amor”*

Papa Francisco

(citado por Garcia, 2015, p. 38, pensamento 318)



Dedico este trabalho ao meu marido Nuno  
E às minhas filhas Lara e Joana



## AGRADECIMENTOS

Este relatório é o culminar de muito esforço, empenho e dedicação. Mas quando há vida, dons e dádivas, há muita gratidão.

Pois, quando durante a vida, recebo dons que ultrapassam o mérito, que não são simples decorrências de merecimento, mas presentes dádivas de amizade, alteridade e generosidade, move-me cá dentro um profundo agradecimento:

Em primeiro, ao meu marido Nuno e às minhas maravilhosas filhas, Lara de 8 anos e Joana de 4 anos, pelo incrível apoio, compreensão, tranquilidade e ensinamentos, que promoveram a concretização deste projeto.

À minha adorada família, com quem partilho a minha vida, pelo apoio incondicional em todos os momentos deste percurso.

À minha orientadora pedagógica Doutora Ângela Simões pela sua exímia colaboração, disponibilidade e apoio constante, nesta importante jornada académica.

À Enfermeira Coordenadora Eunice Almeida por aceitar a coorientação deste meu estágio de natureza profissional, mostrando-se uma referência de excelência dos cuidados, pela partilha de conhecimento, competência e saber, fruto da sua longa experiência, pela amizade e motivação ao longo desta caminhada.

À Doutora Coordenadora Cristina Pinto por me aceitar na sua equipa sem hesitar, transmitindo segurança e incentivo, sempre com sentido crítico oportuno, fomentador do meu autoconhecimento.

Aos doentes e seus familiares que passaram por mim, contribuindo para o meu crescimento pessoal e profissional.

Um **obrigado** muito especial....

Às minhas colegas de trabalho, pelo apoio total, pelo incentivo e ajuda, pela partilha e parceria nesta aventura.

A todos os meus colegas e professores deste mestrado em Cuidados Paliativos, pelo muito que me ensinaram.

Aos meus amigos, pela paciência, amparo e compreensão durante a privação da minha companhia.

A todos os que contribuíram de forma direta e indireta para o enriquecimento deste meu processo de aprendizagem.

**A todos o meu profundo agradecimento.**



## RESUMO

O presente relatório da Prática Clínica (PC), surge no âmbito do sétimo mestrado de Cuidados Paliativos (CP), da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Neste reflito sobre os objetivos delineados, competências adquiridas e atividades desenvolvidas durante a PC, realizada numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), bem como descrevo os projetos de Intervenção e Formação subordinados ao tema Conferência Familiar e o Luto na Família.

Cuidar é a dimensão estruturante para os princípios dos CP. Estes focam-se numa abordagem multidimensional e constituem-se numa resposta imperiosa para fazer face às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do doente com doença incurável, progressiva e avançada, de modo a se conceder um fim de vida digno e com qualidade. Colocando o doente e sua família no centro do processo de atuação dos profissionais de saúde, independente do local onde estes são prestados.

Quando surge um diagnóstico de uma doença prolongada sem perspectivas de cura efetiva, o doente e sua família passam por grandes mudanças nas suas vidas com o processo e enfrentam dificuldades desencadeando emoções que interferem no processo de cuidar e posteriormente no processo de luto. A família também é considerada uma unidade recetora de cuidados, na medida em que também ela experiencia uma serie de dificuldades, necessidades, emoções e sentimentos, entre outros, quando se depara com a doença incurável do doente. Assim, os profissionais de saúde devem focar o seu processo de cuidados de forma estruturada e orientada para a resolução de problemas no sistema familiar.

A Conferência Familiar (CF) e o Plano Individualizado de Apoio no Luto à Família (PIALF), são procedimentos determinantes no sucesso terapêutico em CP, pois permitem a implementação de um modelo de trabalho holístico, com o objetivo de facilitar a comunicação e o planeamento dos cuidados a realizar tendo em conta a tomada de decisões do doente e sua família. No entanto, a evidência científica sobre o impacto da CF no processo de luto da família cuidadora de um doente em CP é ainda muito escassa. A formação continua, a otimização da comunicação e a integração de procedimentos, são estratégias a implementar nas equipas multidisciplinares de CP.

Considero que no fim deste percurso, desenvolvi competências técnicas, científicas, relacionais e pensamento crítico e analítico, que me permitem prestar CP de excelência, com o intuito de promover qualidade de vida ao doente e sua família.

**Palavras chave:** Cuidados Paliativos, Conferência Familiar, Processo de Luto, Família Cuidadora, Equipa Intra-hospitalar.



## ABSTRACT

This report of Clinical Practice (PC), comes under the seventh Master of Palliative Care (CP), Dr. Lopes Dias School of Health (ESALD) of the Polytechnic Institute of Castelo Branco. In this reflection on the outlined objectives, acquired competences and activities developed during the CP, carried out in an In-Hospital Palliative Care Support Team (EIHSCP), as well as describe the Intervention and Training projects related to Family Conference and Family Mourning.

Caring is the structuring dimension for the principles of CP. These focus on a multidimensional approach and constitute an imperative response to address the physical, psychological, social and spiritual needs of the patient with incurable, progressive and advanced disease in order to provide a decent and quality end of life. Putting the patient and their family at the center of the process of health professionals, regardless of where they are provided.

When a diagnosis of a prolonged illness with no prospect of effective cure arises, the patient and his family undergo major changes in their lives with the process and face difficulties triggering emotions that interfere with the care process and later the grieving process. The family is also considered a care receiving unit, as it also experiences a series of difficulties, needs, emotions and feelings, among others, when facing the incurable disease of the patient. Thus, health professionals should focus their care process in a structured and problem-solving manner in the family system.

Family Conference (CF) and Individualized Family Grief Support Plan (PIALF) are key determinants of therapeutic success in CP as they allow the implementation of a holistic work model to facilitate communication and planning. the care to be taken taking into account the decision making of the patient and his family. However, the scientific evidence on the impact of CF on the grieving process of the caregiving family of a CP patient is still very scarce. Continuous training, communication optimization and integration of procedures are strategies to be implemented in multidisciplinary CP teams.

I consider that at the end of this journey, I developed technical, scientific, relational skills and critical and analytical thinking, which allow me to provide CP of excellence, in order to promote quality of life for patients and their families.

**Key words:** Palliative Care, Family Conference, Grief Process, Caregiver Family, In-Hospital Team



# ÍNDICE GERAL

COMPOSIÇÃO DO JÚRI .....	III
PENSAMENTO .....	V
DEDICATÓRIA .....	VII
AGRADECIMENTOS .....	IX
RESUMO .....	XI
ABSTRACT .....	XIII
ÍNDICE GERAL .....	XV
ÍNDICE DE FIGURAS .....	XVII
ÍNDICE DE GRÁFICOS .....	XIX
ÍNDICE DE TABELAS .....	XXI
LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓMIOS .....	XXIII
INTRODUÇÃO .....	1
1. CONTEXTUALIZAÇÃO DA PRÁTICA CLÍNICA .....	3
1.1. REFLEXÃO CRÍTICA DA PRÁTICA CLÍNICA - OBJETIVOS DESENVOLVIDOS E COMPETENCIAS ADQUIRIDAS .....	6
1.1.1. TRABALHO EM EQUIPA NA EQUIPA DE ACOLHIMENTO .....	11
1.1.2. CONTROLO DE SINTOMAS .....	21
1.1.3. COMUNICAÇÃO.....	44
1.1.4. APOIO À FAMÍLIA.....	60
1.2. ESTUDO DE CASO .....	68
1.2.1. HISTÓRIA CLÍNICA .....	68
1.2.2. CONTEXTO SOCIO FAMILIAR.....	73
1.2.3. PLANO ASSISTENCIAL .....	75
2. PROJETO DE INTERVENÇÃO E FORMAÇÃO .....	78
2.1. JUSTIFICAÇÃO DO PROJETO .....	78
2.2. PROJETO DE INTERVENÇÃO .....	79
2.2.1. ANÁLISE DE SWOT .....	81
2.2.2. AÇÕES A CURTO, MÉDIO E LONGO PRAZO .....	82
2.2.3. AVALIAÇÃO DA MELHORIA E CONSTRUÇÃO DOS INDICADORES DE AVALIAÇÃO.....	84
2.3. PROJETO DE FORMAÇÃO .....	85
2.3.1. PLANO DE FORMAÇÃO .....	87

<b>2.4. REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA .....</b>	<b>89</b>
2.4.1. INTRODUÇÃO .....	89
2.4.2. METODOLOGIA .....	92
2.4.3. RESULTADOS .....	97
2.4.4. LIMITES .....	101
2.4.5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	102
<b>3. CONCLUSÃO .....</b>	<b>103</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS .....</b>	<b>107</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>125</b>
APÊNDICE A - PROCEDIMENTO DA ESTRUTURA DA CONFERENCIA FAMILIAR .....	127
APÊNDICE B - <i>CHECK-LIST</i> DA CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	131
APÊNDICE C - FOLHA DE REGISTO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR .....	135
APÊNDICE D - PROCEDIMENTO DO PLANO INDIVIDUALIZADO DE APOIO AO LUTO À FAMÍLIA	139
APÊNDICE E - PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO.....	145
APÊNDICE F - GUIÕES DOS CASOS CLÍNICOS .....	149
APÊNDICE G - TESTE DE AVALIAÇÃO DOS FORMANDOS .....	155
APÊNDICE H - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO E FORMADORES .....	159
APÊNDICE I - DIAPOSITIVOS DA SESSÃO DE FORMAÇÃO .....	163
APÊNDICE J - MEDIDAS DE BOAS PRÁTICAS NA PREVENÇÃO DA PERTURBAÇÃO DO LUTO PROLONGADO .....	173
APÊNDICE K - CARTA DE CONDOLÊNCIAS .....	177
APÊNDICE L - FOLHETO INFORMATIVO SOBRE O LUTO .....	181
<b>ANEXOS .....</b>	<b>185</b>
ANEXO A - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO RISCO NO LUTO .....	187
ANEXO B - <i>CHECK-LIST</i> DE FATORES DE RISCO DE PERTURBAÇÃO NO LUTO PROLONGADO	191
ANEXO C - ÍNDICE DE KARNOFSKY .....	195
ANEXO D - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA PERTURBAÇÃO DE LUTO PROLONGADO - PG-13 .....	199

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura nº 1 - Modelo Integrado de Cuidados Paliativos ao longo da trajetória da doença.....	5
Figura nº 2 - Esquema representativo da complexidade do conceito de Dor Total.....	26
Figura nº 3 - Modelo de Preservação da Dignidade.....	50
Figura nº 4 - Genograma e Ecomapa da família do José e da Maria.....	74
Figura nº 5 - Processo de seleção dos estudos incluídos na RSL.....	95



## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico nº 1 - Faixa etária dos doentes acompanhados pela EIHS CP.....	15
Gráfico nº 2 - Vias de referenciação dos doentes acompanhados na EIHS CP.....	16
Gráfico nº 3 - Diagnóstico clínico dos doentes acompanhados pela EIHS CP.....	16
Gráfico nº 4 - Sinais e sintomas que motivam o pedido de colaboração feito à EIHS CP.....	17
Gráfico nº 5 - Destino dos doentes acompanhados pela EIHS CP após a alta clínica.....	17
Gráfico nº 6 - Distribuição de estudos por ano de publicação.....	97
Gráfico nº 7 - Distribuição dos estudos por país de origem.....	97



## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela nº 1 - Distribuição temporal dos turnos realizados durante a Prática Clínica.....	7
Tabela nº 2 - As dez competências centrais em Cuidados Paliativos .....	8
Tabela nº 3 - Competências a adquirir no Mestrado em Cuidados Paliativos .....	8
Tabela nº 4 - Objetivos gerais e específicos delineados e competências adquiridas .....	9
Tabela nº 5 - Classificação neurofisiologia da dor.....	24
Tabela nº 6 - Escala analgésica para tratamento da dor crónica.....	26
Tabela nº 7 - Principais fármacos usados no tratamento da dor.....	27
Tabela nº 8 - Indicações, vantagens, contraindicações, desvantagens ou limitações.....	29
Tabela nº 9 - Fármacos indicados e contraindicados por via subcutânea.....	30
Tabela nº 10 - Medidas não farmacológicas no tratamento do <i>delirium</i> .....	33
Tabela nº 11 - Ferramenta decisional.....	55
Tabela nº 12 - <i>Check-List</i> para uma Conferência Familiar.....	62
Tabela nº 13 - Descrição do doente e cuidadora informal.....	69
Tabela nº 14 - Descrição do plano individualizado de cuidados.....	70
Tabela nº 15 - Evolução da pesquisa através das equações de busca.....	94
Tabela nº 16 - PICOD.....	94
Tabela nº 17 - Análise de PICOD dos artigos selecionados.....	98



## LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

<b>APCP</b>	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
<b>CF</b>	Conferência Familiar
<b>CH</b>	Centro Hospitalar
<b>CP</b>	Cuidados Paliativos
<b>DAV</b>	Diretivas Antecipadas de Vontade
<b>DGS</b>	Direção Geral de Saúde
<b>EAPC</b>	<i>European Association for Palliative Care</i>
<b>ECCI</b>	equipa de cuidados continuados integrados
<b>EIHSCP</b>	Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
<b>EM</b>	equipa multidisciplinar
<b>Enf<sup>a</sup> E.</b>	Enfermeira Coordenadora
<b>ESALD</b>	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
<b>ESAS</b>	<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>
<b>et. al.,</b>	e outros
<b>OE</b>	Ordem dos Enfermeiros
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>PC</b>	Prática Clínica
<b>PEDCP</b>	Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
<b>PIALF</b>	Plano Individualizado de Apoio no Luto à Família
<b>PICOD</b>	Participantes, Intervenção, Comparações, Resultados e Desenho do estudo
<b>PEG</b>	gastrostomia endoscópica percutânea
<b>PNCP</b>	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
<b>PNS</b>	Plano Nacional de Saúde
<b>RENTEV</b>	Registo Nacional do Testamento Vital
<b>RNCCI</b>	rede nacional de cuidados continuados integrados
<b>RSL</b>	Revisão Sistemática da Literatura
<b>SNS</b>	Serviço Nacional de Saúde
<b>SPIKES</b>	<i>Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Strategy and Summary</i>
<b>SWOT</b>	<i>Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats</i>
<b>TV</b>	Testamento Vital
<b>UCP</b>	Unidade de Cuidados Paliativos
<b>VAS</b>	Escala Visual Analógica
<b>WHO</b>	<i>World Health Organization</i>



## INTRODUÇÃO

No âmbito do sétimo curso de mestrado em CP, da ESALD do Instituto Politécnico de Castelo Branco, surge este relatório da PC, com o intuito de fornecer o relato curto e conciso sobre a PC e assistencial, realizada no estágio de natureza profissional de 300h presenciais, necessário para a obtenção do grau de mestre, através da aquisição e desenvolvimento de competências especializadas em CP.

São os profissionais de saúde que tem mais conhecimentos para fomentar na sociedade atual o conceito de CP enquanto abordagem que *“afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la”*, e que têm como *“objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente”* pelo que *“não devem ser restringidos aos moribundos”* e atuam de forma a *“ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde”* (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016, p.3).

Cuidar é a dimensão estruturante para os princípios dos CP, colocando o doente e família no centro do processo de atuação dos profissionais de saúde, independente do local onde estes são prestados, seja instituição ou domicílio. Como refere a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP são *“uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento”* (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro).

Deste modo, considera-se que o doente e sua família, constituem uma unidade de cuidados que os profissionais de saúde devem atender (McFarlin, Tulsy, Back & Arnold, 2017; Silva, Trindade, Paixão & Silva, 2018). O confronto com a proximidade da morte e o cuidar em fim de vida, tem um importante impacto na unidade de cuidados, acarretando desafios emocionais complexos aos familiares do doente em fim de vida (Areia, Major, Gaspar & Relvas, 2017), sendo o objetivo dos cuidados a prestar, a minimização do sofrimento do doente e família e deste modo garantir as melhores condições para lidar com a situação de doença, mantendo a dignidade humana.

A formação é um dos principais alicerces da prestação de cuidados, proporciona ganhos em saúde para a comunidade, com o aumento da qualidade de vida, a redução do sofrimento e dos custos em saúde. O inerente ganho em benefício do doente e sua família, tornam os CP e a dotação dos profissionais envolvidos com competências de um *saber-fazer, saber-ser e saber-estar* como algo essencial da PC, indispensável à melhoria dos serviços a prestar.

Desde 2018 que a Ordem dos Enfermeiros, estabeleceu o título de Enfermeiro Especialista na área de especialidade – Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, atualmente pela via da Certificação Individual de Competências (Regulamento nº 392/2018 de 28 de junho), permitindo assim a valorização e reconhecimento do investimento no exercício profissional dos Enfermeiros na área dos CP.

Enquanto Enfermeira a trabalhar diariamente numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), escolhi estagiar numa EIHSCP, o que me permitiu colmatar a minha falta de experiência no que diz respeito à sua atuação e contributo para o doente e

família. A minha visão crítica da dinâmica da EIHSCP e das relações existentes neste campo institucional, foi de encontro aos meus objetivos, permitindo-me desenvolver aprendizagens e consolidar conhecimentos através da mobilização de diversos saberes, no sentido de adquirir competências especializada na área dos CP que aperfeiçoaram a minha competência no *saber-agir*.

O que motivou a escolha do tema dos projetos de Intervenção e Formação do relatório da PC - Conferência Familiar e o Luto na Família, teve como eixo estruturante, dar resposta a uma problemática identificada na minha prática profissional diária, pela forte possibilidade de vir a melhorar a assistência ao doente e família, através da implementação de CF e do PIALF, conforme preconizado nos Indicadores de Qualidade apresentados no desenvolvimento deste documento.

A estruturação destes projetos foi realizada em grupo, por três mestrandas deste curso, que exercem funções na referida UCP. Tendo por base o princípio da prática reflexiva, da identificação sistemática de problemas e a sua resolução com base na melhor evidência sustentada pela investigação (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010).

De acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa (2018), um relatório *“é uma exposição escrita, minuciosa e circunstanciada relativa a um assunto ou facto ocorrido; é comunicar uma atividade desenvolvida ou ainda em desenvolvimento durante uma missão”* (p.621), pelo que este, pretende ser uma profunda descrição clara e objetiva, encontrando-se estruturado, em três pontos: Prática Clínica, Projeto e Conclusão.

Sabendo que, *“a aquisição de competências baseadas na experiência é mais segura e mais rápida quando assenta em boas bases pedagógicas”* (Benner, 2001, p. 24), utilizei a metodologia descritiva e crítico reflexiva, sustentada no universo de conhecimentos adquiridos ao longo da aprendizagem teórica e integrados durante a PC, de acordo com os valores e princípios dos CP e assentes na evidência científica.

Na PC em CP, é explanada a reflexão crítica das atividades desenvolvidas para a aquisição de competências de acordo com os objetivos estabelecidos, por forma a avaliar em que medida estes foram alcançados.

No projeto de Intervenção e Formação, é descrito o processo de implementação e desenvolvimento do mesmo e apresentada a Revisão Sistemática da Literatura (RSL) tomando por base a questão: Qual o impacto da Conferência Familiar em Cuidados Paliativos no processo de luto da família cuidadora?

Por último, a conclusão apresenta um resumo dos principais pontos, vantagens, dificuldades e ponto de vista pessoal sobre as competências adquiridas, seguindo-se as referências bibliográficas que serviram de suporte, assim como os apêndices e anexos que complementam a informação contida neste documento.

Tendo sido redigido de acordo com as normas gráficas para trabalhos finais de curso (ESALD, 2013), com o guia do EndNote Basic (Universidade do Minho, 2013) e o manual citar e referenciar estilo bibliográfico APA 6th (Universidade Aveiro, 2015).

# 1. CONTEXTUALIZAÇÃO DA PRÁTICA CLÍNICA

A PC consiste em fazer escolhas, que dependem do conhecimento científico, da habilidade e atitude do profissional, dos recursos disponíveis e das preocupações, expectativas e preferências do paciente, com o intuito de aumentar a resolutividade na assistência em saúde (Schneider, Pereira & Ferraz, 2018).

A presente PC teve como principal foco a aquisição de competências, através da articulação e integração de conteúdos em complementaridade das diferentes unidades curriculares do primeiro ano, procurando desenvolver uma consciência da prática de enfermagem em CP e treinar a tomada de decisão e resolução de situações complexas inerentes ao processo de cuidar.

É importante realçar que os estágios clínicos são capazes de ligar a teoria à prática, facto essencial para que o formando resulte em perito e competente, na atitude assistencial que desenvolverá junto do doente e família com diferente complexidade (Pereira, Gomes, Teves, Hernández-Marrero & Sapeta, 2018).

A **história** dos CP integra a tradição cristã ocidental do não abandono dos moribundos e dos cuidados concretos colocados em prática ao longo do tempo para aliviar o sofrimento. O princípio dos **cuidados paliativos** remonta a 1834, quando a Madre Mary Aikenhead da Ordem Religiosa das Irmãs Irlandesas da Caridade, criou em Dublin o *St. Vincent's Hospital*, onde viria a falecer (Clark, 2008).

Esta mesma Ordem, em 1905, fundou o *St. Joseph's Hospice* em Londres, onde Cicely Saunders, encabeçando o movimento com a preocupação de ver o doente em fim de vida como uma «pessoa total» e neste sentido prestar cuidados holísticos, realizou os seus trabalhos e estudos que constituem a base do corpus dos conhecimentos teóricos e da prática dos CP atuais, tendo em 1967 inaugurado em Londres o *St. Christopher's Hospice*, reconhecido como o marco decisivo do início dos CP modernos (Saunders, 2013).

Também em 1842, Jeanne Garnier, uma viúva jovem em luto, fundou a Associação des Dames du Calvaire em França, para acolher e cuidar moribundos, tendo a sua influência chegado a Paris em 1874 e aos Estados Unidos em 1899 (Clark, 2008).

Em **Portugal**, os cuidados paliativos têm raízes em textos do século XVI, do médico Amato Lusitano e heranças na religião cristã em textos de um padre da Congregação de S. Camilo de Lellis, publicados em Lisboa no século XIX (Marques, 2014).

O desenvolvimento dos CP que conhecemos hoje, começou em 1992 com a abertura da Unidade de Dor no Hospital do Fundão, no distrito da Guarda, que rapidamente se transformou num serviço de Medicina Paliativa. Em 1994, surgiu a primeira Unidade de CP, com regime de consultadoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, no Instituto Português de Oncologia do Porto e em 2001 no de Coimbra (Marques *et. al.*, 2009).

Em 1995, nasce a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), grande impulsionadora do crescimento dos CP em Portugal. Integra profissionais de diversas áreas da saúde que procuram fazer com que os CP sejam um direito a que todo o cidadão tenha acesso. Em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, foi criada a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de CP aos doentes inscritos na sua área de influência.

Em 2001 é implementado o Plano Oncológico Nacional 2001-2005, com o objetivo de a pessoa terminal ter acesso a CP (Resolução do conselho de ministros nº129/2001 de 17 de agosto) e emerge o Plano Nacional de Luta contra a Dor. Para a integração dos CP no Serviço Nacional de Saúde (SNS) são necessários profissionais de saúde com formação especializada na área, pelo que, em 2002, abre o primeiro mestrado em CP na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (Marques *et al.*, 2009).

Em 2002, a OMS, **definiu** os CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida do doente e sua família, perante os problemas decorrentes de uma doença ameaçadora da continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais descontrolados (World Health Organization, 2011).

Integrado no Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010, foi publicado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), (Direção Geral Saúde, 2004), que devido á ausência de efeito prático no aparecimento de novos recursos em CP no SNS, foi reformulado em 2011, considerando-se a obrigatoriedade da existência de uma EIHS CP em cada hospital do SNS (Capelas & Coelho, 2014).

A APCP elabora em 2006, três grandes documentos de recomendações, sendo estes: *“Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos”*, *“Organização de Serviços em Cuidados Paliativos”* e *“Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos”*. Estas recomendações permitem compreender a importância de formar profissionais de saúde altamente competentes a nível técnico e científico para a prestação de cuidados especializados nesta área do cuidar, sendo fulcral para o desenvolvimento desta filosofia dos CP uma prática baseada na evidência científica.

Em 2012, surge a Lei nº 25/2012 de 16 de julho, que regula as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), sob a forma de Testamento Vital (TV), reforçando a possibilidade de uma pessoa manifestar a sua vontade sobre os tratamentos que deseja ou não para si, numa fase de incapacidade decisional. Surge também a Lei nº 52/2012 de 5 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que consagra o direito de todos os cidadãos portugueses aos CP de forma justa e equitativa.

Em 2014, é publicado Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), ao abrigo da portaria nº 96/2014 de 5 de maio, onde se regulamenta a sua organização e funcionamento.

No ano de 2016, a APCP elabora, um novo documento: *“Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal – Posição da APCP”*, e a Comissão Nacional de Cuidados

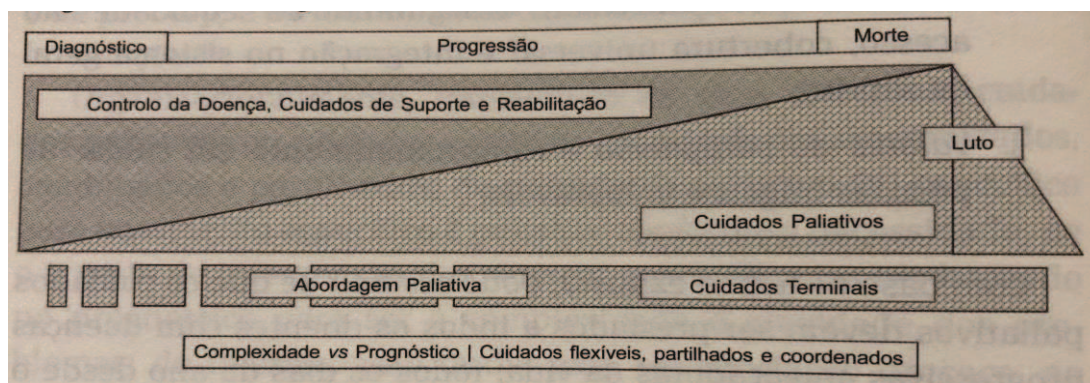
Paliativos (Despacho n.º 7824/2016, de 15 de junho), concebe o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) – Biénio 2017-2018 (despacho n.º 14311-A/2016 de 28 de novembro), renovado para o Biénio 2019-2020 (Despacho n.º 3721/2019 de 3 de abril), onde se mantem a prioridade em três eixos estratégicos: definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados, acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados de saúde, formação e investigação.

Este plano tem como intuito ir de encontro às necessidades de CP encontradas em Portugal. Segundo Capelas, Silva, Coelho & Afonso (2018a), “*estima-se que no ano de 2017, a população portuguesa com necessidades de cuidados paliativos representou um valor de 123,498 pessoas*” (p. 7) com mais de 17 anos.

A **nível organizacional**, os CP devem ser desenvolvidos em três níveis de prestação de cuidados: básicos, generalistas e especializados. Segundo o PEDCP para 2019-2020, em 31 de dezembro de 2018 a maioria dos Hospitais do SNS, e as Unidades Locais de Saúde, passaram a ter EIHS CP e consulta externa de CP, estando já em funcionamento 21 equipas comunitárias de suporte em CP, 28 unidades de internamento de CP, com um total de 381 camas.

Neste contexto, considero de extrema importância as recomendações de Capelas, *et. al.*, (2018a), no Relatório de Outubro 2018, quanto à necessidade de integração das recomendações internacionais, na implementação e estimação de recursos e tempos alocados, de maneira a se poder garantir, de forma estrutural e funcional uma cobertura universal a nível nacional. Porque “*o não cumprimento dos recursos estimados para as equipas inviabilizará a diferenciação destas; de outro modo, cometeremos o erro de colaborar com falsas expectativas da população quanto ao significado e qualidade dos cuidados paliativos*” (p. 36).

Em relação aos modelos preconizados para os CP, a *World Health Organization* (WHO) preconiza o **Modelo Integrado** de CP ao longo da trajetória de doença, através da prestação de cuidados sincronizados, combinados e partilhados, desde o início do processo de doença, o que vai de encontro aos princípios e filosofia dos CP.



**Figura nº 1** - Modelo Integrado de Cuidados Paliativos ao longo da trajetória de doença.

Fonte: Retirado de Capelas, *et. al.* (2017a). *O Direito à Dignidade. Serviços de Cuidados Paliativos*. p. 22.

Quanto aos **níveis de diferenciação** dos CP estes podem ser subdivididos em quatro níveis: Ações Paliativas (Abordagem Paliativa), CP Generalistas (nível I), CP Especialistas (nível II) e Centros de Excelência (nível III) (Capelas, *et. al.*, 2018a, p. 1).

A Abordagem Paliativa deve ser transversal a todo o SNS, integrando métodos e procedimentos usados em CP, pelo que todos os profissionais de saúde devem ter formação básica em CP. Os CP Generalistas são prestados por profissionais com conhecimentos e competências avançadas nesta área, capazes de identificar, cuidar atempadamente os doentes com necessidades paliativas e referenciar os casos complexos para outro nível de diferenciação. Os CP Especializados são prestados por equipas multidisciplinares, altamente qualificadas para acompanhar doentes e famílias com problemas de elevada complexidade. Os Centros de Excelência, são os locais ideais para a formação da PC e da investigação, onde se disponibilizam CP num largo espectro de tipologias (Capelas, Coelho, Silva, Ferreira & Torres, 2017a).

Os CP são considerados essenciais a um SNS de qualidade, devendo ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde, a todas as pessoas com doenças crónicas e progressivas, que deles necessitem ao longo do ciclo de vida, onde quer que se encontrem, seja nos cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados integrados, por profissionais com formação pós-graduada e contínua ou especializada (Portaria nº66/2018 de 6 de março).

Nesta contextualização, posso dizer que os CP são uma área especializada dos cuidados de saúde, direcionada para intervir no sofrimento, de todos os doentes e suas famílias, sendo o seu foco central as necessidades paliativas e não a fase paliativa da trajetória da doença.

São cuidados holísticos, baseados em **quatro pilares**, onde são evidentes áreas e componentes do cuidar, como a coordenação do **trabalho de equipa, comunicação** adequada, formação contínua, **controlo sintomático**, continuidade, **apoio à família** cuidadora, suporte emocional, espiritual e religioso e apoio no luto. Os benefícios são a promoção do conforto, a clarificação dos objetivos e planeamento avançado dos cuidados, assim como a diminuição dos custos no SNS (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017b).

## **1.1. REFLEXÃO CRÍTICA DA PRÁTICA CLÍNICA - OBJETIVOS DESENVOLVIDOS E COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS**

No início da PC, além da comunicação estabelecida por correio eletrónico, foi agendada uma visita ao serviço de acolhimento, de forma a conhecer a sua orgânica e funcionamento, apresentar o meu projeto de estágio e fazer a planificação dos turnos a realizar. Por parte da EIHSCP, foi sempre perceptível a enorme receptividade e disponibilidade para me acompanhar neste percurso.

A minha **integração** na EIHSCP do CH foi feita de forma gradual durante os 35 turnos realizados, onde consegui demonstrar, através das atividades desenvolvidas, capacidades de trabalhar na equipa, conhecendo e compreendendo os objetivos do projeto assistencial da mesma. A minha atuação foi sempre regida no respeito pelo desempenho de todos os profissionais e de colaboração ativa, com uma postura correta, humilde, responsável e interessada, baseada na assertividade e cordialidade.

A distribuição dos 35 turnos ao longo de 13 semanas, como se pode verificar na tabela seguinte, prendeu-se com a disponibilidade da Enfermeira Coordenadora (Enf<sup>ca</sup> E.) que me orientou e com as minhas obrigações profissionais, o que me permitiu a observação e integração das dinâmicas da EIHSCP e o acompanhamento sequencial e mais prolongado dos doentes e seus familiares.

**Tabela nº 1** - Distribuição temporal dos turnos realizados durante a Prática Clínica.

Fonte: Esquematização própria.

2019	Semana	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta
Fevereiro	1 <sup>º</sup>	8h-15h	8h-18h			8h-15h
	2 <sup>º</sup>		8h-18h	8h-15h		8h-18h
	3 <sup>º</sup>			8h-15h		8h-18h
	4 <sup>º</sup>		8h-18h	8h-15h		
Março	5 <sup>º</sup>					8h-18h
	6 <sup>º</sup>	8h-15h	8h-18h			8h-18h
	7 <sup>º</sup>		8h-18h			
	8 <sup>º</sup>	8h-15h	8h-18h	Sessão Formação	Sessão Formação	8h-18h
Abril	9 <sup>º</sup>	8h-15h	8h-18h	8h-15h		8h-15h
	10 <sup>º</sup>	8h-15h	8h-18h	8h-15h	8h-15h	
	11 <sup>º</sup>	8h-15h	8h-18h	8h-15h		
	12 <sup>º</sup>	8h-15h	8h-18h			
Maio	13 <sup>º</sup>		8h-18h		8h-15h	Total: 300 h

Margot Phaneuf, citada por Sapeta (2011), define competência como “o conjunto integrado de habilidades cognitivas, habilidades psico-motoras e de comportamentos sócio-afectivos que permitem exercer, ao nível de desempenho, exigido à entrada no mercado de trabalho, um papel, uma função, uma tarefa ou uma actividade” (p. 106).

Com base na mobilização, integração e aplicação dos conhecimentos adquiridos no primeiro ano deste curso de mestrado de CP, sei que desenvolvi um conjunto de conhecimentos científicos, capacidades e competências técnicas, relacionais e humanas que me permitem prever, identificar, antecipar problemas ou situações complexas e ponderar as necessidades de cuidado específico ao doente e sua família de forma a dar resposta e atuar nos vários contextos das suas vidas no âmbito dos quatro pilares dos CP: **controlo de sintomas, comunicação adequada, trabalho em equipa e apoio à família** (Barbosa, et. al., 2016).

Tendo sempre presente, que para se ser competente, não chega ter apenas conhecimento, é necessário saber mobilizar e aplicar esse conhecimento de forma eficaz no contexto e tempo certo (Le Boterf, 2005), pois, “o *profissional competente é capaz de agir com pertinência numa situação particular complexa e compreende igualmente como age e porquê*” (Sapeta, 2011, p. 103).

De modo a direcionar e orientar o meu percurso de PC durante este estágio profissional, utilizei o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (Regulamento nº 188/2015 de 22 de abril), as dez competências centrais em CP fulcrais para todos os profissionais, definidas pela European Association for Palliative Care (EAPC) (Gamondi, Larkin & Payne, 2013a; Gamondi, Larkin & Payne, 2013b).

**Tabela nº 2** - As dez competências centrais em Cuidados Paliativos.

**Fonte:** adaptado de Gamondi, Larkin & Payne (2013a). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education. *European Journal of Palliative Care*, 20(2).

<b>As dez competências centrais em Cuidados Paliativos</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar os constituintes centrais dos CP, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias;</li> <li>• Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes;</li> <li>• Atender às necessidades psicológicas dos doentes;</li> <li>• Atender às necessidades sociais dos doentes;</li> <li>• Atender às necessidades espirituais dos doentes;</li> <li>• Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;</li> <li>• Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em CP;</li> <li>• Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipe interdisciplinar em todos os contextos onde os CP são oferecidos;</li> <li>• Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos CP;</li> <li>• Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional.</li> </ul>

E o Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais (Regulamento nº 190/2015 de 23 de abril), onde está esquematizado os três domínios de competências do Enfermeiro que são: a responsabilidade profissional, ética e legal, a prestação e gestão dos cuidados e o desenvolvimento profissional, como complemento à adenda do regulamento do presente mestrado, que estabelece as competências.

**Tabela nº 3** - Competências a adquirir no Mestrado em Cuidados Paliativos.

**Fonte:** adaptado de ESALD (2018). *ADENDA ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco*. pp. 2-3.

<b>Competências a adquirir</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de Saúde, proporcionando um ambiente seguro para o paciente e sua família;</li> <li>• Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;</li> <li>• Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;</li> <li>• Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;</li> <li>• Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;</li> </ul>

- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP, respondendo ao desafio da tomada de decisão clínica;
- Responde às necessidades dos cuidadores de acordo com os objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
- Desenvolve competências interpessoais e comunica de forma terapêutica com o paciente, família e equipa de saúde;
- Estabelece relação terapêutica e implementa programas de luto para pacientes e familiares, de forma a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove o trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde são oferecidos CP;
- Promove o autoconhecimento e programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas de CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e dos programas implementados.

De acordo com o referido anteriormente, atingi os seguintes objetivos de âmbito geral e específicos através dos quais desenvolvi a aquisição das competências pretendidas para este ciclo de estudos.

**Tabela nº 4 - Objetivos gerais e específicos delineados e competências adquiridas.**  
**Fonte:** Esquematização própria.

Objetivos gerais
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desenvolver experiências de prática assistencial em contexto intra-hospitalar e na comunidade, através de um processo contínuo de autoaprendizagem, refletindo criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização da EIHS CP e colaborando de forma ativa no desenvolvimento de programas de melhoria da qualidade dos cuidados prestados;</li> <li>• Cuidar de doentes com doença crónica, progressiva, incapacitante e terminal, dos seus familiares, em todos os contextos da PC, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;</li> <li>• Desenvolver cuidados de enfermagem com responsabilidade, de acordo com os quadros ético, deontológico e jurídico, assim como de acordo com os princípios e filosofia dos CP, durante o meu estágio de natureza profissional na EIHS CP;</li> <li>• Estabelecer relação terapêutica com doentes com doença crónica, progressiva, incapacitante e terminal, e com os seus familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.</li> </ul>
Objetivos específicos
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conhecer a estrutura orgânica, o funcionamento e o trabalho de investigação desenvolvido pela EIHS CP, aproveitando a oportunidade para organizar um projeto de intervenção em consonância com as minhas necessidades de aprendizagem e aperfeiçoamento de competências e capacidades interpessoais e de reflexão crítica, mediante a elaboração deste relatório;</li> <li>• Desenvolver competências técnicas, sociais, interpessoais e humanas através da colaboração com a EIHS CP na promoção de intervenções de acordo com as necessidades do doente com doença crónica incapacitante e terminal, promovendo o envolvimento dos seus familiares de forma a otimizar resultados na satisfação das necessidades identificadas;</li> <li>• Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na minha prática assistencial, proporcionando um ambiente seguro para a pessoa com doença crónica, progressiva, incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares;</li> </ul>

- Analisar em profundidade e atuar como consultora em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos cuidados em CP, de acordo com o Código Deontológico de Enfermagem;
- Otimizar resultados numa parceria terapêutica com o doente, com doença crónica incapacitante e terminal, e seus familiares, através da construção de um clima de confiança, solidariedade e capacitação, facilitada por limites mutuamente acordados e respeito pela singularidade e autonomia individual.

### Competências

- Promovo programas de formação em CP e o autoconhecimento para diferentes profissionais de saúde, avaliando a melhoria da qualidade dos cuidados e os programas implementados;
- Avalio e alívio a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica, atuando como consultora no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalio e controlo necessidades psicossociais espirituais da pessoa e sua família, respondendo às necessidades dos cuidadores de acordo com os objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
- Implemento, avalio e monitorizo planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da EIHSCP, promovendo o trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos de CP;
- Comunico de forma terapêutica com o doente e família, aperfeiçoando continuamente as minhas competências interpessoais;
- Integro os princípios e filosofia dos CP na prática de cuidados e no meu papel dentro do SNS, analisando os valores e crenças pessoais nos diferentes contextos de CP;
- Analiso em profundidade e atuo como consultora em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP, respondendo ao desafio da tomada de decisão clínica;
- Implemento programas de luto com o doente e seus familiares, estabelecendo uma relação terapêutica de forma a facilitar os processos de luto e morrer.

Os CP devem estar presentes em função da situação e necessidades do doente e sua família, desde o momento do diagnóstico até à morte e prolongarem-se para apoiar no processo de luto. Como refere a Lei de Bases dos CP, estes são:

Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro, p. 5119).

São **cuidados intensivos de conforto**, prestados de forma multidimensional e sistémica por uma equipa multidisciplinar, cuja prática e método de tomada de decisões são baseados na ética clínica e promoção da qualidade de vida do doente e sua família. Focalizam-se em quatro áreas centrais de atuação, **controlo sintomático**, **comunicação** eficaz e ajustada, **apoio à família** e cuidador principal, sustentado por um **trabalho de equipa** multidisciplinar, numa abordagem interdisciplinar. Estas áreas são consideradas numa perspetiva de igual importância, pois a prática de CP de qualidade não é possível se alguma delas for subestimada.

Para colmatar as minhas necessidades de aprendizagem, e de acordo com as competências que pretendi adquirir, desenvolvi várias atividades durante o percurso da PC a que me propus e que serão descritas ao longo deste relatório, em consonância com os objetivos gerais e específicos que delinee e que por forma a nortear a minha reflexão com clareza expositiva, organizei a sua análise segundo os quatro pilares dos CP, pelo que cada actividade e objetivo desenvolvido será abordado no pilar onde a sua reflexão tenha mais pertinência. Neste sentido, apresento a minha reflexão clíica da PC, dividida nos seguintes quatro subpontos, trabalho em equipa na equipa de acolhimento, controlo de sintomas, comunicação e por último apoio à família.

### 1.1.1. TRABALHO EM EQUIPA NA EQUIPA DE ACOLHIMENTO

Uma EIHS CP disponibiliza aconselhamento diferenciado em CP e apoio a outros profissionais de saúde, doentes e seus familiares no ambiente hospitalar e no domicílio, prestando cuidados diretos e orientação no plano individual de intervenção (Decreto-Lei nº101/2006 de 6 junho). Segundo Capelas, *et al.*, (2018a), cada hospital com 250 camas necessita de uma EIHS CP, que deve ser constituída no mínimo por um Médico, um a dois Enfermeiros, um Psicólogo e um Assistente Social, dispondo também de um espaço físico próprio, de acordo com a Circular Normativa nº14 da DGS de 13 de julho de 2004.

A **EIHS CP** escolhida para realizar o meu estágio de natureza profissional, pertence a um hospital na parte norte do distrito de Aveiro, que iniciou o seu funcionamento em 1999, na sequência da publicação do Decreto-Lei n.º 151/98, de 5 de junho.

Foi dotado de um estatuto jurídico que consagrava um modelo de gestão próprio, constituindo a primeira experiência de gestão empresarial no conjunto de hospitais do SNS e passou a integrar o Centro Hospitalar (CH), criado na sequência da publicação do Decreto-Lei nº 27/2009, de 27 de janeiro, agrupando três hospitais, passou a ser responsável pela prestação de cuidados de saúde a uma população que ronda os 340.000 habitantes, residentes em 7 conselhos, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística em 2017 (Lima, 2019). Foi reconhecido oficialmente como Centro de Referência de Oncologia de Adultos – Cancro Hepatobiliopancreático, ao abrigo do Despacho n.º 9414/2016, 22 de julho.

A EIHS CP do CH, iniciou a sua atividade em 2014, encontrando-se **sediada** no terceiro piso, no serviço de Anestesiologia. Sem internamento próprio, integra desde a sua origem as seguintes valências: consulta externa, hospital de dia, consultadoria e atendimento telefónico. É uma equipa multidisciplinar, composta por uma Médica 40h/semana, um Médico 10h/semana, uma Enfermeira 35h/semana, um Psicólogo 10h/semana, uma Assistente Social 10h/semana e uma Assistente Administrativa 35h/semana.

Todos os elementos, à exceção da Assistente Administrativa, são detentores de formação avançada no âmbito dos CP, o que lhes permite ter como **missão**, garantir acompanhamento a doentes em situação clínica complexa de sofrimento, decorrente de um processo de doença incurável, avançada e progressiva, e á sua família. Prestando apoio integral e multidisciplinar na resolução dos problemas, através de cuidados de saúde rigorosos e individualizados, promotores do conforto, dignidade e qualidade de vida, e que contribuam para a adaptação à doença e ao luto.

É uma equipa multidisciplinar que tem na base do seu exercício **valores** que norteiam o trabalho em equipa, numa abordagem interdisciplinar, com uma metodologia assistencial comum, onde cada elemento tem o seu papel bem definido, partilhando a responsabilidade das decisões adotadas e as melhores práticas diárias, no intuito de alcançar a excelência dos resultados e elevada satisfação profissional. Tem como **visão**, demonstrar cientificamente os benefícios dos CP, divulgando a sua filosofia a outros profissionais de saúde e população em geral, com o intuito de formar e apoiar na orientação da prestação de CP especializados quer a nível hospitalar, quer às equipas de saúde familiar ou unidades da rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI), na área geográfica da sua instituição.

Nesta etapa inicial, do conhecimento da dinâmica do serviço e equipa, foi-me permitido a consulta de normas de atuação em diferentes situações disponíveis no sistema informático e dos locais de acondicionamento dos materiais, assim como das diligências realizadas nas referenciações de doentes e suas famílias bem como da integração na forma de prestação de cuidados e registo dos mesmos. O que se confirmou, essencial para o meu bom desempenho na procura de novas oportunidades de aprendizagem pessoal e profissional, e para uma crescente autonomia na prestação de cuidados, tendo ocorrido de forma adequada num ambiente informal e relaxado.

A atividade principal da EIHSCP é prestar CP **especializados**, organizados e planificados a doentes e famílias com necessidades complexas, integrando no seu funcionamento uma abordagem interdisciplinar, com um nível de diferenciação II na área dos CP. Esta **funciona** em dias úteis, das 8h ás 18h, acompanhando os doentes internados diariamente e aqueles que estão nas suas casas através da consulta externa, hospital de dia e do atendimento telefónico. Durante o período da manhã a equipa Médica e a Enf<sup>ª</sup> E., minha orientadora de estágio, organizam a lista de doentes internados a prestar cuidados com a ajuda dos diários clínicos, tendo por critério de prioridade nesta visita o grau de complexidade da sintomatologia apresentada por cada doente. Este trabalho é consolidado na interação com os outros profissionais do CH que seguem os doentes nas diversas especialidades onde se encontram internados e com estes, são delineados os planos de intervenção clínica e o planeamento da alta.

Conforme planeado na reunião diária pela manhã e de acordo com novos pedidos de consultadoria e as necessidades identificadas, a equipa observa todos os doentes com pedido de colaboração nas últimas 24h a 48h e os restantes de acordo com o grau de complexidade.

A **organização** da equipa permitiu-me começar desde o início a colaborar nos cuidados prestados mesmo os mais diferenciados, os quais senti o aumento gradual de autonomia que adquiri de dia para dia o que tornou a prestação de cuidados mais eficaz, muito devido à reflexão crítica que fazia dos mesmos.

Diariamente, aquando da observação dos doentes internados, através da relação com as equipas de outros serviços do CH, realizada de modo interdisciplinar, ou seja, “*de complementaridade nas funções e competências de cada um*” (Sapeta, 2011, p. 92), verificava-se a importância deste envolvimento, na satisfação das necessidades do doente e sua família. Esta dinâmica permite à EIHS CP do CH difundir, esclarecer e desmistificar as áreas de intervenção dos CP na instituição.

No período da tarde, ocorrem as consultas externas, com um máximo de quatro primeiras consultas e seis a oito subseqüentes por dia. Antes das consultas começarem, a EM reúne-se para expor os casos clínicos e discutir os planos que serão partilhados em consulta com o doente e sua família, tendo por base a satisfação das necessidades identificadas, numa abordagem holística, de acordo com os pilares dos CP.

A consulta externa garante o apoio e acompanhamento dos doentes e sua família, previamente referenciados por outros profissionais ou doentes com alta hospitalar acompanhados durante o internamento. A primeira consulta realizada a um doente e sua família é sempre presidida pela equipa multidisciplinar na íntegra sendo que as subseqüentes são maioritariamente pela Médica e Enfermeira podendo estar presente o Psicólogo e/ou a Assistente Social quando previamente solicitados.

A Enf<sup>a</sup> E. teve sempre o cuidado de, antes de cada consulta externa expor o caso clínico, o plano de cuidados delineados para aquele doente e sua família, sendo extremamente útil no meu processo de aprendizagem, pois facilitou a minha interação com o doente e sua família, nos cuidados que foram prestados, permitindo-me ser um elemento pró-ativo e não só como um mero espectador.

Também é oferecido **apoio telefónico** ao doente e sua família permitindo assim um acompanhamento pela equipa Médica e Enfermeira durante os dias úteis, entre as 8h e as 15h. Este, foi o meu maior desafio, conseguir ajudar a solucionar problemas manifestados pelos doentes e seus familiares no domicílio, permitiu-me compreender a importância e necessidade de existir a articulação entre diferentes níveis e uma efetiva continuidade de cuidados, evitando-se que os doentes recorram ao serviço de urgência por situações como por exemplo, descontrolo sintomático, que poderá ser passível de controlar no domicílio. Também na consulta externa a equipa fomentava uma atitude preventiva antecipando as medidas terapêuticas no controlo sintomático, de modo a diminuir as idas à urgência.

No que se refere aos **registos clínicos** estes são realizados na plataforma «*Medrix*», onde é possível visualizar em simultâneo os registos de todos os profissionais das várias áreas de atuação e ter uma visão completa do percurso do doente durante o processo de doença. Estes registos são sempre realizados, em forma de texto corrido numa linguagem comum por todos os grupos profissionais, sendo facilmente

consultados, pois é possível visualizar na mesma página o registo de vários profissionais de saúde por ordem cronológica, permitindo um seguimento lógico e completo, sem que haja perda de informação.

O **processo clínico** por parte dos cuidados prestados pela EIHSCP, implica a avaliação e o preenchimento de alguns instrumentos específicos das necessidades paliativas, nomeadamente a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), elaborada para avaliar a intensidade e a frequência de nove sintomas (dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar), com a possibilidade de se poder acrescentar mais sintomas se assim se achar pertinente (Bruera, Kuelhn, Miller, Selmsler & Macmilan, 1991; Monteiro, Almeida & Kruse, 2013). É uma escala de autoavaliação, preenchida pelo doente e registada no sistema através do foco Conforto, onde é possível registar em separado cada sintoma e na avaliação da intensidade da dor, utilizar a Escala Visual Analógica (VAS), Escala Numérica, Escala de Faces e Doloplus para doentes incapazes de comunicar (Direção Geral da Saúde, 2003).

A escala de Performance *Status de Karnofsky*, classifica o doente numa escala de 100 (saúde perfeita) a 0 (morte), estando o seu *status* relacionado com o prognóstico de sobrevivência. A Escala de *Braden*, que avalia o risco de o doente desenvolver úlceras de pressão, a Escala de *Morse*, que avalia o risco do doente sofrer uma queda, e a Escala de *Barthel*, que avalia o grau de dependência do doente para realizar 10 atividades de vida diárias, permitem adequar o plano de cuidados sugerido pela plataforma.

A Escala de *Zarit*, composta por 22 questões (graduada de 0 a 4) é de autopreenchimento pelo familiar cuidador, na primeira consulta externa, sendo a parte da caracterização do doente e do familiar, preenchida pela equipa. Esta escala permite avaliar a sobrecarga do familiar, medindo a saúde, o bem-estar psicológico e socioeconómico deste, e a sua relação com o doente. Considera-se que a exaustão familiar está presente quando a soma da pontuação é igual ou superior a 22 (Ferreira *et. al.*, 2010), o que ajuda a equipa a planear junto com o doente e familiares, estratégias e intervenções adequadas à situação.

Em relação às **reuniões de equipa**, estas devem ser planeadas e estruturadas, na gestão de tempo e organização dos temas a abordar que devem ficar devidamente registados para posterior monitorização. No final de cada reunião, a equipa deve fazer uma avaliação rápida da mesma como estratégia de melhoria da qualidade de cuidados (Sapeta & Alves, 2018).

Colaborei em 5 reuniões quinzenais da EIHSCP, sendo que 2 foram em conjunto com outras equipas de CP de outros hospitais, com as quais coordenam o acompanhamento prestado a vários doentes e suas famílias. Nestas reuniões era partilhado a história clínica de doentes acompanhados por ambas as equipas, sendo um momento importante de discussão e consenso sobre os objetivos terapêuticos, a elaboração e reavaliação de um plano de cuidados individualizado e avaliação dos resultados das intervenções planeadas. O registo dos resultados destas reuniões ocorria no processo

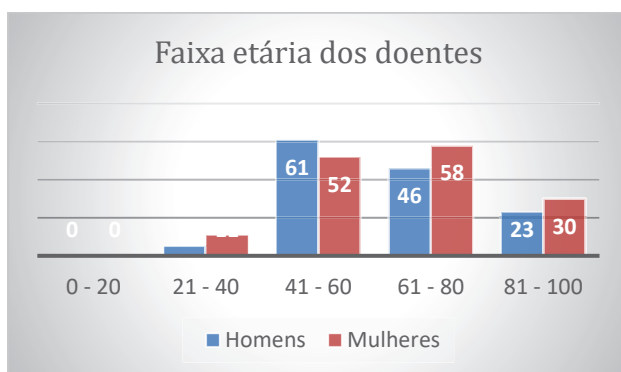
clínico digital de cada doente, sendo que outro tipo de informação discutida nas mesmas em geral ficava apenas registado em agenda física para o efeito.

As restantes 3 reuniões foram realizadas com todos os elementos da equipa multidisciplinar, para além de momentos de discussão de casos clínicos, promovidos pelos gestores de caso e planeamento de necessidades formativas de melhoria no reajuste dos procedimentos clínicos e organizativos, constituíam uma oportunidade de partilha de sentimentos, necessidades individuais e organizacionais, permitindo o desenvolvimento de estratégias para colmatar dificuldades e apoio mútuo, prevenindo situações de *burnout*, embora não existisse plano interno de prevenção conhecido.

Quando reflito sobre a temática de cuidar em fim de vida, sinto a vulnerabilidade que detenho, que me faz ser, mais sensível ao sofrimento do outro, e recorro as sábias palavras de Walter Osswald quando diz que temos de adotar estratégias para sermos bons profissionais e elas passam por “*«cuidar-se a si próprio», partilhar os problemas e dificuldades,(...) analisar-se, encontrar o justo equilíbrio entre um distanciamento e um envolvimento afetivo com os processos de morrer dos seus doentes, isto é, ser compassivo mas imune ao sofrimento*” (2013, p. 37).

Decidi fazer o **diagnóstico de situação** de forma a compreender e integrar a dinâmica e prestação de cuidados realizados. Deste modo fiz o levantamento das características dos doentes seguidos entre 01-02-2019 a 10-05-2019 pela EIHS CP do CH, tendo por base, dados como, **faixa etária**, vias de referenciação dos doentes, diagnóstico clínico oncológico e não oncológico, motivo dos pedidos de colaboração, e o destino do doente acompanhado por CP após a alta hospitalar.

Tais dados permitiram conhecer melhor a **população alvo de cuidados**. Neste período temporal a EIHS CP acompanhou 286 doentes (151 do sexo feminino e 135 do sexo masculino) com idades compreendidas entre os 20 e os 100 anos, conforme mostra o seguinte gráfico.



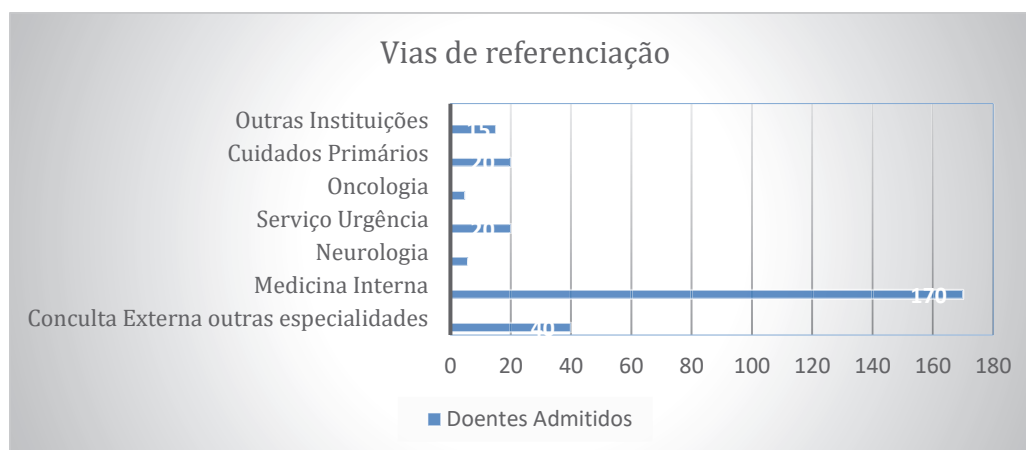
**Gráfico n°1** - Faixa etária dos doentes acompanhados pela EIHS CP.

**Fonte:** Esquematização própria.

Pode-se constatar que dos doentes acompanhados pela EIHS CP, a maior parte está na faixa etária dos 41 aos 60 anos sendo superior o número de homens que o de mulheres, contrariamente ao que se observa na faixa etária dos 61 ao 80 anos onde o

número de mulheres seguidas é superior ao de homens embora a diferença seja inferior a 20% em ambos os casos.

Como forma de saber as **vias de referência** dos doentes admitidos pela EIHS CP, apresenta-se o seguinte gráfico, com a proveniência dos mesmos.

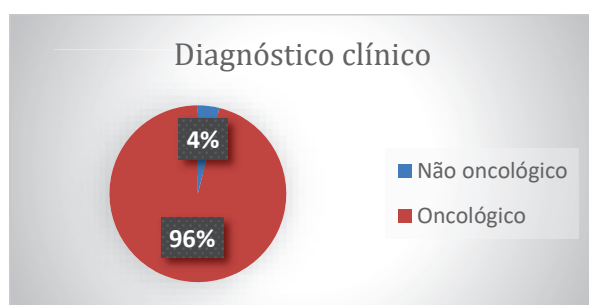


**Gráfico nº 2** - Vias de referência dos doentes acompanhados na EIHS CP.

Fonte: Esquematização própria.

Como se pode verificar, 60% dos doentes admitidos e acompanhados pela EIHS CP provem do serviço de Medicina Interna seguindo-se as consultas externas de outras especialidades com 14%, sendo que é por via do serviço de Oncologia e de Neurologia que ocorre a admissão da menor percentagem de doentes, cerca de 2%.

Para conseguir assinalar os doentes de um ponto de vista clínico, apresenta-se no seguinte gráfico, o número de doentes com **diagnóstico clínico** oncológico e não oncológico.

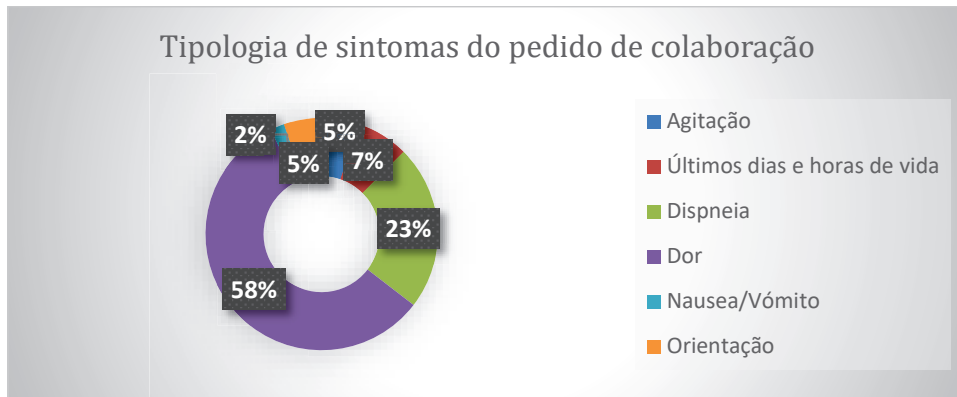


**Gráfico nº 3** - Diagnóstico clínico dos doentes acompanhados pela EIHS CP.

Fonte: Esquematização própria.

Pode-se constatar que o diagnóstico clínico mais frequente é o oncológico a nível dos doentes seguidos pela EIHS CP, sendo o não oncológico apenas 4% do oncológico como se consegue observar no gráfico anterior.

Um outro aspeto importante a ser salientado, refere-se à **tipologia de sintomas** que motiva os pedidos de colaboração feitos a EIHS CP, pelo que apresento o seguinte gráfico sobre os mesmos.

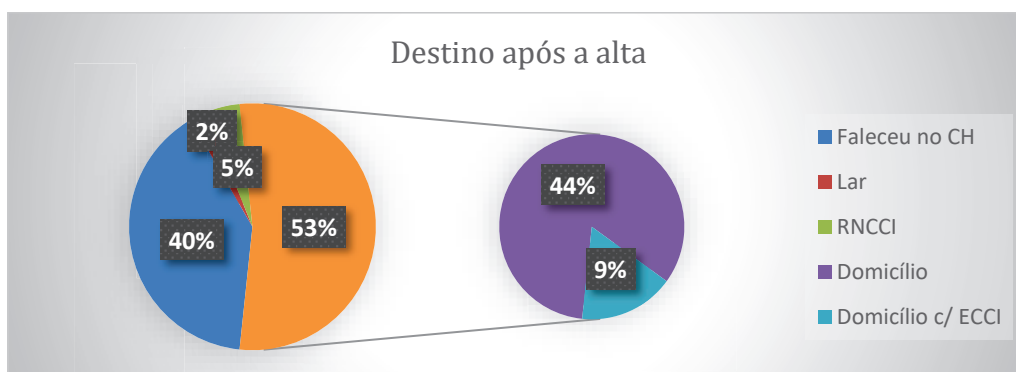


**Gráfico n° 4** - Sinais e Sintomas que motivam o pedido de colaboração feito à EIHS CP.  
**Fonte:** Esquematização própria.

Como se consegue observar no gráfico anterior a dor é o sintoma que mais leva as outras equipas de profissionais a pedir a colaboração da EIHS CP, sendo as náuseas e os vômitos os sintomas que menos motivaram a realização de pedidos de colaboração durante o período da minha PC. Importa ainda referir que da amostra de 286 doentes, 45 dos mesmos foram observados pela EIHS CP pela primeira vez durante o internamento, sendo que 9 tiveram a primeira consulta externa de CP, após a alta clínica.

Em relação às **consultas externas** de CP, tive a oportunidade de participar durante 17 dias, num total de 44 dias em que foram realizadas consultas pela EIHS CP, durante o meu estágio. Efetivou-se aproximadamente um total de 212 consultas, sendo que, 37 foram primeiras consultas, de onde, 9 foram a doentes já seguidos pela EIHS CP durante o internamento e as restantes a doentes referenciados por outros profissionais, através de outras consultas ou instituições. Tendo sido efetivadas 175 consultas subsequentes, sendo que 16 doentes repetiram a consulta, durante este período de tempo.

Outro dado relevante, refere-se ao **destino dos doentes após a alta** hospitalar, sendo que a maioria tinha alta para o domicílio com ou sem apoio de equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) ou falecia no CH. Não foi igualmente significativa a percentagem de doentes encaminhados para instituições da RNCCI ou para lares, como se pode analisar no seguinte gráfico.



**Gráfico n° 5** - Destino dos doentes acompanhados pela EIHS CP após a alta clínica.  
**Fonte:** Esquematização própria.

Ao longo das 300h de estágio profissional, pode-se confirmar a boa coordenação e acompanhamento prestado aos doentes e suas famílias pelo trabalho em equipa multidisciplinar realizado pela EIHSCP, onde todos os elementos usam uma linguagem comum, elaboram o plano de cuidados juntos e as necessidades detetadas são colmatadas com a colaboração de todos, valorizando a importância da colaboração com outras equipas do CH, na prestação de cuidados holísticos e especializados.

O **ensino** ao doente e sua família sobre a toma da medicação e medidas preventivas no controlo de sintomas era minuciosamente realizado e verificada a sua compreensão. A entrega de vários guias (acolhimento, alimentação e cuidados à boca, troca e manutenção da administração de transdérmico, administração de resgates sublinguais, entre outros), assim como folhas de registo de resgates, calendário dos transdérmico e as folhas terapêuticas com a discriminação dos fármacos, indicação terapêutica, vias de administração e respetivos horários, ajudavam no controlo do regime terapêutico.

O facto da EIHSCP integrar a vertente de consultadoria intra-hospitalar, consulta externa, hospital dia e apoio telefónico, permitia otimizar os recursos existentes no CH. A nível de recursos materiais necessários em regime intra-hospitalar era utilizado o material do próprio serviço onde o doente se encontrava internado. No âmbito domiciliário em contexto de consulta externa ou hospital de dia, a equipa disponha de material necessário para eventual intervenção urgente. A gestão do stock de estupefacientes nomeadamente opiáceos era feita pela Enf<sup>ª</sup> E. em estreita colaboração com a equipa Médica e com a farmácia do CH.

Embora a área da gestão de cuidados seja uma área complexa, que exige experiência, criatividade e reflexão continua, para saber agir com pertinência, rigor, qualidade e sucesso. Notou-se que a gestão da resposta da EIHSCP era otimizada pela Enf<sup>ª</sup> E. no sentido de garantir a maximização da qualidade dos cuidados prestados aos doentes e suas famílias.

Era importante para a EIHSCP, contribuir para a redução nos gastos do SNS, através da redução de internamentos nos serviços de agudos e das idas às urgências, pelo aumento das consultas externas precoces, hospital de dia e contacto telefónico na prestação de apoio e acompanhamento continuo às famílias de doentes com a preferência de estar e morrer no domicílio, reduzindo também o consumo desnecessário de medicamentos, tratamentos oncológicos e realização de exames complementares de diagnóstico de repetição. Porque os CP, por si só são geradores de maior racionalização e redução significativa dos custos em saúde, se forem integrados precocemente e se forem cuidados de qualidade (Capelas & Coelho, 2014).

Tive a oportunidade de conhecer pessoalmente familiares em luto de doentes acompanhados telefonicamente no domicílio, através de consulta não presencial, que me identificaram e com carinho agradeceram o apoio prestado. Este momento de disponibilidade de apoio emocional é proporcionado principalmente porque os familiares decidem fazer chegar a esta equipa medicação e materiais do seu familiar falecido para que possa ser voluntariamente reutilizado por outros doentes seguidos

pela equipa. Senti que esta prática era comum, naturalmente praticada e muito agradecida pelos doentes mais financeiramente desfavorecidos.

*“O trabalho em equipa é um processo dinâmico multidisciplinar e interdisciplinar, onde as perícias dos diferentes grupos profissionais se intersectam, e em conjunto, elaboram um plano assistencial que converge para o mesmo objetivo comum”* (Batista & Sapeta, 2018, p. 1).

Realço que o **trabalho em equipa** sentido e vivenciado nesta EIHS CP, vai de encontro ao descrito na literatura científica e de referência em CP. É um processo dinâmico multi e interdisciplinar em relação colaborativa com o doente e família, na elaboração de um plano de cuidados com os mesmos objetivos (Sapeta & Alves, 2018).

A responsabilidade profissional e o elevado nível de autoconhecimento, a flexibilidade e integridade, o rigor técnico e intelectual, a criatividade e o respeito, a comunicação interprofissional efetiva e o estabelecimento de um clima de cooperação franca com repercussões positivas na satisfação profissional, são fatores importantes e relevantes, para a qualidade do trabalho em equipa.

Nesta EIHS CP, o espírito de equipa eficaz, deve-se à presença da Enf<sup>a</sup> E., carismática e pragmática, detentora de conhecimentos e capacidades de liderança, comunicação, sentido de humor e sensibilidade. Mas também, à Médica Coordenadora com a sua atitude positiva, capacidade de motivação e interesse pela inovação e investigação, assim como do empenho dos restantes elementos na integração e coordenação das suas competências e conhecimentos, no atender às necessidades do doente e sua família, como da própria equipa, fazendo assim a diferenciação desta **equipa de excelência**.

É importante salientar, que os doentes e suas famílias reconhecem o apoio que recebem da EIHS CP, como fundamental para conseguirem vivenciar esta fase da vida com menos sofrimento, com mais segurança e maior conforto. Identificando este apoio como algo muito positivo, quer pelo seu contributo no controlo sintomático, na disponibilidade dos recursos na comunidade, quer pelo apoio emocional recebido, que os ajuda a superar as adversidades com que se deparam ao longo deste processo, o que possibilita ao doente permanecer no domicílio na fase final de vida. Sendo que *“a satisfação dos familiares é um importante indicador de qualidade dos cuidados”* (Capelas, Lacerda & Coelho, 2018, p. 2).

*“A ideia de forma é das mais ricas e complexas criações do espírito humano.”* (Figueiredo, 2004, p. 9). A **formação** é um processo contínuo e dinâmico que orienta a forma como desenvolvo o meu conhecimento e competências ao longo da vida. É por isso, um investimento pessoal específico e bem determinado que me ajuda a moldar a minha estrutura, as minhas atitudes e tudo o que me vai cá dentro, para que possa ser uma profissional competente.

Porque, cuidar de doentes em fim de vida, como ao longo de todo o processo de doença, e cuidar da família do doente, é algo que exige muito dos profissionais de saúde,

impondo uma autoavaliação cíclica e formação contínua, onde a constante atualização de conhecimentos e consolidação de competências na área dos CP é fundamental e determinante na prestação de cuidados de excelência (Sapeta & Alves, 2018).

É importante que as instituições de saúde e as suas equipas criem oportunidades e invistam em programas estruturados e regulares de formação dirigidos às suas próprias necessidades. Esta equipa embora não tivesse formalmente definido um plano anual de formação no seu serviço, talvez por ser uma equipa pequena, composta por 5 elementos, participa como formadora no plano interno anual de formação da instituição para os profissionais em geral, entre outras atividades na comunidade.

Tendo por base os documentos emanados pela EAPC e pela APCP, são assumidos no PEDCP, três níveis de formação na área dos CP em Portugal, ou seja, Formação Básica (Nível A), com programas ou atividades de formação de 18 a 90h de duração, Formação Pós-graduada Intermédia (Nível B), com atividades de formação entre 90 a 280h e Formação Pós-graduada Avançada (Nível C), através de formação com 280h ou mais, como mestrados e doutoramentos (Batista & Sapeta, 2018).

A EIHS CP do CH fomentou a partilha de conhecimentos, a iniciativa e a capacidade de tomada de decisão «empoderamento» no domínio da melhoria da qualidade pela reflexão da prática de cuidados, perante os resultados. Assim como, permitiu vários momentos de reflexão crítica ao longo da prática assistencial, sobre as situações mais complexas dos doentes e famílias, que foram compiladas no meu «diário de campo» para posterior análise e partilha neste relatório.

Tendo em conta a importância da formação contínua e investigação para a melhoria da prática clínica, e de acordo com os conceitos desenvolvidos na componente teórica deste mestrado em CP, decidi elaborar os projetos de Intervenção e Formação sobre o tema «Conferência Familiar e o Luto na Família», que vise compreender os contributos e as dinâmicas das CF em CP no apoio ao doente e família, através do desenvolvimento de um procedimento de atuação sobre as CF e um procedimento de apoio no luto à família, para ser implementado na UCP do Centro Hospital do Baixo Vouga (CHBV).

Em consonância com o exposto, em parceria com duas colegas deste mestrado em CP, realizei duas ações de formação em serviço, sobre o tema «Conferência Familiar e o Luto na Família» para que todos os profissionais da referida UCP tivessem a oportunidade de participar na mesma, no intuito de adquirirem os conhecimentos necessários ao desenvolvimento dos procedimentos referidos anteriormente, como estratégias de disseminação de boas práticas, conducentes à prestação de cuidados eficazes e eficientes.

Particpei em formação específica na área dos CP, nomeadamente, no *workshop* em «Mediação de *Outcomes* em CP» na Faculdade de Medicina Universitária do Porto, no *workshop* «Acompanhamento Espiritual no Final da Vida» realizado no Centro de Espiritualidade do Sameiro em Braga, e no 1º Congresso de CP do Alto Minho em Viana do Castelo.

### 1.1.2. CONTROLO DE SINTOMAS

O **controlo sintomático** implica uma abordagem técnica, rigorosa e criteriosa por parte da equipa, no sentido de prevenir e intervir no sofrimento, maximizando o conforto e a qualidade de vida do doente e família. Nesta abordagem, a equipa deve ter em linha de conta os princípios gerais no controlo sintomático, com base na mais recente evidência científica, onde o resultado entre uma ação rápida e eficaz da terapêutica e a via de administração escolhida, privilegia o princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente (Freire, *et. al.*, 2017; Neto, 2017; Twycross, 2003).

Tendo em mente a clássica afirmação «curar algumas vezes, aliviar com frequência, confortar sempre», abordada por Blasco (2016) e Rezende (2009). O conjunto de estratégias e princípios gerais na abordagem sintomática implica:

- **Avaliar antes de intervir**, determinando qual a causa e mecanismo fisiopatológico subjacente de cada sintoma, avaliando a frequência, a intensidade, os fatores que o condicionam e o seu impacto na qualidade de vida do doente, verificando as terapêuticas que já foram instituídas;

- **Monitorizar os sintomas através de escalas**, utilizando periodicamente instrumentos de medida standardizados, devido à multidimensionalidade, complexidade e subjetividade de cada sintoma para cada doente, permitindo sistematizar o seguimento, clarificar os objetivos e validar os resultados das medidas terapêuticas assim como promover as atividades de investigação, pelo **registo** dos dados obtidos na monitorização, garantindo uma avaliação fidedigna e universal, e pela **reavaliação** sistemática dos sintomas «avaliar, avaliar, avaliar» e das intervenções implementadas;

- **Estabelecer planos** mistos com estratégias farmacológicas e não farmacológicas, onde o doente toma decisões em função das suas preferências e escolhas apresentadas, personalizando e plano individualizado de cuidados de acordo com a **informação** transmitida o mais completa e correta possível, **explicada** de forma clara e acessível ao doente e família;

- **Atuar na prevenção**, estimulando a toma de medicação no horário da prescrição de forma a prevenir o descontrolo súbito e continuado dos sintomas ou que o mesmo se torne refratário, antecipando os problemas através da prescrição de medicação para atuação imediata;

- **Dar atenção aos pormenores**, de forma a otimizar o controlo sintomático e minimizar os efeitos secundários da terapêutica, cuidando dos detalhes psicossociais e espirituais do doente, no alívio do sofrimento. **Simplificar** o esquema terapêutico como incremento à adesão do doente e família e **disponibilizar** orientação continua com base no benefício ou malefício das medidas implementadas, promovendo a dignidade e a qualidade de vida (Barbosa, *et. al.*, 2016; Neto, 2017; Ritto, *et. al.*, 2017; Sancho & Martín, 2003; Twycross, 2003).

Na EIHS CP do CH todos os princípios de controlo sintomático são implementados e registados. Esta avaliação de sintomas, é monitorizada diariamente de forma presencial ao doente internado e por via telefónica de forma periódica e agendada, principalmente quando há alterações do plano terapêutico, quando o doente se encontra no domicílio.

Estas avaliações eram por vezes complexas, uma vez que os doentes seguidos pela EIHS CP apresentavam múltiplos sintomas descontrolados com vários fatores que influenciavam a sua severidade, como a debilidade física, os processos infecciosos, e algumas vezes, a toxicidade induzida pela quimioterapia ou por interações medicamentosas e a baixa adesão terapêutica.

Estes doentes apresentam uma complexa constelação de sintomas e necessidades associados à progressão da doença, o que implica, uma correta avaliação dos mesmos para uma prestação de cuidados que minimize os resultados nefastos que advêm *“de sintomas e necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução...”* (DGS, 2004, p.8). Sintomas físicos debilitantes como a dor, a anorexia, a náusea, a astenia, a dispneia e o *delirium* são comuns e a acompanhá-los surgem estados de depressão, ansiedade e sofrimento psicológico, exigem da parte das equipas uma especial atenção e dedicação.

Sabe-se que o doente é complexo assim como é complexa a situação que vive, pelo que são eles a fonte mais fidedigna de informação e quem melhor identifica e avalia os seus sintomas, especialmente aqueles que acarretam um maior grau de subjetividade, embora existam situações em que as avaliações realizadas pela família ou até mesmo pelas equipas são necessárias, como no caso em que os doentes sobre ou sub relatam os seus sintomas, ou se encontram confusos, atendendo sempre ao grau de subjetividade que alguns sintomas podem apresentar, como a dor, a dispneia e o cansaço.

Neste contexto e tendo em conta, que a complexidade de uma situação clínica é uma dimensão multifatorial inerente ao doente, família, instabilidade da situação mórbida, psicológica ou sócio-familiar, associada em regra geral a uma polifarmácia devido aos avanços terapêuticos, surge a necessidade de uma avaliação sistemática dos riscos e benefícios potenciais de cada fármaco para determinado doente, pelo que o eficaz controlo sintomático, passa muitas vezes pela desprescrição e ajuste terapêutico regular do plano de cuidados numa assistência integral ao doente e família, com o objetivo de otimizar os cuidados (Romero, Braga, Rodrigues, Rodrigues & Neto, 2018).

O impacto dos sintomas na qualidade de vida do doente, é uma das principais causas de internamento, sendo o ineficaz controlo dos mesmos um efeito adverso na progressão da doença, gerador de sofrimento no doente e aumento da ansiedade na família, exigindo desta equipa, uma preparação sólida e diferenciada com formação contínua e experiência prática efetiva, que garanta um cuidar de excelência, pelo alívio do sofrimento, promoção do conforto, qualidade de vida e preservação de um fim de vida digno.

O controlo implacável dos sintomas representa uma prioridade central no bem-estar dos doentes e famílias seguidos pela EIHS CP. O acompanhamento contínuo e ensino sobre o uso de fármacos, também ocupa um papel de destaque nos cuidados a que o doente está sujeito, por ser a primeira estratégia para assegurar o controlo sintomático constante e reduzir a ocorrência de crises, viabilizando o conforto e a qualidade de vida. No entanto, estas intervenções não são somente tarefas prescritas e executadas, envolvem o pensamento e exercício de juízo profissional por parte de toda a equipa interdisciplinar que cuida do doente (Gonçalves, 2011; Twycross, 2003).

A questão do encarniçamento terapêutico, a obstinação terapêutica ou futilidade terapêutica, que por serem considerados tratamentos inúteis e desadequados, que não trazem nenhum benefício e que provocam sofrimento ao doente devem ser debatidos e suspensos, tendo em conta que *“para a definição daquilo que é benefício e futilidade para um doente, concorrem aspetos que ultrapassam as meras vantagens médicas e que estão na esfera pessoal e mais subjetiva”* (Barbosa, et. al., 2016, p. 12), é necessário respeitar a filosofia dos CP e a autonomia do doente. A determinação de um tratamento como fútil, não quer dizer que o investimento no doente seja menor, muito pelo contrário, representar uma intensificação na atenção prestada a todo o contexto clínico, num reforço de prestar medidas terapêuticas adequadas que promovam a qualidade de vida, maximizando o conforto e o compromisso de acompanhamento integral ao doente e família, durante o processo de doença e no futuro.

Durante a PC, observei algumas vezes situações de obstinação terapêutica associada a sentimentos de insegurança por parte dos profissionais nos serviços de internamento, quando pediam colaboração da EIHS CP. Palavras como «vai fazer só mais este exame», «já não sei que mais lhe ofereça», «vou tentar este esquema terapêutico, pode ser que resulte, pois não consigo fazer mais nada», numa postura de negação da necessidade de abordar o prognóstico junto do doente e família, talvez pelo medo em confrontar o sofrimento humano e o «tabu» em redor do conceito de morte, bem como o desconhecimento do impacto que os CP podem ter em fases mais precoces da doença.

Por outro lado, devido ao avanço tecnológico e desenvolvimento científico, a família vive preparada para encontrar prazer e bem-estar, estando pouco vocacionada para aceitar o sofrimento e a morte, exige dos profissionais de saúde a cura ou o prolongar da vida do doente a qualquer custo.

Há mesmo o desaparecimento da experiência do processo de morte no seio da família, passando esta a ocorrer principalmente no meio hospitalar, onde apesar da crescente humanização dos cuidados, pela escassez de recursos humanos, em alguns casos ainda é difícil evitar que o doente vivencie uma morte solitária, despersonalizada pelo ambiente, pelas intervenções protocoladas e realizadas, com ou sem o seu consentimento e que no prenúncio do seu fim de vida, para seu *“conforto, paz e sossego”* seja separado do resto do mundo por um biombo na inexistência de uma cortina, a indesejada solidão e *“má morte”*, abordada por Walter Osswald (2013, p. 23-26).

De acordo com a *International Association for the Study of Pain* (IASP), a **Dor** é “*uma experiência multidimensional desagradável envolvendo não só um componente sensorial, mas também um componente emocional, e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função dessa lesão*” (1994, p. 210). A dor pode ser classificada segundo a sua origem, mecanismo neurofisiológico subjacente, como se pode observar na seguinte tabela.

**Tabela nº 5** - Classificação da neurofisiologia da dor.

Fonte: adaptado de Grunenthal. *Guia de consulta rápida*. Change Pain. www.grunenthal.pt

Nociceptiva		Neuropática	
Lesão por dano tecidual com estimulação de nociceptores.		Lesão nervosa com atingimento do sistema nervoso central ou periférico.	
Somática	Visceral	Disestésica	Lancinante
Constante ou intermitente, em moinha ou moedeira, bem localizada.	Constante, em aperto, mal localizada ou referida. Cólicas.	Ardor constante, hiperalgesia ou alodínia, ocasionalmente radiante	Episódica, paroxismos tipo choque.
<b>Ex.</b> osteoartrose grave, fraturas ou metástases ósseas, infiltração tumoral dos tecidos moles.	<b>Ex.</b> hepatomegalia, cancro do pâncreas, metástases intra-abdominais. Obstrução intestinal, cólicas renais.	<b>Ex.</b> Neuropatia pós-quimioterapia ou radioterapia, nevralgia pós-herpética, neuropatia diabética, radiculopatia por compressão discal.	<b>Ex.</b> Invasão do plexo braquial ou do nervo trigémio.

A **dor mista** tem um componente nociceptivo e um neuropático, e a **dor disfuncional** ocorre quando existe sintomas positivos sem inflamação ou lesão neuronal presente. Habitualmente a dor nociceptiva tem boa resposta ao tratamento, sendo que a neuropática é mais difícil de tratar. A dor também pode ser classificada quanto à sua evolução temporal, em dor aguda ou crónica.

A **dor aguda** é uma dor com carácter fisiológico, com uma função de alerta e defesa, desencadeada por uma lesão, tem uma duração breve com uma relação causa-efeito bem determinada. Esta quando inadequadamente tratada é a causa da doença dolorosa crónica. A **dor crónica**, tem carácter patológico, sem qualquer consequência benéfica para o organismo, surge por alterações dos mecanismos da nocicepção pelo desenvolvimento de hipersensibilidade ou hiperalgesia, é gradativamente incapacitante, afeta de forma negativa a qualidade de vida, persistindo de um modo geral por 3 ou mais meses, depois da recuperação da lesão, tornando-se no único e principal problema do doente, condicionando alterações importantes em vários órgãos e sistemas, assim como perturbações do foro psiquiátrico (Pina, 2016; Ritto, *et. al.*, 2017).

A **dor irruptiva**, caracterizada pela exacerbação transitória espontânea da dor crónica controlada, também chamada de **incidental** quando é conhecida a causa, seja por uma ação do doente ou outro fator que desencadeie a dor (Gonçalves, 2011; Simões, 2011). É o sintoma mais prevalente e frequente no doente oncológico (Capelas, *et. al.*, 2017c) pelo que foi espectável a predominância na administração e prescrição de analgésicos, e terapêuticas adjuvantes, o que para mim não me trouxe dificuldades

acrescidas devido aos conhecimentos já consolidados no meu dia-a-dia enquanto Enfermeira numa UCP, sobre a farmacologia nas suas variadas formulações, efeitos secundários e potenciais interações medicamentosas, assim como o seu impacto de acordo com a via de administração.

O sucesso da abordagem no controlo da dor depende de uma adequada avaliação da dor do doente, que «é a que o doente diz ser e ter», devendo ser avaliada como 5º sinal vital (DGS, 2003), com recurso a escalas como a escala visual analógica, que pode ser transformada em categórica (ex. sem sintomas, leve, moderada, forte, muito forte, insuportável), numérica (0-10) ou de faces, sendo esta de mais fácil interpretação para usar com crianças ou doentes com défice cognitivo.

Estas permitem um melhor seguimento e quantificação da intensidade do sintoma, em conjunto com um exame clínico cuidadoso e uma história da dor bem sistematizada, onde caracteriza a dor quanto à sua localização, irradiação, duração, fatores de alívio e de exacerbação, impacto nas atividades diárias, sinais e sintomas associados e resposta a tratamento prévio (Pina, 2016; Ritto, *et. al.*, 2017).

A utilização de instrumentos validados em Portugal, como a **Escala Doloplus 2**, indicada para a avaliação comportamental da dor em doentes incapazes de comunicar ou com défices cognitivos, através da observação do doente em dez situações diferentes agrupadas em três dimensões, somática, psicomotora e psicossocial, sendo cada um dos dez itens avaliado de 0 a 3, onde uma pontuação igual ou superior a 5 confirma a presença de dor (Guarda, 2007).

O **Inventário Resumido da Dor** composto por 15 itens ou 7 na versão abreviada, avalia a existência, severidade, localização, interferência funcional nas atividades, humor, relações pessoais, sono e prazer de viver, estratégias terapêuticas aplicadas e eficácia do tratamento da dor. E o **Questionário de Dor Neuropática em quatro questões**, instrumento aplicado pelo profissional de rastreio de dor neuropática, tem 10 itens em 2 questões relacionadas com as características da dor referida pelo doente e 2 questões relacionadas com o exame físico realizado ao doente pelo profissional. São muito simples e de rápida aplicação, permitindo uma válida medição, classificação e avaliação da dor e de fenómenos a ela associados (Azevedo *et. al.*, 2007).

A «**Dor Total**» é “o conceito mais importante e original surgido no campo dos cuidados paliativos” (Clark, 2013, p. 16), criado por Cicely Saunders, é definida como uma experiência pessoal e subjetiva, caracterizada de forma multidimensional, diversa tanto na qualidade quanto na intensidade sensorial, sendo ainda afetada por variáveis afetivo-emocionais, pois aquilo que causa sofrimento num doente pode não causar necessariamente sofrimento noutra (Barbosa, *et. al.*, 2016).

O reconhecimento desta complexidade da dor e do sofrimento, é a chave para a prestação de cuidados de excelência, quando nos impele na busca dos aspetos objetivos causadores do sofrimento, tendo em conta a sua subjetividade, numa abordagem global ao doente como uma “*entidade indivisível, um ser físico e espiritual*”, dando a cada um, o seu «valor intrínseco» (Saunders, 2013, pp.60-61).

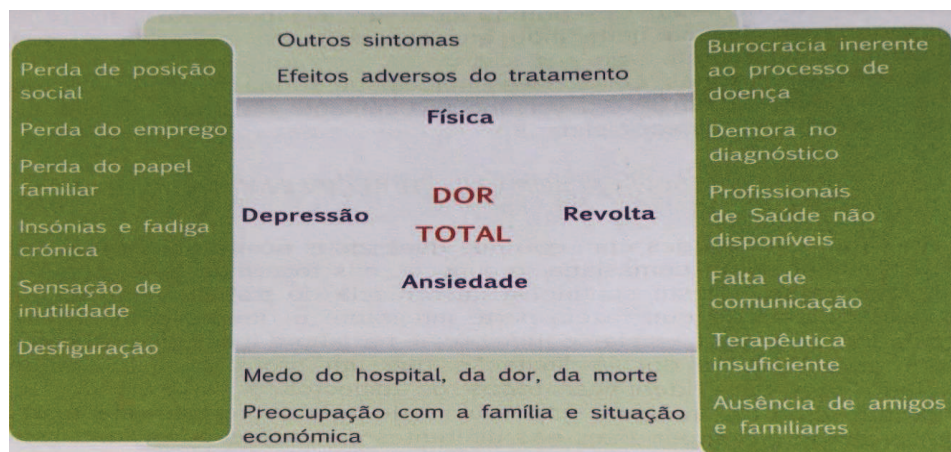


Figura nº 2 - Esquema representativo da complexidade do conceito de Dor Total.

Fonte: retirado de Ritto, *et. al.* (2017). *Manual de dor crónica*. Fundação Grunenthal. p. 90.

A dor total é o sintoma mais complexo e mais temido, tendo um elevado impacto na qualidade de vida do doente e família, sendo influenciada por diferentes dimensões, por sintomas físicos, mas também por aspetos psicológicos, espirituais, sociais, culturais e económicos, pelo que a sua gestão depende de forma absoluta de uma EM (Ritto *et. al.*, 2017).

Tendo sempre em mente que “*não deve ser permitido a qualquer doente morrer em sofrimento*” (Saunders, 2013, p.45), uma vez que a dor física pode ser completamente aliviada, e a dor total devidamente avaliada, por forma a promovendo o equilíbrio das energias físicas, emocionais e sociais para que o doente tenha a possibilidade de viver a sua vida até ao fim, consciente dos seus sentimentos, dúvidas e esperanças.

Sabendo todos estes aspetos, o controlo da dor pode combinar estratégias de acordo com a escala analgésica da OMS organizada em quatro degraus consecutivos, baseada na intensidade da dor e apresenta medidas farmacológicas, não farmacológicas (ex. psicoterapia, fisioterapia, acupuntura e técnicas neuromodulação elétrica) e medidas invasivas (ex. bloqueios nervosos, neuroestimulação), tendo a sua eficácia comprovada em vários estudos (Ritto, *et. al.*, 2017; Pedro & Silva, 2016).

Tabela nº 6 - Escala analgésica para tratamento da dor crónica.

Fonte: Adaptado de World Health Organization. (2009). Model List of Essential Medicines.

Degrau	Fármacos	
1	Não Opióides – Dor ligeira (1-3)	+ Fármacos Adjuvantes Fármacos que não têm indicação primária para a dor, mas que têm propriedades analgésicas; Fármacos destinados ao tratamento de comorbidades.
2	Opióides fracos – Dor moderada (4-6)	
3	Opióides fortes – Dor intensa (7-10)	
4	Técnicas invasivas	

A administração de fármacos tem seis princípios básicos, **por uma via não invasiva, pelo relógio, pela escada, para o individuo, utilizando fármacos adjuvantes e dando atenção aos detalhes** (Freire, *et. al.*, 2017; Gonçalves, 2011; Neto, 2008).

Durante a PC verifiquei que a EIHS CP promovia estes princípios, privilegiando sempre que possível a via oral, sendo esta via substituída pela transdérmica e ou subcutânea, quando se encontra comprometida por situações como, disfagia grave, náuseas e vômitos refratários, estase gástrica, má absorção gástrica, obstrução intestinal e em doentes sem via oral por se encontrarem em últimos dias ou horas de vida. A dor era controlada com medicação analgésica de base, prescrita a horas fixas, numa dose de acordo com as características da dor do doente e que promovesse alívio da mesma sem causar efeitos adversos intoleráveis, evitando a ocorrência de dor do final de dose, pela diminuição da concentração plasmática do analgésico. A prescrição de fármacos adjuvantes era prioritária e adequada a cada doente, para controlar principalmente a ansiedade, depressão, insónia e contracturas musculares, promovendo o controlo das «constantes de conforto», como a presença de sintomas, a qualidade do sono e o bem-estar psicológico.

O uso de fármacos no tratamento da dor tem por base indicações gerais, como usar a «droga certa», na «dose certa», no «tempo certo», começando com doses baixas e formulações de libertação imediata para os resgates e titular – aumentando a dose 25% a 50% da dose diária administrada de acordo com os resgates feitos e da reavaliação da dor. Associar terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas, usando um tipo de opióide de cada vez e reavaliando regularmente a cada 24-48 horas até controlo da dor eficaz com formulações de libertação prolongada, procurando seguir os degraus da escala analgésica para o tratamento da dor (Pina, 2016). Sendo que os fármacos mais utilizados foram os apresentados na seguinte tabela.

**Tabela nº 7 - Principais fármacos usados no tratamento da dor. Fonte:** Esquematização própria

Não Opióides	Opióides		Adjuvantes	
Paracetamol Metamizol Naproxeno Ibuprofeno	Codeína Tramadol Tapentadol Morfina Hidromorfona	Buprenorfina Fentanilo	Dexametasona Amitriptilina Gabapentina Pentoxifilina Diazepam	Butilescopolamina Levetiracetam Pregabalina Paroxetina Baclofeno

A atenção aos detalhes, tinha como foco os ensinamentos realizados ao doente e seus familiares garantindo que os mesmos adquiriram informações precisas, através de documentos escritos como o guia terapêutico e orientações verbais, sobre o nome do medicamento prescrito, a sua indicação, dose e horário das tomas assim como sobre os efeitos secundários dos mesmos, explicando a antecipação da prescrição de medicação para a obstipação que será frequente devido aos opióides e possível ocorrência de náusea e sonolência transitória, não esquecendo o contacto telefónico da equipa.

O controlo da dor irruptiva em alguns doentes acompanhados, foi um desafio, pois estavam muito debilitados para solicitar medicação ou não se queixavam, com medo de fazerem morfina e os prejudicar. Alguns familiares também manifestaram medo de colocarem o doente sonolento e por isso não administravam as doses de resgate, levando a que os doentes tivessem de ser internados para reconciliação terapêutica.

Apesar dos esforços realizados pela EIHSCP para desmitificar os mitos da morfina e explicar ao pormenor toda a medicação prescrita, disponibilizando-se para retirar qualquer dúvida, existiram casos de insucesso no controlo da dor. Lembro-me de uma senhora idosa muito debilitada, com provável metastização óssea, a realizar vários exames para diagnósticos. Nas consultas, referia ter dor e o marido único familiar, não dava a medicação prescrita porque tinha lido as bulas e a esposa era alérgica a uns e tinha-se sentido mal com outros. A EIHSCP reformulava o plano terapêutico no intuito de promover maior adesão e mantinha contactos telefónicos, onde parecia estar tudo bem. Só que nas consultas seguintes, mantinha-se a falta de adesão terapêutica e a doente mantinha as mesmas queixas de dor descontrolada, apesar de se ter proposto várias vezes o internamento ou apoio de ECCI este nunca foi aceite por ambos.

Percebi que os profissionais de saúde no internamento, conseguiam ter sucesso na abordagem à dor irruptiva através da administração de doses de resgate adicionais de opióides de libertação imediata, que correspondem a 1/6 da dose total de opióide basal prescrito para as 24h, mantendo a sua monitorização e devido registo. Estes resgates eram administrados por via oral, a Morfina – Sevredol® (início de ação – 15 a 30 minutos e duração de 3 a 6 horas), por via sublingual, o Fentanilo – Abstral® (início de ação – 6-10 min e duração de 1 hora), e por via subcutânea, a Morfina (início de ação 5-10 minutos e duração de 3 a 6 horas), não sendo habitual a prescrição de analgesia por via endovenosa, embora alguns doentes tivessem esta via disponível para outro tipo de medicação prescrita pelas equipas dos serviços de internamento responsáveis.

A **rotação de opióides** ocorria por alterações de via de administração, aquando da perda da via oral ou redução da capacidade analgésica por tolerância. A determinação da dose a utilizar é encontrada na consulta de tabelas de conversão para calcular a dose equivalente do opióide que se pretende passar a utilizar ou através da fórmula - dose diária total do novo opióide é **igual** à dose total diária do opióide em uso **vezes** fator equianalgésico do novo opióide a **dividir** pelo fator equianalgésico do opióide em uso, devendo-se reduzir 30% na dose total diária do equivalente novo a usar, prescrevendo de acordo com as doses e formulações. Nas mudanças de formulação, ter em atenção o tempo de eliminação do opióide em uso, para não haver sobredosagem nem período sem analgesia, não esquecendo que o **transdérmico** não está indicado no controlo rápido da dor pelo seu início de ação lento, demorando 12 horas a ter o seu efeito pretendido e quando retirado permanece 12 horas até ser eliminado do sistema, sendo que a febre pode aumentar a sua absorção e a sudação diminuir pelo descolamento do mesmo (Pedro & Silva, 2016; Ritto, *et. al.*, 2017).

Os fármacos e a via através da qual são administrados, deve respeitar o princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente, devendo ser rápida e eficaz quanto às ações pretendidas, assegurando um controlo sintomático constante, uma redução ao máximo da ocorrência de crises que agravem a qualidade de vida do doente e aumentem a ansiedade da família.

Sendo a **via oral** sempre a primeira escolha, por vários motivos, como boa tolerância, baixo custo e mínimo desconforto, facilidade de administração, podendo ser controlada pelo doente e família e assim garantir melhor adesão e eficácia do tratamento. Quando a via oral se encontra indisponível por motivos como náuseas e vômitos refratários, alterações da deglutição ou na absorção gastrointestinal, a **via subcutânea** para fluidos (hipodermóclise) e fármacos em bólus é reconhecida como a possibilidade de recorrer a uma via parentérica, no controlo da dor e vômito, na administração de fármacos ao doente em últimos dias e horas de vida com incapacidade de deglutição e à sedação. Sendo a **via retal** uma alternativa, mas com escassez de fármacos disponíveis para esta via no controlo sintomático (Galvão, 2005; Neto, 2008).

A via oral e a transdérmica foram as eleitas no controlo sintomático da dor sendo a via subcutânea a alternativa viável, quando as anteriores não se encontravam disponíveis, quer nos doentes internados quer no domicílio e hospital de dia. Esta via tem indicações e vantagens bem definidas, assim como desvantagens ou limitações e contraindicações à sua instituição, esquematizadas nas tabelas seguintes.

**Tabela nº 8** - Indicações, vantagens, contraindicações, desvantagens ou limitações.

**Fonte:** Adaptado de Avilês & Antinolo. (2013). Uso de la vía subcutânea en cuidados paliativos. *Monografias SECPAL*, 4.

Indicações	Vantagens
<p><b>Prevenção / tratamento da desidratação moderada</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Náuseas</li> <li>- Vômitos incoercíveis</li> <li>- Diarreia</li> <li>- Obstrução intestinal</li> <li>- Alterações da deglutição</li> <li>- Alterações cognitivas, sonolência, confusão mental</li> </ul> <p><b>Impossibilidade de obter acessos venosos estáveis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Veias finas e frágeis</li> <li>- Flebites</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Via segura e simples de usar no domicílio</li> <li>- Baixo custo</li> <li>- Pouco risco de complicações</li> <li>- Menos dolorosa e menos punções</li> <li>- Possibilita concentrações plasmáticas estáveis de fármacos</li> <li>- Concentrações sérias menores, mas maior tempo de ação</li> <li>- Taxas de absorção semelhante à via IM</li> <li>- Biodisponibilidade sobreponível à via EV</li> </ul>
Contraindicações	Desvantagens
<p><b>Absolutas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recusa do doente</li> <li>- Edema generalizado, desidratação grave ou choque</li> <li>- Alterações graves da coagulação</li> <li>- Tecidos não íntegros, cicatriciais ou irradiados</li> </ul> <p><b>Relativas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Caquexia, ascite, síndrome da veia cava superior</li> <li>- Áreas com circulação linfática comprometida, com infeção, inflamação ou ulceração cutânea</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emergências</li> <li>- Infusão até 1500ml em 24h por local de punção</li> <li>- Velocidade de absorção influenciada por perfusão e vascularização</li> <li>- Limitação e compatibilidades dos fármacos que podem ser infundidos</li> <li>- Biodisponibilidade afetada pelo estado clínico do doente</li> </ul>

Os locais de eleição para o uso da via subcutânea são a parede abdominal, face anterior do tórax intraclavicular, região escapular, face externa do antebraço e da coxa, tendo em atenção que na alternância do local de punção deve-se respeitar a distância mínima de 5 cm do local anterior (Márquez, 2010). O doente foi sempre incentivado a escolher o local de acordo com o impacto que este terá nas suas atividades diárias. As reações adversas mais frequentes a vigiar são extravasamento, edema, dor e inflamação no local da inserção do cateter e região de administração.

As considerações técnicas de punção utilizadas estavam de acordo com a literatura de referência para o uso da via subcutânea (Neto, 2008), foi sempre utilizado agulhas de teflon 24G com protocolo de troca a cada 11 dias ou em SOS. A administração de fármacos tinha em conta o perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea, a sua baixa viscosidade, não ser irritante ou citotóxico, ter boa absorção pelos tecidos conjuntivo e adiposo, respeitando sempre que possível, a não administração de mais de três fármacos de uma só vez.

A Hipodermoclise não foi prática usual na prestação de cuidados, devido às características dos doentes acompanhados, que no domicílio não necessitaram, e no internamento por norma, faziam soroterapia por via endovenosa, sendo a subcutânea quando instituída apenas para controlo da dor. A posologia dos fármacos administrados por via subcutânea é igual à via de administração endovenosa, exceto a Morfina que não deve ser diluída quando administrada por via subcutânea, na seguinte tabela é apresentado alguns fármacos indicados e contraindicados por esta via.

**Tabela nº 9 - Fármacos indicados e contraindicados por via subcutânea.**

**Fonte:** Galvão, C. (2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. *PostGraduate Medicine*, 23(2), pp. 97-107.

Fármacos indicados			Fármacos contraindicados
Morfina	Haloperidol	Fenobarbital	Diazepam
Metamizol	Levomepromazina	NaCL 0,9% com ou sem	Clorpromazina
Metoclopramida	Midazolam	Dextrose 4%	Pamidronato
Diclofenac	Tramadol	NaCL 0,45%	Digoxina
Butilescopolamina	Ondasetrom	KCL (até 40mEqs no	Fenitoína
Dexametasona	Furosemida	soro/24h no mesmo	Antibióticos
Ranitidina	Ceftriaxone	local)	

Relativamente ao uso da **Morfina**, importa salientar que o seu uso tem como principais indicações o tratamento da dor moderada a severa, dispneia refratária e diarreia grave, não sendo recomendada em perfusões «para conforto» em doentes sem nenhum destes sintomas referidos e também não está indicado o seu uso com o objetivo de sedação paliativa.

A “**dispneia** é a sensação subjetiva de dificuldades em respirar, desproporcionada em relação ao esforço físico” (Gonçalves, 2011, p. 67). Em CP a dispneia, ocorre quer em doentes com cancro, quer em não oncológicos e pode surgir em qualquer fase da doença, sendo que a sua prevalência pode variar entre 19% a 50%. Este sintoma consiste em sensações qualitativamente distintas, variáveis na sua intensidade e de quantificação difícil. Deriva de interações entre múltiplos fatores físicos, psicológicos, sociais e ambientais, que podem induzir respostas comportamentais e fisiológicas secundárias. É um sintoma perturbador, que pode ser causa de grande sofrimento, quer para o doente, quer para a família que o acompanha (Alves & Pina, 2018)

Tal como a dor, é subjetiva, não se correlacionando com dados objetivos funcionais, pelo que a sensação de dispneia, intensidade e impacto só pode ser avaliados pelo doente.

A autoavaliação da dispneia pelo doente pode ser feita com recurso à Escala de Avaliação Numérica, que consiste numa régua dividida em 11 partes iguais, numeradas sucessivamente de 0 a 10, sendo que a 0 corresponde sem dispneia e a 10 a classificação de dispneia insuportável (Wysham *et. al.*, 2015).

É um dos sintomas mais descritos pelos doentes em fase terminal, associado a mau prognóstico. Como a sua etiologia é multifatorial, na sua abordagem são utilizadas medidas farmacológicas e não farmacológicas, sempre dirigidas à cauda da dispneia, no âmbito de uma intervenção multidisciplinar. A morfina é o fármaco de primeira linha para o tratamento da dispneia, sendo que outros opióides, benzodiazepinas e corticoides orais e nebulizações de furosemida não demonstraram eficácia significativa na dispneia. O oxigénio está indicado em caso de hipoxemia crónica. Técnicas não farmacológicas como controlo da respiração, reabilitação pulmonar, acupunctura, técnicas de relaxamento, utilização de ventoinha dirigida à face, psicoterapia, medidas posturais, tem um grau de evidência fraca a moderada (Reis, Folgado & Mourão, 2018).

Durante a minha PC os doentes com dispneia beneficiaram de uma intervenção interdisciplinar e holística de forma a promover melhoria na sua qualidade de vida e apoio à sua família. Os ensinamentos sobre as medidas terapêuticas prescritas e as não farmacológicas que embora não tendo forte evidência que apoiasse a sua utilização, eram benéficas em determinadas situações e também promoviam segurança e tranquilidade ao doente e à família.

A **tosse** é definida como um mecanismo fisiológico reflexo protetor desencadeado pela irritação das vias respiratórias. É um sintoma multifatorial, as suas causas podem estar relacionadas com o efeito direto da doença de base ou com tratamentos. Nestes doentes a irreversibilidade dos estímulos, a astenia ou fraqueza muscular resultam frequentemente numa tosse ineficaz e persistente que pode ser disruptiva, angustiante e fisicamente desgastante, levando ao agravamento de outros sintomas como a dor, dispneia, perturbações do sono, hemoptises, vômitos, incontinência urinária e aumento da ansiedade no doente e família. É classificada como aguda, se duração inferior a três semanas, e como crónica se duração superior a oito semanas (Freire *et. al.*, 2017).

A avaliação do tipo de tosse (seca ou produtiva), fatores desencadeantes, início e duração, predomínio de horário, repercussão na qualidade de vida, receios relativos ao sintoma, a revisão da tabela terapêutica, dos antecedentes pessoais e sintomas associados, assim como o uso das escalas ESAS ou VAS na monitorização da intensidade do sintoma. O tratamento implica o seu entendimento numa visão multidimensional. Numa fase inicial, passa por tratar causas reversíveis e sintomas potenciadores com medidas não farmacológicas que proporcionem sensação de conforto e segurança ao doente. O adequado controlo da tosse, pode implicar uma abordagem farmacológica com uso de supressores da tosse numa primeira linha, associando numa segunda linha, broncodilatadores e corticosteroides (Gonçalves & Monteiro, 2000).

Os **distúrbios do sono** são desafiantes em CP, dada a heterogeneidade e complexidade das situações clínicas, afetando tanto os doentes como a família, sendo os mais frequentes as insónias e hipersónias, e as causas podem ser múltiplas, desde fatores relacionados com a doença, medicação, comorbilidades (incontinência urinária, refluxo gastroesofágico, insuficiência cardíaca ou respiratória), fatores ambientais, físicos e psicológicos como confusão (Paiva & Bentes, 2013; Rente & Pimentel, 2004). O sono suficiente não pode ser avaliado em número de horas, mas sim pela noção subjetiva de sono reparador manifestada pelo doente (Paiva, 2015).

Na presença de queixas, pesquisar o início, período em que ocorre, duração, frequência, fatores de agravamento ou alívio, sintomas associados, progressão, tratamentos prévios e resposta aos mesmos. Valorizar as alterações da qualidade e quantidade de sono, avaliando o horário sono – vigília prévio, presença de sonolência, fadiga e sesta diurnas, assim como as condições previas ao adormecer, atividades efetuadas, estado mental e físico e ambiente do quarto (Muller & Guimarães, 2007). As medidas não farmacológicas passam por correção de fatores reversíveis, higiene do sono e terapêuticas psicológicas comportamentais. Os fármacos utilizados para a insónia são o Zolpidem na insónia inicial, as benzodiazepinas como o Lorazepam, antidepressivos, como a Trazodona, Mirtazapina ou a Amitriptilina. Os antipsicóticos como a Quetiapina e a Olanzapina devem ser reservados para as formas graves de insónia (Cavadas & Ribeiro, 2011).

O **delirium** é uma disfunção cerebral aguda associada a perturbação da consciência, atenção e cognição que surge em horas a dias e que apresenta um carácter flutuante, sendo transitório e potencialmente reversível (American Psychiatric Association, 2014). É uma das complicações mais frequentes nos doentes com cancro avançado que interfere com a avaliação e abordagem da dor e de outros sintomas, sendo causador de sofrimento para o doente e família, está associado a um maior declínio funcional e cognitivo, aumento do tempo de internamento, da mortalidade ou institucionalização após a alta.

O seu reconhecimento e prevenção é essencial e baseia-se em intervenções multidisciplinares que abordam os principais fatores de risco para o seu desenvolvimento. A sua etiologia é multifatorial associada a várias causas e distúrbios como perturbações do ciclo sono-vigília, emocionais, neurológicas e comportamentos psicomotores alterados, que devem ser investigados de forma individual consoante os objetivos terapêuticos e o prognóstico do doente. Existem três **subtipos** de *delirium*, descritos de acordo com a atividade psicomotora e nível de vigília, o Hiperativo (doentes agitados, hiper alerta, havendo maior risco de quedas), o Hipoativo (doentes letárgicos, hipo alerta, havendo maior risco de infeções e úlceras de pressão), e o Misto (com características flutuantes entre os dois anteriores). O tratamento farmacológico deve ser dirigido às causas reversíveis de forma individualizada, e em primeira linha surgem os antipsicóticos (Prayce, Quaresma & Neto, 2018).

As medidas não farmacológicas têm um impacto significativo no tratamento do *delirium* ou confusão e devem ser dirigidas ao doente, família e ambiente, como se pode observar na seguinte tabela.

**Tabela nº 10** - Medidas não farmacológicas no tratamento do *delirium*.

**Fonte:** adaptado de Bernardo, A. (2003). O delírio em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, p. 51.

<b>Dirigido ao doente</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação de causa predisponentes e precipitantes</li> <li>- Tratar o doente pelo nome com respeito e dignidade</li> <li>- Realizar técnicas de orientação para a realidade (referir data, quem somos e rotinas do dia)</li> <li>- Estimular a presença da família e de objetos pessoais significativos</li> <li>- Promover a comunicação e partilha de sentimentos, evitando conversas paralelas</li> <li>- Promover a autonomia na realização de tarefas de acordo com as capacidades do doente.</li> </ul>
<b>Dirigido à família</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar os sintomas e comportamentos do doente</li> <li>- Promover a comunicação empática, evitando corrigir ou contrariar o doente</li> <li>- Explicar comportamentos a ter na presença do doente</li> </ul>
<b>Dirigido ao ambiente</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promover ambiente seguro, confortável e calmo, com ventilação e luz ténue</li> <li>- Evitar a presença de muitas pessoas no quarto, diminuindo os estímulos</li> <li>- Estabelecer contacto físico e utilizar tom de voz suave</li> <li>- Colocar calendário, relógio e objetos familiares</li> <li>- Evitar transferências de cama ou quarto e uso de grades ou contenção física</li> </ul>

O *delirium* foi um dos sintomas onde a EIHSCP mais entreviu. Tendo em conta que o melhor tratamento é a prevenção, quando já estava estabelecido o sintoma, as medidas não-farmacológicas foram a intervenção de primeira linha utilizada pela equipa através de adequadas estratégias ambientais, comportamentais e sociais, dirigidas ao doente e família, de acordo com o preconizado na tabela anterior.

A terapêutica farmacológica foi instituída de forma a prevenir que o doente se colocasse em risco ou de forma a obter o controlo sintomático para que pudessem ser otimizadas as medidas não farmacológicas. Os fármacos mais prescritos e utilizados formam o Haloperidol, Olanzapina e Quetiapina, sendo necessário o uso de Midazolam e Levomepromazina nos casos de agitação psicomotora severa.

Foram fulcrais, o acompanhamento e os esclarecimentos à família sobre o que está a acontecer e qual o objetivo da intervenção, dada a existência de elevados níveis de ansiedade, que podiam comprometer os cuidados prestados, com consequente deterioração da relação com o doente e a equipa.

O quadro clínico de cada doente, a avaliação das principais causas dos eventos agudos de *delirium*, permitiu a sua reversão através do tratamento da causa. Em especial atenção para o controlo da dor, administração de oxigenoterapia nas situações de hipoxemia, antibioterapia nas infeções, o uso de corticoides nos doentes com metástases cerebrais e a promoção da hidratação.

A **náusea** é uma sensação desagradável da necessidade de vomitar, podendo acompanhar-se de sintomas autonómicos, como sudorese, taquicardia e palidez cutânea, e o **vómito** representa a eliminação forçada de conteúdo gástrico pela boca (Sancho & Martín, 2003).

Estes são sintomas frequentes nos doentes em cuidados paliativos, tendo um impacto significativo na sua qualidade de vida. Na fisiopatologia, o reflexo da náusea e do vómito é controlados pelo centro do vómito na formação reticular e pela zona trigger dos quimiorreceptores. A dopamina, a serotonina, a acetilcolina e a histamina, são os principais neurotransmissores envolvidos na ativação central e periférica destes reflexos (Gonçalves, 2011). A sua etiologia é multifatorial, particularmente nos doentes com doença avançada.

Foram raras as intervenções no controlo sintomático na náusea ou vómito, embora seja importante referir que para a determinação da causa é fundamental, durante a anamnese e exame físico, pesquisar se existe relação entre o início dos sintomas com farmacologia introduzida, distinguir entre a presença de vomito, regurgitação ou expetoração, avaliando a duração, frequência, horário ou relação com refeições, intensidade e fatores de alívio e agravamento, assim como as características do vómito, se alimentar, biliar ou fecaloide.

Avaliar a cavidade oral e abdómen, despiste de existência de massas ou indícios de obstrução intestinal, podendo ser necessário realizar toque retal. Despistar a presença de sintomas acompanhantes, como vertigens, ansiedade ou febre e se necessário realizar exame neurológico, assim como recorrer a exames e análise para determinar estado clínico e analítico do doente.

No tratamento eram instituídas medidas não farmacológica como uma boa higiene oral, com uso de colutórios. A promoção de ambiente calmo, livre de odores intensos, fornecendo refeições pequenas e ao gosto do doente, evitando gorduras, doces e condimentados, incentivando a ingestão de pequenas quantidades de líquidos fora das refeições.

Os fármacos instituídos eram dirigidos para a correção das causas reversíveis e os fármacos mais prescritos foram a Metoclopramida e o Ondasetron, sendo que estes fármacos como potenciam a motilidade intestinal, em situações de oclusão intestinal, a escolha passava pela prescrição de Haloperidol ou Levomepromazina.

A **obstipação** é o sintoma mais frequente em CP, de natureza multifatorial. No diagnóstico de obstipação crónica, deve-se ter em conta a opinião subjetiva do doente e os critérios de Roma III, que pressupõem a existência durante mais de 3 meses, de pelo menos dois dos seguintes critérios, menos de 3 dejeções semanais, esforço durante mais de 25% das dejeções, fezes duras que podem formar fecalomas e recurso a manobras manuais em mais de 25% das dejeções, sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% das vezes e defecação que demora mais de 10 minutos (Barbosa, *et. al*, 2016).

As causas podem ser muitas, desde doenças, idade avançada, diminuição da atividade física, dieta pobre em fibras, depressão e deterioração cognitiva, sendo que em CP as mais significativas são por ação direta ou indireta de tumores, pelo uso de fármacos e pelo conjunto de comorbilidades associadas. A avaliação inicial deve englobar a revisão sistemática da doença de base e a pesquisa de possíveis causas identificáveis, assim como a história psicossocial, hábitos intestinais prévios e exame físico.

Na avaliação da presença de obstipação deve-se considerar os seguintes aspectos, última vez que evacuou, hábitos intestinais atuais e prévios, avaliando a frequência e características das defecções quanto ao volume, consistência, presença de muco ou sangue. Questionar se a defecação é dolorosa, incompleta ou requer esforço, se sente vontade, mas não consegue defecar, e se existem outros sintomas associados como náuseas, vômitos, dor, flatulência, agitação ou confusão (Gonçalves, 2011).

No exame físico, deve-se avaliar se existe distensão abdominal, peristalse visível, ruídos intestinais, assim como massas fecais à palpação abdominal que se forem de natureza tumoral, não se deverão mover ou deformar. O toque retal permite não só identificar fissuras anais, hemorroidas, massas ou dilatação retal, retocolo ou estenose retal, assim como avaliar a tonicidade do esfíncter anal e a presença de fezes na ampola retal e suas características.

A presença de alguns sinais e sintomas sugerem alguns diagnósticos. A presença de muco ou sangue, sugere obstrução tumoral ou hemorroidas, a vontade de defecar sem conseguir sugere obstrução retal, a ausência de vontade sugere inércia cólica, a impactação de fezes pode manifestar-se como diarreia ou incontinência fecal, a dor abdominal em cólica decorrente do esforço abdominal pode causar dúvidas e as situações de retenção urinária associadas à obstipação devem ser despistadas principalmente nos doentes idosos (Freire, *et. al.*, 2017).

O recurso a exames complementares de diagnóstico, principalmente à radiografia abdominal simples pode ajudar na distinção entre obstipação e oclusão, que deve ser excluída pelo risco de perfuração sub a toma de alguns laxantes, para além disso o estudo analítico sanguíneo pode ser útil há suspeita de causa reversível como hipotireoidismo, hipocaliemia ou hipercalemia (Barbosa, *et. al.*, 2016).

O tratamento passa por medidas não farmacológicas e profilaxia, através da explicação dos sintomas e objetivos propostos com o intuito de melhorar a qualidade de vida, incentivando a comunicação de sintomas, eliminar fatores desencadeantes e fármacos obstipantes se possível, promover dieta rica em fibras e hidratação adequada, estimular deambulação, antecipar efeitos obstipantes dos fármacos, com recurso a laxantes, ponderar manobras mecânicas como massagem abdominal, extração manual de fecalomas considerando necessidade de sedação local, facilitar ambiente favorável e com privacidade. As medidas farmacológicas devem ser individualizadas e ter em conta que 80% dos doentes em fim de vida e praticamente todos os doentes a fazer opióides necessitam de laxantes.

O objetivo do tratamento com laxantes é de tornar a defecação confortável e não estabelecer uma determinada frequência. As fezes duras requerem um agente amolecedor, enquanto que para fezes moles é preferível um estimulante do peristaltismo, sendo a combinação dos dois tipos de laxantes é muitas vezes mais eficaz, pois nenhum laxante é estritamente amolecedor ou indutor do peristaltismo. Esta combinação deve ser instituída se não ocorrer trânsito intestinal em 3 dias após início de um só tipo de laxante oral, deve também ser titulada diariamente até dose adequada, em caso de diarreia, deve ser suspensa e reiniciada com doses mais baixas (Candy, *et. al.*, 2015).

A **diarreia** é definida como a ocorrência de mais de 3 dejeções líquidas por dia, podendo ser aguda com menos de 14 dias de evolução, sendo maioritariamente infecciosa, persistente com mais de 14 dias de evolução ou crónica com mais de 30 dias de evolução, sendo maioritariamente não infecciosa. A causa pode ser por alterações da motilidade como síndrome colon irritable, secretora devido a infeção que pode ser aguda ou crónica, inflamatória podendo ser infecciosa ou não e osmótica ou por má absorção devido a insuficiência pancreática ou doença celíaca. O tratamento passa por hidratação adequada e dieta pobre em fibras, instituição de antibiótico orientado para a causa e fármacos obstipantes como a Loperamida, o Octreotido e a Morfina, para controlo sintomático (SFAP, 2000).

A **oclusão intestinal maligna** é uma complicação frequente no cancro avançado de origem intra-abdominal, que pode ser total ou parcial, por obstrução do lúmen ou perfuração do peristaltismo, afetando mais o intestino delgado do que o colon. Esta ocorre pela acumulação de fezes, gases e secreções não absorvidas, com peristalse ineficaz, levando a ocorrência de hipertensão endoluminar, com resposta inflamatória, dano epitelial, hiperemia e edema da parede intestinal, vasodilatação esplâncnica e aumento das secreções para a circulação portal e periférica. Todas estas alterações levam a choque séptico, com sobrecrecimento bacteriano, bloqueio da drenagem venosa, hipoxia, gangrena e perfuração (Monteiro & Gonçalves, 2000).

O nível da obstrução e a velocidade de instalação determinam os sintomas e a severidade. Os sintomas são mais severos e os sinais menos evidentes nas obstruções altas. Por norma a sua instalação é insidiosa ao longo de semanas ou meses, embora a obstrução aguda seja a mais facilmente identificável. Os doentes apresentam dor continua com episódios de dor tipo cólica sobrepostos. Pode ocorrer diarreia paradoxal, pelo sobrecrecimento bacteriano e fezes líquidas sobre o bolo fecal no local da obstrução. A obstrução a nível do duodeno, por norma é indolor, sem distensão abdominal e ocorrem vômitos intensos e abundantes de alimentos não digeridos. A nível do intestino delgado, os sintomas são cólica abdominal central com distensão moderada, vômitos e sons intestinais hiperativos. A nível do colon, ocorrem cólicas com grande distensão abdominal, vômitos tardios e sons intestinais hiperativos (Freire, *et. al.*, 2017).

O seu diagnóstico é estabelecido através do exame físico e radiografia ao abdômen, podendo ser necessário estudos com contraste para precisar a localização da obstrução, sendo utilizada a tomografia computadorizada para a avaliação da extensão da obstrução e decisão terapêutica, tendo em conta o estado global do doente, os seus desejos assim como fatores de mau prognóstico, antes de se decidir por uma intervenção cirúrgica (Pereira & Martins, 2009).

No tratamento conservador o doente é incentivado a ingerir líquidos e alimentos a gosto sempre que possível, a via de eleição para administração de fármacos é a subcutânea e a transdérmica também quando aplicável, os fármacos mais utilizados são analgésicos, corticoides como a Dexametasona, antieméticos como o Haloperidol, antiespasmódicos e anti-secretores como a Butilescopolamina e o Octreotrídeo. Estando contraindicado o uso de laxantes e Metoclopramida (Gonçalves, 2011).

A **síndrome de anorexia-caquexia**, é uma síndrome metabólica complexa e multifatorial, onde o mecanismo dominante pela resposta inflamatória aberrante e imunomodulação, leva a um severo estado de desnutrição, lipólise, náusea crónica e astenia, com uma involuntária perda de peso e massa muscular esquelética, superior a 5% do peso pré-morbidez no último mês ou 10% nos últimos 6 meses (Gonçalves & Capelas, 2016). O diagnóstico resulta da interação de aspetos clínicos, laboratoriais e antropométricos, devendo excluir-se a presença de fome prolongada, síndromes de má absorção, depressão primária e endocrinopatias como o hipotireoidismo.

A caquexia é definida em três fases, a pré-caquexia, a caquexia e a caquexia refratária. Na pré-caquexia, ainda não é evidente a deterioração do estado nutricional e funcional resultante da progressão da doença ou da agressividade dos tratamentos. A caquexia estabelecida ou fase clínica com perda ponderal evidente e já associada a anorexia e redução da ingestão. Diz-se que é refratária quando o doente tem prognóstico inferior a 3 meses, catabolismo persistente, mau desempenho físico, encontrando-se sentado ou confinado ao leito a maior parte do tempo e ausência de resposta aos tratamentos modificadores da doença de base (Fearon, *et. al.*, 2011).

A caquexia tem grande influência na sobrevida do doente, aumentando a morbidade pela menor imunocompetência, tolerância e resposta aos tratamentos e diminuição da qualidade de vida. A anorexia componente universal da caquexia bem como as alterações metabólicas induzidas pelos mediadores tumorais e humorais, que precipitam uma acelerada perda de peso e grande debilidade muscular esquelética e cardíaca, pela alteração do anabolismo e do apetite, não são totalmente reversíveis com suporte nutricional convencional (Gonçalves & Capelas, 2016).

Durante a PC, perante um doente com perda de peso, a avaliação da EIHSCP foi sempre rigorosa e adaptada à situação clínica. Na anamnese, a pesquisa da presença de sintomas como saciedade precoce, distúrbios do paladar e olfato, náuseas ou vômitos, assim como a história da perda ponderal, variação do peso, velocidade da perda e tipo de refeições habituais, juntamente com a realização do exame físico, através da avaliação da cavidade oral, abdômen, grau de hidratação, edemas, peso, força muscular

e variações com o ortostatismo, e do exame neurológico, era possível discutir com o doente e família o tratamento não farmacológico, farmacológico e controlo da doença de base individualizado e pretendido. Não era utilizada nenhuma escala de avaliação da síndrome anorexia-caquexia, fazia-se apenas a monitorização da actividade através da aplicação da escala de desempenho físico *Status de Karnofsky* a todos os doentes e quando o doente colaborava utilizava-se a ESAS para avaliar e monitorizar a intensidade da fadiga, astenia, cansaço e apetite.

As medidas não farmacológicas eram multidisciplinares, tendo como foco primário o ensino de estratégias de promoção de energia e higiene do sono, evitando sesta prolongadas, ruídos desagradáveis e promovendo o bom controlo analgésico noturno. Promovia-se o esclarecimento de dúvidas e a antecipação dos efeitos desta síndrome, no intuito de assegurar, conforto e qualidade de vida ao doente, confiança e tranquilidade à família, por meio do controlo sintomático. Quando indicado era incentivado a promoção do exercício físico adequado à condição clínica. Era feito o pedido de colaboração nutricional para aconselhamento nutricional e otimização da dieta de acordo com as necessidades e preferências do doente e família. O Psicólogo também poderia agendar intervenção psicológica e comportamental se ambos concordassem.

A intervenção nutricional deve ser prestada de forma holística e multidisciplinar através de um plano de cuidados individualizado com uma estratégia bem definida de acordo com o estágio da doença, onde o objetivo pode ser manter o peso e funcionalidade em fases mais precoces, proporcionar prazer emocional com bebidas ou alimentos da preferência do doente quando este já não consegue manter estado nutricional e como medida de conforto na fase de fim de vida. A nutrição por via oral é a ideal. As estratégias para otimizar a nutrição podem passar por aumentar a ingestão calórica sem aumentar a quantidade de alimentos, sem restrições, refeições pequenas com aspeto agradável, livre de odores e sabores intensos e fornecidas no momento em que o doente deseja e não em horário pré-definido (Day, 2017).

O tratamento farmacológico mais observado na PC, vai de encontro com o recomendado na literatura e passa pela prescrição de progestativos como o Acetato de Megesterol e corticoide como a Dexametasona e a Prednisolona com impacto positivo no aumento do apetite e consequentemente na fadiga e astenia, englobava o uso de procinéticos como a Metoclopramida para promover o esvaziamento gástrico assim como medidas não farmacológicas de acordo com as preferências do doente e família.

A **fadiga** traduz-se numa sensação subjetiva de falta de energia e astenia tanto física como mental desproporcionada às atividades realizadas, que acontece todos ou quase todos os dias durante 2 semanas consecutivas ou mais. Diz-se crónica se presente em 50% dos dias, pelo menos durante 6 meses. O tratamento deste sintoma passa por medidas farmacológicas como prescrição de psicoestimulantes, como o Metilfenidrato ou o Modafinil, antidepressivos como a Bupropiona e corticoides como a Prednisolona e a Dexametasona embora não devam ser usados por períodos não superiores a 4

semanas. As medidas não farmacológicas passam pela promoção de estratégias conservadoras de energia e planejamento de atividades e períodos de repouso (Mota & Pimenta, 2002).

Os sintomas da mucosa oral, nomeadamente a **xerostomia**, descrita como uma sensação subjetiva de boca seca, pela alteração da quantidade e qualidade da saliva produzida. A sua ocorrência deve-se a fatores que afetam o centro salivar como a doença de Parkinson e a menopausa, fatores que alteram a secreção autónoma da saliva como fármacos xerogénicos, encefalites e tumores cerebrais, e fatores que alteram a função das glândulas salivares como obstrução, infeção, radioterapia e tumores. É um sintoma que gera elevado distress com impacto negativo no bem-estar e qualidade de vida, pois potencia problemas orais como caries dentárias, alterações do paladar, disfagia, dificuldade na comunicação verbal, problemas mastigatórios e mucosite (Feio & Sapeta, 2005).

Nenhuma terapêutica baseada na evidência foi desenvolvida para a prevenção da xerostomia. O tratamento passa por tratar a causa e reduzir a iatrogenia se possível, otimizar a higiene oral, aumento da produção de saliva através de terapia de estimulação com o uso de pastilhas de vitamina C sem açúcar, terapia substitutiva da saliva com o uso de gelo e saliva artificial e terapia nutricional com aumento do aporte hídrico, refeições tépidas com molhos ou moles. A terapêutica farmacológica passa pela prescrição de parassimpaticomiméticos como a Pilocarpina (Coimbra, 2009).

A **mucosite oral ou estomatite** de acordo com a área anatómica afetada, é uma alteração difusa inflamatória, erosiva ou ulcerativa da mucosa, associada a uma agressão química ou física, ocorre em 80% dos doentes sob tratamento antineoplásico. Esta pode ser avaliada segundo o grau de severidade da lesão e aparência da cavidade oral segundo critérios como os da *National Cancer Institute Common Toxicity Criteria* onde o grau 0 corresponde a ausência de lesão, o grau I a eritema da mucosa, o grau II reação pseudomembranosa focal com algumas placas contíguas, o grau III a reação pseudomembranosa focal com muitas placas contíguas e o grau IV a necrose ou ulceração profunda, sendo que estes últimos graus são considerados mucosite severa (Menezes, Rosmaninho, Raposo & Alencar, 2014).

O tratamento passa pelo tratamento da causa e redução da iatrogenia se possível, controlar a dor com aplicação lidocaína e bochechos com soluções de morfina a 2%, otimizar a higiene oral e terapia nutricional com refeições moles, pouco condimentadas e fracionadas. Despistar a possibilidades de sobreinfeção fúngica ou vírica e instituir terapêutica dirigida, tendo em consideração que no tratamento fúngico a Clorhexidina inativa a Nistatina pelo que não devem ser feitas em conjunto.

As **úlceras por pressão** são lesões localizadas na pele e tecidos subjacentes geralmente sobre uma proeminência óssea, em resultado de pressão isolada ou combinada com fricção. Nos doentes em situação de doença paliativa, as úlceras por pressão podem ser comuns, devido a alterações relacionadas com a idade, falência da pele, diminuição da capacidade cicatricial, caquexia, desidratação e períodos de

inatividade ou mobilidade limitada. A implementação de medidas preventivas, como alteração de decúbitos regulares e uso de materiais para alívio e redistribuição da pressão, reduzem a incidência, mas haverá sempre uma percentagem de doentes que desenvolveram úlceras por pressão, relacionadas com a sua situação clínica e idade (Queiroz, Mota, Bachion & Ferreira, 2014).

Na EIHS CP era prática instituída a identificação de doentes em risco de desenvolver úlceras por pressão, a avaliação era feita através do uso da escala de *Braden* e de fatores como idade, má perfusão dos tecidos e doenças concomitantes, vigiando a pele o as zonas com maior risco de ulcerar. Nestes doentes, o principal objetivo no tratamento de úlceras de pressão não era a cicatrização, mas conforto e o controlo de sintomas como dor, odor, exsudado e sinais inflamatórios, mantendo a ferida limpa e cuidados á pele circundante, evitando tratamentos despropositados, mas delineando objetivos realistas e planos de tratamento atendendo às características da ferida.

A **ferida maligna** resulta de uma solução de continuidade da pele devido à infiltração ou proliferação de células cancerígenas por via linfática ou sanguínea, podendo desenvolver-se em qualquer parte do corpo. São feridas complexas visto que o seu crescimento é anormal e desorganizado, tendo um grande impacto, pelos sintomas e alterações da imagem corporal que provocam limitações físicas e sociais, diminuição da qualidade de vida, assim como medo e angústia pela constatação da progressão da própria doença (Menoita, 2015).

Os principais sintomas são odor, hemorragia, exsudado, dor e prurido. No controlo do odor, pretende-se diminuir a concentração da carga bacteriana e gerir o exsudado, através da limpeza do leito da ferida e da aplicação de Metronidazol tópico, sendo também útil o uso de iodo com ação antimicrobiana ou prata com ação bactericida quando há evidencia de infeção clínica da ferida.

O controlo do prurido depende do controlo do exsudado, pela proteção da pele circundante e pelo uso correto de apósitos, podendo ser necessário o uso de anti-histamínicos. A prevenção da hemorragia passa por utilizar técnicas corretas d limpeza da ferida e aplicação de apósitos não aderentes.

A atuação perante a hemorragia depende da mesma e da sua intensidade, podendo ser necessário o uso de apósitos de sucralfate tópico se ferida friável e ligeiramente sangrante ou material hemostático embebido em adrenalina para promover a vasoconstrição. Sendo que o mais importante na abordagem à ferida é que o doente seja olhado sob o ponto de vista integral de forma holística, pois não se trata de uma ferida, mas de um doente com ferida (Agra, Fernandes, Platel & Freire, 2013).

Consideram-se emergências em CP, as situações que provocam sintomas que causam imenso sofrimento e podem levar a alterações irreversíveis com grave impacto negativo na qualidade de vida, necessitando de intervenção imediata, sendo elas a síndrome de veia cava superior, compressão medular e hemorragia maciça terminal.

A **síndrome de veia cava superior** caracterizada pela obstrução extrínseca devido a neoplasias intratorácicas, sendo a sua instalação gradual e insidiosa, e o seu diagnóstico se possível, confirmado por imagem. Os sinais e sintomas são dispneia, edema da face, pescoço e membros superiores, e presença de circulação colateral torácica. O tratamento passa por repouso no leito com cabeceira elevada, corticoterapia em altas doses e se indicado diuréticos, radioterapia ou quimioterapia. Iniciar hipocoagulação se componente de trombose associada (Pires, Morais & Queiroga, 2010).

A **compressão medular** é uma complicação associada a metastização vertebral de neoplasias sólidas ou mieloma múltiplo. A dor é normalmente o primeiro sintoma, podendo estar presente o sinal de Lhermitte, ou seja, dor pela coluna vertebral e por vezes nos membros, despoletada pela flexão do pescoço. A ocorrência de alterações sensoriais como parestesias ou perda total da sensibilidade abaixo do nível do dermatomo afetado, e posterior disfunção esfinteriana é sinal de mau prognóstico. O tratamento farmacológico de eleição é a Dexametasona e a radioterapia em tumores radiosensíveis, doentes com sobrevida curta, mais do que um nível de lesão e quando está contraindicada cirurgia (Costa, Andrade, Martins, Berhanu & Rodrigues, 2014).

As **hemorragias maciças** são frequentes em tumores da cabeça e pescoço, sendo a grande causa de ansiedade para o doente e família. Pode dever-se a invasão vascular tumoral, secundária a tratamentos de radioterapia ou alterações da coagulação. A hemorragia pode provocar a morte em poucos minutos se tiver origem num grande vaso, pelo que nesta situação é importante apenas acompanhar o doente. Nas situações em que a hemorragia não é rapidamente fatal, deve sedar-se o doente se este estiver consciente. As medidas recomendadas na gestão das hemorragias previsíveis, passam por usar lençóis e toalhas de cor escuras para disfarçar o sangue, se hemorragias superficiais, elevar a zona sangrante, compressão local com compressas ou esponja de gelatina embebidas em adrenalina, usar agentes hemostáticos tópicos, como ácido aminocapróico e sucralfate (Lepine & Pazos, 2007).

No que diz respeito a sintomas como hemorragia maciça terminal, síndrome da veia cava superior e compressão medular, a EIHS CP regista-se pelos procedimentos validados pela instituição na área da Oncologia, e pelas linhas orientadoras de acordo com o preconizado na mais recente literatura de referência em CP, de forma a elaborar um plano de cuidados com intervenções individualizadas, tendo em conta as necessidades e preferências do doente e família. Durante a PC, usei o *Guia Prático de Controlo Sintomático* (Freire *et. al.*, 2017), como auxiliar de bolso para consulta e partilha.

A **síndrome de últimos dias ou horas de vida**, que precede a morte na sequência da progressão de uma doença crónica avançada, varia entre 1 a 14 dias, podendo estender-se por mais dias em doentes jovens. Implica a ocorrência de mudanças clínicas, fisiológicas e o aparecimento de novos sintomas e agravamento dos já existentes. Os sinais e sintomas que se agravam ou surgem são múltiplos, desde a falência multiorgânica, a deterioração do estado físico, com aumento da fadiga e

fraqueza de forma progressiva, a recusa alimentar e anorexia pela diminuição da ingestão alimentar e hídrica por via oral, a dificuldade progressiva na deglutição levando à incapacidade para deglutir, a ocorrência de períodos de apneia ou respiração em padrão de Cheyne-Stokes, o aparecimento de estertor e aumento das secreções orofaríngeas, a necessidade de despistar a ocorrência de retenções urinárias agudas, as alterações cardiovasculares como taquicardia, hipotensão e sinais de má perfusão periférica, a diminuição do estado de consciência ou oscilação entre prostração e agitação terminal ou *delirium*, assim como sintomas psicoemocionais como ansiedade, crises de medo ou pânico e por vezes a percepção emocional, verbalizada ou não, da proximidade da morte (Braga, Rodrigues, Alves & Neto, 2017; Ferris, 2004).

Esta etapa da vida é especialmente intensa e delicada pelo impacto que causa no doente e família, por isso é fundamental saber identificar esta fase, reconhecendo e tratando os sintomas associados e apoiar de forma eficaz a família. O objetivo principal dos cuidados é proporcionar conforto, garantir o bom controlo sintomático, livre de obstinação terapêutica e promover a máxima dignidade de vida, sem acelerar ou atrasar o processo de morte. Nesta fase o apoio à família é fulcral, devendo ser intensificado. Os sintomas mais frequentes são “*o delirium, com ou sem agitação psicomotora (55%), o estertor (45%), a dispneia (25%), a dor (26%), as náuseas e os vómitos (14%)*” (Braga, et. al., 2017, p.49). Na agitação é imperativo excluir retenção urinária ou fecal e dor não controlada, pois podem ser a causa da presença deste sintoma.

Os princípios gerais do tratamento, passam por medidas físicas, ambientais, cuidados orais e à pele. Passa por simplificar a terapêutica, desprescrevendo o que não beneficie o doente a curto prazo e prescrevendo o que possa ser necessário para o controlo da dor, dispneia, agitação, náuseas ou vómitos e estertor, ajustando a via de administração tendo em conta a maior eficácia e conforto para o doente. Evitar todos os procedimentos que causem desconforto como análises sanguíneas de rotina e pesquisa de glicémia capilar frequentes (Alves, Abril & Neto, 2017).

O **estertor** é um ruído produzido durante a respiração do doente em últimos dias ou horas de vida, devido à passagem do ar através das secreções e saliva acumuladas na orofaringe, na laringe e na traqueia, como consequência da diminuição do tónus muscular e do reflexo da deglutição do doente. Ocorre em cerca de 45% dos doentes nesta etapa da vida e representa um motivo de sofrimento para a família que confunde com dispneia, engasgamento ou asfixia, pelo que é necessário tranquilizar a família e explicar o seu significado. O seu tratamento passa por medidas não farmacológicas, como o posicionamento, evitar a sobrecarga hídrica e a aspiração de secreções, fazendo-o apenas em situações específicas e de forma superficial. Os anticolinérgicos são o tratamento farmacológico recomendado pela sua ação antissecretória, devendo ser instituídos quando necessário precocemente pois não atuam nas secreções já existentes e podem potenciar o aparecimento de efeitos secundários no doente, como xerostomia, retenção urinária, *delirium* ou sedação, pelo que deve ser feita uma monitorização cuidada da sua resposta à terapêutica (Costa, 2018).

A **nutrição e hidratação** possui um forte simbolismo nas sociedades, estando estritamente vinculada à vida, sendo influenciada por fatores psicossociais, económicos, culturais e religiosos. Os doentes nesta fase de terminalidade da sua doença, têm diminuição da ingestão alimentar e hídrica, associada a vários fatores como desinteresse, disfagia, e conseqüente debilidade funcional e cognitiva. Neste contexto é importante clarificar junto da família que o doente não está a «morrer à fome ou à sede» e que forçar a ingesta alimentar pode provocar sofrimento e mal-estar no doente assim como não reverte a progressão da doença (Puerta & Bruera, 2007).

Não há qualquer tipo de restrições na alimentação e ingestão de líquidos, pelo que devem ser facultados alimentos que o doente tolere e goste particularmente. Em relação à hidratação, quando se verifica a presença de disfagia, a água oferecida pode ser gelificada, para evitar ocorrência de tosse tardia ou aumento de secreções e a família deve ser alertada para o perigo de aspiração de conteúdo alimentar e asfixia se forçar a alimentação. Na impossibilidade de manter a via oral, o doente pode ser hidratado por via subcutânea, por hipodermóclise, embora a administração de soros não resolva a sensação de sede ou boca seca.

Os **cuidados à boca** e mucosas são cruciais para garantir o conforto geral do doente, pelo que se deve privilegiar a higiene e hidratação oral regular, pela aplicação de pequenas quantidades de soluções chaladas através de um spray. Caso o doente ainda consiga deglutir devem ser oferecidos líquidos a gosto em pequenas porções. Também os cuidados oculares assumem uma frequência maior no intuito de manter a higienização, humedificação e lubrificação, através do uso de colírios (lágrima artificial) e onde o ensino e incentivo da família para participar neste tipo de cuidados permite maior aproximação, tranquilidade e menos ansiedade (Sancho & Martín, 2003).

A **sedação paliativa** é o uso rigorosamente titulado e monitorizado de fármacos sedativos, com o intuito de diminuir ou suprimir o estado de consciência, tendo como objetivo, aliviar o sofrimento decorrente de sintomas refratários a outros tratamentos, promovendo a cessação desses sintomas.

A sedação é sempre proporcionada e pode ser ligeira ou profunda e intermitente ou contínua. Não é uma medida universalmente eficaz e pressupõe uma anterior abordagem global das razões do sofrimento, que podem ser medo da morte, perda de sentido, falta de apoio social, dependência e necessidade de controlo, que devem ser alvo de apoio psicológico e espiritual. A sedação e os objetivos esperados, assim como o plano antecipado de cuidados, são discutidos com equipa, doente e família e éticamente aceite por todos (Rehme & Galli, 2017).

O sintoma é refratário quando não se consegue adequado controlo apesar dos esforços no sentido de identificar uma terapêutica tolerável que não comprometa o grau de consciência. Os mais comuns são a dor, a dispneia, as convulsões, o *delirium* e a agitação psico-motora. Existem ainda situações clínicas irreversíveis em doentes terminais que necessitam de alívio e sedação emergente, como hemorragia maciça, asfixia e sufocação em doentes com tumores da cabeça e pescoço ou esclerose lateral

amiotrófica, dor ou dispneia incontroláveis, *delirium* com agitação intensa. Estas situações carecem de diretivas de atuação que devem ser antecipadamente discutidas com o doente, família e equipa prestadora de cuidados, por forma firmar um consenso no agir profissional que vise a dignificação do cuidar do doente em fim de vida (Gonçalves, 2011).

O fármaco de primeira linha é o Midazolam, sendo o Haloperidol o de primeira linha nas situações de *delirium*, sendo os de segunda linha a Levomepromazina, Fenobarbital e Propofol, sendo que a **analgesia** nunca deve ser interrompida, mesmo após sedação eficaz.

As intervenções no início da sedação visam avaliar os parâmetros vitais, a consciência, a expressão facial, a agitação ou sedação e a resposta psicomotora aos estímulos externos, sendo que no caso de sedação profunda emergente pode visar apenas monitorizar a respiração e o conforto ao longo do processo de fim de vida (Menezes & Figueiredo, 2019).

### 1.1.3. COMUNICAÇÃO

*“A comunicação é um ato de grande complexidade”* (Salazar, et. al., 2017, p. 1). É um processo dinâmico e multidirecional, que se exige adequado e eficaz para que consiga aceder e atender com dignidade todas as dimensões dos intervenientes. Implica a adaptação a uma realidade em constante mudança e a utilização de perícias básicas essenciais entre o profissional de saúde, o doente e sua família (Corney, 2000). Para Querido, Salazar & Neto (2016), *“envolve um conjunto de coisas simples que podem ser ditas e feitas, que asseguram aos doentes a oportunidade de apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar como se sentem”* (p. 826).

Segundo Lazure (1994), *“toda a relação de ajuda é comunicação”* que *“visa dar ao cliente a possibilidade de identificar, sentir, saber, escolher e decidir se deve mudar”* (p. 97). *“É o eixo no qual gravita o conjunto dos cuidados de enfermagem”* (p. 197). Como refere Bermejo (2011) é o conjunto de atitudes e habilidades conhecidas, interiorizadas e desenvolvidas pelo profissional na relação terapêutica, centrada no doente e sua família de forma holística, num verdadeiro compromisso de ajudar e acompanhar o processo de identificação das capacidades bloqueadas, mobilizando-as no decorrer da situação com a esperança de que o doente e a sua família desenvolvam o melhor de si mesmos.

A capacidade de transmitir informação de uma forma gradual e atenta às necessidades e vontades do doente e família são um requisito de atuação da EIHSCP. Para fomentar a comunicação empática, recorre a estratégias para promover a proximidade, como o sentar-se junto do doente, o respeito pelos momentos de silêncio e se apropriado o toque como forma de amenizar a sensação de isolamento.

A forma como é transmitida uma má notícia e o apoio emocional oferecido, influencia a relação de empatia estabelecida e a satisfação do doente e família. Neste processo existe um conjunto de aspetos a ter em conta, estratégias básicas de comunicação como a escuta ativa, compreensão empática e feedback, assim como o uso do modelo de resposta às emoções do doente, como forma de minimizar o impacto da má notícia e o sofrimento subjacente (Ferreira & Moreira, 2017).

A má notícia surge como uma informação que altera de forma drástica e adversa a perceção do doente e família sobre o seu futuro (Corney, 2000). Analisando a atuação da EIHS CP, constata-se que à semelhança do recomendado pela literatura é privilegiado o uso do Protocolo de Buckman, conhecido pelo acrónimo SPIKES, composto por seis passos, primeiro – “*Setting up*”, que se refere à **preparação** da equipa e do espaço físico para o evento, segundo – “*Perception*”, onde se **averigua o que o doente sabe** sobre o seu estado, em terceiro – “*Invitation*”, onde se procura **descobrir o grau de informação que ele pretende** saber sobre sua doença, no quarto – “*Knowledge*”, será a **partilha da informação** propriamente dita, dando previamente um « tiro de aviso » que indique ao doente a adversidade da notícia, transmitida de forma fracionada e de acordo com os exames realizados evitando a « obstinação informativa », mas conferindo a sua compreensão, o quinto passo – “*Emotions*”, é reservado para **responder às emoções** demonstrada pelo doente e família, e no sexto – “*Strategy and Summary*”, é **planeado o acompanhamento** e se possível preparada a tomada de decisões, procurando-se diminuir a ansiedade do doente e família, ao estabelecer o plano terapêutico e o que pode vir a acontecer (Buckman, 2005; Querido, Salazar & Neto, 2016, p. 827).

Sabe-se que todo o doente tem o direito à verdadeira informação e que esta deve ser transmitida de acordo com o que este quer saber e consegue perceber da sua situação pelo que na maior parte das vezes é solicitada e partilhada progressivamente ao longo do decurso e agravamento da doença, porque o princípio do direito à informação que regue a intervenção clínica é que « ter direito à informação não é o mesmo que dela necessitar. »

A **conspiração do silêncio** imposto por familiares ou profissionais, impede o fluxo de informação sobre a situação clínica ao doente, influenciando o descontrolo de sintomas e a descrença nos profissionais. Impede ainda os preparativos para a separação e potencia o risco de luto prolongado. A EIHS CP, na resolução deste tipo de situações, recorre ao planeamento estruturado de intervenções, procurando reabilitar a família que solicita a conspiração, esclarecendo sem julgar que uma atmosfera de secretismo conduz a desconfiança, oferecendo apoio para desmontar a situação, tranquilizando que o doente só será informado sobre o que pretender, permitindo a discussão atempada das vontades do mesmo.

A atuação da EIHS CP na relação estabelecida com o doente e família, foi sempre ao encontro do preconizado na literatura de referência em CP, tendo em conta a minha análise, de acordo com as metodologias que estudei, como o guia para análise de um

encontro de ajuda (Bermejo, 2011) e o Ciclo reflexivo de Gibbs, instrumentos facilitadores do processo de relação de ajuda terapêutica, sendo que este último em esquema cíclico permite olhar para a sua estrutura e estratégias como um guia simplificador na orientação na relação de ajuda que se estabelece com o doente e família na prestação de cuidados.

O Ciclo de Gibbs, permite a aprendizagem de destrezas, pela reflexão clíica e construtiva sobre a prática, tendo em conta a experiência vivida, com o intuito de desenvolver uma tomada de decisão e um saber que melhor responda às necessidades identificadas. O método é composto por seis partes. A **descrição** do que é que aconteceu, os **sentimentos** sentidos e pensados, a **avaliação** do que foi mau e bom na experiência, a **análise** sobre o que se aprendeu, a **conclusão** do que poderia ter sido feito e a **ação** sobre o planeamento do que deverá ser feito na próxima vez (Mendes, 2016).

Bermejo (2011) refere que o profissional, para além de possuir conhecimentos sobre a sua profissão, deve possuir competências relacionais, emocionais e éticas, onde desenvolva atitudes de empatia terapêutica, consideração positiva e autenticidade, conhecidas como a Tríade Rogeriana de Carl Rogers, como técnicas de comunicação para o processo da relação de ajuda, favorecendo o doente e família no desenvolvimento máximo das suas possibilidades.

A empatia terapêutica, implica compreender e transmitir compreensão, pelo uso da escuta ativa e da resposta empática através de técnicas de reformulação, confrontação e personalização (Bermejo, 2012a). A consideração positiva, pelo acolhimento personalizado, não moralizante e confiança nos recursos do doente e família e a autenticidade, genuinidade e congruência na relação de ajuda, sem o uso de respostas espontâneas do tipo apoio e consolo superficial, como «frases feitas», são destrezas que em conjunto com a maturidade pessoal, permitem ao profissional ser competente a nível relacional (Bermejo, 2011).

A necessidade do doente encontrar um sentido para a vida, em momentos de crise, constitui-se um mecanismo de defesa importante, que fomenta uma «esperança realista», num processo dinâmico de permanente ajuste às circunstâncias, com a reformulação personalizada de objetivos e expectativas, através de mecanismos adaptativos que permitam suportar o sofrimento e amenizar a dor da separação, fazendo com que este momento da vida, embora doloroso seja gerador de crescimento (Neto, Aitken, & Paldron, 2004).

Na relação estabelecida a EIHS CP centra-se no doente, na sua situação e no seu sofrimento, considerando a doença periférica, não deixando que esta tome conta das intervenções a realizar. A longa experiência profissional no acompanhamento de doentes com dor e com necessidades paliativas permitia a Enf<sup>a</sup> E, ter uma maturidade e um conjunto de destrezas facilitadoras da relação de ajuda que estabelecia tendo em conta a empatia, a consideração positiva, compaixão e autenticidade, o que promoveu estas mesmas destrezas na minha capacidade de comunicar e estabelecer uma relação

terapêutica. O facto de valorizar e utilizar, o Ciclo de Gibbs e os pressupostos de *counselling* de Bermejo (2011), na sua prática diária, permitiu-me partilhar as minhas vivências, destrezas e dificuldades sentidas de forma concreta e conseguir planear em conjunto as tomadas de decisão mais adequadas, aprendendo também com a partilha de reflexões sobre situações de casos complexos vividos pela equipa.

Tenho consciência que é na partilha, na relação que estabeleço com o doente e família que desenvolvo a minha capacidade de compreensão empática e compaixão, e por consequência aprimoro as minhas aptidões no campo da comunicação eficaz e adequada, de maneira a alcançar um plano de cuidados holístico, viável e desejado pelo doente e família, estabelecendo assim uma aliança terapêutica mais sólida que promova o alívio do sofrimento e o «sentido da vida», preservando a dignidade, autonomia e identidade pessoal de cada um.

*“O sofrimento é um fenómeno complexo”* (Cassel, 1982, p. 639), e cada pessoa tem a idade do seu **sofrimento**, que provém da ameaça percebida e entendida como tudo aquilo que mexe com a continuidade, integridade, capacidade de enfrentar e dar resposta, através de um processo de mudança na vida, que conduz o doente a um processo de transição (saudável - patológica) e o expõe a uma vulnerabilidade e riscos que podem vir a afetar significativamente a sua saúde e vida (Barbosa, *et. al.*, 2016).

Considerando-se que o cerne do sofrimento é a ameaça à continuidade existencial e ao sentido de integridade como pessoa, juntamente com o sentimento de incapacidade para fazer frente e esgotamento de recursos, pode instalar-se a perda de esperança e a necessidade de fazer reajustamento para encontrar um equilíbrio e o sentido para a vida. Nestas situações o doente e família podem necessitar de apoio psicológico e espiritual.

O sofrimento no contexto de doença, conduz-nos ao domínio espiritual da vida, sendo a religiosidade e a espiritualidade, importantes recursos no alívio do stress e do sofrimento associados à doença (Sapeta, 2017; Wright, 2005).

A **espiritualidade** é uma *“imagem mental de estar em contacto com o princípio de vida, que atravessa todo o ser e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial”*, (Ordem dos Enfermeiros, 2016, p. 57). É uma característica da humanidade que relaciona o existencial com o transcendente, que numa perspetiva pessoal refere-se a um poder exterior que é visto como fonte de ajuda, para que se transcenda a experiência imediata e restabeleça a esperança, o que pode ajudar o doente a ultrapassar um momento de crise e sofrimento (Magalhães, 2015). Ela integra fatores invisíveis que influenciam o nosso pensamento e comportamento, relacionados com religião, crenças e valores, intuição, reconhecimento do desconhecido, amor incondicional, um senso de pertença, senso de conexão com o universo, reverência à vida, «empoderamento» pessoal e de paz interior (Barbosa, *et. al.*, 2016; Neto, Aitken & Paldron, 2004). Pelo que contém as respostas existenciais de todos nós, às questões relativas à vida, à morte, à solidão, à finitude e ao desejo de ser livre de um modo responsável (Chalifour, 2008; Wright, 2017).

A espiritualidade é uma vivência muito individual e especial para mim como pessoa, embora como profissional procure remeter-me à neutralidade no que diz respeito à religião, encaro de extrema importância atender os pedidos de assistência espiritual solicitados pelo doente e família e acredito que a esperança, a confiança e a fé podem trazer «paz interior».

Pois como refere uma amiga, «todos somos seres espiritualmente dotados de fé», embora com diferentes manifestações da mesma, e “*uma vez que todos queremos a felicidade, tudo o que contribui para ela faz naturalmente sentido. Por isso, na prática, dar sentido à vida consiste sobretudo em dar sentido ao sofrimento*” (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p.99), em encontrar a humildade para entender a razão de ser do sofrimento, ascendendo assim, a patamares de aceitação e ao sentido da vida.

O sofrimento também está associado a um fator intrínseco e dinâmico, que é a personalidade. A personalidade é um constructo, descrito como um conjunto de características psicológicas marcantes que determinam a individualidade da cada um e influenciam a sua forma de pensar, sentir e agir, estando associado ao grau de vulnerabilidade do doente e família para lidar com situações de stress (Alminhana & Moreira-Almeida, 2009; Sutin, Zonderman, Ferrucci, & Terraciano, 2013). É uma realidade dos doentes crónicos, verificando-se que os mais crentes, esperançados e com maior abertura à experiência, apresentam menor sofrimento, enquanto os doentes com maior conscienciosidade apresentam níveis superiores de sofrimento, pelo que estas variáveis são preditoras do sofrimento (Batista & Martins, 2016).

A **esperança** descrita como emoção e “*sentimento de ter possibilidade, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior e otimismo*” (Ordem dos Enfermeiros, 2016, p. 57), é altamente personalizada e subjetiva, complexa, multidimensional e dinâmica, associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia. É essencial à vida e a sua promoção é desafiante, mas reconhecida como uma importante tarefa das equipas de CP, porque é determinante para ajudar o doente e família a viver tão intensamente quanto possível até ao fim (Duffault & Martocchio, 1985; Querido, 2016).

A **gestão da esperança** assume um elevado poder terapêutico, sendo um importante mecanismo de coping, assenta num conjunto de estratégias promotoras de esperança com intencionalidade terapêutica, através da presença, comunicação honesta e atitudes comportamentais que evidenciem intensão de cuidar, numa abordagem holística, centrada no doente, com respeito pela sua autoestima, compaixão e esperança nos seus próprios recursos (McClement & Chochinov, 2008). São os Enfermeiros que detêm uma posição privilegiada para educar os doentes e família, bem como providenciar apoio emocional, intervindo na identificação de recursos e ameaças à esperança, relembrando memórias do passado, promovendo o viver melhor o presente momento, um dia de cada vez e planeando o futuro com esperanças realistas (Santos, Fernandes, Xavier & Santos, 2016).

As estratégias de coping adaptativas, como o desenvolvimento da «sensibilização», pelo reconhecimento dos fatores desencadeantes e sentimentos associados à resposta stressante, o exercício físico e respiratório, técnicas de relaxamento e meditação quando apropriadas permitem gerir o nível de energia emocional e enfrentar a descrença e negação, a comunicação interpessoal centrada no doente e na resolução das necessidades, através da identificação de agentes stressares e sua resolução centrada no problema quando modificável ou nas emoções desencadeadas quando não é modificável, permitindo o bloquear de aspetos negativos e a ventilação de um estado de espírito positivo pela instilação de esperança (Townsend, 2011).

Porque, «o sofrimento pior, é o não saber, o que vai ser o sofrimento amanhã», todo o profissional da saúde deve desenvolver competências que lhe permitam implementar estratégias promotoras de esperança e prestar «o cuidado certo, no sítio certo, no momento certo».

*“A preservação da dignidade no fim da vida é o objetivo central dos cuidados paliativos”* (Sapeta, 2011, p. 87) de excelência, sendo *“um valor essencial no exercício profissional de Enfermagem”* (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p. 13), é um conceito complexo, ambíguo e amplo na sua interpretação, sendo uma qualidade pertencente a todos os seres humanos pela sua capacidade de racionalidade e pela liberdade moral.

Assume-se que a **dignidade** pode ser dividida em duas categorias, a dignidade humana inerente, intrínseca e inalienável, que não pode ser medida ou comparada, condicionada ou contextualizada, removida ou afetada, sendo transversal a todos os seres humanos, conhecida como *«Menschenwurde»*, e a dignidade social que é subjetiva e moral, podendo ser afetada por comportamentos e ações e por isso é contingente, comparativa e contextual, estando intimamente ligada à interação social e depende da própria experiência e autoconsciência de cada um (Errasti-Ibarrondo, Garcia, Varcárcel & Solabarrieta, 2014).

De acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa (2018), digno é *“o que tem valor”* (p. 102), logo, preservar a dignidade é valorizar e reconhecer a individualidade, através de atitudes e palavras inseridas num contexto temporal e espacial, no intuito de aumentar a dignidade, promovendo a autonomia e independência apesar do avanço da doença.

O fim de vida é por si só um momento em que o doente se encontra mais fragilizado, logo mais vulnerável a que a sua dignidade seja afetada e fique mais dependente da sua rede de apoio social e familiar, assim como dos profissionais de saúde. O conceito de dignidade em CP está diretamente relacionado com o alívio do sofrimento, promoção da qualidade de vida e respeito pela individualidade, pelo que a prestação de cuidados especializados exige que se compreenda e respeite a dignidade na perspetiva do doente (Chochinov, 2006), tendo em mente que os desejos manifestos pelo doente em fim de vida, sobre viver e morrer são instáveis e os motivos são múltiplos e complexos. Não esquecendo que cuidar em CP não é só para o doente, mas também para a família.

O Modelo Preservação da Dignidade de Chochinov (2002), surgiu pela consciência e exploração da razão pela qual alguns doentes desejam a morte e tem pensamentos autolíticos, propondo um guia de como abordar a dignidade do doente em fim de vida e prepara-lo para a morte. A figura seguinte apresenta os três temas e respetivos subtemas relacionados com a dignidade em fim de vida.

<i>Principais categorias, temas e subtemas da dignidade</i>		
<i>Preocupações relacionadas com a doença</i>	<i>Repertório de preservação da dignidade</i>	<i>Inventário da dignidade social</i>
Nível de independência <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acuidade cognitiva</li> <li>• Capacidade funcional</li> </ul> Perturbações relacionadas com os sintomas <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perturbações físicas</li> <li>• Perturbações psicológicas                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incerteza médica</li> <li>• Ansiedade relativamente à morte</li> </ul> </li> </ul>	Perspectivas de conservação da dignidade <ul style="list-style-type: none"> <li>• Continuidade do (próprio) eu</li> <li>• Preservação de papéis</li> <li>• Possibilidade de sucessão / legado</li> <li>• Manutenção do orgulho próprio</li> <li>• Esperança</li> <li>• Autonomia / controlo</li> <li>• Resiliência / espírito combativo</li> </ul> Práticas de conservação da dignidade <ul style="list-style-type: none"> <li>• Viver no momento</li> <li>• Manter a normalidade</li> <li>• Procurar conforto espiritual</li> </ul>	Limites de privacidade  Apoio social  Teor dos cuidados  Fardo para terceiros  Preocupações com o período após a morte

**Figura nº 3** - Modelo de Preservação da Dignidade.

**Fonte:** Retirado de Chochinov, *et. al.*, (2006). Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), pp. 668.

As perspetivas de conservação de dignidade que o doente tem de si próprio, estão divididas em 8 subtemas, não hierarquizadas, pois nenhuma é mais importante que outra. A **integridade pessoal** ou continuidade do eu, espelha o entendimento de que a essência do doente permanece intacta mesmo com o avanço da doença, o que nos leva a olhá-lo de forma holística. A **preservação do papel social** reflete a capacidade que o doente tem para manter e investir no seu papel habitual e a forma como se vê a si próprio. A **manutenção de autoestima** é a capacidade de manter um sentido positivo de auto-respeito. A **esperança** é ver a vida como tendo um sentido, significado ou um propósito. A **autonomia** ou controlo é a habilidade para manter o seu sentido de controlo sobre as circunstâncias da vida. A **generosidade** é o conforto de saber há algo na sua vida que transcenderá a sua morte. A **aceitação** é a capacidade de se adaptar às dificuldades impostas. Por fim, a **resiliência** ou luta espiritual é a determinação mental exercitada que contribui para superar e melhorar a qualidade de vida (Chochinov, 2002; Chochinov, *et. al.*, 2006). Esta estratégia tem como objetivo apoiar o sentido de autonomia e independência, valorizando a sua história de vida no global «do que já foi, o que é, e o que poderá vir a ser».

Decidi **apresentar** a seguinte história clínica, porque me marcou pelo crescimento pessoal e profissional que me causou. A Sra. B de 54 anos foi referenciada como um

caso social pelo seu contexto familiar e não ter habitação. Solteira, com 1 filho a viver na Suíça, mas sem contacto com ele há vários anos, nunca teve visitas de amigos ou familiares. Diagnóstico de adenocarcinoma gástrico e oclusão intestinal maligna, internada três vezes nos últimos 6 meses, para controlo de dor, náusea, vómitos e agitação. Orientada, colaborante e independente nas suas AVD's.

Por se tratar de uma doente com necessidades paliativas, pelas comorbilidades, deterioração nutricional e funcional de declínio rápido, progressivo e persistente, com várias idas à urgência e reinternamentos por doença oncológica em fase avançada sem critérios clínicos para tratamento de controlo da doença de base. Foi pedida colaboração à EIHSCP, para controlo da dor. Quando fomos observar a Sra. B, esta encontrava-se deitada na cama em posição fetal, com pijama do hospital, muito emagrecida, com sonda nasogástrica em drenagem livre, com conteúdo biliar em escassa quantidade, colocada à entrada na urgência por apresentar vómitos incoercíveis.

À nossa abordagem, tentou-se sentar, apresentando um «esgar» de dor que referiu ser constante. Verificamos que apresentava selo de Fentanil transdérmico de 12,5 mg/h na região escapular à direita, que referiu ter sido a Médica de família que lho prescreveu há 1 mês, tendo sido trocado no dia anterior. Referia dor de intensidade na VAS superior a 8, a nível abdominal, em barra e constante que a incapacitava em todas as AVD's. Iniciou titulação com Morfina 10 mg por via subcutânea, tendo após 4 resgates, ficado com dor de intensidade 1 o que lhe possibilitou o descanso por um período de 6 horas.

A EIHSCP quando terminou as consultas externas programadas para esse dia decidiu voltar a observar a Sra. B, que no momento manifestou-se mais serena e referiu estar sem dor. Consegui nesse momento conversar um pouco com ela sobre a sua história clínica, a situação familiar e socioeconómica, estado psicológico e espiritual.

No dia seguinte de manhã, perante o registo de vários episódios de dor irruptiva, volto a ir com a EIHSCP, observar a Sra. B, que à minha abordagem, referiu vontade de tirar a sonda nasogástrica, de apanhar ar e de dormir no chão. Para Margot Phaneuf (1995) a relação de ajuda *“aplicada aos cuidados de enfermagem conserva o seu carácter de respeito e de confiança no Homem, mas assenta numa filosofia holística que tem em conta todas as dimensões da pessoa”* (p. 4).

Após a análise da pirâmide de Maslow (Barbosa, *et. al.*, 2016) de acordo com a situação da Sra. B., entendo que ela não tinha totalmente supridos os três primeiros níveis de necessidades mais importantes e básicas, como as fisiológicas que não estavam saciadas pois referiu que não conseguia descansar e dormir na cama, desejando dormir no chão, embora manifestasse que se sentia segura por estar internada, sentia-se ansiosa com a presença da sonda nasogástrica. Devido ao seu contexto familiar as necessidades de amor e pertença estavam comprometidas, o que me permite verificar que as necessidades de segurança e sociais também não se encontravam satisfeitas. Se abordar os seguintes dois níveis de necessidades, as ditas

de crescimento verifico que a estima estava no momento comprometida pela existência da sonda nasogástrica e que a autorrealização não era para a Sra. B. uma necessidade que lhe preocupasse naquela circunstância.

Elaborou-se o plano individualizado de cuidados em colaboração com a Sra. B e a equipa do serviço de cirurgia responsável pelo internamento, de forma interdisciplinar com a EIHSCP. Ficou decidido pela Sra. B manter-se a sonda nasogástrica pois a mesma permitia realizar descompressão gástrica, evitando o vómito aquando da ingestão de alimentos, porque a Sra. B mantinha vontade e prazer em comer.

Combinei com a Sr. B que depois do almoço, poderia leva-la até à parte de trás do hospital onde existe um parque de estacionamento e um espaço verde, onde fomos e ficamos sentadas num muro. A Sra. B não disse nada enquanto lá estivemos e eu mantive o silêncio. Passado aproximadamente 30 minutos, a Sra. B, decidiu regressar ao serviço, e ficou combinado voltarmos sempre que fosse possível o que aconteceu quase todos os dias, pois a Enfermeira de reabilitação do serviço disponibilizou-se para a levar.

Outra necessidade da Sra. B, era poder dormir no chão pelo que assim que foi possível foi transferida para um quarto individual e o colchão foi colocado no chão. Era visível a sua alegria quando lhe permitiram dormir no chão. Confessou-me numa manhã enquanto lhe questionava como tinha passado a noite que nunca tinha sido tão bem tratada na vida, que não entendia a razão pela qual tinha sofrido tanto, que não via sentido para a vida, mas tinha esperança que a dor física não voltasse e que estava preparada para morrer.

Nessa altura, senti que na minha condição profissional tinha de fazer uma comunicação autêntica, genuína e congruente com a situação. Procurei ter uma atitude empática e compassiva, em centrar-me verdadeiramente na Sra. B, colocar-me totalmente no seu lugar e agir para a ajudar tendo em consideração o seu bem-estar. Preocupei-me em ouvi-la com atenção e a sentir “*com*” e não “*como*” (Nunes, 2016, p. 38; Saunders, 2013, p. 21), a realizar a fase de identificação ao “*aproximar-me*” introspectivamente da situação, de maneira a entender como se sentia e a realizar as fases de incorporação, repercussão e separação ou desapego, para assim conseguir ajuda-la de forma eficaz, evitando respostas espontâneas e generalizações (Bermejo, 2011, p. 78; Queirós, 2000, p. 39). Como refere Hennezel (2002), “*esgotamo-nos menos, se nos entregarmos a fundo, se soubermos recuperar forças por outros meios, do que nos protegendo por trás de uma atitude defensiva*” (p. 126).

Questionei-lhe sobre o filho, sobre questões pendentes e espiritualidade, mas não quis falar sobre o assunto e referiu que estava tudo resolvido, enfatizando que tinha muita fé em Deus, que os seus elos de referência em termos de estabilidade emocional eramos nós, os profissionais de saúde, que lhe aliviávamos a dor e lhe trazíamos conforto. Manifestou gratidão por ter quem **cuidasse** de si e depositou **esperança** nos nossos cuidados, mencionando várias vezes o que lhe tínhamos dito “*nós não a abandonaremos*” (Twycross, 2003, p. 37).

Ao avaliar a minha atitude e intervenção, verifico que fui assertiva, que realizei uma resposta empática através da reformulação das suas palavras e sentimentos com técnicas de reiteração, dilucidação/clarificação ou devolução do fundo emotivo, que permitiram-lhe encontrar de forma clara o comportamento mais construtivo para si (Bermejo, 2011; Sampaio, 2011). Sei que fiz uma escuta ativa eficaz, com momentos de silêncio, que me permitiram captar as suas necessidades e os seus verdadeiros sentimentos, tendo em consideração a premissa de Carl Rogers citada por Chalifour (2008) de que “*a pessoa junto da qual a enfermeira intervém possui em si própria os recursos latentes que lhe permitiram atualizar do modo que melhor convier às suas características*” (p. 23), tendo em conta que a empatia terapêutica é a capacidade de imergir na experiência de outra pessoa e de compreender cognições, significados, emoções assim como transmitir compreensão (Bermejo, 2012a; Salazar, *et. al.*, 2017).

Sabendo que a **relação de ajuda** é “*a condição sine qua non da eficácia dos cuidados*” (Adam, 1994, p. 91), a relação com o Sra. B, foi o que considero uma relação terapêutica intrínseca aos CP, baseada em princípios básicos que pautam os meus valores enquanto profissional, como o respeito, preservação e promoção da dignidade e qualidade de vida do outro, numa tentativa constante de compaixão e empatia por forma a estabelecer uma aliança terapêutica.

Senti que a esperança que depositava nos cuidados que recebia, era uma importante estratégia para suportar o sofrimento e lidar com a incerteza, sendo um recurso interno essencial para a sua qualidade de vida, que foi promovido com base em expectativas realistas como resposta às suas escolhas e necessidades (Querido, 2016; Santos, *et. al.*, 2016). Penso que promovi a satisfação das necessidades da Sra. B à sua medida, permitindo que se apropriasse dos seus sentimentos e assumisse a responsabilidade da sua realidade pessoal, pois fui capaz de entender a sua experiência, vulnerabilidade e fragilidade perante a doença, facilitando os processos de autoexploração, autocompreensão e confrontação que a ajudaram a iniciar uma mudança e traçar o plano de cuidados (Bermejo, 2011).

Hoje ao refletir sobre esta relação consigo compreendo o que senti, que me deixou uma sensação de satisfação que enriqueceu a minha motivação, por um período de tempo, pois até esta data tinha uma experiência mais redutora do que é uma verdadeira relação de ajuda terapêutica, aquela que ajuda o doente a gerir a sua confiança nos seus recursos, porque “*cuidar é mobilizar em alguém tudo o que vive*” (Collière, 2000, p. 306).

Embora saiba que não existem fórmulas tipo na relação transpessoal do cuidar, sinto que fui desenvolvendo inúmeras atitudes e habilidades na arte de usar respostas empáticas, de maneira a comunicar compreensão de forma mais eficaz, para acompanhar a doente numa atitude de acolhimento incondicional, que lhe permita aprofundar a sua situação e apropriar-se dela, tomando consciência da sua natureza como pessoa que vive uma situação muito particular, evitando a comunicação impositiva e a ocorrência de maleficência pela omissão ou resposta inadequada a perguntas ou situações difíceis (Sapeta, 2011; Watson, 2002).

Apercebo-me que sou compassiva no acompanhamento a quem sofre, que procuro criar elos terapêuticos sólidos e cuidar holisticamente. Desejo desenvolver cada vez mais as minhas habilidades sociais no mundo da inteligência emocional e do meu autoconhecimento, porque a essência da nossa existência, enquanto seres humanos e como profissionais só se completa na aliança terapêutica que criamos com quem cuidamos e é tanto mais forte a confiança quanto mais humanos e compassivos somos perante quem sofre (Capelas *et al.*, 2017b).

Neste sentido há que reconhecer como presentes e atuais os lados sombrios da personalidade e a sua influência na conduta e vida moral, na aceitação e “*integração da própria sombra*”, reconhecendo, dirigindo e metabolizando as minhas reações emocionais negativas e positivas, treinando-me para conseguir manter a minha própria «sintonia emocional», aceitando e dando nome às emoções, libertando-as assim da conotação moral que carregam (Bermejo, 2008a, pp. 102), integrando e aproveitando a sua energia na minha atuação em sintonia com os meus valores e respeito pelos direitos humanos universais. Como refere Bermejo (2008a):

Uma cultura mais humana é aquela que respeita a vida, que a considera como mistério, que não nega a dor e o sofrimento como realidades a integrar, que promove estilos de vida sãos, que se interessa não só pelas doenças, mas também pelo ensino da saúde e dos valores, que reconhece efetivamente a dignidade intrínseca de cada pessoa (p. 55).

Durante esta PC, as relações terapêuticas que tive a oportunidade de estabelecer, ajudaram-me a desenvolver os meus conceitos de compaixão, empatia e aceitação incondicional, a usar a escuta ativa e aprimoraram os recursos comunicacionais na tentativa de tornar mais «humanos» e com elevado grau de excelência os cuidados que presto. Porque, “*sentirmo-nos úteis aos outros dá naturalmente sentido à nossa vida*” (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p. 85).

O rápido avanço da ciência e tecnologia nos atuais cuidados em saúde, tem trazido e aumentado inúmeros problemas éticos para a prática. Pelo que, o desenvolvimento de habilidades para a tomada de decisão ética é essencial para a excelência da prática profissional e para a qualidade dos serviços de saúde (Deodato, 2014).

Nos problemas ou questões éticas em saúde, constituídas pela existência de incerteza quanto à decisão para agir, não há apenas uma solução, mas vários cursos capazes de conduzir o profissional a ela, o que exige permanente criatividade e requer o exercício da deliberação ética (Dalla, Zoboli & Vieira, 2015).

Enquanto os dilemas éticos, já são entendidos como situações cuja solução se reduz a duas saídas extremas e opostas, duas situações contraditórias e complexas o qual envolve questões concretas e definidas da prática de cuidados, percebidas como causa de conflito no âmbito dos valores e deveres éticos (Antequera, *et. al.*, 2011; Dalla, Zolobi & Vieira, 2015).

Deliberar é uma arte que requer conhecimento, habilidades e atitudes para se conseguir interpretar e conduzir a situação de forma razoável e prudente, assim como promove de forma pedagógica a autoanálise, o autoconhecimento e a tolerância face à variada complexidade da realidade (Zoboli, 2012). Existem ferramentas decisórias clínicas, como a apresentada na seguinte tabela, que permitem aumentar a capacidade e confiança dos profissionais para enfrentarem situações difíceis pelo seguimento de um processo de ações e responsabilidades, tendo por base normas estabelecidas para a tomada de decisões éticas no domínio público, onde o objetivo global é o de melhorar a qualidade do atendimento ao doente (Campbell & McCarthy, 2017).

**Tabela nº 11** - Ferramenta decisória.

**Fonte:** Adaptado de Campbell, L. & McCarthy, J. (2017). Ferramentas para os profissionais de saúde construírem decisões éticas clínicas. *Sage Journals, Clinical Ethics*, 12(4), pp. 190.

Ações	Responsabilidades
1. Eleger os problemas éticos identificar os factos relevantes.	Ser éticamente sensível e comunicar com clareza
2. Identificar os interesses, necessidades e valores dos intervenientes	Ser respeitoso e inclusivo
3. Pesar os méritos e deméritos dos modos de agir possíveis	Estar informado e ser leal
4. Escolher o modo de agir que melhor possa fundamentar-se em princípios éticos	Ser imparcial e transparente
5. Repensar	Verificar: fui sensível, claro, respeitoso, inclusivo, informado, leal, imparcial e transparente?

O modelo de processo de tomada de decisão de deliberação de Diego Gracia, também é uma ferramenta decisória, utilizada por muitos profissionais, esta também é composta por cinco ações, deliberar sobre os factos com a apresentação do caso, deliberar sobre os valores, identificando o problemas a analisar e os valores em conflito, deliberar sobre os deveres, identificando os cursos de ação (extremos, intermédios e ótimo), fazer prova de consistência pela legalidade, publicidade e tempo, e por fim encontrar a decisão definitiva (Zoboli, 2012).

Nesse contexto, a EIHS CP quando identificava problemas éticos, encarava-os como fenómenos complexos com elementos multidimensionais, pois englobam, as identidades, vontades, os direitos sociais e jurídicos, e envolvem sempre questões concretas e definidas da prática de cuidados, percebidas como causa de conflito no âmbito dos valores e deveres éticos.

Neste sentido buscava numa abordagem abrangente e aprofundada, alternativas adequadas para resolver o problema, construindo uma decisão éticamente prudente, cuidada e ponderada percebendo todos os elementos envolvidos no problema ético e considerando as características relacionadas com os fatores organizacionais, sociais e legais. A prudência é expressa como a capacidade de valorar os valores e deveres envolvidos no problema ético, chegando a decisões razoáveis e o mais corretas possível (Zoboli, 2013).

O Enfermeiro deve orientar o seu agir de forma a respeitar a pessoa na sua totalidade, protegendo a sua dignidade e os seus direitos. Segundo o artigo 108º do Código Deontológico inserido no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, refere que:

O enfermeiro, ao acompanhar a pessoa nas diferentes etapas de fim de vida, assume o dever de:

- a) Defender e promover o direito da pessoa á escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem em situação de fim de vida;
- b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pela pessoa em situação de fim de vida, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte (Lei nº 156/2015 de 16 de setembro).

No decorrer da minha PC, tive a oportunidade de vivenciar e partilhar momentos e factos que me permitiram, uma análise retrospectiva do impacto dos cuidados prestados pela EIHS CP onde estava integrada, nos processos de tomada de decisão.

Esta prestação de cuidados realizada, implicou refletir sobre questões como, que cuidados prestar ao doente com doença crónica e progressiva que limita a esperança de vida? Como desenvolver e orientar o plano terapêutico destes doentes e suas famílias de acordo com as suas expectativas e preferências, respeitando princípios éticos, valores e deveres no processo de decisão? Como privilegiar uma vida digna isenta de intervenções fúteis, desproporcionadas e causadoras de sofrimento, mas cheia de compaixão e de ações ajustadas com relevância para a qualidade de vida, baseadas nas mais recentes evidências científicas e na capacidade de autodeterminação livre e esclarecida de cada doente e família face ao seu projeto de vida?

Os cuidados de saúde devem integrar os progressos técnicos, mas também uma estrutura humanística e ética que nos ajude a ter *“uma visão coerente de como é que as pessoas podem viver bem até ao finzinho da vida”* (Gawande, 2015, p. 25) e a lidar com a vulnerabilidade, a dignidade humana e a própria morte. É importante que saibamos aceitar os limites e a morte com maior tranquilidade e serenidade possível (Sapeta & Lopes, 2007).

Como refere Pablo Blasco (2016), *“a insensibilização para a morte é reflexo de uma insensibilização para a vida”*, uma falta de reflexão perante os valores humanos e transcendentais que conduz a uma genuína subnutrição humanística, *“um matar a fome sem alimentar”* que ocorre quando insistimos em nutrir-nos exclusivamente de elementos técnicos deixando de lado os verdadeiros nutrientes (p. 7).

Em CP, o processo de decisão ético em fim de vida converge com as recomendações emanadas pelo Comité de Bioética do Conselho da Europa (2014), sobretudo no que concerne à primazia da autonomia, enquanto expressão de autodeterminação, consentimento livre, informado e esclarecido, incluindo a antecipação de decisões futuras, e a dimensão coletiva da deliberação, incluindo uma série de considerações preliminares e estruturação em fases.

Numa perspectiva ética e legal, todos os cuidados e tratamentos devem trazer benefícios e não causar dano, atendendo ao princípio de beneficência versus não maleficência, tendo em consideração que o cuidado quando é inútil ou fútil, pode representar obstinação terapêutica ou distanásia, sendo condenável, já que o objetivo primordial é atender ao critério do «melhor interesse» (Freire, 2015; Antequera, *et. al.*, 2011).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, reforça o direito à assistência sem discriminação, o direito a saber o que se sabe sobre si próprio e acesso à informação, o direito à integridade tendo em conta a sua vulnerabilidade da pessoa em relação à situação que vive, o direito a consentir e a recusar o que lhe é proposto e a ser antecipadamente prevenido, o direito a preservar a intimidade e a exigir confidencialidade (Unesco, 2016).

Neste sentido, os cuidados em fim de vida, devem ser holísticos e implementados o mais precocemente possível no decurso da doença, através de equipas multidisciplinares de forma interdisciplinar, tendo como «instrumentos» a comunicação adequada, controlo de sintomas e o apoio à família, assentes num conjunto de valores, princípios éticos e bioéticos como respeito, autonomia, dignidade, vulnerabilidade, integridade, solicitude, alteridade e compaixão assim como beneficência, não-maleficência e justiça que visam alcançar e manter o melhor índice possível de qualidade de vida (Pereira & Hernández-Marrero, 2015; Conselho da Europa, 2014)

Na sociedade atual, é premente que todos tenham a possibilidade de serem assistidos por profissionais especializados na área dos CP, pois é um direito humano, consagrado na Base I da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012 de 5 de setembro), e reclamado na Carta de Praga, quando «*apela-se aos governantes para aliviarem o sofrimento e assegurarem o direito e acesso aos cuidados paliativos.*» (EAPC, 2013, Prague Charter, p. 1).

Do ponto de vista ético, também é um direito humano consagrado na Lei nº 15/2014 de 21 de março e no artigo 3 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (2001), o acesso à prestação de cuidados de saúde adequados à condição da pessoa doente ou saudável (p. 27). Pois, como descreve Walter Osswald (2013), seria absurdo e cruel que a sociedade ou Estado, responsável pelo SNS, “*dispensasse recursos materiais e humanos para tratar os enfermos recuperáveis e se recusasse a cuidar deles, quando já não há, á luz da ciência médica, probabilidade de sobrevivência longa*” (p. 3).

O atual PEDCP para o biénio 2019-2020, consignado no Despacho nº 3721/2019 de 3 de abril, afirma, que todos os doentes que necessitem, têm direito ao acesso adequado e atempado a CP de qualidade, através da disponibilidade, acessibilidade, comodidade, celeridade e humanização dos serviços, bem como da utilização eficiente dos recursos disponíveis, pelos profissionais com formação específica nesta área integrados nas equipas de CP.

Tendo em mente que «o conhecimento não constrói, por si só, um qualquer valor absoluto», pois «nem tudo o que é científica e tecnicamente possível é eticamente desejável», e que vivemos numa sociedade pouco preparada para entender e aceitar a o sofrimento e a morte como parte integrante da vida, sinto que é indispensável promover na comunidade um relembrar dos pilares da sociedade, no entendimento do processo de morte e humanização dos cuidados que dignificam a vida e a terminalidade do próximo à semelhança do nosso próprio percurso pessoal e profissional, tendo a oportunidade de vivencia-la no rosto dos outros para melhor a conhecermos quando mais cedo ou mais tarde a encontrarmos no nosso rosto. Pois como refere Pablo D'Ors:

(...) todos os doentes põem diante de mim um espelho, de maneira que no seu rosto vejo o meu, irreconhecível á primeira vista, claro, mas indubitavelmente o meu, quando olho para ele como pede para ser olhado. Do modo como me comportar com ele, assim se comportarão comigo (2014, p. 20).

**Retrato** a situação de fim de vida do Sr. A de 78 anos com neoplasia da laringe e esófago em fase avançada, limitação geral da mobilidade, necessitando de ajuda para as suas atividades de vida diárias, deambulando apenas com a ajuda de duas pessoas, movimentando-se por isso em cadeira de rodas. Vivia com a sua esposa e tinha apoio do seu único filho que vivia perto. Recusa-se a ter qualquer tipo de apoio domiciliário.

Referiu em consulta que bastava-lhe poder contar com o acompanhamento da EIHS CP e que desejava fazer as suas DAV para ter se possível uma «boa morte», recusava ser submetido a intervenções que lhe provocassem sofrimento, não queria sentir-se «um vegetal» e enfatizou a sua vontade de morrer em casa. Foi a primeira vez que tive contacto com o modelo da DAV e com o folheto informativo sobre o preenchimento e consulta no Portal do Utente do TV, assim como da lista de balcões para registo na plataforma RENTEV, e qual o procedimento para a sua consulta.

A esposa de 75 anos, autónoma, foi com o filho à consulta seguinte e enfatizou a necessidade de internar o marido nas últimas horas de vida, por não se sentir preparada para lidar com essa situação, referindo que não conseguiria superar o trauma e voltar a entrar em casa se ele morresse lá. O filho pediu a nossa ajuda, pois se por um lado, queria aliviar o sofrimento e respeitar a autonomia e vontade que lhe parecia exprimida pelo pai em morrer em paz na sua cama, por outro lado, quer diminuir a angústia da mãe perante a possibilidade do marido falecer em casa e não saber como lidar com a situação.

A equipa, agendou uma CF para a semana seguinte com os três, e procurou de forma flexível e prudente, com uma atitude empática e de escuta ativa, centrada nesta esposa e filho, reforçar a confiança em clima de respeito mútuo, através da construção de uma **aliança terapêutica**, para que conseguissem decidir de forma livre e esclarecida, tendo a perceção da utilidade dos cuidados necessários, do acompanhamento e suporte especializado disponível durante todo o processo de fim de vida, assim como dos apoios existentes durante o processo de luto. Além disso, nesta reunião permitiu-se a expressão de sentimentos, vontades e valores que ao ser abordados pudessem ser

consciencializados. É importante referir que “os valores de cada um de nós, as crenças e as convicções que temos, estabelecem os nossos limites de ação” (Nunes, 2016, p. 23) e que cada caso é único e inigualável no que diz respeito ao ser humano que precisa de ajuda.

Esta esposa escolheu permanecer com o marido em casa, tendo este necessitado durante os últimos dias de vida de apoio diferenciado para controlo sintomático prestado ao domicílio por outra EIHS CP de outro hospital que presta apoio domiciliário três dias por semana, que ficava próximo da sua área de residência e com quem a EIHS CP do CH, colaborava de forma integrada, na prestação de cuidados, tendo por hábito realizar reuniões mensais e discutir os casos dos doentes que vão seguindo.

Para o Sr. A e sua esposa, foi importante a adequação do plano individual de cuidados às suas necessidades, uma vez que antecipou, preveniu e aliviou o sofrimento físico, psicológico e espiritual, através do apoio multidimensional, promovendo-lhes uma participação ativa no processo de viver e de morrer de forma a que o Sr. A enfrentasse à sua maneira a sua morte que é única, e a sua esposa se sentisse acompanhada e preparada para escolher como gerir a sua perda.

Recordo as palavras de Lucília Nunes (2016), “a morte é a certeza de quem está vivo” (p. 9), e acredito que o Sr. A, a sua esposa e o seu filho queriam para ele uma «boa morte», plena de compaixão e solicitude. A ideia de «boa morte» é diferente de pessoa para pessoa, mas implica para muitos, morrer com o mínimo de sofrimento à sua volta, estar sem dor e com um adequado controlo sintomático, implica ser cuidado como um ser individual, com necessidade de momentos de reconciliação consigo próprio e tempo de qualidade com a família, com dignidade e respeito pelas suas capacidades e autonomia. Implica sincronizar as preferências e decisões com o local e as circunstâncias da morte, o que, para a maioria é estar num ambiente familiar organizado e sereno, na companhia de pessoas significativas (Capelas, Ferreira, Dias, Ferreira & Rocha, 2018c; Capelas *et al.*, 2017b).

Embora tenha em mente que, como refere Diego Gracia (2010), “ninguém faz tudo o que deve, nem tampouco deve tudo o que faz” (p. 31). Importa referir, que os cuidados holísticos, centrados na pessoa e assentes na consciência da vulnerabilidade mútua, têm como base o valor da vida humana que é inestimável, assim como, a assertividade na comunicação na forma e conteúdo, são a base da relação de confiança entre o profissional de saúde e o doente e família.

Neste caso, a EIHS CP viu-se confrontada com o problema ético assente na preservação da autonomia do Sr. A, o qual foi trabalhado com a esposa e o filho, através do diálogo e partilha sobre o cuidar, com o intuito de criar as condições para que se adaptassem e ultrapassassem as diversas etapas com as quais tiveram que se deparar durante todo o processo de doença até à morte. Posso dizer que, somente com a integração de vários conhecimentos a nível dos CP e com o aperfeiçoamento das várias competências através da prática profissional refletida, foi possível acompanhar o Sr. A e a sua família na «frágil caminhada» do ser humano em fim de vida.

#### 1.1.4. APOIO À FAMÍLIA

O diagnóstico de uma doença terminal surge como um fator desestabilizador, um momento de crise, que afeta o doente e toda a dinâmica familiar. *“A doença, a incapacidade e a morte são experiências universais que põem as famílias perante um dos maiores desafios da vida”* (Rolland, 2000, p. 21).

Para a EIHS CP o alvo de cuidados foi sempre a díade doente-família, e os planos de cuidados tinham sempre em atenção as necessidades apresentadas por todos os elementos constituintes. Segundo WHO (1994), citado por Capelas, Lacerda & Coelho (2018), atualmente, o conceito de família é visto como *“qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum”* (p. 1). Ou seja, a família é aquela que o doente considera que é a sua família e o que ela representa para si (Ferrel, 2005).

O objetivo central da família é promover o desenvolvimento multidimensional dos seus membros, desempenhando funções para dar resposta às suas necessidades no intuito de manterem a sua integridade (Capelas, Lacerda & Coelho, 2018). A família é relevante no acompanhamento do doente na etapa final da vida, pela ligação e relação previamente estabelecida, pelo sentimento de pertença e compreensão esperada que permite a expressão de sentimentos e o estreitar de relações. Pelo que é importante promover a privacidade da família junto do doente e a sua participação nos cuidados de forma a sentir-se apoiado. *“O facto é que não existe fundamento, nem lugar seguro, onde as pessoas se possam colocar hoje, se não for a família”* (Albom, 2003, p. 88).

A família desempenha um papel fundamental na medida em que representa o porto de abrigo, a resposta à necessidade emergente de segurança. Esta segurança também está relacionada a momentos que proporcionam a oportunidade de falar sobre a doença, tratamento, mudanças na família e adaptações, resultando num melhor confronto com a doença e na conservação da esperança (Teixeira, et al., 2016). No entanto, é necessário compreender que a importante presença da família não significa que a mesma tenham de abdicar da sua própria vida, mas que manifeste um sentido de preocupação e dedicação que mesmo á distancia crie um sentimento de “segurança espiritual”, que seja os *“... elos extremos da corrente de amor que me rodeia e me protege”* (Bauby, 2007, p.47).

As famílias mesmo as mais pequenas, são sistemas sociais complexos, com regras de funcionamento, mecanismos de defesa, de coping e histórias próprias, que as tornam diferentes umas das outras. Uma das primeiras intervenções por parte da EIHS CP era avaliar as expectativas da família, através da abordagem do que a família sabe sobre a situação clínica, o que pensa, sente e espera acerca do decorrer da doença, assim como do acompanhamento que está a receber e a informação que é partilhada por toda a família, no sentido de entender o que é esperado e o que será necessário esclarecer.

As expectativas irrealistas são um dos desafios das intervenções das equipas de CP, que existem quando a família não recebeu a informação real da situação ou se encontra em negação como mecanismo de defesa para proteção emocional, acreditando na cura ou na possibilidade de reverter a doença, fazendo planos demasiado longínquos em relação à fase da doença.

Embora sejam, por vezes muito difíceis de desconstruir, devem ser alvo de intervenção especializada com o objetivo de melhorar a vivência à doença e minorar a eventualidade de luto prolongado. As estratégias passam por transmitir de forma adequada a informação real, e analisar todas as fontes de expectativas debatendo as justificações para as expectativas irrealistas no sentido de ajudar a dar resposta às necessidades emocionais de cada um (Salazar, *et. al.*, 2017).

O medo é um dos sentimentos que mais causa situações de silêncio emocional, em que a família acredita que se está a resguardar quando na verdade está dominada por pensamentos de antecipação não procurando soluções apaziguantes. As equipas de CP podem explorar em conjunto, cenários que mais a angustiam e pedir-lhes que construam respostas para os mesmos, usando os recursos que a própria família já tem.

A culpa é outro sentimento que deve ser avaliado, e quando presente, explorado as suas origens para que possa deixar de ser um peso para a família. Discutir as diferenças sobre o que se gostaria de fazer e o que efetivamente se pode fazer pelo doente é muito relevante e permite trabalhar temas como a autoestima, o reconhecimento pessoal do próprio esforço e esclarecer sentimentos de impotência e frustração.

As transformações na sociedade atual implicaram mudanças na estrutura e organização familiar, onde a tarefa de cuidar de um doente paliativos requer tempo, energia e atenção, responsabilidades adicionais na vida quotidiana do cuidador. A capacitação de um familiar no cuidar, pode ser gerador de satisfação, como é exigente principalmente se o doente se está a aproximar do fim de vida, devido aos múltiplos sintomas complexos, que só por si, representam um desafio para o cuidador (Reigadas, 2010).

O cuidador depara-se com a necessidade de obter informação clara, concisa e realista, que lhe permita adquirir competências instrumentais, compreender o plano de cuidados para uma correta tomada de decisão sobre várias questões como controlo de sintomas, alimentação e hidratação, assim como assumir o papel de referência perante a restante família na transmissão de informação e más notícias (Reigadas, Ribeiro, Novellas & Pereira, 2014).

Pela necessidade de certificar-se que faz tudo pelo doente e de que ele não será abandonado. Mas também necessita de disponibilidade e apoio emocional da equipa, no reforço das decisões tomadas e na satisfação das necessidades de escuta e expressão, para melhor aceitação e adaptação ao cuidar, podendo ver compreendidos sentimentos e situações experimentadas como exaustão, medo e perda (Capelas, Lacerda & Coelho, 2018).

A CF é uma valiosa intervenção clínica, dado que facilita a comunicação (Singer *et. al.*, 2016), oferecendo uma oportunidade de cuidado focado no doente e orientado para a família. Esta deve ocorrer com concordância prévia de todos envolvidos, com um propósito específico, tentando fomentar a comunicação familiar, o esclarecimento de questões importantes e apaziguamento de eventuais conflitos, promovendo um impacto multidimensional no cuidado (Reigada, Carneiro & Oliveira, 2009).

Segundo Galrriça Neto (2003), deve ser uma reunião planeada e estruturada com recurso ao instrumento de *Check-List* da CF, no sentido de potencializar a interação e recursos familiares de acordo com as necessidades identificadas. Não sendo realizada por mera rotina (Rhondali *et. al.*, 2014), deve decorrer num espaço específico e adequado ao número de envolvidos (Fineberg, Kawashima & Asch, 2011).

**Tabela nº 12 - Check-List para uma Conferência Familiar.**

**Fonte:** Adaptado de Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19, p. 74.

<b>Pré-conferência</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clarificar e consensualizar os objetivos da Conferência Familiar</li> <li>• Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes</li> <li>• Decidir a finalidade da reunião</li> </ul>
<b>Introdução</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apresentação dos elementos da equipa presentes (incluir o gestor de caso)</li> <li>• Rever objetivos da reunião com o doente e família</li> </ul>
<b>Informação Clínica</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rever história da doença, estado atual e possível prognóstico</li> <li>• Avaliar expectativas irrealistas</li> <li>• Perguntar ao doente e família se têm questões sobre o assunto abordado</li> </ul>
<b>Plano de Atuação</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elaborar em conjunto a lista de problemas e hierarquizá-los</li> <li>• Discutir em conjunto opções de resolução para cada um deles</li> <li>• Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos</li> <li>• Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis</li> <li>• Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo «ganha/ganha»)</li> </ul>
<b>Términus</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sumariar consensos, decisões e planos</li> <li>• Identificar o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível)</li> <li>• Fornecer documentação escrita («contratos») se necessário</li> </ul>

Esta reunião permite a perceção das necessidades efetivas do doente e família, com o objetivo de melhor as suprir. Existem situações específicas que exigem a intervenção diferenciada, com recurso a este instrumento, como agravamento da situação clínica, situação de últimos dias ou horas de vida, reinternamentos hospitalares sucessivos, famílias agressivas, demandantes, com necessidades especiais, em situação de risco de luto prolongado e conflitos intrafamiliares ou com a equipa (Hudson, *et. al.*, 2015).

Para a EIHS CP, a CF tinha como principal objetivo, promover a adaptação emocional do doente e família à situação de doença terminal, capacitando a família para a realização de cuidados ao doente, incentivando a mesma a manter os cuidados a si

própria, preparando-se para a perda como prevenção de luto prolongado. O cuidar em fim de vida é um processo dinâmico que implica tomada de decisões que devem ser partilhadas entre doente, família e equipa. Neste sentido e perante o exposto, saliento a importância da CF, como instrumento hábil que permite a comunicação oportuna entre a equipa, doente e família.

À luz da filosofia do livro de Robert Twycross (2003), a aliança terapêutica entre os profissionais de saúde, o doente e a família é a essência dos CP. Neste processo a família é fundamental na promoção da qualidade de vida do doente, pelo que a relação de apoio que estabelecemos com ela deve ser a mais disponível e completa possível. É de extrema importância apoiar, substituir ou *“auxiliar os que se sacrificam, considerando como absoluta prioridade cuidar do seu doente”* (Osswald, 2013, p. 34) e que sofrem por empatia. São sobretudo as famílias com as suas características e dinâmicas, os cuidadores primordiais, porque são aqueles que melhor conhecem a individualidade do doente.

A prestação de cuidados por parte do cuidador tem implicações, expectativas e necessidades multifacetadas que condicionam, positiva e negativamente a capacidade de cuidar. Reigadas, organizou em quatro eixos, os fatores facilitadores do processo de cuidar como potenciadores das capacidades do familiar cuidador. No eixo da prática, estima-se os recursos técnicos e acesso a serviços que a família tem. No eixo relacional, pesquisa-se os vínculos afetivos e dinâmica de partilha de experiência existente na família. No eixo da experiência interna, averigua-se as estratégias de coping e sentimentos presentes. No eixo do estado de saúde, avalia-se o conhecimento sobre a situação clínica do doente e controlo sintomático (Reigadas, 2010).

Perante uma família cuidadora existia por parte da EIHSCP uma boa gestão, na integração da família nos processos de decisão e prestação de cuidados, aproveitando os conhecimentos que traziam em relação ao tipo de cuidados preferidos do doente.

Na EIHSCP, durante o primeiro contacto com o doente e família, era feito um levantamento de informação sobre a composição e dinâmica da família, tendo em conta o seu contexto sociocultural e económico para a elaboração do Genograma e Ecomapa, fundamental no planeamento das intervenções e exploração da estrutura, dinâmica, padrões de relacionamento e impacto das perdas ao longo do ciclo de vida que ocorreram dentro da família para uma avaliação e compreensão, assim como para um melhor reconhecimento de necessidade e rastreamento de fatores de risco. Também era importante avaliar a exaustão familiar, com a aplicação da escala de sobrecarga do cuidador - Escala de *Zarit*, procurando valorizar e validar o cansaço e as dificuldades normais associados ao papel de cuidador, tentando normalizar os sentimentos negativos associados a esta função.

A capacitação do doente e família para o cuidar, passa por informá-los sobre os recursos existentes na comunidade e pelas ações de educação e ensinamentos feitos pela equipa de modo a dotá-los de conhecimentos e aptidões na gestão do regime terapêutico, prevenção de complicações e incremento do bem-estar, contribuindo para

um aumento da satisfação nos cuidados. Verifiquei junto desta equipa que a intervenção educacional tem um forte impacto positivo no doente e família, porque surgem de um trabalho em equipa, envolvendo a Médica, a Enfermeira, a Assistente Social e o Psicólogo, no intuito de irem ao encontro das necessidades específicas de cada doente e família.

O acompanhamento do doente por uma equipa de CP, mantém no horizonte da família, a ideia de morte e de perda. Isso faz com que a família, inevitavelmente faça os seus balanços, e questione o que foi, ou não, dito, feito e partilhado.

A EIHS CP, procurou junto de cada doente e família, compreender de que forma, é que podia estimular e acompanhar estratégias que permitissem, que as despedidas fossem realizadas através das cinco grandes últimas tarefas de encerramento da vida, «Amo-te, Perdoa-me, Eu perdoo-te, Obrigada e Adeus», (Capelas, 2016), assim como pela construção de uma «caixa de legado», para quem fica, entre outras formas de construção de memórias e significados, que marcarão positivamente a despedida de acordo com as características de cada doente e família.

Como sabemos, “*o luto é uma experiência intensa de dor*” (Bermejo, 2008b, p. 1), que sendo entendido como uma reação natural perante a perda de uma pessoa, é um complexo processo dinâmico balanceado de transformações e mudanças mediante a ausência de vínculo significativo para a experiência humana, que em CP é constantemente vivenciado, implicando formação específica e constante na aquisição de características e competências no acompanhamento aos doentes e seus familiares enlutados (Barbosa, 2016).

O estado de luto é um processo natural de reação à perda (*bereavement*), com uma resposta individual multidimensional (*grief*) e um processo sociocultural adaptativo e incorporativo da experiência da perda (*mourning*), realizado pelo enlutado. O processo de luto envolve três etapas, a “*fase inicial de choque*”, a “*etapa central de desorganização e estado depressivo*” e por fim a “*reorganização ou restabelecimento*”. (Sapeta & Romeiro, 2018, p. 1).

Eduardo Carqueja (2017) diz que, “*sendo o luto um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais, sociais e espirituais que aparecem como resposta a uma perda, é também um processo profundamente existencial*” (p. 86). Refere que a adaptação à perda, de acordo com Worden (2013), envolve, quatro tarefas básicas: “*1. Aceitar a realidade da perda, 2. Trabalhar as emoções e a dor da perda, 3. Adaptar-se a um ambiente em que o falecido está ausente, 4. Recolocar emocionalmente o falecido e prosseguir com a Vida*” (p. 63), que devem ser realizadas pelo enlutado para que o processo de luto possa ser completado.

Neste modelo de Worden (2013), citado por Carqueja (2017), existem linhas orientadoras para a intervenção em luto, que ajudam o profissional a acompanhar e ajudar o enlutado a alcançar a elaboração das tarefas propostas. Sendo elas, ajudar a pessoa enlutada a integrar a realidade da perda, a identificar e experienciar emoções, a viver sem a pessoa perdida e encontrar sentido na perda, a facilitar a recolocação

emocional da pessoa perdida dando tempo para a elaboração do luto, a interpretar o comportamento apropriado permitindo as diferenças individuais, a avaliar e refletir sobre estilos de *coping*, identificando situações de patologia e referenciando.

Segundo Kubler-Ross (2008), o processo de adaptação à doença, assim como o processo de luto desenvolve-se em cinco estádios, negação, ira, negociação, depressão e por fim aceitação, estado em que o familiar é capaz de reinvestir as suas emoções na vida, de pensar no falecido sem dor, recordando momentos de felicidade. O processo de luto sucede-se tanto para o doente como para a família, e não se desencadeia só no momento de morte, mas pode ter início ainda em vida, ao longo do processo de degradação física e quando se aproximam os últimos dias e horas de vida, altura em que a família se consciencializa da perda (Sapeta & Romeiro, 2018).

Para a EIHS CP, os CP não se esgotam com a morte do doente, prolongam-se na fase de luto, no acompanhamento e apoio à família. Embora não exista um programa de apoio no luto estruturado e procedimentado pela equipa, nem protocolos internos de apoio no luto, esta realiza algumas intervenções de acordo com o recomendado pela DGS (2019) no acompanhamento holístico à família e cuidadores.

Procura identificar fatores de risco de perturbação de luto prolongado, de forma a atuar preventivamente através da referenciação específica para o Psicólogo, registando os fatores identificados em processo clínico. Caso seja identificado algum fator de risco a equipa por norma, contacta telefonicamente a família na primeira semana após o falecimento, com o objetivo de oferecer apoio emocional e esclarecer dúvidas. Tendo por regra o envio de uma carta de condolências à família, ao fim de 15 dias após a morte do doente.

O modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adulto apresentado na norma nº003 da DGS (2019), preconiza a disponibilização de cuidados à família de acordo com medidas de boas práticas na prevenção da perturbação do luto prolongado, antes da morte do doente, pela identificação de fatores de risco, com recuso a instrumento de avaliação de risco no luto (anexo A) e da *Check-List* de fatores de risco de perturbação de luto prolongado (anexo B).

Ao fim do primeiro mês depois da morte do doente é indicado o envio de carta de condolências e folhetos informativos sobre o processo de luto.

Ao fim do segundo e sexto mês após a morte do doente é recomendado o contacto telefónico à família e aplicado o guião de monitorização telefónica, sendo que ao sexto mês também é preconizado a aplicação do questionário de avaliação da perturbação de luto prolongado – PG13 (anexo D), podendo ser necessário referenciar a família com risco de perturbação de luto prolongado para apoio psicológico diferenciado.

**Recordo** um momento de apoio à familiar, Sra. A de 29 anos, namorada do Sr. J de 34 anos, doente com diagnóstico de Glioblastoma, acompanhado na consulta externa pela equipa, que acabou por falecer em casa. A Sra. A contactava-nos frequentemente pelo telefone durante os últimos dias de vida do Sr. J, para ajuda no controlo de

sintomas e esclarecimento de dúvidas sobre os cuidados que prestava (higiene, conforto, alimentação e hidratação) e várias questões relacionadas com a degradação física do Sr. J.

Certo dia, aparece no gabinete de consultas para entregar material e medicamentos que tinha do Sr. J. À chegada acolheu-nos com um sorriso, no entanto mostrava-se de cariz baixo, triste e cansada. Em articulação com a equipa, disponibilizei-me para conversar um pouco e fomos tomar um café. Foi então que a Sra. A chorou, dizendo que tinha necessidade de falar e questionou-me se era normal, se era normal sentir-se tão só, mesmo rodeada pelos colegas de trabalho e pela família, se era normal sentir-se tão triste.

Referiu que às vezes se questionava se teria cuidado bem dele ou se ele tinha piorado por culpa dela. Após alguns segundos em silêncio, procurei validar os seus sentimentos de solidão e tristeza como sendo perfeitamente naturais, expus-lhe a minha visão positiva sobre o que presenciei em consulta e partilhei com ela telefonicamente sobre os cuidados a todos os níveis que ela lhe prestava, que era normal que se questionasse sobre tudo pois fazia parte do processo de luto que estava a elaborar, que isso lhe ajudaria a integrar a perda e assumir o desaparecimento físico dele para sempre (Carqueja, 2017).

Desabafou que tinha uma rotina normal e que para ela fazia sentido ir conversar com ele ao cemitério, sentia que lá ele estava mais presente e chorava, assim como chorava sempre que via as fotos deles. Referiu que a sua mãe a tinha pressionado a arrumar a roupa e os pertences dele e que isso inicialmente lhe pareceu terrível, mas que no dia seguinte a fez sentir-se mais leve como se tivesse arejado o quarto.

Confessou que teve dias em que ficava com dores de cabeça de tanto chorar e pensava que também tinha um Glioblastoma, que ia morrer e assim puder viver com ele no além. Perante isto questionei-lhe se as dores se mantiveram por muito tempo e se ainda tinha vontade de morrer. Ela respondeu que assim que adormecia passava e que tinha pensado muito sobre a sua morte, mas achava não ter verdadeiramente forças para morrer, não tinha impulsos destrutivos e sentia que ainda tinha muito para viver, não sabia era muito bem como.

Falamos sobre o seu dia a dia, sobre as suas companhias, sobre o cultivo saudável de lembranças, sobre a importância de conversar e desabafar assim como sobre a possibilidade de investir energias em novos afetos, porque *“a vida não é um problema para ser resolvido, mas um mistério para ser vivido”* (Watson, 2002, p. 1). Como refere Antoine de Saint-Exupéry (2016) *“se nos deixamos cativar, corremos o risco de acabar a chorar”* (p. 81). *Mas os olhos são cegos. É preciso procurar com o coração”* (p. 78).

Passado umas semanas, depois da Páscoa, encontramos-nos no café do CH, como tinha ficado combinado. Ela desabafa connosco que tinha aceitado ficar com um cachorro que uma colega de trabalho lhe deu, mas que quando chegou a casa, sentiu-se muito triste e revoltada com a sua atitude, como se o cão pudesse ocupar o lugar ou a

fizesse esquecer o Sr. J, referiu que todos gostavam muito do cão e que ela acabou por se apegar à sua companhia.

Identificou a sua necessidade de conservar a sua própria história e o valor que o Sr. J tem na sua vida, por isso conversamos sobre a importância de reestruturar o tipo de vínculo que mantinha com ele em vida, aceitando a ausência da sua presença física e todas as suas implicações, despedindo-se da forma de relacionamento que tinha, aceitando a separação no intuito de deslocar aos poucos a sua energia emocional para investir em novas relações (Bermejo, 2008b; Carqueja, 2017), enquanto regista como referiu este seu grande amor na sua alma, por ter sido lá que prometeu guarda-lo e não no seu coração, porque este um dia deixará de bater e a sua alma jamais deixará de existir, e parafraseou não me esqueço dele, *“não me esqueço”* (Peixoto, 2009, p. 49).

Referiu que às vezes não compreendia como conseguia sentir-se triste, cheia de saudade dele e ao mesmo tempo com esperança de um dia voltar a sentir-se feliz, embora às vezes se sentisse desorientada, com dificuldade em fazer conexões entre a razão e o sentimento, acreditava que seria capaz de viver e ser feliz, de reorganizar o seu mundo, honrando sempre os seus sentimentos mais profundos.

Lembro-me de no momento achar que ela estava a conseguir reposicionar emocionalmente o Sr. J e a prosseguir com a sua vida. Como refere Walter Osswald (2013), *“o luto sadio é o que evolui do sofrimento para a saudade e desta para a reconfortante sensação de ter tido o privilégio de amar aquela pessoa que conhecemos e acompanhamos”* (p. 45). Geramos um momento de silêncio que acabou quando ela começou a falar sobre o parco crescimento do seu cão e eu me lembrei de lhe sugerir fazer um álbum da sua história com ele, ao que ela referiu ser uma boa ideia e acabamos ambas a refletir que *“a morte põe termo à vida, mas não à relação”* (Henezel, 2006, p. 186).

Depois deste encontro não voltamos a falar pessoalmente e o último contacto telefónico que fizemos foi no fim do meu estágio, onde recebi um feedback positivo por parte dela. Referiu que se sentia melhor com mais criatividade no local de trabalho e com vontade de voltar a viajar. Desejei-lhe que se abra a novas sensações e sentimentos, que lhe permitam ver de uma nova perspetiva o seu projeto de vida, em que a integração da perda vá ficando cada vez mais elaborada, com enfoque na esperança e na confiança, não esquecendo que *“a esperança não é algo estático, mas dinâmico, não fica saciada, mas é inquieta e buscadora”* (Bermejo, 2008b, p. 127).

Bermejo (2012b), refere ainda que *“o luto aponta no caderno da vida uma nota de verdade”* (p. 248), e neste caso em concreto ele desenhou um processo dito normal, não foi retardado nem complicado. Evocou de mim enquanto profissional de enfermagem a arte de entrar no mundo da Sra. A para compreender e comunicar compreensão empática, através da partilha de sentimentos que lhe permitiram aliviar o peso do sofrimento, integrando a dor e elaborando o seu processo de luto, com o reconhecimento da sua fragilidade e da sua fortaleza no amor que deu e construiu com o Sr. J.

Sei que o facto de me ter disponibilizado a escutar e a estar presente lhe permitiu desabafar e sentir-se aliviada, à medida que foi aprendendo a sintonizar os seus sentimentos com as recordações. Sinto que consegui com muito respeito ser uma companhia saudável disponível para qualquer ocasião, um ombro amigo para qualquer momento de solidão, descobrindo que *“há uma fecundidade nestes encontros de compaixão”* (Hennezel, 2001, p. 141) e que *“pode-se estar próximo de quem sofre, numa abertura, numa ressonância íntima, e, não obstante, manter uma distância certa”* (Hennezel & Leloup, 1998, p. 93).

## 1.2. ESTUDO DE CASO

O estudo de caso é um método de investigação, que permite a observação, entendimento, análise e descrição de situações reais e singulares (Galdeano, Rossi & Zago, 2003). Na prática considero que a análise de casos permitiu-me visualizar e analisar a eficácia da minha intervenção, assim como da EIHSCP.

No âmbito da temática deste relatório, escolhi abordar o caso clínico de uma família em processo de adaptação à doença e luto. Este tem como objetivo proporcionar uma prática reflexiva e especializada no contexto dos cuidados paliativos. Encontra-se organizado em história clínica com plano individualizado de cuidados, tendo por base a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2010), contexto socio familiar e plano assistencial com reflexões críticas numa busca constante por uma excelência nos cuidados prestados.

Para garantir a confidencialidade e a privacidade de dados pessoais, no cumprimento dos princípios éticos e normativos (Regulamento nº 798/2018, de 30 de novembro), de forma a garantir que os dados publicados neste estudo de caso não sejam identificáveis, foram guardados na sua íntegra as expressões utilizadas pela doente e seus familiares, sendo que todos os nomes utilizados no estudo são fictícios. Apenas são explanadas as reflexões das aprendizagens ocorridas durante o acompanhamento do processo terapêutico.

### 1.2.1. HISTÓRIA CLÍNICA

Foi escolhido apresentar o processo de doença de um jovem de nome fictício José, porque marcou pela mudança interior que causou, durante o acompanhamento dos cuidados prestados nas suas últimas semanas de vida assim como o processo de luto elaborado pelos seus familiares, mas especialmente pela sua esposa de nome fictício Maria e pelas suas filhas Ana e Sara, que abalaram os alicerces do dia a dia e a forma de ver e interagir com quem sofre uma ou várias perdas. O que aprofundou o conceito de que cada pessoa é um ser *“único, assim como é única e particular a situação em que se encontra e o momento em que vive”* (Barbosa, et. al., 2016, p. 830).

O seguinte quadro apresenta a descrição do doente e do familiar de referência, ou seja, cuidadora informal.

Tabela nº 13 - Descrição da doente e cuidadora informal. Fonte: Esquematização própria.

	Doente	Familiar de referência Cuidador informal
<b>Nome</b>	José	Maria
<b>Idade</b>	34	33
<b>Estado civil</b>	Casado há 5 anos	Casada há 5 anos, esposa do doente
<b>Grau de parentesco</b>		
<b>Local de residência</b>	10 km do Hospital	
<b>Filhos</b>	Duas filhas em comum com 8 e 14 anos de idade	
<b>Profissão</b>	Empregado na construção civil (atualmente de baixa)	Empregada fabril (atualmente de baixa para acompanhar o marido)

No fim do mês de agosto de 2018, José dá entrada num serviço de urgência no norte do país, vítima de acidente de viação com motociclo, tendo sido visualizado pela esposa e pelas filhas que iam a circular num carro atrás da mota onde ia o José. Após várias intervenções por neurocirurgia e ortopedia, ficou internado dois meses nos cuidados intensivos e dois num serviço de neurologia, sendo transferido para o CH mais próximo do domicílio, com diagnóstico de politraumatismo por acidente de viação e várias infeções por microrganismos patogénicos multirresistentes, tendo realizado vários ciclos de antimicrobianos sem sucesso.

Sem antecedentes pessoais relevantes, nunca tendo antes do acidente estado internado. No início do mês de fevereiro de 2019 é transferido para o CH e fica internado no serviço de medicina interna, onde a equipa medica pede colaboração da EIHS CP, para controlo sintomático por dor não controlada, febre, dispneia, otimização do regime terapêutico e apoio à família.

No momento de avaliação da EIHS CP, o José, apresentava fácies de desconforto com a testa franzida e os olhos fechados, sudorese intensa e episódios de dispneia durante a prestação de cuidados e posicionamentos. Encontrava-se totalmente dependente com espasticidade e tetraparesia flácida severa, emagrecido, com traqueostomia e oxigenoterapia contínua, com gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) para alimentação entérica, com má tolerância, eliminação intestinal comprometida, por episódios de diarreia frequentes, eliminação vesical sem alterações, micções espontâneas para fralda.

A principal cuidadora era a Maria, que se apresentou física e emocionalmente decidida a demonstrar capacidades para prestar todos os cuidados que conseguisse realizar, embora referisse que já tinha programado apoio dos cuidados continuados no domicílio e que sentia a necessidade de aprender a cuidar de José.

Foi planeado e realizado uma CF com ela, para avaliar e desmistificar medos e inseguranças, mas principalmente para falar sobre o agravamento da situação clínica do José e a pertinência de adotar e manter cuidados de conforto.

Durante a reunião utilizamos o modelo de comunicação de más notícias do protocolo de Buckman, conhecido pelo acrónimo *SPIKES*, como guia orientador e verificamos que a Maria era detentora de toda a informação sobre o estado clínico dele e que estava em fase de negação como mecanismo de defesa (Twycross, 2003), esperançada em novos tratamentos que pudessem surgir, para que o José deixa-se de estar infetado. Procuramos abordar o plano individual de cuidados que seria adequado implementar de forma flexível, contínua e articulada, tendo em conta a essência dos CP que se baseia na interligação entre os seus pilares fundamentais, nomeadamente o controlo de sintomas, a comunicação, o trabalho em equipa multidisciplinar e o apoio à família durante toda a fase de doença e depois da morte, durante o processo de luto (Neto, Aitken, & Paldron, 2004).

O seguinte quadro apresenta o plano de cuidados implementado durante o internamento pela equipa do serviço em colaboração estreita com a família e a EIHS CP do CH.

**Tabela nº 14** - Descrição do plano individualizado de cuidados. **Fonte:** Esquematização própria.

<b>Plano de Cuidados</b>
<b>Diagnóstico de Enfermagem:</b>
Dor (presente) Dispneia (presente) Eliminação intestinal (comprometido) Eliminação urinária Febre (presente) Sono (comprometido) Limpeza das vias aéreas (comprometido em grau elevado) Autocuidado – Higiene (dependente em grau elevado) Autocuidado – Vestuário (dependente em grau elevado) Alimentar-se (dependente em grau elevado) Posicionar-se (dependente em grau elevado) Transferir-se (dependente em grau elevado) Autocuidado – Uso do Sanitário (dependente em grau elevado) Autocuidado – Beber (dependente em grau elevado) Queda (alto risco de queda) Úlcera por pressão (alto risco de úlcera de pressão) Úlcera por pressão (sacro) Úlcera por pressão (anca esquerda) Úlcera por pressão (anca direita) Dignificação da morte (potencial para dignificação da morte) Processo familiar (comprometido)
<b>Atitudes terapêuticas (atividades resultantes de prescrição):</b>
Cateterismo subcutâneo Oxigenoterapia 31% 6L/min (traqueostomia) Monitorização de sinais vitais Ordem Não Reanimar Traqueostomia Gastrostomia percutânea (PEG)

**Intervenções de Enfermagem:**

Monitorizar dor (1x turno/ SOS)  
 Gerir medicação (SOS)  
 Avaliar dispneia (1x turno/ SOS)  
 Otimizar ventilação através de técnicas de posicionamento (1x turno/ SOS)  
 Gerir oxigenoterapia (1x turno)  
 Elevar a cabeceira da cama (SOS)  
 Vigiar respiração (1x turno/ SOS)  
 Aspirar secreções (SOS)  
 Vigiar as secreções (SOS)  
 Dar banho (turno fixo - manhã)  
 Trocar a fralda  
 Vestir e despir (turno fixo - manhã)  
 Vigiar eliminação intestinal (1x turno)  
 Vigiar eliminação urinária (1x turno)  
 Monitorizar temperatura corporal (1x turno/ SOS)  
 Executar técnica de arrefecimento natural (SOS)  
 Otimizar ambiente físico  
 Posicionar (2/2h)  
 Transferir (SOS)  
 Providenciar dispositivo para transferir-se (SOS)  
 Aplicar creme hidratante (1x turno/ SOS)  
 Aliviar zona de pressão através de dispositivos  
 Providenciar dispositivos para prevenção de úlcera de pressão  
 Aplicar dispositivos de prevenção de úlcera de pressão  
 Promover o conforto  
 Executar tratamento da úlcera por pressão (sacro) - Ácidos gordos hiperoxigenados  
 Executar tratamento da úlcera por pressão (anca esquerda) - Ácidos gordos hiperoxigenados  
 Executar tratamento da úlcera por pressão (anca direita) - Ácidos gordos hiperoxigenados  
 Avaliar úlcera de pressão (sacro) - categoria 1 - (tecido regenerado cicatrizado)  
 Avaliar úlcera de pressão (anca esquerda) - categoria 1 - (tecido regenerado cicatrizado)  
 Avaliar úlcera de pressão (anca direita) - categoria 1 - (tecido regenerado cicatrizado)  
 Manter pele seca  
 Otimizar cateter subcutâneo (1x turno)  
 Trocar cateter subcutâneo (7/7 dias/ SOS)  
 Vigiar local de inserção do cateter subcutâneo (1x turno)  
 Remover cateter subcutâneo (SOS)  
 Avaliar autocuidado - higiene (SOS)  
 Avaliar posicionar-se (SOS)  
 Avaliar alimentar-se (SOS)  
 Avaliar autocuidado - beber (SOS)  
 Avaliar o autocuidado - vestuário (SOS)  
 Avaliar o autocuidado - uso do sanitário (SOS)  
 Avaliar transferir-se (SOS)  
 Transferir (para cadeira sanitária ou cadeirão ou cadeira de rodas e cama) (turno fixo - Manhã/ Tarde)  
 Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo (turno fixo - Manhã)  
 Avaliar risco de úlcera por pressão (2/2 dias)  
 Avaliar risco de queda (2/2 dias)  
 Avaliar limpeza das vias aéreas (1x turno/ SOS)  
 Monitorizar tensão arterial (1x turno/ SOS)  
 Monitorizar saturação de oxigénio (1x turno/ SOS)  
 Monitorizar frequência cardíaca (1x turno/ SOS)  
 Vigiar sinais de úlcera de pressão (1x turno)  
 Lavar a boca (1x turno)  
 Dar água  
 Alimentar através de estoma (horas fixas - 8h; 10h30; 12h30; 15h30; 18h30; 22h30)  
 Vigiar sono (hora fixa - 7h)  
 Vigiar refeição (horas fixas - 8h; 10h30; 12h30; 15h30; 18h30; 22h30)  
 Providenciar dispositivo para o uso do sanitário

Assistir na morte  
Gerir ambiente  
Preparar cadáver  
Referir morte à família  
Referir morte ao médico  
Apoiar a família a identificar estratégias de coping eficazes  
Avaliar processo familiar (SOS)  
Otimizar a comunicação  
Avaliar risco de queda (2/2 dias)  
Colocar pulseira de identificação  
Executar tratamento ao local de inserção do dispositivo (traqueostomia)  
Otimizar ostomia respiratória  
Trocar cânula de traqueostomia externa  
Trocar cânula de traqueostomia interna  
Vigiar pele periférica ao estoma respiratório  
Vigiar estoma respiratório  
Otimizar ostomia de alimentação  
Vigiar pele periférica ao estoma de alimentação  
Vigiar estoma de alimentação  
Vigiar conteúdo gástrico  
Otimizar sonda gástrica  
Limpar a pele periférica ao estoma de alimentação

A intervenção da EIHS CP no ajustamento terapêutico para o controlo da dor e dispneia foi reiterado, pois o José mantinha fácies de desconforto e episódios de dispneia com necessidade de mais de 6 resgates por dia de medicação analgésica, com avaliações de 6-8 na escala numérica de monitorização da dor.

Tendo feito titulação de Morfina 10 mg por via subcutânea em SOS e com perfusão de morfina 100 mg/dia como medicação de base e devido ao reajuste terapêutico, apresentou sinais de conforto e alívio da dor ao fim de 4 dias, tendo ficado com perfusão de morfina de 300mg/dia, após várias avaliações com necessidade de escalar a dose de medicação de base em função da dose administrada em SOS como resgates para alívio da dor e dispneia.

Embora se tenha ponderado, a rotação de opioide não foi possível, pois a via oral estava comprometida pelas alterações na absorção e frequentes diarreia, e a via transdérmica estava comprometida pela excessiva sudorese, associada aos períodos de dispneia e à febre.

A febre que neste caso se devia a várias infeções por microrganismos patogénicos multirresistentes, foi um sintoma que se manteve presente ao longo do internamento, mesmo com a administração de antipiréticos a horas fixas, acabando por ser constante nos últimos dias de vida, sem reverter a qualquer tipo de intervenção farmacológica ou não farmacológica.

Esta condição ocorre pelas várias alterações metabólicas, enzimáticas e no fluxo sanguínea cutâneo que influenciam a má resposta compensatória do controlo termorregulatório autónomo do hipotálamo que por natureza já se encontra diminuído no idoso e no doente na conservação das funções metabólicas (Braz, 2005).

Nesta fase do internamento, após o **controle sintomático** da dor e dos episódios de dispneia, o José apresentava-se diariamente, totalmente dependente nas atividades de vida diária, escala de coma de glasgow 9 por E4, M4 e V1, vígil, sem emissão da linguagem, com ligeiro movimento do braço esquerdo na mobilização passiva, mais calmo e sereno durante a prestação de cuidados e posicionamentos.

Manteve pele íntegra, embora apresentasse úlceras por pressão categoria 1 a nível da sacro e ambos os trocânteres que revertiam quase na totalidade com o alívio da pressão promovido pelos posicionamentos e pela aplicação do Linovera (Ácidos gordos hiperóxigenados).

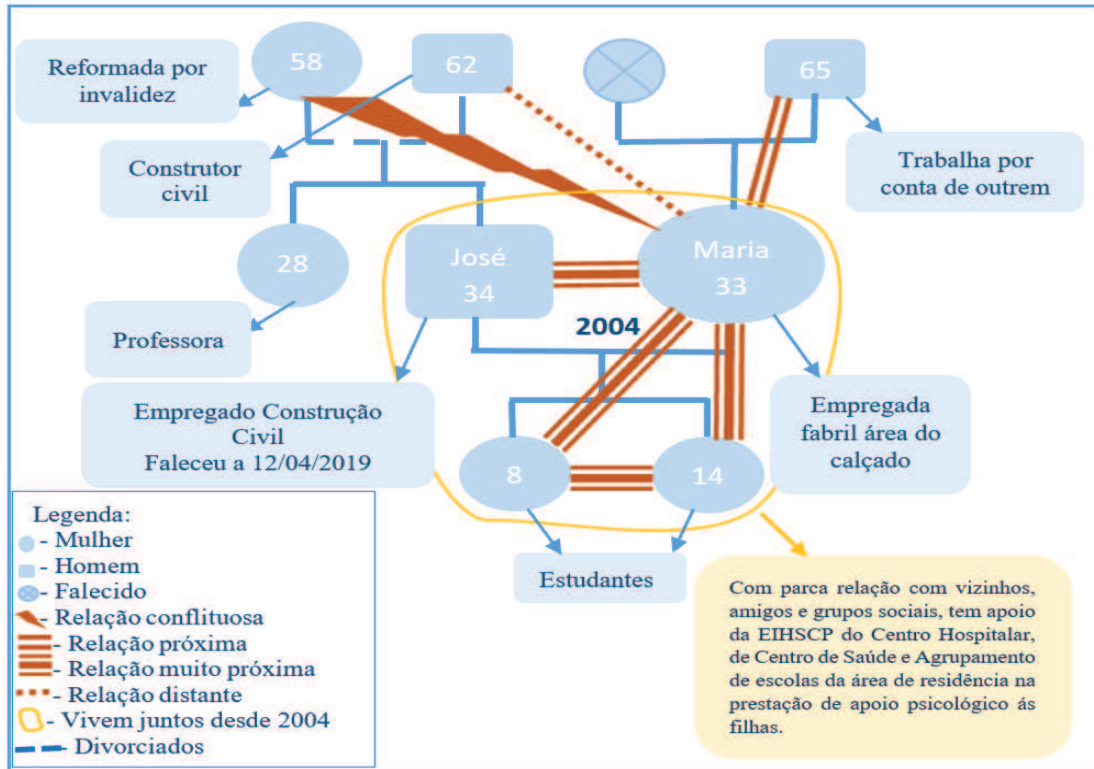
Manteve incapacidade para tomar banho, necessitando de ajuda total para realizar a tarefa, apresentando unhas cortadas, barba desfeita e higiene oral mantida, sem alteração das mucosas.

Em relação à alimentação, esta era administrada por PEG, com refeições fracionadas, líquidas equilibradas não superiores a 300ml, por intolerância verificada pela presença de estases gástricas com conteúdos alimentares superiores a 100ml após 3h de ter sido alimentado. A esposa era autónoma na administração das refeições e pedia para o fazer. No que se refere ao trânsito intestinal o José apresentou sempre episódios de diarreia, tinha várias dejeções semilíquidas por dia mesmo com medicação obstipante administrada a horas fixas e em SOS (após cada dejeção).

### 1.2.2. CONTEXTO SOCIO FAMILIAR

O José era um jovem totalmente dependente nas AVD's, sem vida de relação, vígil, mas incapaz de se manifestar, com antecedentes de traumatismo cranioencefálico complicado, com várias intervenções em neurologia com degradação progressiva. A sua principal cuidadora é a sua esposa Maria que estabelece como objetivo no plano de cuidados, sendo a sua maior prioridade na vida, conseguir recebê-lo no domicílio. Era visível o seu sofrimento existencial onde só em parceria com José a vida fazia sentido. Embora a elaboração do luto da perda de sonhos e esperanças futuras começasse a ser manifestado, não se verificou a ocorrência de luto antecipatório (Barbosa, 2016), pois esta família nunca abordou ou aceitou que se falasse sobre a morte dele, estando ele ainda vivo.

De maneira formal e informal foi recolhida a informação que permitiu a realização do seguinte Genograma trigeracional com Ecomapa em conjunto, onde se consegue explorar a estrutura, dinâmica, padrões de relacionamento e perdas que ocorreram dentro das famílias para uma avaliação e compreensão, assim como para um melhor reconhecimento de necessidade de rastreamento de fatores de risco, que nesta situação em concreto estão relacionados com a perda prematura e pelo seu impacto no momento do ciclo de vida desta família (Walsh & McGoldrick, 1998).



**Figura nº 4 - Genograma e Ecomapa da família do José e da Maria.**  
**Fonte:** Esquematização própria.

Durante a CF e o planeamento dos cuidados, a avaliação sócio-familiar realizada pela Assistente Social, concluiu que a esposa não tinha todos os recursos técnicos e financeiros que necessitava para a situação, mas que sabia requerer os seus direitos, o que facilitou o acompanhamento psicossocial e a preparação da continuidade de cuidados (DGS, 2006), de acordo com a necessidade mais importante manifestada, que se prendia com o desejo de cuidar do José em casa com o melhor apoio possível. Esta família demonstrou ser uma família matriarca, onde a Maria se apresentou como o pilar, estando muito presente na orientação de todo o processo clínico do José, as filhas não participavam devido à sua indisponibilidade de horários, pois ainda estudavam, embora a Ana de 14 anos tenha manifestado vontade de participar na tomada de decisões apoiando as escolhas da mãe.

A Maria tinha uma relação extremamente próxima com o José, demonstrada pela prestação contínua de cuidados, que fazia questão de realizar sempre que podia com muita dedicação. Mostrou possuir vários fatores facilitadores que lhe permitiam ter «capacidade para cuidar», quer no eixo da prática, pelo conjunto de recursos sociofinanceiros que procurava reunir, desde ajudas técnicas à boa articulação dos cuidados na saúde que eram prestados a ele.

No eixo do estado de saúde, demonstrou possuir compreensão do processo de doença e aquisição de saberes e competências para prestar cuidados de excelência, embora tenha mostrado encontrar-se em fase de negação perante a ideia de ele vir a falecer. No eixo relacional, apresentou um forte vínculo com as filhas e o seu apoio total nas decisões, embora tivesse fraca relação com o resto da sua família, há exceção da

irmã do José, e sempre demonstrou que sabia cuidar de forma integral e integrada, partilhando as suas experiências no intuito de ter respostas para as suas dúvidas e dificuldades. No eixo da experiência interna, nunca manifestou baixa autoestima enquanto cuidadora, emocionalmente manteve uma atitude calma, reservada e cheia de esperança, muito segura de si e de aparente aceitação da condição de dependência do José, de quem cuidava com muita dedicação e amor.

### 1.2.3. PLANO ASSISTENCIAL

Foram algumas as minhas oportunidades de **comunicar** com a Maria sendo que um dos assuntos mais abordado foram as viagens e os momentos que tinha vivido com o José. Nunca quis abordar o futuro e sobre o presente mostrava alguma resiliência e esperança num possível tratamento que restabelecesse a saúde dele. Como permanecia durante os dias todos perto de José no quarto, pedimos colaboração do Psicólogo que após a sua avaliação psicossocial, mostrou-se preocupado, mas ajudou-nos a compreender que naquele momento o importante era manter a vigilância mais do que tentar intervir de alguma forma, bastava não emitir juízos moralizantes e fazer uma aceitação incondicional (Pacheco, 2014), acompanhando a Maria na mobilização dos seus próprios recursos para se adaptar da melhor maneira possível às modificações na sua vida impostas pela doença de José.

A Maria estava em negação parcial que *“é geralmente uma defesa temporária, sendo pouco depois substituída por uma aceitação parcial”* (Kubler-Ross, 2008, p. 55). Possivelmente deve ter sentido raiva, mas nunca a ventilou comigo ou julgou alguém, mantinha a **esperança** numa cura, o que mais queria era conseguir cuidar do José no domicílio, adiando ao máximo o desfecho previsível. Apesar de não demonstrar nenhum tipo de depressão, seja reativa ou preparatória, devido aos comportamentos reservados que tinha, acredito que sentira tristeza e angústia por toda a situação que estava a viver, mas *“seria contraproducente dizer-lhe para não estar triste, porque todos nós ficamos tremendamente tristes quando perdemos uma pessoa que amamos”* (Kubler-Ross, 2008, p. 107). O facto de lutar para conservar a esperança numa cura e negar dor preparatória, dificultava esta etapa como um processo natural.

Devido ao reajuste terapêutico o José manteve-se estável a nível do controlo sintomático, durante aproximadamente 28 dias, até que a febre começou a não ceder à terapêutica. Apresentava períodos de apneia cada vez mais prolongados e acabou por falecer na companhia da Maria. Como foi no início da tarde a EIHS CP foi informada e solicitada para prestar **apoio emocional** a Maria, que no momento, entrou em estado de choque com fraqueza física generalizada e emocionalmente em negação, rejeitando o acontecimento com uma reação de raiva pela morte ter ocorrido, estava num estado de incredibilidade e repetia constantemente «não é verdade, pois não?» com alguma ansiedade à mistura, como se ainda conseguisse fazer alguma coisa, acabou por abraçar-nos e começar a chorar profundamente.

Foi difícil para toda a EIHSCP acompanhar estas manifestações, chegamos mesmo a comentar a impotência que sentimos por não saber o que dizer mediante a situação. No entanto penso que uma das coisas que promoveu a manutenção da relação de ajuda com esta esposa, foi no momento de morte do José ter-me remetido ao silêncio. Abracei a Maria e sosseguei as minhas inquietações interiores e não manifestei tudo o que me ia passando pela cabeça e que imaginava que a pudesse consolar se ouvisse. Percebi que não passavam de frases que no momento não a ajudariam perante a sua perda dolorosa, podendo mesmo quebrar a relação de ajuda previamente estabelecida. Percebi que a presença respeitadora do momento de grande intensidade vivido é o maior e mais valioso instrumento de comunicação.

Compreendi que para humanizar a experiência do luto, devemos dar espaço ao choro sempre que ele surja, porque tem um efeito benéfico de libertação, relaxa e desafoga, deixando visível a fragilidade e abrandando o presente de modo sereno, humanizando a fortaleza dos sentimentos (Bermejo, 2012b). Talvez no silêncio do abraço que tive a oportunidade de partilhar com a Maria, a tenha feito sentir-se acolhida, tenha conseguido transmitir a solidariedade generosa e livre que sentia por ela. Como refere Bermejo (2008b) *“escutar ativamente significa demonstrar interesse pelo mundo do outro, acolhe-lo e encontrar-se na verdade da sua experiência”* (p. 57) que pode ser entendido como a melhor terapia para o sofrimento pela perda de alguém, porque *“assim como comunicar é muito mais que falar, escutar é muito mais que ouvir”* (p. 60) e muitas vezes é no silêncio que se escuta o que o outro vive de mais profundo (Querido, 2003).

O José para a Maria *“significava uma construção de amor iniciada no passado, vivida no presente e esperçada no futuro”* (Rebello, 2013, p. 110) e seria a partir daquele momento que ela poderia necessitar de acompanhamento no seu processo de luto, na elaboração da sua dor pela sua perda. Neste sentido, decidiu-se na EIHSCP que seria pertinente manter estreito contacto com ela no intuito de despistar possíveis complicações e necessidade de referenciação para apoio especializado no acompanhamento a familiares em luto. A existência de poucos familiares colaterais que lhe pudessem prestar apoio, era um fator que nos preocupava, pois só tinha a irmã de José que sempre manifestara grande carinho por ela, mas que também poderia vir a necessitar de suporte no luto, pela morte do irmão, e ainda existiam as suas filhas que não sabíamos como iriam reagir quando soubessem, especialmente a Ana de 14 anos, pelo que seria importante analisar o processo de luto de forma coletiva nesta família.

Ao fim de uma semana do falecimento a EIHSCP optou por fazer várias tentativas de contacto telefónico, mas sem sucesso. Entretanto, termina o estágio e acabo por não acompanhar o desfecho deste processo. Acreditando que o José ainda que vivesse estes últimos meses de forma dependente, exercia grande influência na vida de Maria, pelo que a sua morte vai exigir uma reestruturação não só afetiva e cognitiva, mas também na sua vertente prática do dia a dia (Moreira, 2006).

Tendo consciência que *“o mundo que nos rodeia não nos ensina a viver a morte”* (Hennezel & Leloup, 1998, p. 14), que o processo de luto é único em cada pessoa, assim como deve ser individual a abordagem psicossocial realizada, através de uma avaliação estruturada em equipa que fomente uma recolha objetiva e completa de dados para um apoio significativo e intervenções terapêuticas focadas na resolução de necessidades prioritárias identificadas pela família, garantindo um acolhimento, um plano individual de apoio, uma preparação e acompanhamento na continuidade dos cuidados centrados na família de forma holística e humanizada, aliada à tecnociência para um cuidar qualificado *“que deve impregnar o quotidiano do agir profissional”* (Carqueja, 2016, p. 206; Almeida, Brito, Nunes & Pinho, 2008, p. 19). Uma abordagem psicossocial que estabeleça um sistema aberto envolvente de vínculos, que catalise o potencial para a adaptação, o  *coping* positivo e a esperança na família.

Refletindo sobre o meu agir neste caso à luz do que aprendi até este momento, tomo consciência que a experiência do luto ensina-me a viver e a anuir a minha própria morte, porque *“a vida é assim, e nós sabemos desde que nascemos que todos vamos morrer”* (Sousa, 2018, p. 227), ajudando-me a assumir as minhas fronteiras e a aceitar os meus limites, a fortalecer a minha fé, crenças e valores, preparando-me para saber fazer um acolhimento incondicional do doente e família em toda a sua dimensão psicossocial.

Ao descrever este caso clínico, confirmei a pertinência da sua escolha, pela riqueza da análise, pela introspeção que me proporcionou e que tanto contribuiu para o meu desenvolvimento pessoal e profissional, permitiu-me compreender o que refere Hennezel (2002) quando diz que:

A vida ensinou-me três coisas: a primeira é que não impedirei nem a minha morte nem a dos meus próximos. A segunda é que o ser humano não se reduz àquilo que vemos, ou julgamos ver. É sempre infinitamente maior, mais profundo do que os nossos estreitos julgamentos podem exprimir. E, finalmente, ele nunca disse a última palavra, estando sempre a transformar-se, a realizar-se em potência, capaz de se modificar através das crises e das provações da sua existência (p.28).

## 2. PROJETO DE INTERVENÇÃO E FORMAÇÃO

Este capítulo refere-se à descrição do projeto de intervenção e formação, a serem implementados na UCP. Estes são da responsabilidade de três enfermeiras que prestam cuidados na unidade em questão.

O projeto de intervenção é um projeto de melhoria da qualidade e consiste em implementar a realização de CF, conforme preconiza o indicador de qualidade em CP – Estrutura e Processo de Cuidar:

Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família, com um valor Standard definido de 90%. (Capelas, 2014, p.162).

E implementar um plano individualizado de apoio ao luto à família, de acordo com o indicador de qualidade em CP – Aspectos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar: *“Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar, com um valor Standard definido de 90%.”* (Capelas, 2014, p.174).

O projeto de formação consiste em fazer formação à EM da UCP, sobre a realização do projeto de intervenção em questão, e tem como tema “Conferência Familiar e o Luto na Família”.

Seguidamente, faz-se a justificação da escolha dos projetos em função da realidade em concreto. Posteriormente, descreve-se o projeto de intervenção que inclui a análise de *SWOT*; são apresentadas as ações a curto, médio e longo prazo, e a forma como será avaliada a melhoria alcançada com a implementação do projeto de intervenção.

Segue-se a descrição do projeto de formação incluindo o plano detalhado da formação. Por fim é apresentada a revisão sistemática da literatura sobre a tema “A Conferência Familiar em Cuidados Paliativos no Processo de Luto da Família Cuidadora”.

### 2.1. JUSTIFICAÇÃO DO PROJETO

A missão da UCP é prestar cuidados de saúde especializados e complexos, garantindo o acompanhamento dos doentes e respetivas famílias, com necessidades paliativas em situação de descompensação clínica e/ou emergência social, ao longo do processo de doença e processo de luto, disponibilizando os melhores cuidados que a inovação, a evidência científica e a melhor competência podem proporcionar.

A sua visão assenta na excelência em cuidados de saúde, tecnologia e inovação, talento e formação, procura incansável de resultados, rigor intelectual, aprendizagem constante, responsabilidade pessoal, respeito e humildade, atitude positiva, integridade e espírito de equipa, através de cuidados humanizados com absoluto respeito pela sua individualidade.

A escolha destes projetos surge da necessidade sentida pela EM da UCP, em dar corpo à missão e visão supracitadas, nomeadamente, através da realização de CF e implementação de um PIALF dos doentes internados na referida UCP, pelo facto de não existirem de forma estruturada e programada. Com a sua implementação pretendemos uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados nesta UCP, com vista a atingir um grau de consenso (*standard*) elevado, no apoio ao doente e família, nomeadamente no processo de luto na família, com vista à obtenção de *outcomes*, ganhos em saúde (Capelas, 2014).

O projeto de formação baseia-se no diagnóstico das necessidades de formação realizado junto da equipa multidisciplinar da UCP. O objetivo é uniformizar o procedimento da CF e do apoio individualizado à família em processo de luto, através do treino de habilidades comunicacionais, alcançando cuidados mais dirigidos às necessidades dos doentes e família, suas preferências e desejos, informando-os, capacitando-os e oferecendo confiança no processo de cuidar.

Neste sentido, e apesar da equipa possuir formação intermédia e avançada no domínio dos CP, é importante que estes profissionais façam formação contínua, teórica e prática, dada a complexidade das situações vividas pelos doentes e suas famílias (Despacho nº 3721/2019 de 3 de abril).

## 2.2. PROJETO DE INTERVENÇÃO

O projeto de intervenção é um projeto de melhoria da qualidade que aborda os indicadores de qualidade em CP referidos anteriormente.

Os CP, de acordo com a Lei de Bases de Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro), visam a melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias, os quais enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, de prognóstico de vida limitado, por via da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais.

Desta forma, pretendem promover a adaptação do doente em fim-de-vida e família a uma nova realidade, para que assim possam enfrentar da melhor forma possível a situação de doença terminal, encarando o problema da morte numa perspetiva profundamente humana, reconhecendo a dignidade da pessoa em situação de grave sofrimento físico e psíquico que muitas vezes o fim da existência humana comporta (Freire, 2015).

Segundo Capelas, Neto & Coelho (2016), todas as dimensões de CP devem estar sujeitas a processos de melhoria da qualidade, no que diz respeito aos cuidados ao doente, suas famílias, ao trabalho em equipa, à avaliação e monitorização de resultados, à formação interna e externa, à investigação, à ética clínica e ao voluntariado. Os serviços de CP devem também ter como objetivo, medir *outcomes*, manter processos de melhoria contínua, bem como aumentar a capacidade de aprendizagem da organização, para assim haver progresso na qualidade do serviço (Bausewein *et. al.*, 2016).

A complexidade dos cuidados de saúde, as expetativas em alta dos doentes em relação aos mesmos, e a sua sempre crescente procura, em consequência do aumento da esperança média de vida, tornaram a qualidade em saúde uma preocupação constante do dia-a-dia (Ribeiro, Martins & Tronchin, 2017).

A qualidade em saúde, definida como a prestação de cuidados acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tem em conta os recursos disponíveis e pressupõe a adequação dos cuidados às necessidades, às expetativas e à satisfação do cidadão (Despacho nº 5613/2015 de 21 de maio).

A importância da implementação do controlo da qualidade em CP leva a que os cuidados prestados se tornem consistentes e fundamentados cientificamente, economicamente eficientes, levando a um menor risco de erros pela implementação de técnicas adequadas e maior responsabilidade organizacional (Ferris, Gómez-Batiste, Furst & Connor, 2007).

Os indicadores de qualidade são ferramentas projetadas para medir a qualidade dos cuidados de saúde, e assim poder reconhecer nestes, Áreas de melhoria, com vista a proporcionar a mudança, promovendo a qualidade (Ferris, *et. al.*, 2007; Grundfeld *et. al.*, 2006). Ainda na sua definição são instrumentos aceitáveis, válidos, fidedignos e viáveis (Grundfeld *et. al.*, 2006).

Donabedian (1992) apresentou uma divisão tripartida do desempenho das organizações de saúde nas seguintes vertentes: estrutura, processo e resultado. Estas, ao relacionar-se entre si, permitem a existência de relação causal entre as mesmas bem como avaliar a qualidade dos cuidados em saúde (Gómez-Batiste & Connor 2017). Quando aplicado aos CP, vai assegurar que muitos dos seus domínios possam ser medidos (Ferrel *et. al.*, 2007), pois permite de forma quantitativa medir a dimensão ou aspeto do cuidado (Gómez-Batiste *et. al.*, 2008).

Os indicadores de estrutura estão relacionados principalmente com as condições físicas, humanas e organizacionais em que o cuidado é prestado. Os indicadores de processo dizem respeito ao modo como acontece a relação entre o prestador de cuidados e o utente, e ao modo como os cuidados são prestados. Os indicadores de resultado referem-se aos próprios objetivos da prestação de cuidados, ou seja, se a prestação terá ou não contribuído para a melhoria da satisfação (Donabedian, 1988).

Em CP, a avaliação da melhoria de qualidade deve ser contínua, com objetivo de atender às necessidades do doente e família em cada uma das suas dimensões – físicas, psicológicas, sociais e espirituais (Gómez-Batiste & Connor 2017). A qualidade dos cuidados deverá ter em conta os desejos e preferências dos doentes, sustentada no conhecimento técnico-científico, numa boa comunicação, partilha de tomada de decisão, indo ao encontro dos desejos e preferências dos doentes (Capelas, 2014). Deste modo, mostra-se essencial aferir a qualidade dos serviços de saúde com recurso a indicadores que permitem monitorizar e implementar estratégias de melhoria de qualidade.

Para concretizar a avaliação da qualidade em saúde na UCP, com objetivo claro de contribuir para a melhoria dos serviços prestados, tornou-se pertinente a escolha de um indicador de qualidade de estrutura e processo de cuidar e de um indicador de qualidade dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar (Capelas, 2014). Sendo os indicadores de qualidade um forte motor de melhoria dos cuidados de saúde e particularmente no caso de doentes em fim de vida (Cassel, Ludden & Moon, 2000).

### 2.2.1. ANÁLISE DE SWOT

Relativamente aos **fatores internos** da equipa, as **forças** são:

- EM motivada e cooperante para aplicar o projeto de intervenção de melhoria da qualidade em CP.
- EM com formação académica intermédia e avançada em CP.
- Realização de reuniões com os doentes e/ou família, seguindo as boas práticas clínicas na comunicação em CP.
- Realização de apoio emocional ao doente no processo de doença e perdas associadas.
- Realização de apoio emocional à família no processo de luto e despiste de fatores de risco para posterior encaminhamento para Psicologia Clínica.

Relativamente aos **fatores internos** da equipa, as **fraquezas** são:

- Ausência de recursos humanos, na Área da Psicologia com formação em CP.
- Recursos humanos limitados a nível da EM.
- Sobrecarga laboral da EM.
- Ausência de um procedimento relativo à CF.
- Falta de um plano individualizado de apoio ao luto à família.
- Inexistência do local apropriado para registo no *SClínico* da realização de CF para posterior consulta, análise e tratamento de dados.
- Inexistência do local para registo do plano individualizado de apoio ao luto à família no *SClínico* para posterior consulta, análise e tratamento de dados.

Relativamente aos **fatores externos**, as **oportunidades** são:

- Fundamentação teórico-científica que salienta a importância da realização de CF e apoio ao luto à família.
- Existência de regulamentação nestas áreas, como:
  - Lei da Bases dos CP;
  - Plano Nacional de CP;
  - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP;
  - Norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da Direcção-Geral da Saúde.
- Existência de organismos importantes na área dos CP em Portugal, como:
  - Comissão Nacional de CP;
  - Observatório Português dos CP;
  - Associação Portuguesa de CP.

Relativamente aos **fatores externos**, as **ameaças** são:

- Conselho de Administração, pouco disponível para colaborar no cumprimento dos critérios necessários para a realização de projetos de melhoria contínua da qualidade em CP.
- Falta de elementos de Enfermagem a nível institucional para integrarem a equipa de CP.
- Internamento de doentes, muitas vezes com situações de últimos dias / últimas horas, o que dificulta a realização de CF.
- Famílias que possam recusar CF e o apoio ao luto.

**Sobre o balanço podemos dizer que o ambiente externo é passivo.**

## 2.2.2. AÇÕES A CURTO, MÉDIO E LONGO PRAZO

### **Ações a curto prazo (1 ano):**

- Desenvolvido o procedimento da estruturação da CF (apêndice A), que inclui o instrumento de *Check-List* da CF (apêndice B) e a folha de registo da CF (apêndice C).
- Desenvolvido o procedimento do plano individualizado de apoio ao luto à família (apêndice D).
- Realizada formação à EM sobre a implementação do projeto de intervenção de melhoria da qualidade, no dia 27 e 28 de março de 2019.
- Informada a Direção e todo o *staff* de apoio informático sobre a necessidade de reformular o *SCLínico*® no domínio dos CP, para registo da prática de CF e do plano individualizado de apoio ao luto à família, para posterior consulta, análise e tratamento de dados. Em alternativa ao registo informático da CF e do questionário de avaliação da perturbação de luto prolongado, utiliza-se o registo

em papel (apêndice C e anexo A, respectivamente) que é arquivado em pasta própria, identificada e guardada num armário fechado na sala de Enfermagem.

- Realizar CF a partir de dezembro de 2019.
- Implementar o plano individualizado de apoio ao luto à família, segundo os procedimentos (apêndices A e D, respectivamente).

#### **Ações a médio prazo (3 anos):**

- Continuar a efetuar CF segundo o procedimento (apêndice A).
- Continuar a efetuar a aplicação de plano individualizado no apoio ao luto à família, segundo o procedimento (apêndice D).
- Partilhar experiências entre a EM, sobre a implementação de CF, aplicação do plano individualizado de apoio ao luto à família e suas eventuais ações corretivas. Reuniões a serem realizadas com periodicidade trimestral.
- Incentivar a EM a frequentar ações de formação externa (aquisição de competências e atualização de conhecimento) pelo menos quatro vezes por ano.
- Fazer a análise do *Standard* anualmente e alterar estratégias, aplicando medidas corretivas, caso o *Standard* recomendado não esteja a ser atingido.
- Caso seja necessário, aplicar uma medida corretiva, redefinir prazos de avaliação e monitorização, que deverão ser de dois em dois meses até se cumprir os valores de *Standard* redefinidos.
- Realizar formação interna anual à EM sobre CF e luto na família para atualização de conhecimentos.
- Realizar formação à EM sobre a avaliação do projeto de intervenção de melhoria da qualidade, anualmente, ou sempre que surjam alterações no mesmo.
- Realizar investigação e publicar resultados com os dados obtidos na avaliação do projeto de intervenção de melhoria da qualidade em questão.

#### **Ações a longo prazo (5 anos):**

- Continuar a efetuar CF segundo o procedimento (apêndice A).
- Continuar a efetuar a aplicação de plano individualizado no apoio ao luto à família, segundo o procedimento (apêndice D).
- Continuar a partilha de experiências entre a EM, sobre a realização de CF, aplicação do plano individualizado de apoio ao luto à família e suas eventuais ações corretivas, em reuniões a serem realizadas com periodicidade trimestral.
- Incentivar a EM a frequentar ações de formação externa (aquisição de competências e atualização de conhecimento) pelo menos quatro vezes por ano.
- Continuar a fazer a análise do *Standard* anualmente e alterar estratégias, aplicando medidas corretivas, caso o *Standard* recomendado não esteja a ser atingido.
- Caso seja necessário, aplicar uma medida corretiva redefinir prazos de avaliação e monitorização, que deverão ser de dois em dois meses até cumprir-se os

valores de *Standard* redefinidos.

- Continuar a realizar formação à EM sobre CF e luto na família, para atualização de conhecimentos, anualmente.
- Continuar a realizar formação à EM sobre a avaliação do projeto de intervenção de melhoria da qualidade, anualmente, ou sempre que surjam alterações.
- Continuar a realizar investigação e publicar resultados com os dados obtidos na avaliação do projeto de intervenção de melhoria da qualidade em questão.

### 2.2.3. AVALIAÇÃO DA MELHORIA E CONSTRUÇÃO DOS INDICADORES DE AVALIAÇÃO

A avaliação será feita pelo tratamento e interpretação da análise do *Standard* dos indicadores em questão.

#### **Construção do indicador de avaliação – estrutura e processo de cuidar**

- **Título:** CF, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou situação de agonia).
- **Justificação:** Informar a família, discutir objetivos, situação clínica, prognóstico e planeamento de cuidados.
- **Definição de termos:** CF (reunião planeada e estruturada, com o doente (presença variável), familiares e EM, num local com requisitos próprios - pelo menos 2 CF, a todos os familiares de doentes internados, uma primeira, localizada temporalmente nos 5 dias após o início de internamento, e uma segunda no momento que antecede a alta ou o início da fase de agonia); Admissão (entrada no serviço); Alta (saída do serviço); Agonia (fase terminal de vida).
- **Método para calcular o Standard:** N.º total de CF realizadas, num mínimo de duas por internamento (1ª semana de admissão e na alta ou situação de agonia) a dividir pelo N.º total de doentes internados num ano, a multiplicar por 100%.
- **Fonte de informação ou local de registo de dados:** Registo clínico - *SCLínico*® ou em papel (apêndice III).
- **Standard recomendado:** Começar com 50% e ir aumentando, no mínimo 10% anualmente, até aos 70 a 90%.
- **Comentários:** Serão excluídos os doentes que não sobrevivam pelo menos uma semana e/ou as CF que não se tenham realizado por recusa do doente o/ou família.

#### **Construção do indicador de avaliação– aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar**

- **Título:** Plano individualizado de apoio ao luto à família.

- **Justificação:** Responder de forma estruturada e uniformizada à necessidade identificada de apoio à família no processo de luto.
- **Definição de termos:** Plano (esquema em que se coloca com detalhes o procedimento para se atingir um determinado objetivo); Individualizado (personalizado a cada doente e/ou família); Apoio (relação de ajuda estabelecida com o doente e família); Luto (sentimento profundo de tristeza e pesar pela morte de alguém); Família (indivíduos com ancestrais em comum e/ou ligados por laços afetivos).
- **Método para calcular o Standard:** N.º total de planos individualizados de apoio ao luto à família realizados, a dividir pelo N.º total de doentes internados num ano, a multiplicar por 100%.
- **Fonte de informação ou local de registo de dados:** Registo clínico - *SClínico*®.
- **Standard recomendado:** Começar com 50% e ir aumentando, no mínimo 10% anualmente, até aos 70 a 90%.
- **Comentários:** Serão excluídos os doentes, cuja família tenha recusado o plano individualizado de apoio ao luto.

### 2.3. PROJETO DE FORMAÇÃO

Atualmente, e reconhecido pelas Nações Unidas, o acesso aos CP é considerado um direito universal e humano, *“baseando-se ao mais alto nível possível de saúde física e mental”*, conforme descrito na Carta de Praga (EAPC, 2013, Prague Charter, p.1).

De uma forma geral, pode-se dizer que os CP se suportam dentro de quatro dimensões fundamentais e inter-relacionadas que passam pelo controlo sintomático, o trabalho multidisciplinar, o apoio à família ou pessoas significativas e por uma comunicação sustentada, entre os profissionais e o referido foco de atenção – doente e/ou família.

Como corrobora Schofield, Carey, Love, Nehill & Wein (2006) os CP focam-se em melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças graves e suas famílias, devendo gradualmente esta abordagem ser adotada à medida que estas doenças progridem, pois chegará a um momento em que a procura de um tratamento curativo poderá transformar-se num nível agressivo, provocando mais mal que bem.

O equilíbrio entre benefícios e riscos de dano é a questão chave da ética em CP. O potencial dano pode não ser apenas físico, mas também psicológico, ou então apresentar-se como uma intrusão na privacidade individual.

A nível normativo, existem princípios que estão presentes no direito à vida consagrados no Artigo 2 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Bioética (2001) e no direito a não ser submetido a tratamentos desumanos e degradantes estabelecidos no seu Artigo 3. Tal como refere Beauchamp & Childress (2001), a moralidade requer não apenas que tratemos as pessoas autonomamente e nos abstenhamos de lhes

infringir mal, mas também que contribuamos para o seu bem-estar. Se o bem-estar já reside, então nada deve ser feito que o possa piorar (p.165).

A doença terminal, como descreve Ana Querido (2016):

... tem uma progressão, e é acompanhada de declínio funcional e de sintomas indesejáveis, comprometendo a autonomia e a independência da pessoa. Em consequência desta evolução, ocorrem alterações drásticas nos projetos pessoais e perda de papéis que, muitas vezes, conduzem à perda de dignidade e de sentido da vida dos doentes, ameaçando drasticamente a esperança (p. 781).

Deste modo, acompanhar, partilhar, entender e compreender o sofrimento por que passa um doente que se aproxima da morte e que vive a incerteza dessa aproximação, implica que se abram vias de comunicação entre paciente e família, emergindo esta como um núcleo fundamental de interação com os mesmos (Sapeta, 2011).

Além de constituir um dos pilares dos CP, o uso adequado da comunicação empática, é uma medida terapêutica comprovadamente eficaz para os doentes em fim de vida, pois para além de poder reduzir o *stress* psicológico, também permite partilhar o sofrimento (Araújo & Silva, 2007).

O profissional que se move pela ética do cuidado deve caminhar com a pessoa de quem cuida, partilhando esta jornada, como seu conselheiro, a fim de não só promover a sua saúde, mas também a afetividade num clima empático e de compaixão. Neste âmbito, a comunicação torna-se um meio de comunhão, quer pelas suas habilidades, quer pela escuta ativa, ampliando assim as possibilidades de assertividade no cuidado e na promoção de saúde, tanto do doente como família envolvente (Pessini, 2014).

Com vista à humanização da prática de CP, surge a especialização das equipas e a adequada formação, *“sendo esta consensualmente apontada como fator crítico no sucesso das equipas”* (Despacho nº 3721/2019 de 3 de abril). Segundo Sapeta (2002), são escassas as capacidades dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e outros) que lidam com a agonia e a morte, pois estas competências ocupam um lugar pouco relevante na sua formação.

Torna-se assim fulcral na implementação dos CP, uma formação dos profissionais de saúde que em sentido objetivo garanta a credibilidade e qualidade dos serviços. De acordo com o PEDCP – Biénio 2019-2020, a formação constitui um dos eixos de intervenção prioritários, a promoção da melhoria e generalização da abordagem Paliativa às pessoas que padeçam de doenças graves e ameaçadoras da vida, independentemente da idade e do local onde se encontrem.

De acordo com Barroso (2010), as ações paliativas são estratégias eficazes e fundamentais para doentes com necessidades de abordagens paliativas, devendo estas ser da responsabilidade individual de cada profissional, garantindo a cada doente que viva com a maior qualidade de vida possível, promovendo a sua dignidade. Este mesmo

autor conclui que, a falta de formação em CP constitui um fator que inibe o desenvolvimento de ações paliativas.

### 2.3.1. PLANO DE FORMAÇÃO

**Tema:** Conferência Familiar e o Luto na Família.

**Promotores e organização** - UCP e Serviço de Formação.

**Formadores** - Os formadores são profissionais da equipa de Enfermagem com formação avançada em CP da UCP: Elisabete Almeida; Natércia Pereira e Patrícia Pinho.

**Destinatários** - Equipa Médica, Enfermagem, Psicóloga e Assistente Social da UCP.

**Duração da Formação** - 14 horas.

**Calendário e horário** - Dia 27 e 28 de março de 2019, das 9h às 12h e das 14h às 18h, com duração total de 14 horas. Será efetuado um intervalo para *Coffee break* durante a tarde com a duração de 30 minutos, segundo o plano de sessão da formação (apêndice E).

**Local** - Sala de reuniões da UCP.

**Divulgação/publicitação** - Fixação de folha de aviso sobre a sessão de formação no placar de informação da UCP.

**Objetivo geral** - Que os formandos, no final da sessão, reconheçam a necessidade de uniformização de procedimentos no uso do instrumento CF e do plano individualizado de apoio ao luto à família na UCP.

**Objetivos específicos** - Que os formandos, no final da formação, sejam capazes de:

1. Descrever o conceito de CF em CP, enumerando as características de uma CF;
2. Identificar a importância da realização de uma CF em CP, enumerando pelo menos duas situações para a sua utilização;
3. Designar os passos fundamentais na preparação e estruturação de uma CF, através da aplicação da *Check-List*, enumerando os passos da preparação e estruturação de uma CF em CP;
4. Designar os passos fundamentais no cumprimento do procedimento da CF, enumerando os passos;
5. Entender o conceito de luto em CP, enumerando as características de luto normal e de luto prolongado;
6. Enumerar as fases do processo de luto organizado em tarefas;
7. Distinguir as modalidades de luto;
8. Designar os passos fundamentais no cumprimento do procedimento do plano individualizado de apoio ao luto à família.

**Conteúdos**

Período da Manhã – 3h:

- Acolhimento;
- Aferição de expectativas;
- Apresentação do objetivo geral e objetivos específicos da sessão;
- Apresentação das metodologias da sessão;
- Entrega de documentos impressos como recursos de apoio à sessão;
- Apresentação de conteúdos;
- Apresentação da bibliografia recomendada aos formandos;
- Aferição de conhecimentos e feedback de conceitos;
- Contextualização: Pilares dos cuidados paliativos e apoio à família;
- Brainstorming sobre o conceito de CF;
- Identificação da importância da CF em CP;
- Brainstorming sobre o conceito de perda e luto;
- Caracterização das fases do processo de luto organizado em tarefas;
- Definição de luto sem complicações/normal;
- Definição de luto prolongado;
- Apresentação das modalidades de luto;
- Apresentação e análise do projeto de melhoria contínua da qualidade “Conferência Familiar e o Luto na Família”;
- Resumo e discussão reflexiva sobre os conteúdos abordados;

Período da Tarde – 4h:

- Realização de *Role Play*:
  - Divisão dos formandos em 3 grupos e atribuição de papéis;
  - Apresentação do guião dos casos clínicos a cada elemento;
  - Realização de simulações de casos clínicos com o uso da *Check-List* para uma CF e da folha de registo da CF.
- Dúvidas e Reflexão crítica em grupo;
- Apresentação de referências bibliográficas;
- Aplicação do questionário de avaliação da formação;
- Aplicação do teste de avaliação dos formandos.

**Recursos**

Computador portátil, videoprojector, tela para projeção, sala com cadeiras e mesas, documentos impressos: Conteúdos abordados; *Check-List* para uma CF (apêndice B); Guiões sobre os casos clínicos (apêndice F); Teste de avaliação dos formandos (apêndice G); Questionário para avaliação da formação (apêndice H).

Os recursos humanos são três Enfermeiras da EM da UCP do CHBV.

**Metodologia letiva**

Método expositivo, demonstrativo e interrogativo oral direto, com recurso a exposição da informação através de tela com *PowerPoint* (apêndice I), com os

conteúdos da formação e metodologia ativa, com a realização de um *Role Play*, seguido de reflexão e análise em grupo.

### **Metodologia de avaliação**

No final da sessão, será aplicado um teste escrito, de resposta direta de domínio cognitivo de aprendizagem a nível do conhecimento sobre os conteúdos lecionados e de acordo com os objetivos definidos.

### **Bibliografia recomendada aos formandos**

- Cahill, P. J., Lobb, E. A., Sanderson, C., & Phillips, J. L. (2017). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative Medicine*, 31(3), pp. 197-211.
- Carqueja, E. (2017). Luto: um processo dinâmico. In P. R. P. Salazar, *et.al. Intervenção psicológica em cuidados paliativos*. pp. 57-87. Lisboa: Pactor.
- Direção Geral de Saúde. (2019). Norma nº 003/2019 de 23 de abril. *Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos*. Departamento da Qualidade na Saúde. Lisboa.
- Neto, I.G. (2003). *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19, pp. 68-74.
- Powazki & Walsh. (2014). The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(6), pp. 678-684.

## **2.4. REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA**

A presente RSL tem como finalidade encontrar o estado da arte sobre a CF em CP no processo de luto da família cuidadora. Para tal, o grupo elaborou dois objetivos que visam ser atingidos. Diante do exposto, emergiu a seguinte questão de investigação: Qual o impacto da Conferência Familiar em Cuidados Paliativos no processo de luto da família cuidadora?

### **2.4.1. INTRODUÇÃO**

Cuidar é a dimensão estruturante para os princípios dos CP, colocando o doente e família no centro do processo de atuação dos profissionais de saúde, independentemente do local onde estes são prestados (domicílio ou meio hospitalar). Em coexistência com o cuidado do doente que enfrenta uma doença incurável, progressiva e que ameaça a vida, impera a necessidade de uma conduta específica

perante o doente e respetiva família, considerando-se como uma unidade de cuidados (Silva *et al.*, 2018).

A centralidade do trabalho das Equipas de CP junto do doente e família já está visível de acordo com a WHO (2002), que reconhece a família do doente com necessidade de CP no centro dos cuidados, em paralelo com o doente, pois esta defronta-se com um grande impacto socio emocional, que vivencia durante todo o processo de acompanhamento ao ente querido, e após a sua morte. Deste modo, considera-se que o doente e família, constituem uma unidade de cuidados que os profissionais de saúde devem atender (McFarlin *et al.*, 2017).

Assim, a nossa atuação é fulcral para o sucesso do processo terapêutico dado que com o aumento da esperança média de vida e a adoção de estilos de vida menos saudáveis, acentua-se um maior número de doenças crónicas, progressivas e degenerativas, quer do foro oncológico ou não (Feiteira & Cerqueira, 2017), que originam um aumento de mortalidade, mas também outras morbilidades associadas as doenças crónicas e de longa duração.

O confronto com a proximidade da morte e o cuidar em fim de vida, tem um importante impacto na unidade de cuidados, acarretando desafios emocionais complexos aos familiares do doente terminal (Areia *et al.*, 2018; Dev, *et. al.*, 2013). Neste sentido, é fundamental um cuidado integral centrado na comunicação e compreensão de todas as partes da tríade (doente, família e EM), sendo o objetivo dos cuidados a prestar, a minimização do sofrimento da pessoa e família. Deste modo, garantem-se as melhores condições para lidar com a situação de doença e assegurar a dignidade humana.

Partindo destes pressupostos, a CF é um instrumento clínico, sustentado na evidência científica, consiste numa reunião planeada e estruturada, com o doente (presente ou não), familiares e equipa multidisciplinar, com um propósito específico adequado às necessidades identificadas, para a intervenção terapêutica (Singer *et. al.*, 2016).

Como intervenção terapêutica visa potencializar a interação e mobilizar os recursos familiares, constituindo um ato valioso e desejado pelos profissionais de saúde, pelos próprios doentes em situação de doença potencialmente fatal, e família envolvente (Glajchen & Goehring, 2017). Esta reunião oferece uma oportunidade de cuidado focada no doente e orientada para a família, de forma a maximizar a partilha de informação e sentimentos. Tem ainda como pressuposto detetar necessidades, definir e respeitar objetivos, para elaborar um plano individual de cuidados ao doente e família (Powazki, Walsh, Hauser & Davis, 2014).

Com esta reunião, pretende-se promover a capacidade de adaptação à situação de doença e reduzir o sofrimento com vista a transmitir um maior conforto e qualidade de vida (Rhondali *et. al.*, 2014). Ainda muito importante, permite a oportunidade de preparação para a morte (Kissane, 2016; Meeker, Waldrop & Seo, 2015) ou seja, e de acordo com o preconizado pela WHO (2002), permite promover um impacto

multidimensional no cuidado (Despacho nº 3721/2019, de 03 de abril). Há evidências positivas que apoiam este procedimento no ambiente de CP de pacientes internados e famílias envolventes (Bruce *et. al.*, 2017).

Vivenciar as perdas no contexto de CP é inevitável. Ainda antes do desaparecimento físico do doente, já a família experiência um conjunto de perdas, que se associam ao percurso do seu familiar, *“perda de noção que se é saudável, noção de intemporalidade, capacidade física, capacidade laboral e eventuais perdas cognitivas, além da perda dos papéis sociais que o doente tinha na família”* (Mota, 2013, p.8).

Ao longo do ciclo de vida, todos nós nos deparamos com perdas a diversos níveis. A experiência do luto, está inevitavelmente associada a estas em algum momento da vida e no seguimento das perdas mencionadas. Morrer, além de ser um evento biológico, apresenta-se como uma construção social. Este processo (morte) é vivenciado de distintas maneiras, conforme significados compartilhados nesta experiência, significados esses influenciados pela história de vida e também pelo contexto e envolvimento sociocultural (Walsh, & McGoldrick, 1998).

A morte é algo sempre presente ao longo da vida, assim como é negada na tentativa de ser minimizada enquanto se vive. O processo de luto é, assim, bastante complexo e distinto em todos os casos, em todos os contextos e em todas as pessoas (Santos, Dias, Ribeiro, Mendes & Silva, 2017). Ainda, segundo o mesmo autor, no contexto de CP, onde comumente não ocorre morte súbita, os significados atribuídos à morte também podem ser influenciados pelo estabelecimento ou não de vínculo entre o doente e os seus entes próximos e pelas condições de preparação para o morrer.

Tal como o doente, a família também vivencia uma situação de crise. Deste modo é fundamental preparar o processo de luto, desde o início dos cuidados. Como corrobora Osswald (2013), *“o luto é o que evolui do sofrimento para a saudade e desta para a reconfortante sensação de ter tido o privilégio de amar aquela pessoa que reconhecemos e acompanhamos”* (p. 45). Os familiares do doente, com doença terminal, são um grupo particularmente vulnerável: apresentam importantes necessidades que carecem de atendimento por parte dos profissionais de saúde, pois experimentam níveis de luto importantes que devem ser monitorizados, de forma a prevenir o desenvolvimento de lutos complicados, e garantir a adaptação do sistema familiar à doença e à morte (Areia *et. al.*, 2018).

É fundamental ter bem presente, que a família é aquela que o doente considera que é a sua família e o que ela representa para si, de forma a sentir-se apoiado na etapa final da vida (Cahill *et. al.*, 2017). Neste sentido, a família cuidadora é, e deve ser vista como um importante recurso na prestação de cuidados ao doente e no processo de tomada de decisões (Despacho nº 3721/2019, de 03 de abril), para que estes sejam cada vez mais humanizados. Esta parceria é o retrato da qualidade dos cuidados prestados, não esquecendo que segundo a orientação da WHO, a família faz parte da equipa de saúde, pois deve ser encarada como responsável pela saúde dos seus membros (Lei nº

52/2012 de 5 de setembro), necessitando de ser ouvida, valorizada e estimulada a participar na arte do cuidar.

Não se pretende que se realizem CF apenas por mera rotina ou simples reunião informal de um grupo de indivíduos, não se trata de uma tarefa trivial (Singer *et. al.*, 2016). Assim, para que se consiga dar respostas efetivas às necessidades presentes nesta etapa da vida, é fundamental a utilização de instrumentos ou técnicas diferenciadoras como a CF, que permitem maximizar o sucesso das intervenções dos profissionais envolvidos (Feiteira & Cerqueira, 2017). As conferências segundo Feiteira (2017), têm como objetivo “*comunicar informação médica, delinear objetivos de cuidado, tomar decisões conjuntamente com utente e família e, prestar apoio presente ao utente e família, perspetivando o futuro – preparar os familiares para o luto*” (p. 75).

A CF deve constituir um meio privilegiado para fornecer aos familiares, a desejada informação (Rhondali *et. al.*, 2014), decorrer num espaço específico apropriado, com dimensão adequada ao número de participantes, e que permita uma disposição cómoda dos intervenientes. É uma estratégia amplamente discutida, onde vários autores apontam que é efetiva no acolhimento, no agravamento do quadro clínico, na resolução de tensões familiares e na transferência de nível de cuidados, não sendo ainda consensual o período em que deve ser iniciada (Powazki *et. al.*, 2014).

Deve existir um planeamento prévio da mesma, permitindo o uso eficiente do tempo e uma comunicação mais efetiva através da consciência da informação fornecida pelos profissionais na resposta às questões da família – existência de instrumentos de avaliação que permita o planeamento, a condução e *follow-up* da CF (Hagiwara *et. al.*, 2018).

Em suma, a CF proporciona suporte ao familiar cuidador na integração e compreensão dos cuidados, auxiliando e prevenindo a sua exaustão, assim como facilitando o processo de luto, através de um próximo acompanhamento, detetando e encaminhando sempre que necessário para apoio especializado no intuito de prevenir lutos patológicos (Thomas *et. al.*, 2014), sendo que vários estudos referem que a CF promove bem-estar psicológico e espiritual ao doente e família (Oliver *et. al.*, 2017).

O cuidar em fim de vida é um processo dinâmico que implica tomada de decisões que devem ser partilhadas entre doentes/ famílias e profissionais de saúde. É neste sentido e como atrás já foi explanado, que salientamos a importância da CF, como instrumento hábil, permitindo uma comunicação oportuna entre profissionais de saúde e família (Sullivan *et. al.*, 2015).

#### **2.4.2. METODOLOGIA**

A RSL é um método que consiste numa pesquisa exaustiva e atualizada de estudos primários, orientada por uma questão de investigação. Os estudos selecionados são analisados e escolhidos segundo critérios claros e elegíveis (critérios de inclusão e

exclusão). O objetivo deste método de investigação é o apuramento do estado da arte atual sobre uma temática e identificação de novos rumos para investigações futuras (Fortin, 2009).

Tendo por propósito averiguar a importância da CF para a família cuidadora, durante o seu processo de luto, orientou-se a presente RSL, considerando a questão de investigação: Qual o impacto da Conferência Familiar em Cuidados Paliativos no processo de luto da família cuidadora?

Face à questão definida, delinearão-se os seguintes objetivos:

- Determinar os contributos da Conferência Família no apoio à família cuidadora do doente em Cuidados Paliativos;
- Identificar a importância do apoio da equipa de Cuidados Paliativos no processo de luto da família cuidadora.

Para que fosse possível identificar os estudos que respondessem ao supracitado, desenhou-se um plano de pesquisa, onde foram definidos critérios de seleção – critérios de inclusão e exclusão.

Foi realizada uma pesquisa dos artigos através do motor de busca Google Académico e nas seguintes bases de dados: Biblioteca do Conhecimento Online B-On, EBSCOhost, Science Direct, CINAHL, apm.amegroups, Biomed, Academic Search Complete, ESEP, Science Citation Index, RCAAAP, SciELO, PubMed, Medline, Webofscience. Também foram realizadas pesquisas em revistas científicas indexadas, para complementar a nossa pesquisa, devido ao escasso material existente *online* sobre a relação entre os temas em estudo.

No entanto, esta pesquisa manual em revistas não teve a produtividade esperada, já que foi escassa a literatura encontrada.

Os critérios de inclusão foram: estudos empíricos, quantitativos e qualitativos realizados no contexto de CP, publicados em português, inglês ou espanhol, somente com participantes de idade superior a 18 anos, familiares cuidadores de doentes em fim de vida, em processo de luto, e profissionais de saúde. Estabelecemos como horizonte temporal da pesquisa o período entre 2014 e 2019 inclusive.

Os critérios de exclusão foram: estudos realizados nas unidades de cuidados neonatais, intensivos e serviços de urgência e os focados nos cuidados a crianças com cancro ou portadoras de doenças crónicas, assim como estudos que abordam o processo de luto na infância, que não apresentam como resultados da CF fatores relacionados com os familiares cuidadores ou terem como intervenção a elaboração de instrumentos de avaliação da CF. Também se excluíram revisões sistemáticas da literatura, dissertações de mestrado, livros, teses de doutoramento, pósteres e comunicações realizadas em congressos, editoriais e artigos de opinião.

Os descritores (*MeSH*) da pesquisa utilizados foram as seguintes palavras-chave: *Palliative Care*, *Family Conference*, *Grief Process*, *Bereavement*, *Family Caregivers*. Segue-se o esquema que representa a evolução da pesquisa realizada.

**Tabela nº 15** - Evolução da pesquisa através das equações de busca.

Fonte: Esquematização própria.

<b>Equação de busca (Descritores pesquisa/termos de busca e operadores booleanos)</b>	<b>Nº estudos obtidos (n)</b>
<i>Family Conference</i>	1'141,444
<i>Family Conference AND Palliative Care</i>	34,707
<i>Family Conference AND Palliative Care AND Grief Process</i>	12,309
<i>Family Conference AND Palliative Care AND Grief Process AND Bereavement</i>	4,559
<i>Family Conference AND Palliative Care AND Grief Process AND Bereavement AND Family Caregivers</i>	3,186
<i>Family Conference AND Palliative Care AND Grief Process AND Bereavement AND Family Caregivers NOT Children Cancer Care</i>	306
<i>Family Conference AND Palliative Care AND Grief Process AND Bereavement AND Family Caregivers NOT Children Cancer Care NOT Bereavement Childhood</i>	172
<i>Family Conference AND Palliative Care AND Grief Process AND Bereavement AND Family Caregivers NOT Children Cancer Care NOT Bereavement Childhood NOT Children Chronic Disease</i>	151
<i>Family Conference AND Palliative Care AND Grief Process AND Bereavement AND Family Caregivers NOT Children Cancer Care NOT Bereavement Childhood NOT Children Chronic Disease NOT Intensive Care Unit</i>	82
<i>Family Conference AND Palliative Care AND Grief Process AND Bereavement AND Family Caregivers NOT Children Cancer Care NOT Bereavement Childhood NOT Children Chronic Disease NOT Intensive Care Unit NOT Neonatal Intensive Care Unit</i>	82
<i>Family Conference AND Palliative Care AND Grief Process AND Bereavement AND Family Caregivers NOT Children Cancer Care NOT Bereavement Childhood NOT Children Chronic Disease NOT Intensive Care Unit NOT Neonatal Intensive Care Unit NOT Emergency Care</i>	68

A análise da pesquisa da literatura teve por base o plano de investigação, com os seguintes parâmetros de PICOD - Participantes; Intervenção; Comparações; Resultados (*Outcomes*) e Desenho do estudo (PICOD) da pesquisa como se consegue ver a seguinte.

**Tabela nº 16** - PICOD.

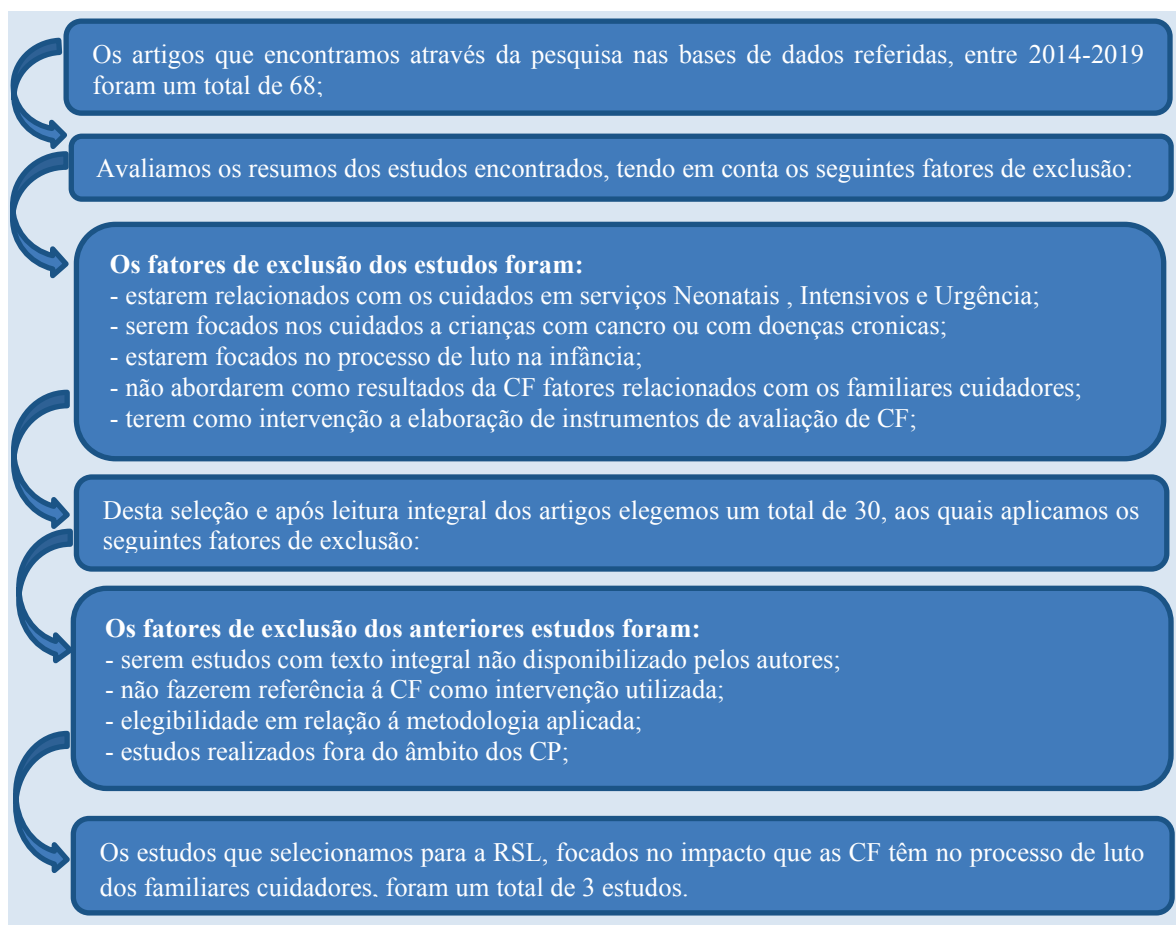
Fonte: Esquematização própria.

<b>Palavras-chave:</b>	<i>Palliative Care</i> <i>Family Conference</i> <i>Grief Process</i> <i>Bereavement</i> <i>Family Caregivers</i>
<b>Participantes</b>	Familiares Cuidadores de doentes em fim de vida; Equipa de Profissionais de Saúde em CP;
<b>Intervenção</b>	Conferências Familiares; Apoio prestado pela equipa de profissionais de saúde em CP aos familiares em processo de luto;
<b>Comparações</b>	Quais?
<b>Outcomes (Resultados)</b>	Medir o impacto da CF para a família cuidadora, em processo de luto.
<b>Desenho do estudo</b>	Qualitativo; Descritivo-discursivo; Fenomenológico; Retrospectivo.

Nesta pesquisa encontramos 68 artigos, na sua maioria de base empírica. Depois de realizada a leitura integral dos resumos (*abstract*), limitámos para 30 artigos. Após a leitura mais aprofundada e de acordo com todos os critérios de inclusão e exclusão, reduzimos para um total de 3 estudos, a partir dos quais foi obtido o resultado desta RSL.

Todos os estudos são de fonte primária, a partir dos quais foram analisados a pormenor e retiradas ilações e conclusões de forma crítica para o domínio de investigação seleccionada.

O processo da seleção dos estudos foi feito através de critérios mencionados na figura seguinte:



**Figura nº 5** - Processo de seleção dos estudos incluídos na RSL. **Fonte:** Esquematização própria.

Como é demonstrado, consideramos escasso o número de estudos encontrados que poderá emergir da especificidade e afunilamento da questão de investigação e rigor de critérios de exclusão e inclusão. Existem poucos artigos que relacionem a CF como intervenção no processo de luto dos familiares cuidadores.

No entanto, verificou-se a existência de muitas publicações relacionadas com os CP, mas com foco específico em intervenções desenvolvidas na área dos Cuidados Intensivos. Dois desses estudos, evidenciam a CF como uma ferramenta promissora e um indicador de qualidade potencial em CP no fim de vida, e também fornecem de

forma conceptual estratégias específicas sobre a preparação, comunicação e desenvolvimento desta ferramenta (Glajchen & Goehring, 2017; McFarlin *et. al.*, 2017).

Outro estudo, no entanto, publicado na Califórnia, analisa o envolvimento dos Enfermeiros na CF numa Unidade de Cuidados Intensivos, onde concluíram que estes apresentam capacidades e competências necessárias para desempenhar papéis essenciais na CF (Ahluwalia, Schreibeis-Baum, Prendergast, Reinke & Lorenz, 2016).

Podemos assim, apesar de sair fora do contexto do estudo, afirmar que a CF é uma ferramenta dos CP que pode ser um excelente recurso em contextos diferenciados.

Ainda nesta Área dos Cuidados Intensivos, encontramos um artigo científico sobre CF, que refere que estas são um importante instrumento e permitem melhorar a comunicação entre os participantes. Ainda, durante a sua revisão, a autora, encontrou um estudo controlado que demonstrou que as CF influenciam positivamente o processo de luto nos familiares (Powazki *et. al.*, 2014).

Nesta linha, encontramos ainda um estudo Americano que aborda os fatores de risco para o desenvolvimento de luto prolongado nos cuidadores dos doentes seguidos em CP. Para tal, o autor, avaliou os familiares dos doentes à entrada em CP e concluiu que a CF parecia ser a melhor maneira de identificar quem tem maior risco de desenvolver luto patológico (Thomas, Hudson, Trauer, Remedios & Clarke, 2014). Pazes, Nunes & Barbosa (2014), verificou também o mesmo em Portugal, acrescentando que os Enfermeiros detêm um papel fulcral nesta identificação nas necessidades dos familiares.

Durante a pesquisa, centralizando apenas em UCP, Oliver, Demiris, Washington, Kruse & Petroski (2017), verificou que a CF é um instrumento fundamental para apoio emocional e psicossocial ao familiar. Um outro estudo, utilizou a entrevista como método de análise e verificou que a CF é um modelo teórico com orientações específicas, para atender as necessidades dos doentes e familiares com informação significativa e contextualizada, validando as importantes contribuições para a prestação de cuidados e preparação para o processo de luto (Meeker, Waldrop & Seo, 2015).

Sullivan, Ferreira & Meeker (2015), corrobora que a CF é uma reunião estruturada, onde permite a comunicação eficaz e preparação para o fim de vida, através da tomada de decisões bem planeadas em relação aos cuidados prestados. No mesmo ano de investigação, Singer *et. al.*, (2016) e Dojeiji, Byszewski & Wood (2015), verificaram a necessidade de padronizar e validar as ferramentas da CF de forma a desenvolve-las para ajudar os familiares a participarem efetivamente no processo. No entanto, o grupo verificou que até 2018 tal não foi efetivado, pois Hagiwara *et. al.*, (2018), defendem o mesmo, há necessidade de validação e acreditação do instrumento CF.

Estes artigos abordam apenas de uma das “parcelas” da nossa questão de investigação, logo foram excluídos para a RSL, no entanto consideramos importante a sua leitura, apesar de não responder à questão de investigação, pois permitem-nos

compreender a importância de cada parcela da questão de forma isolada. Deste modo, fez-nos compreender que a CF é um instrumento válido e usado pelos profissionais, de forma científica e estruturada para podermos através da comunicação apoiar a família e o doente em CP no luto.

Cada vez mais é fundamental, devido à conjuntura familiar e da sociedade, o apoio do profissional devidamente capacitado a trabalhar numa UCP.

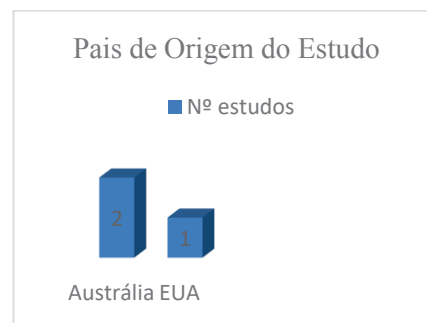
Este deve apoiar o luto da família, de forma e evitar lutos complicados. Com a aplicação de medidas de boas práticas que fomentem bases para conseguir ultrapassar um momento de crise da família.

### 2.4.3. RESULTADOS

No total, foram selecionados 3 artigos, de acordo com o preconizado no plano de investigação estabelecido para esta RSL. Elaboramos os seguintes gráficos 1 e 2, onde é apresentado o número de estudos de acordo com a sua distribuição por ano de publicação e país de origem, respetivamente.



**Gráfico n.º 6** - Distribuição de estudos por ano de publicação. **Fonte:** Esquematização própria.



**Gráfico n.º 7** - Distribuição dos estudos por país de origem. **Fonte:** Esquematização própria.

Como se denota, os estudos ocorrem na Austrália e Estados Unidos da América entre o ano de 2014 e 2019 inclusive.

Após a pesquisa, podemos constatar que no nosso país foi escassa a realização de estudos nesta temática, mas que a CF, é amplamente discutida no âmbito dos CP, havendo referência que é rotineiramente utilizada pelos profissionais nesta área de cuidados, embora não seja devidamente protocolada e divulgada.

Durante a pesquisa apenas foi encontrado um estudo recente de investigação em Portugal, que aborda as sugestões fornecidas por enfermeiros de uma equipa de suporte em cuidados paliativos para a melhoria da utilização da técnica de CF (Feiteira & Cerqueira, 2017).

Também foram encontrados artigos de opinião e comunicações livres, publicadas em Portugal sobre o uso da técnica de CF, embora estejam fora do horizonte temporal

estabelecido no plano de investigação. (Reigada, Carneiro & Oliveira, 2009; Neto & Trindade, 2007; Neto, 2003).

Em relação à metodologia dos 3 estudos, 2 são de natureza qualitativa e 1 misto. A análise do PICOD de cada estudo e apresentada de seguida.

**Tabela nº 17 - Análise de PICOD dos artigos selecionados. Fonte: Esquematização própria.**

<b>Título</b>	<b><i>Family Meeting in Inpatient Specialist Palliative Care: A Mechanism to Convey Empathy</i></b>		
<b>Autores</b>	Forbat, L. <i>et. al.</i>	<b>Intervenção</b>	<b>Resultado</b>
<b>Referência</b>	Journal of Pain and Symptom Management.	<p>Todas as famílias durante 52 reuniões foram convidadas a preencher o instrumento de autorrelato (medida CARE) e do questionário Inventário das Necessidades da Família (INF), antes e após a participação na CF.</p> <p>A medida CARE é uma ferramenta validade de 10 itens que permitia registar a perceção de empatia relacional que os familiares tinham em relação á equipa prestadora de cuidados.</p> <p>O INF com 14 itens avalia a perceção da família quanto ao desempenho da equipa prestadora de cuidados na satisfação das suas necessidades.</p>	<p>A repetição da medida CARE mostrou que as CF melhoraram a empatia relatada com a equipa. Sendo que só 47 famílias o preencheram na totalidade. A repetição do INF mostrou o relato de mais necessidades atendidas, quando comparado com os resultados obtidos pré-CF. Sendo que só 64 dos familiares o preencheram na totalidade.</p> <p>Demonstra a importância da realização de CF planeadas.</p> <p>As famílias relataram mais empatia após uma reunião familiar.</p> <p>Os dados indicam que as famílias se sentiram mais capazes de pedir informações sobre o prognóstico e expressaram estar familiarizados e á vontade para discutir questões de fim de vida.</p>
<b>Ano/Pais</b>	2018 / Austrália.		
<b>Participantes</b>	123 Familiares de utentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos.		
<b>Desenho</b>	Misto / Fenomenológico / Prospetivo.		
<b>Limitações</b>	O estudo não alcançou um tamanho amostral grande para as entrevistas qualitativas. A taxa de recrutamento foi baixa, por ter sido afetada pela proximidade com a morte de muitos dos utentes.		
<b>Comparações</b>	A medida CARE e o INF antes e após a realização de CF.		
<b>Título</b>	<b><i>Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings whit patients and families at the end of life</i></b>		
<b>Autores</b>	Sanderson, C. R. <i>et. al.</i>	<b>Intervenção</b>	<b>Resultado</b>
<b>Referência</b>	Annals of Palliative Medicine.	<p>Desenvolvimento de CF centradas no utente e analise da experiência e participação dos utentes, suas famílias e profissionais de saúde na discussão de temas relacionados com três focos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informação clínica;</li> <li>- Familiar;</li> <li>- Fim de Vida.</li> </ul> <p>Foram analisadas 26 CF centradas no utente pelo pesquisador presente nas CF, através do preenchimento de formulário de relatório de caso e de uma Ferramenta de</p>	<p>As CF em cuidados paliativos mostraram-se viáveis e aceitáveis para os profissionais de saúde, utentes e familiares. Permitiu aos utentes e suas famílias a partilha de preocupações mútuas, relacionadas com o fim de vida e preparação para a morte.</p>
<b>Ano/Pais</b>	2017 / Austrália.		
<b>Participantes</b>	73 familiares de 31 utentes recém-internados em Cuidados Paliativos.		
<b>Desenho</b>	Qualitativa / Descritivo / Prospetivo.		
<b>Limitações</b>	As entrevistas realizadas aos utentes dias após a CF forneceram poucos dados, porque os utentes estavam frequentemente mais doentes e incapazes de participar na entrevista.		

<b>Comparações</b>	Não existem.	Observação estruturada desenvolvida para o projeto.  Após cada CF, os familiares procederam o preenchimento de questionários de feedback sobre os processos da CF.	
<b>Título</b>	<i>The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach</i>		
<b>Autores</b>	Powazki, R.D. & Walsh, D.	<b>Intervenção</b>	<b>Resultado</b>
<b>Referência</b>	American Journal of Hospice & Palliative Medicine.	Um total de 50 CF foram avaliadas através de um formato de entrevista onde as respostas verbais dadas pelos familiares foram registadas. Tendo se registado 26 tipos de perguntas, sendo as mais comuns em ordem decrescente de frequência as seguintes: expectativa de vida, extensão da doença, possível complicação medica futura, opções de tratamento, necessidades de cuidados domiciliários, controlo de sintomas, medicação, coberturas de seguros.	As famílias manifestaram necessidade de um grande conjunto de informação, e a CF tem vários resultados benéficos: Facilita a transição do doente e sua família durante a transição dos cuidados do foro curativo para o paliativo. Promove a criação de relação terapêutica com a família na realização do plano terapêutico elaborado em conjunto, facilitando a transmissão de informações praticas e esperança realista.
<b>Ano/Pais</b>	2014 / EUA.		
<b>Participantes</b>	Utentes e familiares numa UCP.		
<b>Desenho</b>	Qualitativo / Descritivo / Prospetivo.		
<b>Limitações</b>	Conseguir a presença de elementos da equipa de enfermagem em regime de internamento durante as CF.		
<b>Comparações</b>	Não existe.		

Os três artigos analisados, respondem em parte à questão orientadora, de forma a fornecer informação e dados que permitem especificar o impacto da CF no processo de luto das famílias cuidadoras. Desta análise resultam comparações, segundo uma intervenção e levando a um resultado. Os estudos foram todos realizados em contexto hospitalar em unidades de CP. Os métodos de recolha de dados utilizados foram muito variáveis, desde observação direta, questionário por entrevista, autorrelato e aplicação de escalas validadas.

Da análise do referencial bibliográfico dos estudos selecionados, destaca-se Ruth Powazki, pois tem aprofundado esta temática. Juntamente com colaboradores, já publicou estudos que servem de base de sustentação aos artigos analisados nesta RSL. Para a análise dos resultados, os investigadores recorreram à análise temática seguida de categorização na procura de eixos de significado que deem resposta à questão de investigação.

### **Determinar os contributos da Conferência Familiar no apoio à família cuidadora do doente em Cuidados Paliativos**

A partir da análise temática dos resultados e sua categorização obtivemos os seguintes resultados:

- Promove conversas melhorando a comunicação com a família cuidadora (Forbat, François, O’Callaghan & Kulikowski, 2018; Sanderson, Cahill, Phillips, Johnson & Lobb, 2017; Powazki & Walsh., 2014);

- Permite identificar as necessidades não satisfeitas da família cuidadora (Sanderson *et. al.*, 2017; Powazki & Walsh, 2014);
- Possibilita a partilha de preocupações relacionadas com o fim de vida, facilitando o processo de luto na família cuidadora. (Forbat *et. al.*, 2018; Sanderson *et. al.*, 2017);
- Permite a criação de empatia entre profissional e família (Forbat *et. al.*, 2018).

Estas 4 dimensões de resultado vão ao encontro dos achados teóricos sobre os efeitos da CF, segundo os autores supracitados, sendo uma das estratégias mais eficazes para fazer face às necessidades expressas pelo doente e família, no sentido do aumento da qualidade de vida e diminuição do sofrimento.

### **Identificar a importância do apoio da equipa de Cuidados Paliativos no processo de luto da família cuidadora**

Desejando saber os contributos do apoio conseguido pela equipa de CP nos processos de luto, encontrámos os seguintes resultados:

- A equipa proporciona oportunidade de educação e apoio à família cuidadora, dando voz ao processo de morrer (Powazki & Walsh, 2014);
- Tem uma influência positiva no bem-estar da família cuidadora (Forbat *et. al.*, 2018; Powazki & Walsh, 2014);
- Permite a mobilização de informação e conhecimento sobre questões de fim de vida, preparando o processo de luto da família cuidadora (Sanderson *et. al.*, 2017; Forbat *et. al.*, 2018);
- Promove mobilização de «estratégias de *coping*» para melhor lidar com futuras dificuldades no luto (Sanderson *et. al.*, 2017).

Embora a realização de CF seja um dos indicadores de qualidade dos CP (Capelas, 2014), conforme anteriormente referirmos, pouco se sabe sobre a sua implementação nesta área, assim como sobre os benefícios desta técnica para os participantes, devido à escassa publicação sobre as interações ocorridas durante este procedimento (Sanderson *et. al.*, 2017).

A pouca evidência empírica encontrada, refere que as CF podem fornecer oportunidades valiosas para os participantes, uma vez que permite a partilha de conversas sobre as suas necessidades e preocupações com aspetos do fim de vida (Sanderson *et. al.*, 2017). Para Forbat *et. al.*, (2018), os dados encontrados com o seu estudo indicam que as CF são experiências amplamente positivas para os participantes: profissionais, doentes e famílias (Sanderson *et. al.*, 2017).

A realização de CF, permite que as famílias se sintam mais capazes de pedir informação e mais apoiadas (Forbat *et. al.*, 2018). A informação é uma das principais necessidades sentidas pelos familiares cuidadores de doentes internados em CP, sendo que a acessibilidade, a congruência e a adequação da linguagem em função da sua capacidade de compreensão e cultura são as características mais valorizadas (Powazki & Walsh, 2014).

A CF na área dos CP surge como um procedimento que pretende ser eficaz e eficiente na organização da informação necessária a ser transmitida e validada pelo utente e família cuidadora (Sanderson *et. al.*, 2017). É encarada como um momento formal para transmitir conhecimentos e aprofundar cuidados e inquietações sobre as dimensões física e psicossocial, que emergem no cuidado ao doente com necessidades paliativas e aos seus familiares (Powazki & Walsh, 2014). O êxito deste procedimento e a satisfação da família cuidadora depende em grande parte da relação de empatia e confiança estabelecida pelos profissionais de saúde (Forbat *et al*, 2018).

A CF é uma oportunidade que permite aos familiares expressarem sentimentos e discutir preocupações relacionadas com a doença e o processo de cuidar, o que ajuda na preparação e aceitação do processo de morrer (Sanderson, *et al*, 2017). Powazki & Walsh (2014), no seu estudo refere mesmo que quando a comunicação familiar é facilitada com a equipa e entre a família, tal facilita o processo de morrer. Este procedimento promove o ajustamento de expectativas, através da discussão do prognóstico e atualização do estado clínico do doente com a família (Forbat *et. al.*, 2018). Este ajuste realista das expectativas pode, potencialmente, fornecer proteção contra futuras dificuldades no processo de luto (Sanderson, *et al*, 2017).

No estudo de Forbat *et. al.*, (2018), as famílias relataram mais empatia com a equipa prestadora de cuidados após a participação numa CF. A empatia faz parte do trabalho emocional que é fundamental durante esta prática. Como corrobora Forbat *et. al.*, (2018), a empatia e as necessidades de informação são essenciais para a prestação de cuidados à família, sendo a CF o instrumento que fornece esses mecanismos.

Um dos estudos refere que a equipa que realiza a CF beneficiaria de mais estrutura e orientação sobre como lidar com conflitos familiares, pois algumas famílias com histórico de conflitos relataram que as equipas de saúde nas CF conseguiram melhorar a dinâmica pré-existente (Forbat *et. al.*, 2018).

Powazki & Walsh (2014), menciona no seu estudo que os profissionais de saúde que lideraram a CF, tinham como um dos objetivos, determinar os benefícios desta técnica para a família, pelo que destaca a pertinência destes profissionais estarem sensibilizados para a importância de fornecerem o apoio necessário à família cuidadora, permitindo-lhes durante a prática de CF refletir criticamente sobre os cuidados propostos (Sanderson *et. al.*, 2017).

#### **2.4.4. LIMITES**

Uma pesquisa desta natureza leva a que possamos dar conta de algumas dificuldades. Fica-nos a questão se a evidência científica produzida nestes últimos 5 anos foi limitada sobre a CF e o contributo desta no processo de luto durante o apoio à família. Parece-nos que a utilização dos critérios de inclusão e de exclusão poderão ter determinado os poucos resultados sobre a utilização das CF como instrumento

facilitador do acompanhamento da família cuidadora no processo de luto. A sugestão é que em próximas investigações se consiga repensar os critérios de exclusão e/ou de inclusão que possam melhorar e aumentar o número de achados para o tema em análise.

#### **2.4.5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Como resultados finais pudemos concluir que a nível dos CP, os diversos conceitos que vão emergindo de várias realidades e que comungam com as diretrizes da OMS, defendem que deve haver o reconhecimento oficial dos familiares como verdadeiros cuidadores e que a qualidade de vida destas famílias deve ser melhorada.

Torna-se importante a gestão de recursos, para que os profissionais de saúde consigam despender mais tempo com intervenções pertinentes de apoio à família cuidadora, que poderá traduzir-se em melhores resultados no processo de luto e permitir reduzir os internamentos, o que também representa uma menos sobrecarga sobre o sistema de saúde (Hudson *et. al.*, 2015).

Nenhum dos artigos encontrados abordou questões sobre as implicações legais da transmissão da informação a familiares, que na nossa realidade está consagrada na Base VI da Lei de Bases dos CP, onde são definidas as áreas de informação passíveis de serem geridas com a família. Destacamos a alínea “c) *Receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo*” e a alínea “d) *Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento*” (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro).

Uma CF é uma oportunidade de abordagem terapêutica para a família e profissional de saúde de partilharem os seus entendimentos e preocupações sobre as dimensões físicas e psicossociais do cuidado ao doente. Princípios e práticas de comunicação apropriados são importantes para que uma CF seja eficaz.

As CF devem ter um assento de evidência científica, mas também serem guiadas pelos princípios do senso comum que rege a relação humana e não só pela prática clínica sólida (boa estrutura, conteúdo e processo), para que apresentem resultados benéficos. Estas visam a criação de uma parceria terapêutica para que a família e profissionais de saúde colaborem com vista ao cuidado do doente da melhor forma possível (gestão terapêutica e psicossocial).

A educação/ensinos ao doente e família cuidadora, facilitam a autoeficácia, transmissão de esperança realista e gestão do processo de luto. Deste modo, podemos concluir que a CF para além de um instrumento de trabalho diário pode ser um guia orientador de boas práticas, ou seja, uma metodologia de informação que promove a humanização dos cuidados, dignificando valores e direitos, culturalmente sensíveis, ou seja, promove a melhoria contínua de qualidade com vista à excelência dos cuidados e vendo o doente de forma holística integrado numa sociedade.

### 3. CONCLUSÃO

Relembrando o percurso realizado ao longo desta PC em CP, posso concluir que tive oportunidade de aplicar os conhecimentos apreendidos na teoria, num contexto seguro, que incentivou a autorreflexão e o meu pensamento crítico. Em consonância com o referido, este relatório expõe a ligação entre os conhecimentos teóricos e práticos desenvolvidos durante todo o percurso académico, através da análise reflexiva das atividades desenvolvidas e aprofundamento da evidência científica como forma de consolidar as competências adquiridas.

Perante os avanços tecnológicos e as diferentes realidades que vivenciamos diariamente no panorama atual do serviço de saúde, constata-se que as necessidades paliativas são transversais a todo o SNS, pelo que se reconhece a aplicabilidade dos CP numa diversidade de contextos. Tendo em conta tal conjuntura, cresce a necessidade de busca de novos saberes, comportamentos e atuações, onde se torna indispensável, conhecer o impacto que estes oferecem no cuidado, validando conhecimentos e produzindo evidências que sustentem a sua aplicação (Batista & Sapeta, 2018).

A boa integração e conhecimento das normas de organização e funcionamento da EIHS CP do CH, permitiu-me colaborar eficazmente na prestação de cuidados, contribuir nas reuniões semanais e quinzenais e aprofundar estratégias de trabalho em equipa, onde a clara distribuição de papéis e a compreensão do objetivo definido e metas alcançadas, me ajudou a partilhar a missão e valores adotados, tendo em conta pressupostos como flexibilidade à mudança, empoderamento nas decisões tomadas, reconhecimento pelos pares, relação interprofissional, motivação da equipa e comunicação adequada, que enriqueceram o meu autoconhecimento.

O meu percurso foi pautado pela responsabilidade e vontade de disseminar a filosofia e as boas práticas na área dos CP, procurando constituir um fator motivacional para todos os profissionais de saúde. A forma como as minhas opiniões e estratégias foram ouvidas e valorizadas, foi essencial no cimentar de competências para uma prática assistencial de excelência, contribuindo para o delinear de necessidades de formação continua na área dos CP a incrementar ou colmatar.

A comunicação é um processo dinâmico e multidirecional, que se exige adequado no conteúdo e eficaz na forma para que consiga aceder e atender todas as dimensões dos intervenientes, estando subjacente ao conhecimento, livre arbítrio e à capacitação, ou seja, ao princípio da autonomia, considerando todo o conjunto de valores, princípios éticos e bioéticos. A assertividade na comunicação, na postura e na relação, ou seja, em tudo o que se faz e se diz, faz toda a diferença, na qualidade de vida do doente e família.

O processo deliberativo implica uma busca de alternativas, tendo por base os factos, os valores, os deveres e as responsabilidades (Antequera, *et. al.*, 2011; Campbell & McCarthy, 2017), apoiado numa ética relacional do cuidado que promova a autonomia, integridade, “*orgulho existencial*”, confiança e responsabilidade de cada um (Gracia,

2010, p. 539), tendo em conta a pluralidade singular, a vulnerabilidade mútua e a liberdade de todos face à situação. A avaliação retrospectiva do processo de decisão é um princípio geral de boas práticas e sustenta a prova de consistência na temporalidade.

Como elemento de uma equipa multidisciplinar, numa situação de mediador ético, num processo de ética relacional, tenho como base o valor inestimável da vida humana e procuro ajudar o doente e família a viverem plenamente, sem dor e com autonomia o máximo de tempo possível, porque a prioridade não é só viver mais, mas viver melhor a caminhada, muitas vezes curta e «(im)previsível» do final de vida, como evidência da humanização e dignificação do cuidar em CP.

Uma relação de ajuda quer-se centrada no doente e família de forma holística, assente em conceitos como empatia terapêutica, autenticidade na relação e aceitação incondicional, tendo em conta a integridade, vulnerabilidade e sofrimento inerentes à situação de saúde ou doença.

Em consonância com o referido, sinto que a minha experiência de vida no mundo do trabalho desde os 12 anos pela falta de recursos financeiros e o estudo académico noturno desde os 14 anos, me tenha proporcionado crescimento pessoal positivo e maturidade nas relações humanas que me ajudam todos os dias a valorizar “*o melhor que a vida nos dá, (...) e aprender a tirar partido das pequenas coisas de cada dia*” (Barbosa, *et. al.*, 2016, p.904), a compreender os vários conceitos e referenciais essenciais e promotores da diminuição do sofrimento e preservação da dignidade. *Porque “sentirmo-nos úteis aos outros dá naturalmente sentido à nossa vida”* (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p. 85).

Neste sentido é importante salientar as alvíssaras dos CP, através do alívio de sintomas, dos desafios e emoções partilhadas de forma plena e integrada na unicidade, aproveitando os recursos próprios de cada um, facilitando a adaptação psicológica e a consciencialização da nossa existência que nos permite construir um sentimento de propósito, liberdade e autenticidade na vida, mas também na transcendência e satisfação de encontrar a felicidade de espírito cultivado e cheio de esperança, pois “*há muita coisa no Universo que escapam à razão, mas que podem ser intuídas pelo coração*” (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p. 82).

Acredito que todos temos uma profunda motivação espiritual que nos ajuda a interpretar a razão do «sofrimento total» e nos relaciona com a transcendência através de sistemas de crença que dão significado e finalidade à vida. O meu sistema de crenças ajuda-me a conhecer melhor a cartografia do meu mundo interior e sensibiliza-me para estar desperta, presente e envolvida num processo mútuo de confiança e compaixão focada naqueles que partilham a vida comigo.

A gestão da esperança realista, como força promotora da vida, é muito importante na prestação de CP, pelo seu poder terapêutico como mecanismo de coping, que promove o conforto e alívio do sofrimento, a recuperação do significado e sentido da vida, e ajuda a lidar com a doença e as incertezas do futuro de uma forma mais eficaz,

para que se consiga viver, o tempo que resta, da melhor forma possível. “*É importante ter presente que o silêncio forçado e a impossibilidade de partilhar sentimentos e emoções complexas gera ainda maior isolamento e sofrimento no doente*” (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p.19). Torna-se assim essencial, que consiga ajudar o doente e família, a identificar as suas necessidades e fontes de suporte, a diminuir e transcender o sofrimento, encorajando-os a canalizar energias para reencontrar o sentido da vida em plenitude e com qualidade.

O facto de trabalhar diariamente numa UCP, mostrou-se uma vantagem na compreensão da evolução clínica da doença e na abordagem ao controlo sintomático e prevenção. As consultas não presenciais, via telefone, foram um grande desafio, no acompanhamento e relação de ajuda estabelecida com o doente e família no domicílio, permitindo-me compreender a importância e necessidade de existir a articulação entre diferentes níveis para uma efetiva continuidade de cuidados.

Na aliança terapêutica a capacitação do doente e família no cuidar, foi satisfatória porque resultou de um trabalho em equipa, bem estruturado, com o objetivo comum, de ir ao encontro da satisfação das necessidades específicas de cada doente e família.

Sabendo que “*o luto ou a perda é a maior crise pessoal*” (Twycross, 2003, p. 63) que todos nós temos de enfrentar. O acompanhamento da família e pessoas significativas no processo de luto, a disponibilidade, o esclarecimento sobre as possíveis alterações físicas e psicológicas no doente, assim como a partilha de todos os cuidados prestados fez a diferença entre a aceitação e o luto prolongado, manifestado pelas famílias que contactavam a EIHS CP após a morte do doente, para agradecer o apoio recebido e ventilar os acontecimentos vividos, decisões tomadas e sentimentos presentes.

Em consonância com o contexto e de acordo com os indicadores de qualidade prioritários para os serviços de CP em Portugal (Capelas, Silva, Coelho, Afonso & Simões, 2018b), pretendo colocar em prática um projeto de melhoria da qualidade dos cuidados prestados, nomeadamente, CF em CP e PIALF, como ferramentas da mais elevada importância. Tendo em conta a possibilidade de colocar em prática os processos de avaliação do referido projeto, com vista à sua utilização e repercussão na prática diária, pela evidência da sua efetividade e eficiência, com a melhor consideração pelos resultados obtidos, como garantia de visibilidade do valor dos CP.

A CF, como reunião planeada e estruturada proporciona uma comunicação oportuna entre os intervenientes, com um propósito específico adequado às necessidades identificadas, no acolhimento, no agravamento do quadro clínico e na resolução de problemas ao longo da prestação de cuidados, permitindo promover um impacto multidimensional no cuidado. Possibilita suporte à família na integração e compreensão dos cuidados, auxiliando e prevenindo a sua exaustão e facilitando o processo de luto, pelo acompanhamento que permite a aplicação de procedimentos de apoio individualizado no luto à família, detetando e encaminhando quando necessário para apoio especializado.

O PIALF preconiza responder de forma estruturada e uniformizada à família com necessidade de apoio no processo de luto, sinalizando, monitorizando e referenciando a família com perturbação de luto prolongado, através da aplicação de medidas de boas práticas preventivas, pela disponibilização de cuidados e acompanhamento à família antes e depois da morte do doente.

E porque, falar fora do ambiente hospitalar, sobre o processo de morrer com alguém que não o esteja a viver ou a vivenciar, é para mim um desafio que tenho de abraçar, sinto que ainda não contribuo para a tão desejada consciencialização da sociedade, para que faça parte do nosso viver o processo de morrer e o conceito de «boa morte», e que todos estejamos em condições de a experienciarmos como algo que faz parte da vida e que é tão importante, precioso e natural como o maravilhoso processo de nascer.

Ao terminar o constructo deste relatório, após a diversa análise de leituras e da reflexão de experiências que vivenciei, sinto um equilíbrio saudável entre o que aprendi, e mesmo que saiba “*que o cuidar é estar em sintonia com os conflitos de outros indivíduos e com os danos que podem acontecer*”, e que a “*vida não é um problema para ser resolvido, mas um mistério para ser vivido.*” (Watson, 2002, pp. 1-2), desejo continuar a partilhar o meu tempo com qualidade, a viver o tempo e “*construí-lo com ciência, competência e coração*” (Capelas, *et. al.*, 2017b, p. 51), a cultivar o espaço que me vai cá dentro, “*um espaço de pobreza e fecundidade*” (Bermejo, 2008a, p. 48) que no fundo me «humaniza».

Hoje, acredito que “*crescer passa por nos abirmos para o exterior*” (Gawande, 2015, p. 101) e sinto plenamente “*que vejo o mundo com outros olhos*” (Paiva, 2016, p. 152).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adam, E. (1994). *Ser enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget, Sociedade Astória.
- Agra, G., Fernandes, M. A., Platel, I. C. D. S., & Freire, M. E. M. (2013). Cuidados paliativos ao paciente portador de ferida neoplásica: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira Cancerologia*, 59 (1), pp. 95-104. Retrieved from <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction>
- Ahluwalia, S. C., Schreibeis-Baum, H., Prendergast, T. J., Reinke, L. F. & Lorenz, K. A. (2016). Nurses as intermediaries: how critical care nurses perceive their role in family meetings. *American Journal of Critical Care*, 25 (1), pp. 33-38. Retrieved from <https://europepmc.org/abstract/med/26724291>
- Albom, M. (2003). *As Terças com Morrie*. Porto: Oficina do Livro.
- Almeida, F. W. O., Brito, P., Nunes, J. & Pinho, A. (2008). *Livro branco da humanização*. Santa Maria da Feira: Rainho & Neves Lda.
- Alminhana, L. O. & Moreira, A. A. (2009). Personalidade e religiosidade/espiritualidade. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 36 (4), pp. 153-161. Retrieved from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0101-60832009000400005&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0101-60832009000400005&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)
- Alves, M., Abril, R. & Neto, I.G. (2017). Controlo sintomático nos doentes em fim de vida. *Acta Médica Portuguesa*, 1 (30), pp. 61-68.
- Alves, A. R. M. V. & Pina, P. S. R. S. (2018). Dispneia em cuidados paliativos: registos de enfermagem e a autoavaliação da dispneia. *Revista de Enfermagem Referência, série IV* (16), pp. 53-62. Retrieved from [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832018000100006](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832018000100006)
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5<sup>o</sup> ed). Washington: APA
- Antequera, J. M., Sendín, J.J., Gracia, D., Bátiz, J., Barbero, J., Bayés, R. & Sancho, M. G. (2011) *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundacion de Ciencias de la Salud. Retrieved from [https://issuu.com/fundacion-ciencias-salud/docs/guia\\_etica\\_cuidados\\_paliativos](https://issuu.com/fundacion-ciencias-salud/docs/guia_etica_cuidados_paliativos)
- Araújo, M. & Silva, M. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41 (4), pp.668-674. Retrieved from <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342007000400018>.
- Areia, N.P., Major, S., Gaspar, C. & Relvas, A., P. (2018). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domicílio: necessidades, morbidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psicologica*, 60 (2), pp. 27-44. Retrieved from <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/48244>
- Aviles, R. G. & Antinolo, F. G. (2013). Uso de la vía subcutanea en cuidados paliativos. *Monografias SECPAL*, 4. Madrid: Sociedad Espanhola de Cuidados Paliativos.
- Azevedo, L. F., Pereira, A. C., Dias, C., Agualusa, L., Lemos, L., Romão, J., Patto, T., Vaz-Serra, S., Abrunhosa, R., Carvalho, C. J., Cativo, M. C., Correia, D., Coucelo, G., Lopes, B. C., Loureiro, M. C., Silva, B. & Castro-Lopes, J. M. (2007). Tradução, adaptação cultura e estudo multicêntrico de validação de instrumentos para rastreio e avaliação do impacto da dor crónica. *Dor*, 15 (4), pp. 6-35. Associação Portuguesa para o estudo da dor. Retrieved from <https://sigarra.up.pt/fcnaup/pt/pubgeral.pubview?pipubbaseid=79834>
- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In P. R. P. Antonio Barbosa, Paulo Pina, Filipa Tavares, Isabel Galriça Neto (Ed.), *Manual de cuidados paliativos*. (3<sup>a</sup> ed.), pp. 553-629. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

Barroso, R. M. D. S. (2010). *Condições para o desenvolvimento de ações paliativas em unidades de internamento de agudos*. Dissertação para obtenção de grau de mestre em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Retrieved from <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/2746>

Batista, S. & Martins, R. (2016). O alívio do sofrimento do doente crónico como foco do cuidar. *Servir*, 59 (2), pp. 57-62. Retrieved from <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/4447>

Batista, S. & Sapeta, P. (2018). Relatório de Outono 2018. Secção: Formação dos elementos das equipas. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde. Retrieved from <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/3021/file>

Bauby, J. (2007). *O Escafandro e a borboleta*. Lisboa: Livros do Brasil

Bausewein, C., Daveson, B. A., Currow, D. C., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L. & Higginson, I. J. (2016). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services—Recommendations from the European Association for Palliative Care. Task Force on Outcome Measurement. *Palliative medicine*, 30 (1), pp. 6-22. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26068193>

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2001) *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. (2ª ed.). Coimbra: Quarteto Editora.

Bermejo, J. C. (2008a). *Humanizar a saúde: cuidado, relações e valores*. (1ª ed.). Petrópolis: Editora Vozes

Bermejo, J. C. (2008b). *Estou de luto reconhecer a dor para recuperar a esperança*. São Paulo: Paulinas.

Bermejo, J. C. (2011). *Introducción al counselling (relación de ayuda)*. Maliaño: Sal Terrae - Santander.

Bermejo, J. C. (2012a). *Empatía terapéutica: la compasión del sanador herido*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.

Bermejo, J. C. (2012b). *A morte ensina a viver, enfrentar saudavelmente o luto*. (1ª ed.). Lisboa: Paulus.

Bernardo, A. (2003). O delírio em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, p. 46-53. Retrieved from <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/download/9904/9642>

Blasco, P. G. (2016). A ordem dos factores altera o produto. Reflexões sobre educação médica e cuidados paliativos. *Elsevier - Educación Médica*, 1 (11). Retrieved from [https://ac.els-cdn.com/S1575181316301127/1-s2.0-S1575181316301127-main.pdf?tid=0324b1c8-e030-11e7-aebd-0000aabb0f6c&acdnat=1513188436\\_6b4161ee6d2592c41bf633821c0979aa](https://ac.els-cdn.com/S1575181316301127/1-s2.0-S1575181316301127-main.pdf?tid=0324b1c8-e030-11e7-aebd-0000aabb0f6c&acdnat=1513188436_6b4161ee6d2592c41bf633821c0979aa)

Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, I. G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, 24 (1), pp. 48-55. Retrieved from <http://www.scielo.mec.pt/pdf/mint/v24n1/v24n1a15.pdf>

Braz, J. R. C. (2005). Fisiologia da termorregulação normal. *Revista Neurociências*, 13 (3), pp. 12-17. Retrieved from <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2005/RN%2013%20SUPLEMENTO/Pages%20from%20RN%2013%20SUPLEMENTO-2.pdf>

Bruce, C. R., Newell, A. D., Brewer, J. H., Timme, D. O., Cherry, E., Moore, J., Carrettin, J., Landeck, E., Axline, R., Millette, A., Taylor, R., Downey, A., Uddin, F., Gotur, D., Masud, F. & Zhukovsky, D. S. (2017). Developing and testing a comprehensive tool to assess family meetings: empirical distinctions between high-and

low-quality meetings. *Journal of Critical Care*, 42, pp. 223-230. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883944117307098>

Bruera, E., Kuelhn, N., Miller, M. J., Selmsler, P. & Macmilan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7 (2), pp. 6-9. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1714502>

Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2 (2). Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/241416367\\_Breaking\\_bad\\_news\\_the\\_S-P-I-K-E-S\\_strategy](https://www.researchgate.net/publication/241416367_Breaking_bad_news_the_S-P-I-K-E-S_strategy)

Cahill, P. J., Lobb, E. A., Sanderson, C., & Phillips, J. L. (2017). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative medicine*, 31 (3), pp. 197-211. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216316658833?journalCode=pmja>

Campbell, L. & McCarthy, J. (2017). Ferramentas para os profissionais de saúde construírem decisões éticas clínicas. *Sage Journals, Clinical Ethics*, 12 (4), pp. 189-196. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1477750917724333>

Candy, B., Jones, L., Larkin, P., Vickerstaff, V., Tookman, A. & Stone, P. (2015). Laxatives for the management of constipation in people receiving palliative care. *The Cochrane database of systematic reviews*, 5. Retrieved from [https://www.cochrane.org/CD003448/SYMPT\\_laxatives-for-the-management-of-constipation-in-people-receiving-palliative-care](https://www.cochrane.org/CD003448/SYMPT_laxatives-for-the-management-of-constipation-in-people-receiving-palliative-care)

Capelas, M. L. V. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Universidade Católica Editora.

Capelas, M. L. & Coelho, S. P. (2014). Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1 (1), pp. 17-25. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Capelas, M. L. (2016). Há cinco tarefas de encerramento da vida. *Sol.pt* Retrieved from <https://sol.sapo.pt/artigo/539246/manuel-luis-capelas-ha-cinco-tarefas-de-encerramento-da-vida->

Capelas, M. L., Neto, I. G. & Coelho, S. P. (2016). *Organização de serviços*. In P. R. P. Antonio Barbosa, Paulo Pina, Filipa Tavares, Isabel Neto (Ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. (3<sup>o</sup> ed.), pp. 915-936. Lisboa : Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Capelas, M. L. V., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S., Ferreira, C. M. D., & Torres, S. H. B. (2017a). *O Direito à Dignidade. Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Capelas, M. L. V., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S. d., & Ferreira, C. M. D. (2017b). *Cuidar a pessoa que sofre. Uma teoria de cuidados paliativos* (1<sup>a</sup> ed.). Lisboa: Universidade Católica Editora.

Capelas, M. L., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Galvão, C., Pereira, C., Amaro, L., Carvalho, L., Alvarenga, M., Fragoso, M., Coelho, P & Alonso, R. (2017c). *Dor Irruptiva. Consenso*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Capelas, M. L., Lacerda, J. & Coelho P. (2018). Relatório de Outono 2018. Secção: Caracterização e satisfação dos cuidadores informais. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde. Retrieved from <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2756/file>

Capelas, M. L., Silva, A., Coelho, P. & Afonso, T. (2018a). Relatório de Outono 2018. Secção: Estimação de doentes, cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde. Retrieved from <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2751/file>

Capelas, M. L., Silva, A., Coelho, P., Afonso, T. & Simões, C. (2018b). Relatório de Outono 2018. Secção: Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Observatório*

*Português dos Cuidados Paliativos*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde. Retrieved from <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2761/file>

Capelas, M.L., Ferreira, R. C., Dias, A., Ferreira, F. & Rocha, G. (2018c). Relatório de Outono 2018. Secção: Congruência entre local desejado de óbito e local de ocorrência. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde. Retrieved from <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2856/file>

Carqueja, E. (2016). As pequenas grandes coisas da vida. In P. R. P. Isabel Galrriça Neto (Ed.), *Eutanásia? cuidados paliativos, testemunhos*. (2ª ed.), pp. 205-208. Lisboa: Aletheia.

Carqueja, E. (2017). Luto: um processo dinâmico. In P. R. P. Helena Salazar (Ed.), *Intervenção psicológica em cuidados paliativos*. pp. 57-87. Lisboa: Pactor

Cassel, E. J. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, pp. 639-645. Retrieved from <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM198203183061104>

Cassel, C.K., Ludden, J.M., & Moon, G. M. (2000). Perceptions of barriers to high-quality palliative care in hospitals. *Health Affairs*, 19(5), pp.166-172. Retrieved from doi: <http://10.1377/hlthaff.19.5.166>.

Cavadas, L. F. & Ribeiro, L. (2011). Abordagem da insónia secundária do adulto nos cuidados de saúde primários. *Acta Médica Portuguesa*, 24 (1), pp. 135-144. Retrieved from <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/334/104>

Chalifour, J. (2008). *A intervenção terapêutica: os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. Loures: Lusodidacta.

Chochinov, H. M. (2002). Dignity – conserving care – a new model for palliative care. Helping the patient feel valeud. *JAMA*, 287 (17), pp. 2253-2260. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11980525>

Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity and new horizons in palliative end-of-live care. *CA Cancer Journal Clinic*, 56 (2), pp. 84-103. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16514136>

Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S. & Harlos, M. (2006). Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3), pp. 666-672. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16752972>

Clark, D. (2008). History, gender and culture in the rise of palliative care. In P.R.P. Sheila Payne, Jane Seymour, Christine Ingleton (Ed.). *Palliative Care Nursing : Principles and Evidence for Practice*. (2º ed.). pp. 39-54. England: Open University Press. Retrieved from <http://eprints.gla.ac.uk/56869/>

Clark, D. (2013). Prefácio da edição inglesa. In P.R.P. Cicely Saunders. (Ed.). *Velai comigo: Inspiração para uma vida em cuidados paliativos*. pp. 11-18. Lisboa: Universidade Católica.

Coimbra, F. (2009). Xerostomia. Etiologia e Tratamento. *Revista Portuguesa de Estomatologia, Medicina Dentária e Cirurgia Maxilofacial*, 50 (3), pp. 159-164. <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-portuguesa-estomatologia-medicina-dentaria-330-resumen-xerostomia-etilogia-e-tratamento-S1646289009701177>

Collière, M. F. (2000). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel.

Conselho da Europa (2014). *Guia sobre processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida*. Retrieved from <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168039e8c3>

Convenção sobre os Direitos do Homem e a Bioética. (2001). D. R. I-A Série. 2. (14-36). Retrieved from <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/235128/details/normal?q=di%C3%A1rio+da+republica+n%C2%BA%20+de+3++de+2001>

Corney, R. (2000). *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Costa, J., Andrade, A., Martins, J., Berhanu, N. & Rodrigues, J. (2014). Tratamento das metastases vertebrais. *Revista Portuguesa de Oncologia e Traumatologia*, 22 (3), pp. 350-359. Retrieved from <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpot/v22n4/v22n4a02.pdf>

Costa, I. (2018). Estertor. *www.Medicina Paliativa.pt, Blog*. Publicado a 15 de abril de 2018, pp.1-10. Retrieved from <https://www.medicina.paliativa.pt/itools/upload/document/blog/180415143310.pdf>

Dalla, N., Zoboli, E. & Vieira, M. (2015). Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. *Revista Bioética*, 23 (1), pp. 114-123. Retrieved from [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422015000100114&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422015000100114&script=sci_abstract&lng=pt)

Day, T. (2017). Managing the nutritional needs of palliative care patients. *British Journal of Nursing*, 26 (21), pp. 1151-1159. Retrieved from <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/bjon.2017.26.21.1151>

D'Ors, P. (2014). *Viver, amar, morrer. Contigo até ao fim*. Prior Velho: Paulinas.

Decreto-Lei nº 151/1998 de 5 de junho, Ministério da Saúde, D.R. I-A Série. 130 (2562-2569). *Altera o estatuto jurídico aplicável ao Hospital de São Sebastião*. Retrieved from <https://dre.pt/pesquisa/-/search/475970/details/maximized>

Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho, Ministério da Saúde, D.R. I-A Série. 109 (3856-3865). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/353934>

Decreto-Lei nº 27/2009 de 27 de janeiro, Ministério da Saúde, D.R. I Série. 18 (565-566). *Transformação de hospitais em entidades públicas empresariais*. Retrieved from <http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/4D921E90-4382-4E9E-B682-3FE85F261D87/15501/0056500566.pdf>

Despacho nº 5613/2015, de 21 de maio, Ministério da Saúde – Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, D.R. II Série. 102 (13550-13553) *Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020*. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/67324029>

Despacho nº 7824/2016, de 15 de junho, Ministério da Saúde - Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, D.R.II Série. 113 (18798-18801) *Comissão Nacional de Cuidados Paliativos*. Retrieved from <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Despacho78242016.pdf>

Despacho nº 9414/2016, de 22 de julho, Ministério da Saúde - Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, D.R.II Série. 140. (22804). *Centros de Referência para as áreas de Oncologia de Adultos - Cancro do Reto, Cancro Hepatobiliar/Pancreático e Cancro do Esófago, das doenças Hereditárias do Metabolismo, do Transplante de Rim - Adultos e de Coração - Adultos*. Retrieved from <https://dre.pt/application/file/75017024>

Despacho nº 14311-A/2016, de 28 de novembro, Ministério da Saúde - Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, D.R.II Série. 228 (35360-35366) *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2017-2018*. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/105263926>

Despacho nº 3721/2019, de 03 de abril, Ministério da Saúde - Gabinete da Secretária de Estado da Saúde, D.R. II Série. 66 (10570-10575) *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2019-2020*. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/121939043>

Deodato S. (2014). *Decisão ética em enfermagem: Do problema aos fundamentos para o agir*. Coimbra: Almedina.

Dev, R., Coulson, L., Del Fabbro, E., Palla, S., Yennurajalingam, S., Rhondali, W. & Bruera, E. (2013). A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46 (4), pp. 536-545. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23507128>

Dicionários Editora. (2018). *Dicionário da Língua Portuguesa*. Porto Editora. ISSN: 978-972-0-01866-3.

Direção Geral da Saúde. (2003). Circular normativa nº 9/2003 de 14 de junho. *A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor*. Retrieved from <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-9dgcg-de-14062003-pdf.aspx>

Direção Geral da Saúde. (2004). Circular normativa nº 14/2004 de 13 de julho. *Programa nacional de cuidados paliativos*. Retrieved from [https://www.apcp.com.pt/uploads/Plano Nacional CP - Circular Normativa \(DGS 13-7-2004\).pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/Plano Nacional CP - Circular Normativa (DGS 13-7-2004).pdf)

Direção-Geral da Saúde. (2006). Manual de boas práticas para os assistentes sociais da saúde na rede nacional de cuidados continuados integrados. Retrieved from <https://www.dgs.pt/gestao-integrada-da-doenca/documentos/manual-de-boas-praticas-para-os-assistentes-sociais-da-saude-na-rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-pdf.aspx>.

Direção Geral de Saúde. (2019). Norma nº 003/2019 de 23 de abril. *Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos*. Lisboa: Departamento da Qualidade na Saúde. Retrieved from <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0032019-de-2304-2019-pdf.aspx>

Dojeiji, S., Byszewski, A. & Wood, T. (2015). Development and pilot testing the family conference rating scale: a tool aimed to assess interprofessional patient-centred communication and collaboration competencies. *Journal of Interprofessional Care*, 29 (5), pp. 415-420. Retrieved from <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/13561820.2015.1039116>

Donabedian, A. (1988). The quality of care: how can it be assessed? *Jama*, 260 (12), pp.1743-1748.

Donabedian, A. (1992). Quality assurance: structure, process and outcome. *Nurse Stand*, 7 (11), pp.4-5.

Duffault, K. & Martocchio, B. (1985). Hope: Its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20 (2), pp. 379-391. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3846980>

Errasti-Ibarrondo, B., Garcia, M, Varcárcel, A. & Solabarrieta, M. (2014). Modelos de dignidade en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cadernos de Bioética XXV*. (2ª ed) pp. 243- 256. Retrieved from <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/84/243.pdf>

ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. (2013). Normas Gráficas para Trabalhos Finais de Curso. Especialização Tecnológica, Licenciatura e Mestrado. Retrieved from <https://www.ipcb.pt/sa/impresos Reg.IPCB.SA.10.01>

ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. (2018). Mestrado em Cuidados Paliativos. *ADENDA ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco*. Aprovada em CTC no dia 12 de setembro de 2018. Retrieved from [https://www.ipcb.pt/sites/default/files/upload/sa/files/legislacao/regulamentos/projetos\\_estagios/2018\\_adenda\\_ao\\_regulamento\\_do\\_mestrado\\_em\\_cuidados\\_paliativos.pdf](https://www.ipcb.pt/sites/default/files/upload/sa/files/legislacao/regulamentos/projetos_estagios/2018_adenda_ao_regulamento_do_mestrado_em_cuidados_paliativos.pdf)

EAPC - European Association for Palliative Care, International Association for Hospice & Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance, Human Rights Watch & Union for International Cancer Control (2013). *Palliative Care – A Human Right: The Prague Charter: Urging governments to relieve suffering and recognize palliative care as a human right*. Retrieved from <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6AmBAJNDb8A%3d&tabid=1958>.

- Fearon, F. (coordenação), *et al.* (2011). Definition and classification of cancer cachexia; an international consensus. *Lancet Oncology*, 12 (5), pp. 489-495. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21296615>
- Feio, M. & Sapeta, P. (2005). Xerostomia em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 18 (6), pp. 459-466. Retrieved from <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/1064>
- Feiteira, B. M. G. P. (2017). As conferências familiares em cuidados paliativos: contributos para a prática clínica de enfermagem. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade Medicina da Universidade do Porto. Retrieved from <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/109838>
- Feiteira, B. M. G. P., Cerqueira, M. M. (2017). Sugestões dos enfermeiros de uma equipa de suporte em cuidados paliativos para a melhoria da utilização da técnica de conferência familiar. *Revista Investigação em Enfermagem*, 21 (2), pp.27-38. ISSN 2182-9764.
- Ferrel, B. (2005). The family. In P. R. P. Doyle, Hanks, & Cherny. *Oxford textbook of palliative medicine*. (3ª ed.), pp. 985-991. New York: Osford University Press, Inc.
- Ferrell, B., Connor, S. R., Cordes, A., Dahlin, C. M., Fine, P. G., Hutton, N. & Zuroski, K. (2007). The national agenda for quality palliative care: the National Consensus Project and the National Quality Forum. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (6), pp. 737-744. Retrieved from <https://jhu.pure.elsevier.com/en/publications/the-national-agenda-for-quality-palliative-care-the-national-cons-5>
- Ferreira F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., Rosa, B., Esteves, C., Pereira, I., Nunes, I., Miranda, J., Fernandes, P., Miguel, S., Leal, V. & Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3 (2), pp. 13-19. Retrieved from [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10936/1/CSaude\\_3-2\\_2010%282%29.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10936/1/CSaude_3-2_2010%282%29.pdf)
- Ferreira, M. R. M. & Moreira, S. (2017). Comunicação em cuidados paliativos. In P. R. P. Elga Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático*. pp. 165 - 172. Lisboa: Núcleo de estudos de Medicina Paliativa, Sociedade Portuguesa de Medicina Interna
- Ferris, F. (2004). Last Hours of Living. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20 (4), pp. 641-667. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.565.4072&rep=rep1&type=pdf>
- Ferris, F. D., Gómez-Batiste, X., Fürst, C. J., & Connor, S. (2007). Implementing quality palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 33 (5), pp. 533-541. Retrieved from <https://palliative.stanford.edu/pioneers-in-palliative-care/dr-frank-ferris/>
- Figueiredo, A. (2004). *Ética e formação em enfermagem* (1ª ed). Lisboa: Climepsi.
- Fineberg, I., Kawashima, M. & Asch, S. (2011). Communication with families facing life threatening illness: A research-based model for family conferences. *Journal of Palliative Medicine*. 14 (4), pp. 421-427. Retrieved from <https://pdfs.semanticscholar.org/2917/db5ded1689474485140c6cd52cdf0c3bd74b.pdf>
- Forbat, L., François, K., O'Callaghan, L., & Kulikowski, J. (2018). Family meetings inpatient specialist palliative care: a mechanism to convey empathy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55 (5), pp. 1253-1259. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539241830040X>
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Freire, E. (2015). Futilidade médica, da teoria à prática. *Arquivos de medicina* 29 (4). pp. 98 - 102. Retrieved from [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0871-34132015000400003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0871-34132015000400003&lng=pt&nrm=iso)

Freire, E. (coordenação), *et. al.* (2017). *Guia prático de controlo sintomático*. Lisboa: Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa.

Galdeano, L. E., Rossi, L. A. & Zago, M. M. F. (2003). Roteiro instrucional para a elaboração de um estudo de caso clínico. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 11 (3), pp. 371-375. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n3/16548.pdf>

Galvão, C. (2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. *PostGraduate Medicine*, 23 (2), pp. 97-107. Retrieved from <https://pt.scribd.com/document/419410761/Utilizacao-da-via-subcutanea-no-doente-idoso-e-terminal-pdf>

Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), pp. 86-91. European Association for Palliative Care. Retrieved from <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-documents-in-other-languages/PID/1207/ev/1/CategoryID/50/CategoryName/Portuguese>

Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013b). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education. *European Journal of Palliative Care*, 20(3), pp. 140-145. European Association for Palliative Care. Retrieved from <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jtSAXBB-azI%3D>

Garcia, W. (2015). *Pensamentos e reflexões do Papa Francisco 500 frases em 50 lições para você descobrir o que ele pensa*. Coleção Pensame. Artem Vivendi.

Gawande, A. (2015). *Ser Mortal. Nós, a medicina, e o que realmente importa no final*. (1ª ed.). Alfragide: Lua de Papel.

Glajchen, M. & Goehring, A. (2017). The family meeting in palliative care: role of the oncology nurse. *Seminars in Oncology Nursing*, 33 (5), pp. 489-497. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29107531>

Gomez-Batiste, X. & Connor S. (2017) *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Catalonia: Chair of Palliative Care WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmers Worldwide Hospice Palliative Care Alliance “la Caixa” Banking Foundation. ISBN: 978-84-9766-602-2.

Gomez-Batiste, X., Ferris, F., Picaza, J. M., Paz, S., Espinosa, J., Porta-Sales, J., & Esperalba, J. (2008). How to ensure good quality palliative care: a Spanish Model. *European Journal of Palliative Care*, 15(3), pp.142-147. Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/287162788How\\_to\\_ensure\\_goodqualitypalliativecareASpanishmodel](https://www.researchgate.net/publication/287162788How_to_ensure_goodqualitypalliativecareASpanishmodel)

Gonçalves, J. F. (2011). *Controlo de sintomas no cancro avançado*. Lisboa: Coisas de Ler Edições.

Gonçalves, F. & Monteiro, C. (2000). Sintomas respiratórios no cancro avançado. *Medicina Interna*, 7 (4), pp. 225-233. Retrieved from [https://www.spmi.pt/revista/vol07/ch5\\_v7n4a2000.pdf](https://www.spmi.pt/revista/vol07/ch5_v7n4a2000.pdf)

Gonçalves, M. & Capelas, M. L. (2016). Anorexia-caquexia, nutrição e qualidade de vida no doente com cancro em Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 3 (2), pp. 12-23. Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/326942827\\_Anorexiacaquexia\\_nutricao\\_e\\_qualidade\\_de\\_vida\\_no\\_doente\\_com\\_cancro\\_em\\_Cuidados\\_Paliativos](https://www.researchgate.net/publication/326942827_Anorexiacaquexia_nutricao_e_qualidade_de_vida_no_doente_com_cancro_em_Cuidados_Paliativos)

Gracia, D. (2010). *Pensar a bioética: metas e desafios*. (1ª ed.). São Paulo: Centro Universitário São Camilo. Loyola.

Grunenthal. *Guia de consulta rápida*. Change Pain. Retrieved from [https://www.grunenthal.pt/grt-web/Grunenthal\\_Portugal/154101031.jsp](https://www.grunenthal.pt/grt-web/Grunenthal_Portugal/154101031.jsp)

Grunfeld, E., Lethbridge, L., Dewar, R., Lawson, B., Paszat, L. F., Johnston, G., & Earle, C. C. (2006). Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care:

testing the methodology. *Palliative medicine*, 20 (8), pp. 769-777. Retrieved from <https://europepmc.org/articles/PMC3741158?sessionid=3671D221FEF94E24E2394C55851A2957>

Guarda, H. (2007). Avaliação da dor na pessoa idosa não-comunicante verbalmente – Escala Doloplus 2. *Revista Dor*, 15 (1), pp. 41-47. Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. Retrieved from <http://www.aped-dor.com/index.php/publicacoes/revistas-dor/arquivo-2007-2009/100-volume-15-numero-1-2007.html>

Hagiwara, Y., Healy, J., Lee, S., Ross, J., Fischer, D., & Sanchez-Reilly, S. (2018). Development and validation of a family meeting assessment tool (FMAT). *Journal of Pain and Symptom Management*, 55 (1), pp. 89-92. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417304207>

Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos, uma reflexão sobre o fim da vida*. (1ª ed.). Lisboa: Editorial Notícias.

Hennezel, M. (2002). *Diálogo com a morte*. (5ª ed.). Lisboa: Editorial Notícias.

Hennezel, M. (2006). *Morrer de olhos abertos*. (1ª ed.). Lisboa: Editora Letras.

Hennezel, M., & Leloup, J.-Y. (1998). *A arte de morrer*. (1ª ed.). Lisboa: Editorial Notícias.

Hudson, P. L., Girgis, A., Mitchell, G. K., Philip, J., Parker, D., Currow, D., Liew, D., Thomas, K., Le, B., Moran, J., & Brand, C. (2015). Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patient: research protocol. *BioMedCentral Palliative Care*, 14 (73), Retrieved from <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=25&sid=4824681c-d208-45b1-a40b-5fbaa2f95431%40sessionmgr104>

International Association for the Study of Pain. (1994). Part III: Pain Terms, A Current List with Definitions and Notes on Usage. *Classification of Chronic Pain*, Second Edition, IASP Task Force on Taxonomy, edited by H. Merskey and N. Bogduk, IASP Press, Seattle, pp. 209-214. Retrieved from <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Pain>

Kissane, D. W. (2016). The challenge of family-centered care in palliative medicine. *Annals of Palliative Medicine*, 5 (4), pp. 319-321. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27806627>

Kubler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte*. (1ª ed.). Cruz Quebrada: Estrela Polar.

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidacta.

Le Boterf, Guy. (2005). *Construir as competências individuais e colectivas: resposta a 80 questões*. Lisboa, Edições ASA.

Lei nº 25/2012, de 16 de julho, Assembleia da República, D.R. I Série. 136 (3728-3730). *Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)*. Retrieved from <https://dre.pt/pesquisa/-/search/179517/details/normal?q=Lei+n.%C2%BA%2025/2012+de+16+de+julho>

Lei nº 52/2012, de 5 de setembro, Ministério da Saúde, D.R. I Série. 172 (5119-5124). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/174841>

Lei nº 15/2014, de 21 de março, Ministério da Saúde, D.R. I Série. 57. *Lei consolidando a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde*. Retrieved from <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/571943/details/normal?q=lei+15%2F2014+de+21+de+mar%C3%A7o>

Lei nº 156/2015, de 16 de setembro. Ordem dos Enfermeiros, D.R. I Série. 181. *Estatuto da ordem dos enfermeiros*. Retrieved from <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/70309896/details/maximized>

Lei nº 31/2018, de 18 de julho, Ministério da Saúde, D.R. I Série. 137 (3238-3239) *Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida*. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/115712240>

Lei nº 49/2018, de 14 de agosto. Assembleia da República. *Cria o regime jurídico do maior acompanhado, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação, previstos no Código Civil, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 47 344, de 25 de novembro de 1966*. Retrieved from [http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=2925&tabela=leis&ficha=1&pagina=1&so\\_miolo=](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2925&tabela=leis&ficha=1&pagina=1&so_miolo=)

Lepine, M. & Pazos, J. (2007). Medical and nursing care for patients expected to die in the Emergency Department. *Emergencies*, 19, pp. 201-210. Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/242208156\\_Medical\\_and\\_nursing\\_care\\_for\\_patients\\_expected\\_to\\_die\\_in\\_the\\_Emergency\\_Department](https://www.researchgate.net/publication/242208156_Medical_and_nursing_care_for_patients_expected_to_die_in_the_Emergency_Department)

Lima, F. (2019). *Região norte em números – 2017*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística. Retrieved from [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOESpub\\_boui=357453577&PUBLICACOESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=357453577&PUBLICACOESmodo=2)

Magalhães, V. P. (2015). Espiritualidade, Esperança e Sentido da Vida em Oncologia. In P.R.P. Albuquerque & Cabral, *Psico-oncologia: Temas Fundamentais*, pp. 399-402. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.

Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M. & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, pp. 32-38. Retrieved from <https://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>

Márquez, M. P. R. (2010). *Guia clínica vía subcutânea, usós y recomendaciones*. Junta de Extremadura, Serviço Extremeno de Salud – FundeSalud: Observatório Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.

Marques, A. L. (2014). História dos cuidados paliativos: raízes. *Revista Cuidados Paliativos*, 1 (1), pp. 7-12. Porto: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Retrieved from [https://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)

Meekeer, M. A., Waldrop, D. P. & Seo, J. Y. (2015). Examining family meetings at end of life: the model of practice in a hospice inpatient unit. *Palliative & Supportive Care*, 13 (5), pp.1283-1291. Retrieved from <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/volume/C022A22B44C2EB26B90DB5656A4339CD>

Mendes, A. P. (2016). O exercício reflexivo na aprendizagem clínica: subsidio para a construção do pensamento em enfermagem. *Revista Electrónica Educaré*, 20 (1), pp. 1-23. Retrieved from <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/article/view/7528/7853>

Menezes, A., Rosmaninho, E., Raposo, B. & Alencar, M. (2014). Abordagem clínica e terapêutica da mucosite oral induzida por radioterapia e quimioterapia em pacientes com câncer. *Revista Brasileira Odontologia*, 71 (1), Retrieved from <http://revodonto.bvsalud.org/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0034-72722014000100007>

Menezesa, M. S. & Figueiredo, M. G. M. C. A. (2019). O papel da sedação paliativa no fim da vida: aspetos médicos e éticos – Revisão. *Revista Brasileira. Anestesiologia*, 69 (1), pp. 72-77. Retrieved from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-70942019000100072&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942019000100072&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)

Menoita, E. C. (2015). *Gestão de feridas complexas*. Loures: Lusodidacta.

McClement, S. & Chochinov, H. (2008). Hope in advanced cancer patient. *European Journal of Cancer*, 44 (8), pp. 1169-1174. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18359220>

McFarlin, J., Tulskey, J. A., Back, A. L., & Arnold, R. M. (2017). A talking map for family meetings in the intensive care unit. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 24 (1), pp. 15-22. Retrieved from

<https://www.mdedge.com/jcomjournal/article/145951/critical-care/talking-map-family-meetings-intensive-care-unit>

Monteiro, C. & Gonçalves, F. (2000). Oclusão intestinal na doença maligna avançada. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 16, pp. 379-385. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.565.4072&rep=rep1&type=pdf>

Monteiro, D., Almeida, M., Kruse, M. (2013). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. *Revista Gaucha de Enfermagem*. 34 (2), pp. 163-171. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-1447201300200021>

Moreira, I. M. P. B. (2006). *O doente terminal em contexto familiar*. (2ª ed.). Coimbra: Formasau.

Mota, D. & Pimenta, C. (2002). Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48 (4), pp. 577-583. Retrieved from [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_48/v04/pdf/revisao3.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_48/v04/pdf/revisao3.pdf)

Mota, D. M. (2013). A família em luto e os cuidados paliativos – avaliação do luto nos familiares de doentes acompanhados por uma unidade de cuidados paliativos. *Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto*. Retrieved from <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/71795/2/30868.pdf>

Moura, C., M. (2011). *A inevitabilidade da morte e o cuidar e, fim de vida: entre a filosofia e a bioética*. Lisboa: Coisas de ler.

Muller, M., & Guimarães, S. S. (2007). Impacto dos transtornos do sono sobre o funcionamento diário e a qualidade de vida. *Estudos de Psicologia*, 24 (4), pp. 519-528. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n4/v24n4a11.pdf>

Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio á família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19, pp. 68-74. Retrieved from <http://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906>

Neto, I. G. (2008) Utilização da via subcutânea na prática clínica; *Revista Sociedade Medicina Interna*, 15 (2), pp. 277-283. Retrieved from [https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15\\_n4\\_2008\\_277\\_283.pdf](https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15_n4_2008_277_283.pdf)

Neto, I. G. (2017). Princípios do controlo de sintomas, um pilar dos cuidados paliativos. *Ordem dos Médicos*. Retrieved from [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0872-671X2018000100013](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-671X2018000100013)

Neto, I. G. & Trindade, N. (2007) Family meetings as a means of support for patients. *European Journal of Palliative Care*. 14 pp. 105-108. Retrieved from <http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc.aspx>

Neto, I. G., Aitken, H.-H., & Paldron, T. (2004). *A dignidade e o sentido da vida. Uma reflexão sobre a nossa existência*. (1ª ed.). Cascais: Pregaminho.

Nunes, L. (2016). *E quando eu não puder decidir?* Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Oliver, D. P., Demiris, G., Washington, K., Kruse, R. L., & Petroski, G. (2017). Hospice family caregiver involvement in care plan meetings: a mixed-methods randomized controlled trial. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34 (9), pp. 849-859. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909116661816>

Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna – catálogo da classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE®)*. Conselho Internacional de Enfermeiros. Retrieved from <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPECuidados%20Paliativos.pdf>

- Ordem dos Enfermeiros. (2016). Cipe ® versão 2015 – Classificação Internacional para a prática de Enfermagem. Lisboa: Lusodidacta.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Pacheco, S. (2014). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspetiva ética*. (3ª ed.). Loures: Lusodidacta.
- Paiva, T., & Bentes, C. (2013). *Patologia do Sono - Uma prespectiva clínica*. Lousã: Lidel
- Paiva, T. (2015). *Bom sono, boa vida*. (7ª ed.). Alfragide: Oficina do Livro.
- Paiva, C. (2016). Ver o mundo com outros olhos. In P. R. P. Isabel Galriça Neto (Ed.), *Eutanásia? Cuidados paliativos: testemunhos*. (2ª ed.), pp. 143-153. Lisboa: Alétheia Editores.
- Pazes, M. C. E., Nunes, L., Barbosa, A. (2014). Factores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, 5 (3), pp. 95-104. Retrieved from <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn3/serIVn3a11.pdf>
- Pedro, A. & Silva, M. (2016). *Manual de rotação de Opióides*. Amadora: Laboratórios Vitória.
- Peixoto, J. L. (2009). *Morreste-me* (9ª ed.). Lisboa: Quetzal Editores.
- Pereira, A. & Martins, W. (2009). Obstrução intestinal: diagnóstico através da ultrassonografia. *EURP*, 1 (4), pp. 216-221. Retrieved from [https://www.researchgate.net/publication/250388908\\_Obstrucao\\_intestinal\\_diagnostico\\_atraves\\_da\\_ultrassonografia](https://www.researchgate.net/publication/250388908_Obstrucao_intestinal_diagnostico_atraves_da_ultrassonografia)
- Pereira, S. M. & Hernández-Marrero, P. (2015). Decisões éticas em fim de vida: Recomendações do Conselho da Europeia. *Jornal O Enfermeiro*, N° 5, p. 12.
- Pereira, S. M., Gomes, A. P., Teves, C., Hernández-Marrero, P. & Sapeta, P. (2018). Relatório de Outono 2018. Secção: Formação em cuidados paliativos. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde. Retrieved from <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2766/file>
- Pessini, L. (2014). *Bioética, Cuidado e Humanização*. São Paulo: Loyola Jesuítas.
- Phaneuf, M. (1995). *Relação de ajuda: elemento de competência da enfermeira*. Coimbra: Cuidar
- Pina, P. R. (2016). Controlo da dor em cuidados paliativos. In P. R. P. Antonio Barbosa, Filipa Tavares & Isabel Galriça Neto (Ed.), *Manual de cuidados paliativos*, pp. 49 - 100. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética
- Pires, N., Morais, A. & Queiroga, H. (2010). Síndrome da veia cava superior como apresentação de neoplasia. *Revista Portuguesa Pneumologia*, 16 (1), pp. 73-88. Retrieved from [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0873-21592010000100004](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-21592010000100004)
- Portaria nº 194/2014 de 30 de setembro, Ministério da Saúde, D. R. I Série. 188 (5103-5108). *Estabelece o conceito, o processo de identificação, aprovação e reconhecimento dos Centros de Referência Nacionais para a prestação de cuidados de saúde, designadamente para diagnóstico e tratamento de doenças raras*. Retrieved from <https://dre.pt/pesquisa/-/search/57695124/details/normal?l=1>
- Portaria nº 96/2014 de 5 de maio, Ministério da Saúde, D.R. I Série. 85 (2637-2639). *Regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)*. Retrieved from <https://dre.pt/pesquisa/-/search/25343768/details/maximized>
- Portaria nº 66/2018 de 6 de março, Saúde, D.R. I Série. 46 (1177-1182). *Terceira alteração à Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, e alterada pela Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro, que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de*

*construção e segurança das instalações de cuidados paliativos*. Retrieved from <https://dre.pt/web/guest/home/-/dre/114822275/details/maximized?serie=I&day=2018-03-06&date=2018-03-01>

Powazki, R. D. & Walsh, D. (2014). The family conference in palliative medicine: a practical approach. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31 (6), pp. 678-684. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909113499444>

Powazki, R., Walsh, D., Hauser, K., & Davis, M. P. (2014). Communication in palliative medicine: a clinical review of family conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 17 (10), pp. 1167-1177. Retrieved from <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=37836a78-740d-4398-b387-7d6d014fbf6a%40sessionmgr4009>

Prayce, R., Quaresma, F. & Neto, I. G. (2018). *Delirium: o 7º parâmetro vital?* *Revista Científica da Ordem dos médicos*, 31 (1), pp. 51-58. Acta Médica Portuguesa. Retrieved from <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/9670/5314>

Puerta, A. & Bruera, E. (2007). Hidratación en Cuidados Paliativos: cuándo, cómo, por qué. *Medicina Paliativa*, 14 (2), pp. 104-120. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2320622>

Queiros, A. A. (2000). *Empatia e respeito - dimensões centrais na relação de ajuda*. Coimbra: Quarteto.

Queiroz, A. C., Mota, D. D., Bachion, M. M. & Ferreira, A. C. (2014). Úlceras por pressão em pacientes em cuidados paliativos domiciliares: prevalência e característica. *Revista Escola Enfermagem USP*, 48 (2), pp. 264-271. Retrieved from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0080-62342014000200264>

Querido, A. (2003). Escutar em cuidados paliativos. *Nursing*, nº182, 15-17.

Querido, A. (2016). A esperança em cuidados paliativos. In P. R. P. Antonio Barbosa, Filipa Tavares & Isabel Galriça Neto (Ed.), *Manual de cuidados paliativos*, pp. 781 - 796. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética

Querido, A., Salazar, H. & Neto I. G. (2016). Comunicação. In P. R. P. António Barbosa, Filipa Tavares, Isabel Galriça Neto (Ed.), *Manual de cuidados paliativos*. pp. 815 - 832. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

Raposo, V. L. (2013). No dia em que a morte chegar (decifrando o regime jurídico das directivas antecipadas de vontade). *Revista Portuguesa do Dano Corporal*, 24, 79-109. Retrieved from [https://digitalis-dsp.uc.pt/bitstream/10316.2/33226/1/RPDC24\\_artigo7.pdf](https://digitalis-dsp.uc.pt/bitstream/10316.2/33226/1/RPDC24_artigo7.pdf)

Rebello, J. E. (2013). *Desatar o nó do luto, silêncios, receios e tabus*. ( 4ª ed.). Lisboa: Editora Letras.

Regulamento nº 188/2015, de 22 de abril, Ordem dos Enfermeiros, D.R.II Série. 78 (9967-9968). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Retrieved from <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento1882015CompetenciasEspecificasEEPessoa Situacao Cronica Paliativa.pdf>

Regulamento nº 190/2015, de 23 de abril, Ordem dos Enfermeiros, D.R. II Série. 79 (10087-10090). *Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Retrieved from [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento\\_190\\_2015\\_Regulamento\\_do\\_Perfil\\_de\\_Competicencias\\_Enfermeiro\\_Cuidados\\_Gerais.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_190_2015_Regulamento_do_Perfil_de_Competicencias_Enfermeiro_Cuidados_Gerais.pdf)

Regulamento nº 392/2018, de 28 de junho, Ordem dos Enfermeiros, D.R.II Série. 123 (17993-17999). *Regulamento da Inscrição, Atribuição de Títulos e Emissão de Cédula Profissional*. Retrieved from [https://dre.pt/pesquisa/-/search/115603190/details/maximized?sort=whenSearchable&sortOrder=DESC&q=decreto-lei+26%2F2015&print\\_preview=print-preview&perPage=50%2Fen](https://dre.pt/pesquisa/-/search/115603190/details/maximized?sort=whenSearchable&sortOrder=DESC&q=decreto-lei+26%2F2015&print_preview=print-preview&perPage=50%2Fen)

Regulamento nº 798/2018, de 30 de novembro, Comissão Nacional de Proteção de Dados, D.R.II Série. 231 (32031-32032) *Lista de tratamento de dados pessoais sujeitos a avaliação de impacto sobre proteção de dados*. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/117182365>

Rehme, B. & Galli, N. (2017). Sedação paliativa do paciente terminal – revisão de literatura a propósito de um caso. *Revista Médica da UFPR*, 4 (1), pp. 31-34. Retrieved from <https://revistas.ufpr.br/revmedicaufpr/article/view/52252/pdf>

Reigada, C., Carneiro, P., & Oliveira, F. (2009). As conferências familiares em cuidados paliativos - A teoria e a prática. *Hospitalidade*. 73 (285) pp. 27-30. ISSN 0871-0090.

Reigada, C. M. T. (2010). Indicadores de capacidade de cuidar, em famílias de doentes oncológicos em paliativos. Dissertação para obtenção de grau de mestre em cuidados paliativos. Porto: Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências da Saúde. Retrieved from <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8374/3/Tese%20Carla%20Reigada.pdf>

Reigada, C., Ribeiro, J. Novellas, A. & Pereira, J. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1). pp. 159-169. Retrieved from <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/download/16478/11761>

Reis, P. Folgado, A. & Mourão, E. (2018). Abordagem multidisciplinar da dispneia no domicílio. *Revista Cuidados Paliativos*, 5(2), pp. 60-61. Porto: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Retrieved from [https://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos\\_vol05\\_n02\\_2018.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos_vol05_n02_2018.pdf)

Rente, P. & Pimentel, T. (2004). *A Patologia do Sono*. Lisboa: Lidel.

Resolução do Conselho de Ministros nº 129/2001 de 17 de agosto. Presidência do Conselho de Ministros. D. R. I-B Série. 190 (5241 – 5247). *Aprova o Plano Oncológico Nacional - 2001-2005*. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/516551>

Rezende, J. M. (2009). Curar algumas vezes, aliviar quase sempre, consolar sempre. In P. R. P. Rezende, J. M. *À sombra do plátano: crônicas de história da medicina*. (pp. 55-59). São Paulo: Editora Unifesp. Retrieved from <http://books.scielo.org/id/8kf92/pdf/rezende-9788561673635-06.pdf>

Rhondali, W., Dev, R., Barbaret, C., Chirac, A., Font-Truchet, C., Vallet, F., Bruera, E., & Filbet, M. (2014). Family conferences in palliative care: a survey of health care providers in France. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48 (6), pp. 1117-1124. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414002218>

Ribeiro, O., Martins, M. M. F. P. D., & Tronchin, D. M. R. (2017). Qualidade dos cuidados de enfermagem: um estudo em hospitais portugueses. *Revista de Enfermagem Referência*, 14, pp. 89-100.

Ritto, C., Naves, F., Rocha, F., Costa, I., Diniz, L., Raposo, M., Pina, P., Milhomens, R. & Faustino, S. (2017). *Manual de dor crónica*. Lisboa: Fundação Grunenthal.

Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad – una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.

Romero, I., Braga, B., Rodrigues, J., Rodrigues, R. & Neto, I. G. (2018). Desprescrever nos doentes em fim de vida: um guia para melhorar a prática clínica. Lisboa: *Medicina Interna*, 1 (25), pp. 48-57. Retrieved from [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0872-671X2018000100013](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-671X2018000100013)

Ruivo, A., Ferrito, C., & Nunes, L. (2010). Metodologia de projeto: coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, (3), pp. 2-38. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n3/7265.pdf>

Saint-Exupéry, A. d. (2016). *O príncipezinho*. (6ª ed.). Alfragide: Dom Quixote.

Salazar, H. M. P., Correia, A., Bernardo, A., Rodrigues, C., Carqueja, E., Duarte, J., Moura, M. J., Cunha, M. V. & Pinto P. (2017). *Intervenção Psicológica em cuidados paliativos*. Lisboa: Pactor.

- Sampaio, F. A. L. (2011). *Relação pastoral de ajuda: boas práticas no acompanhamento espiritual de doentes*. Lisboa: Universidade Católica Editora
- Sancho, M. G. & Martín, M. O. (2003). *Cuidados Paliativos. Control de Sintomas*. Unidad de Medicina Paliativa Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín Las Palmas de Gran Canaria.
- Sanderson, C. R., Cahill, P. J., Phillips, J. L., Johnson, A., & Lobb, E. A. (2017). Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings with patient and family at the end of life. *Annals of Palliative Medicine*, 6(2), pp.195-205. Retrieved from <http://apm.amegroups.com/article/view/16789/17014>
- Santos, L. T., Fernandes, I. A., Xavier, A. & Santos, J. C. (2016). A esperança em doentes oncológicos, contributos do enfermeiro. *Revista Investigação em Enfermagem*, 16 (2), pp. 23-35. Retrieved from [https://www.researchgate.net/profile/jose-Carlos-Santos3/publication/308266380\\_A\\_ESPERANCA\\_EM\\_DOENTES\\_ONCOLOGICOS\\_CONTRIBUTOS\\_DO\\_ENFERMEIRO/links/57dfa8ea08aeea19593b6938/A-ESPERANCA-EM-DOENTES-ONCOLOGICOS-CONTRIBUTOS-DO-ENFERMEIRO.pdf?Origin=publicationlist](https://www.researchgate.net/profile/jose-Carlos-Santos3/publication/308266380_A_ESPERANCA_EM_DOENTES_ONCOLOGICOS_CONTRIBUTOS_DO_ENFERMEIRO/links/57dfa8ea08aeea19593b6938/A-ESPERANCA-EM-DOENTES-ONCOLOGICOS-CONTRIBUTOS-DO-ENFERMEIRO.pdf?Origin=publicationlist)
- Santos, R. P., Dias, P. F., Ribeiro, J. H. M., Mendes, M., A. & Silva, J. V. (2017). Reflexiones sobre el escenario de la muerte en la perspectiva paliativa. *Cultura de los cuidados*, 21 (49), pp.166-172. Retrieved from [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/72912/1/CultCuid\\_49\\_18.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/72912/1/CultCuid_49_18.pdf)
- Sapeta, A.P. G. A. (2002). *Formação pré-graduada em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica*. Dissertação individual apresentada em concurso a vaga de professor coordenador. Retrieved from <https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/3142/1/FORMA%C3%87AO%20EM%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20E%20DOR%20CRONICA.pdf>
- Sapeta, P. & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente. *Revista Referência*, 2 (4), pp. 35-57. Retrieved from [https://web.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id\\_ficheiro=15&codigo=](https://web.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id_ficheiro=15&codigo=)
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: o Processo de Interação Enfermeiro – Doente*. Loures: Lusociência.
- Sapeta, P. (2017). O que o Mundo da Saúde espera da Igreja. *Artigo de opinião, elaborado no âmbito da visita da Sua Excelência Reverendíssima o Sr. Bispo da Diocese de Portalegre*. Retrieved from <https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/6017/1/O%20que%20o%20Mundo%20da%20Sa%C3%BADE%20espera%20da%20Igreja.pdf>
- Sapeta, A. P. & Romeiro, F. J. (2018). Relatório de Outono 2018. Secção: Apoio no Luto. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde. Retrieved from <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2836/file>
- Sapeta, A. P. & Alves, J. M. (2018). Relatório de Outono 2018. Secção: Trabalho em equipa. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde. Retrieved from <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2821/file>
- Saunders, C. (2013). *Velai comigo: Inspiração para uma vida em cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade Católica.
- Schneider, L. R., Pereira, R. P. G. & Ferraz, L. (2018). A prática baseada em evidência no contexto da Atenção Primária à Saúde. *Saúde Debate*, 118 (42), pp. 594-605. Retrieved from <https://scielosp.org/pdf/sdeb/2018.v42n118/594-605/pt>
- Schofield, P., Carey, M., Love, A., Nehill, C., & Wein, S. (2006). Would you like to talk about your future treatment options? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative medicine*, 20 (4), pp. 397-406. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216306pm1156oa>

SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos. (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. Cuidar: ética e práticas*. Colégio de Cuidados de Enfermagem. Loures: Lusociência.

Silva, R. S., Trindade, G. S. S., Paixão, G. P. N., & Silva, M. J. P. (2018). Family conference in palliative care: concept analysis. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71 (1), pp. 218-226. Retrieved from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_serial&pid=0034-7167&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0034-7167&lng=en&nrm=iso)

Simões, Â. S. L. (2011). A dor irruptiva na doença oncológica avançada. *Revista Dor*, 12(2), pp. 166-171. ISSN 1806-0013. Retrieved from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-00132011000200014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132011000200014)

Singer, A. E., Ash, T., Ochotorena, C., Lorenz, K. A., Chong, K., Shreve, S. T., & Ahluwalia, S. C. (2016) A Systematic Review of Family Meeting Tools in Palliative and Intensive Care Settings. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33 (8), pp. 797-806. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909115594353>

Sousa, A. (2018). *Quem ama não esquece*. (1ª ed.). Lisboa: Manuscrito.

Sullivan, S., Ferreira, C. R. S. & Meeker, M. A. (2015). Family meetings at end of life: a systematic review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 17 (3), pp. 196-205. Retrieved from <https://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2015/06000/FamilyMeetingsatEndofLifeASystematic.8.aspx>

Sutin, A. R., Zonderman, A. B., Ferrucci, L. & Terraciano, A. (2013). Personality traits and chronic disease: implications for adult personality development. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68 (6), pp. 912-920. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3805287/>

Teixeira, A., Walter, M., Griebeler, C., Debastiani, F., Souza, S. & Lima, J. (2016). Grupos de apoio com cuidadores familiares de pacientes oncológicos: o que aprendemos com a realização das atividades? *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 53 (1), pp. 113-115. Retrieved from [https://www.mastereditora.com.br/periodico/20160807\\_111843.pdf](https://www.mastereditora.com.br/periodico/20160807_111843.pdf)

Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C. & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47 (3), pp. 531-541. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392413003679>

Townsend, M. C. (2011). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica - Conceitos de Cuidado na Prática Baseada na Evidência*. Loures: Lusociência - Edições técnicas e Científicas, Lda.

Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Unesco (2016). Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. Retrieved from [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_por](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por)

Universidade Aveiro. (2015). Citar e referenciar: estilo bibliográfico APA 6th. Retrieved from [https://issuu.com/bibliotecasua/docs/apa\\_manual\\_ref\\_bibliograficas\\_2015](https://issuu.com/bibliotecasua/docs/apa_manual_ref_bibliograficas_2015)

Universidade do Minho. (2013). EndNote basic - guia do utilizador. Retrieved from [http://www.sdum.uminho.pt/Default.aspx?tabid=4&pageid=377\(=pt-PT](http://www.sdum.uminho.pt/Default.aspx?tabid=4&pageid=377(=pt-PT)

Walsh, F., & McGoldrick, M. (1998). *Morte na família, sobrevivendo às perdas*. Lisboa: Edições A. M. S. Ltda.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar, uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

World Health Organization. (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*. (2 ed.). Genève.

World Health Organization. (2009). WHO Model List of Essential Medicines. Retrieved from [http://www.who.int/selection\\_medicines/committees/expert/17/WEB\\_unedited\\_16th\\_LIST.pdf](http://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/17/WEB_unedited_16th_LIST.pdf).

World Health Organization. (2011). *Definition of Palliative Care*. Retrieved from <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

World Health Organization. (2018). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva. Retrieved from <https://www.who.int/classifications/icf/en/>.

Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença*. Coimbra: Adriane Editora.

Wright, L. (2017). *Suffering and Spirituality: The Path to Illness Healing*. Canadá: 4th Floor Press Inc.

Wysham, N. G., Miriovsky, B. J., Currow, D. C., Herndon, J. E., Samsa, G. P., Wilcock, A., & Abernethy, A. P. (2015). Practical dyspnea assessment: Relationship between the 0-10 numerical rating scale and the four-level categorical verbal descriptor scale of dyspnea intensity. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50 (4), pp. 480-487. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26004401>

Zoboli E. (2012). Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Bioethikos*, 6 (1), pp. 49-57. Retrieved from [http://www.bioetica.org.br/library/modulos/varias\\_bioeticas/arquivos/Varias\\_Diversidade.pdf](http://www.bioetica.org.br/library/modulos/varias_bioeticas/arquivos/Varias_Diversidade.pdf)

Zoboli E. (2013). Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Revista Bioética*, 21 (3), pp. 389-96. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a02v21n3.pdf>



## APÊNDICES



**APÊNDICE A**  
**PROCEDIMENTO DA ESTRUTURA DA CONFERÊNCIA FAMILIA**



TIPO DE DOCUMENTO: <b>PROCEDIMENTO</b>	CÓDIGO DO DOCUMENTO: <b>PR.</b>
NOME: CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS	
ELABORADO POR: ELISABETE BASTOS DE ALMEIDA NATÉRCIA OLINDA GOMES BRANCO PEREIRA PATRICIA GARCIA OLIVEIRA PINHO	APROVADO POR:
DATA:	
DATA PREVISTA DA PRÓXIMA REVISÃO:	DATA:

**Palavras-chave:**

Conferência Familiar; Admissão; Alta; Agonia.

**Objetivo:**

Informar a família, discutir objetivos, situação clínica, prognóstico e planeamento de cuidados.

**Âmbito:**

Uniformização da realização de conferências familiares (reunião planeada e estruturada, com o doente (presença variável), familiares e Equipa Multidisciplinar, num local com requisitos próprios - pelo menos 2 conferências familiares, a todos os familiares de doentes internados, uma primeira, localizada temporalmente nos 5 dias após o início do internamento, e uma segunda, no momento que antecede a alta ou no início da fase de agonia); Admissão (entrada no serviço); Alta (saída do serviço); Agonia (fase terminal de vida).

**Documentos de Referência:**

- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed.), Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Cahill, P. J., Lobb, E. A., Sanderson, C., & Phillips, J. L. (2017). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative medicine*, 31(3), pp. 197-211.
- Capelas, M. L. V. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Universidade Católica Editora.
- Fineberg, I., Kawashima, M. & ASCH, S. (2011). Communication with families facing lifethreatening illness: A research-based model for family conferences. *Journal of Palliative Medicine*. 14 (4), p.421- 427.
- Neto, I.G. (2003). *A conferência familiar como instrumento de apoio á família em cuidados paliativos*. Revista Portuguesa Clínica Geral, 19, pp. 68-74.
- Powazki, R. & Walsh. (2014). The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31, p. 678-684.
- Rhondali, W., et al. (2015). Family Conferences in Palliative Care: A Survey of Health Care Providers in France. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48 (6), p.1117-1124.
- Singer, A. et al. (2016). A Systematic Review of Family Meeting Tools in Palliative and Intensive Care Settings. *Am J Hosp Palliat Care*, 33 (8), p.797-806.

**Definições:**

**Admissão** (entrada no serviço);

**Agonia** (fase terminal de vida);

**Alta** (saída do serviço);

**Conferências Familiares** (reunião planeada e estruturada, com o doente (presença variável), familiares e Equipa Multidisciplinar, num local com requisitos próprios - pelo menos 2 Conferências Familiares, a todos os familiares de doentes internados, uma primeira, localizada temporalmente nos 5 dias após o início do internamento, e uma segunda, no momento que antecede a alta ou no início da fase de agonia).

**Descrição:**

No dia do internamento, se possível no momento do acolhimento, agenda-se pessoalmente com o familiar de referência o dia e hora da primeira Conferência Familiar (a realizar durante a primeira semana de internamento em sala própria – sala de Conferências Familiares). Caso isto não seja possível, contacta-se telefonicamente o familiar de referência para o agendamento da Conferência Familiar ou, assim que possível pelo enfermeiro responsável do turno seguinte.

O agendamento da Conferência Familiar deve ficar registado no quadro de Enfermagem informático (Giz de Enfermagem).

A pré-conferência é elaborada no dia da realização da Conferência Familiar, no final da reunião da equipa de enfermagem e médica, que ocorre durante a passagem de turno da noite para a manhã.

Durante a Conferência Familiar deve ser utilizada a *check-list* (apêndice B). A Conferência Familiar deve ser registada em local próprio no SClínico®. Em alternativa ao registo informático da Conferência Familiar, utiliza-se o registo em papel que é arquivado em pasta própria, e identificada e guardada num armário fechado na sala de Enfermagem (apêndice C).

**Responsabilidades:**

Médicos; Enfermeiro-chefe; Enfermeiros; Psicóloga; Assistente Social.

**APÊNDICE B**  
***CHECK-LIST* DA CONFERÊNCIA FAMILIAR**



## Check-List da Conferência Familiar

### Preparação:

- Identificar e clarificar os objetivos da Conferência Familiar;
- Averiguar os elementos da equipa e familiares que devem estar presentes;
- Decidir a finalidade da reunião.

### Início da Conferência Familiar:

- Apresentação dos elementos da equipa presentes;
- Rever os objetivos da reunião com o doente e sua família.

### Desenvolvimento da Conferência Familiar:

- Anamnese:
  - Rever a história da doença, situação atual e possível prognóstico;
  - Despistar fatores de risco de luto prolongado, através do instrumento de avaliação do risco no luto (anexo A) e da *Check-List* de fatores de risco de perturbação no luto prolongado (anexo B);
- Aferir expectativas irrealistas;
- Perguntar ao doente e família se têm questões sobre o assunto abordado;
- Elaborar em conjunto a lista de problemas e hierarquiza-los;
- Discutir em conjunto opções de resolução para cada um deles;
- Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos;
- Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis – se necessário, fornecer ou disponibilizar-se para contactos;
- Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo “ganha/ganha”).

### Fim da Conferência Familiar:

- Sumarizar consensos, decisões e planos;
- Identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível), se necessário;
- Fornecer documentação escrita (contratos) se necessário.

**Nota:** Adaptado de: Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio á família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19, pp. 68-74.



**APÊNDICE C**  
**FOLHA DE REGISTO DA CONFERÊNCIA FAMILIAR**



<b>Folha de Registo da Conferência Familiar</b>			
Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Baixo Vouga			
<b>Doente</b>			
Nome: _____		Diagnóstico: _____	
Género: Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/>		Oncológico <input type="checkbox"/> Não oncológico <input type="checkbox"/>	
Idade: ____		Motivo Internamento: _____	
Nº Processo: _____		Índice de Karnofsky (anexo C): ____	
Presente <input type="checkbox"/> Não presente <input type="checkbox"/>			
<b>Família</b>			
Parentesco:			
Pai <input type="checkbox"/> Idade ____ Mãe <input type="checkbox"/> idade ____ Cônjuge <input type="checkbox"/> idade ____ Outros <input type="checkbox"/> _____ Idade ____			
Filhos <input type="checkbox"/> Género Feminino <input type="checkbox"/> idades ____ Género Masculino <input type="checkbox"/> Idades ____			
<b>Equipa Multidisciplinar</b>			
Médico <input type="checkbox"/> Nome: _____		Enfermeiro <input type="checkbox"/> Nome: _____	
Assistente Social <input type="checkbox"/> Nome: _____		Psicólogo <input type="checkbox"/> Nome: _____	
<b>Critério para a realização da Conferência Familiar <sup>1</sup></b>			
1ª semana de admissão <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Agonia <input type="checkbox"/>			
<b>Outro critério para a realização da Conferência Familiar:</b>			
<b>Temas discutidos na Conferência Familiar</b> (colocar 2 - se já foi discutido no momento do acolhimento no dia de internamento)			
	Sim	Não	Não se aplica
Aferição de conhecimentos e esclarecimento sobre diagnóstico, prognóstico e motivo de internamento.			
Apresentação da filosofia/princípios dos Cuidados Paliativos (missão da Unidade de Cuidados Paliativos).			
Aferição da existência de Testamento Vital - Diretiva Antecipada de Vontade.			
Plano individual de cuidados:			
Controlo de sintomas;			
Suspensão e/ou reajustamento de tratamentos/terapêutica farmacológica e não farmacológica;			
Alimentação/Hidratação;			
Reanimação;			
Sedação.			
Apoio social à família.			
<b>Classificação obtida na aplicação do instrumento de avaliação de risco no luto: <sup>2</sup> (anexo 1)</b>			
< 7 <input type="checkbox"/> 7-9 <input type="checkbox"/> ≥10 <input type="checkbox"/>			
<b>Duração:</b> Hora de início:		Hora do fim:	
<b>Comentários:</b>			

Adaptado de: "Protocol DR 09 - 0897 Characteristics of Family Conferences at MDACC" the M.D.Anderson Cancer Center, consultado no artigo de Dev, R. et al. A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions. Journal of Pain and Symptom Management. mensal, 2013, Vol. 46, 4.

<sup>1</sup>Segundo o indicador de qualidade em Cuidados Paliativos "Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família, com um valor Standard definido de 90%." (Capelas, 2014, p.162).

<sup>2</sup>De acordo com a Norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da Direção-Geral de Saúde.



**APÊNDICE D**  
**PROCEDIMENTO DO PLANO INDIVIDUALIZADO**  
**DE APOIO AO LUTO À FAMÍLIA**



TIPO DE DOCUMENTO: <b>PROCEDIMENTO</b>		CÓDIGO DO DOCUMENTO: <b>PR.</b>
NOME: PLANO INDIVIDUALIZADO DE APOIO AO LUTO À FAMÍLIA		
ELABORADO POR: ELISABETE BASTOS DE ALMEIDA NATÉRCIA OLINDA GOMES BRANCO PEREIRA PATRICIA GARCIA OLIVEIRA PINHO		APROVADO POR:
DATA:		
DATA PREVISTA DA PRÓXIMA REVISÃO:		
		DATA:

**Palavras-chave:**

Luto; Luto prolongado; Família; Factores de risco.

**Objetivo:**

Responder de forma estruturada e uniformizada à necessidade identificada de apoio à família no processo de luto. Sinalizando, monitorizando e referenciando a família com perturbação de luto prolongado.

**Âmbito:**

As necessidades da família em luto por perdas significativas impõem uma atenção específica dos profissionais de saúde na Área dos Cuidados Paliativos, através de boas práticas que garantam a qualidade no acompanhamento durante o processo de luto. O presente procedimento visa, assim, a elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar, de acordo a Norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da Direcção-Geral da Saúde.

**Documentos de Referência:**

- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed), Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bermejo, J. C. (2012). *A morte ensina a viver, enfrentar saudavelmente o luto*. (1ª ed.). Lisboa: Paulus.
- Capelas, M. L. V. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Universidade Católica Editora.

- Carqueja, E. (2017). Luto: um processo dinâmico. In Helena Salazar. (2017). *Intervenção psicológica em cuidados paliativos*, pp. 57-87. Lisboa: Pactor.
- Direção Geral de Saúde. (2019). Norma nº 003/2019 de 23/04/2019. *Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos*. Departamento da Qualidade na Saúde. Lisboa.
- World Health Organization. (2018). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva.

#### Abreviaturas:

**DGS** (Direção Geral de Saúde).

**ICD-11** (Classificação Internacional de Doenças).

**PG-13** (Instrumento de Avaliação da Perturbação do Luto Prolongado-13).

#### Definições:

**Apoio** (relação de ajuda estabelecida com o doente e família);

**Factores de risco** (condições pessoais, interpessoais e circunstanciais que a existirem aumentam a probabilidade da ocorrência da perturbação de luto prolongado);

**Família** (indivíduos com ancestrais em comum e/ou ligados por laços afetivos);

**Individualizado** (personalizado a cada doente e/ou família);

**Luto** (sentimento profundo de tristeza e pesar pela morte de alguém);

**Luto prolongado** (é um distúrbio no qual, após a morte de um familiar ou pessoa significativa próxima ao enlutado, há uma persistente e generalizada resposta de luto caracterizada por: anseio, preocupação persistente com o falecido acompanhada de intensa dor emocional (Ex. tristeza, culpa, raiva, negação, dificuldade em aceitar a morte, incapacidade de experimentar humor positivo, dormência emocional, dificuldade em se envolver com atividades sociais ou outras). A resposta do luto persiste por um período de tempo atipicamente longo após a perda (mais de seis meses no mínimo) e excede claramente as normas sociais, culturais ou religiosos esperadas para a cultura e o contexto do indivíduo. Causa prejuízo significativo nas áreas pessoal, familiar, social, educacional, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento. (de acordo com o código (6B42 – Distúrbio do luto prolongado) da Classificação Internacional de Doenças (ICD-11), no capítulo 6 – Transtornos mentais, comportamentais ou do neurodesenvolvimento - Transtorno específico associado ao *stress*);

**Plano** (esquema em que se coloca com detalhes o procedimento para se atingir um determinado objetivo).

#### Descrição:

<b>Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto</b> Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Baixo Vouga	
<b>Antes da morte do doente</b>	
Durante o internamento	Possibilitar a partilha de preocupações (dificuldades e medos) relacionadas com o fim de vida, disponibilizando apoio e presença; Durante a primeira Conferência Familiar, através da anamnese, devem identificar-se os fatores de risco de perturbação de luto prolongado, do familiar de referência, através do preenchimento do instrumento de avaliação de risco no luto (anexo A) e da

	<p><i>Check-List</i> de fatores de risco de perturbação de luto prolongado (anexo B), e agir em conformidade;                  Normalizar sentimentos e pensamentos expressados;                  Validar os cuidados prestados pela família.</p>																			
<b>Depois da morte do doente</b>																				
Durante o internamento (momento da morte)	<p>Comunicação de más notícias (presencial ou pelo telefone), de acordo com as medidas de boas práticas na prevenção do luto prolongado da norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da Direcção-Geral da Saúde (apêndice J);                  Proporcionar apoio emocional;                  Normalizar sentimentos e pensamentos expressados;                  Validar os cuidados prestados pela família;                  Agendar próximos contactos à família em agenda própria para o efeito (ao encargo do enfermeiro responsável pelo doente). Diariamente o enfermeiro responsável de turno consulta a agenda e executa os contactos telefónicos.</p>																			
Ao fim do 1º mês depois da morte	Envio da carta de condolências (apêndice K) e do folheto informativo sobre o luto (apêndice L) pela assistente técnica dos serviços administrativos da Unidade de Cuidados Paliativos.																			
Ao fim do 2º mês depois da morte (contacto telefónico para o familiar de referência)	<p>Aplicação do seguinte guião de monitorização telefónica:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação do profissional e da UCP do CHBV;</li> <li>- Verificar se receberam o folheto informativo sobre o luto e se têm dúvidas sobre o mesmo;</li> <li>- Questionar se é oportuno falar sobre a perda do seu familiar, possibilitando a partilha preocupações relacionadas com o processo de luto;</li> <li>- Referir que é importante para nós profissionais saber como está a viver esta fase e conhecer as dificuldades que possa estar a sentir e disponibilizar apoio, se necessário;</li> <li>- Colocar as seguintes questões:                         <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como tem sido esta fase desde a perda do seu familiar?</li> </ol> <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Extremamente difícil</td> <td>Bastante difícil</td> <td>Ligeiramente difícil</td> <td>Pouco difícil</td> <td>Nada difícil</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Tem recebido apoio de familiares ou amigos?                              Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/></li> <li>2.1. De que forma?                             <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td></td> <td>Suficiente</td> <td>Insuficiente</td> </tr> <tr> <td>Suporte Emocional</td> <td style="width: 40px;"></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Suporte Instrumental</td> <td></td> <td></td> </tr> </table> </li> <li>3. Quando precisa de desabafar com alguém, a quem tem recorrido?                              Família <input type="checkbox"/> Amigo <input type="checkbox"/> Profissional de Saúde <input type="checkbox"/> Ninguém <input type="checkbox"/> Outro _____</li> <li>4. Como é que os outros elementos da sua família estão a lidar com esta perda?                              _____</li> <li>5. Há alguém da sua família que o preocupe em particular?                              Nome: _____ Parentesco: _____ Contacto: _____</li> </ol> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilizar acompanhamento de psicologia, caso por alguma razão (critério próprio/pessoal), sinta necessidade.</li> <li>- Lembrar o contacto telefónico da UCP do CHBV;</li> </ul> </li></ul>	Extremamente difícil	Bastante difícil	Ligeiramente difícil	Pouco difícil	Nada difícil							Suficiente	Insuficiente	Suporte Emocional			Suporte Instrumental		
Extremamente difícil	Bastante difícil	Ligeiramente difícil	Pouco difícil	Nada difícil																
	Suficiente	Insuficiente																		
Suporte Emocional																				
Suporte Instrumental																				
Ao fim do 6º mês depois da morte (contacto telefónico para o familiar de referência)	<p>Aplicação do seguinte guião de monitorização telefónica:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação do profissional e da UCP do CHBV;</li> <li>- Questionar se é oportuno falar sobre a perda do seu familiar, possibilitando a partilha preocupações relacionadas com o processo de luto;</li> <li>- Referir que é importante para nós profissionais saber como está a viver esta fase e conhecer as dificuldades que possa estar a sentir e disponibilizar apoio, se necessário;</li> <li>- Colocar as seguintes questões:</li> </ul>																			

1. Como tem sido esta fase desde a perda do seu familiar?				
Extremamente difícil	Bastante difícil	Ligeiramente difícil	Pouco difícil	Nada difícil
2. Tem recebido apoio de familiares ou amigos? Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>				
2.1. De que forma?				
	Suficiente	Insuficiente		
Suporte Emocional				
Suporte Instrumental				
3. Quando precisa de desabafar com alguém, a quem tem recorrido? Família <input type="checkbox"/> Amigo <input type="checkbox"/> Profissional de Saúde <input type="checkbox"/> Ninguém <input type="checkbox"/> Outro _____				
4. Como é que os outros elementos da sua família estão a lidar com esta perda? _____				
5. Há alguém da sua família que o preocupe em particular? Nome: _____ Parentesco: _____ Contacto: _____				
6. Gostaria de lhe fazer mais algumas perguntas que demorarão cerca de 5 minutos. - Aplicação do questionário de avaliação da perturbação de luto prolongado - PG - 13 (anexo IV). - Sem critérios de luto prolongado, de acordo com o PG13 – Alta; - Se luto prolongado – realizar pedido de colaboração interna (SClínico®) de Psicologia Clínica.				

**Responsabilidades:**

Equipa Médica; Equipa de Enfermagem; Psicóloga; Assistente Social.

**APÊNDICE E**  
**PLANO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO**



## Plano da Sessão de Formação

Etapas	Tempo	Conteúdos do programa	Estratégias		Avaliação
			Metodologia	Recursos	
<i>Introdução</i>	0h30	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acolhimento;</li> <li>- Aferição de expectativas;</li> <li>- Objetivos gerais e específicos da sessão;</li> <li>- Metodologias da sessão;</li> <li>- Apresentação de conteúdos;</li> <li>- Bibliografia recomendada;</li> <li>- Aferição de conhecimentos e feedback de conceitos.</li> </ul>	Expositivo Interrogativo		
<i>Desenvolvimento</i>	2h30	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contextualização: Pilares dos cuidados paliativos e apoio á família;</li> <li>- Brainstorming sobre o conceito de CF;</li> <li>- Importância da CF em CP;</li> <li>- Brainstorming sobre o conceito de perda e luto;</li> <li>- Caracterização das fases do processo de luto organizado em tarefas;</li> <li>- Definição de luto sem complicações/normal;</li> <li>- Definição de luto prolongado;</li> <li>- Apresentação das modalidades de luto;</li> <li>- Apresentação e análise do projeto de melhoria continua da qualidade “Conferência Familiar e Luto na Família”;</li> <li>- Resumo e discussão reflexiva sobre os conteúdos abordados.</li> </ul>	Expositivo Interrogativo Ativo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Computador portátil;</li> <li>- Videoprojector;</li> <li>- Tela de projeção;</li> <li>- Documentos de apoio impressos: documentos impressos: <i>Check-List</i> para uma CF (apêndice B); Guiões sobre os casos clínicos (apêndice J); Teste de avaliação dos formandos (apêndice K); Questionário para avaliação da formação (apêndice L).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avaliação inicial com formulação de perguntas verbais sobre os temas abordados no intuito de verificar os pré-requisitos;</li> <li>- Avaliação formativa através da aplicação de um questionário;</li> <li>- Avaliação dos formandos através da aplicação de um teste.</li> </ul>
	3h00	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realização de “<i>Role Play</i>”:</li> <li>- Divisão dos formandos em 3 grupos e atribuição de papeis;</li> <li>- Apresentação do guião dos casos clínicos a cada elemento;</li> <li>- Realização de simulações de casos clínicos com o uso da <i>Check-List</i> para uma CF e da folha de registo da CF.</li> </ul>	Expositivo Ativo Demonstrativo		
<i>Conclusão</i>	1h	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dúvidas e Reflexão crítica em grupo;</li> <li>- Apresentação de referências bibliográficas;</li> <li>- Aplicação do questionário de avaliação da formação;</li> <li>- Aplicação do teste de avaliação dos formandos.</li> </ul>	Expositivo Interrogativo		



**APÊNDICE F**  
**GUIÕES DOS CASOS CLÍNICOS**



## CASO 1

Em outubro do ano passado, o Ninó recorreu ao serviço de urgência por cefaleia frontal intensa, após vários exames, nomeadamente biopsia, regressa ao domicílio com diagnóstico de Glioblastoma grau IV com mutação IDH.

Em novembro é internado em neurocirurgia por instalação súbita de alteração do estado de consciência e crises convulsivas, sendo submetido a craniotomia hemisférica esquerda emergente por edema cerebral difuso relacionado com a LOE biopsada.

Com evolução favorável, tem alta para o domicílio, consciente, orientado e colaborante.

Em dezembro é submetido a cranioplastia com o intuito de iniciar terapêutica adjuvante dirigida á doença, mas apresenta agravamento do estado neurológico, tendo sido reintervencionado para remoção do retalho ósseo por edema cerebral e hematoma subdural, ficando com prognóstico reservado e sem indicação para medidas invasivas, pelo marcado crescimento da lesão neoplásica com extensão extracraniana através do defeito ósseo da craniotomia, tendo alta para o domicílio em Janeiro deste ano, totalmente dependente com espasticidade e tetraparesia flácida severa, a ser alimentado por sonda nasogástrica com boa tolerância.

Em abril deste ano é acolhido na unidade de cuidados paliativos para controlo de sintomas, nomeadamente febre e convulsões, otimização do regime terapêutico e apoio á família.

Encontrava-se totalmente dependente, emagrecido, escala de coma de Glasgow 9 por E4, M4 e V1, vígil, sem emissão da linguagem, com ligeiro movimento do braço esquerdo na mobilização passiva.

A principal cuidadora é a Betânia, que se apresenta física e emocionalmente decidida a demonstrar capacidades para prestar todos os cuidados que conseguir realizar, refere que tem o apoio dos cuidados continuados no domicílio e que sente a necessidade de cuidar do Ninó se possível no domicílio.

Planeamos a realização de uma conferência familiar com a ela, a D. Ana (Mãe do Ninó) e o Sr. Rui (Pai do Ninó), para falar sobre o processo de doença do Ninó, pela pertinência em adotar e manter cuidados de conforto e por termos verificado que a família não era detentora de toda a informação sobre o estado clínico dele e que estavam em fase de negação como mecanismo de defesa, esperançados em novos tratamentos que pudessem surgir.

## CASO 2

Doente do sexo masculino, com 53 anos, a quem em outubro (após ida à urgência por náuseas, vômitos, sonolência e comportamentos obsessivos) foi diagnosticado uma extensa lesão tumoral cerebral, com hidrocefalia, tendo sido sujeito em final de outubro a derivação ventricular.

A histologia revelou “Astrocitoma anaplásico”, sem critérios clínicos para tratamento oncológico dirigido. Permanece internado no hospital, fora do nosso centro hospitalar, até novembro, onde dá entrada na Unidade de Cuidados Paliativos, onde a equipa presta cuidados.

À chegada à Unidade o doente apresentava-se prostrado, com abertura espontânea dos olhos esporádica, aparentemente quando havia estímulo auditivo, sem outra resposta a estímulos, invisual, com presença de secreções esverdeadas espessas em grande quantidade.

Febril sem ceder à medicação instituída, entubado com sonda gástrica (SNG), a fazer estase gástrica.

Apresenta Úlcera por Pressão na região sagrada de grau II. Acamado. Micções espontâneas na fralda. Aparentemente sem sinais de dor, calmo e sereno.

É casado, era operário da construção civil e tem dois filhos, uma rapariga com 17 anos e um rapaz com 27 anos, que residiam em casa dos pais. A esposa, costureira, estava de “baixa médica” para cuidar do marido. A filha estudava e o filho, já formado, na Área da Matemática, trabalhava a tempo parcial. A esposa não tinha condições para cuidar do marido em casa.

A família, principalmente o filho, disse à equipa, numa das visitas ao pai, que queria que o pai fosse sujeito a tratamento oncológico.

Diz estar muito satisfeito com a forma como o vê ser cuidado na nossa Unidade, mas quer que ele seja sujeito a tratamentos oncológicos.

Não quer desistir da sua cura, quer tentar salvar-lhe a vida, ainda que saiba que as probabilidades, como ele próprio diz, sejam baixas, que provavelmente irá sofrer e que não tem condições que o permitam, mas está disposto a assinar um documento em como se responsabiliza por todas as consequências.

É matemático e insiste que mesmo as probabilidades sejam baixas não são zero e que por isso não entende como é que, sendo a medicina tão subjetiva, objetivem tanto as questões a estudos e probabilidades.

Dadas as circunstâncias decide-se realizar uma conferência familiar com a família.

### CASO 3

Doente de 56 anos de idade, diagnosticado em 2008 com adenocarcinoma do ângulo esplênico do cólon. Apresenta metastização hepática, ganglionar e carcinomatose peritoneal.

Submetido a cirurgia nesse mesmo ano e QT em 2010, fez termoablação de metástase hepática. Teve recidiva do coto cirúrgico em 2014, realizando então RT. Por apresentar em 2016 nova massa na região cicatricial, voltou a ser submetido a RT.

Posteriormente, apresentou quadro de suboclusão intestinal e abscesso da parede abdominal anterior, ao que foi submetido em 2017 a laparotomia exploradora, lise de bridas e aderências, drenagem de abscesso e ileostomia lateral (internamento que ocorreu num serviço de cirurgia no período de Julho desse ano).

Dado o agravamento da sua situação clínica, foi novamente internado nesse mesmo serviço em Agosto. Teve como motivo de internamento – “caquexia, anorexia, intolerância alimentar com náuseas e vômitos”.

Alguns dias depois, é transferido para a Unidade de Cuidados Paliativos. O contacto para a entrada naquele serviço foi realizado por telefone, e confirmada via email por parte da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do próprio hospital. Nesse documento eram identificados os seguintes problemas e recomendações: “Karnofsky 30 %, vigilância de ideação suicida, controlo de encefalopatia, controlo de caquexia, paracenteses evacuadoras se necessárias.”

O doente é casado, está aposentado por invalidez. Economista de profissão exercia funções de quadro superior num banco. A esposa é professora do ensino secundário. Tem dois filhos, o mais velho, de sexo masculino, frequenta o curso de Engenharia Mecânica. A filha está no 12<sup>o</sup> ano e pretende ingressar na universidade – Engenharia e Gestão Industrial.

À observação clínica, verifica-se ser um doente com mau estado geral, desidratado e em situação de franca caquexia. Apesar deste estado de fraqueza, segundo informação da equipa de enfermagem, mantinha ainda alguma autonomia na satisfação das AVD – conseguia sair da cama sozinho, alimentava-se por mão própria, tratava da ostomia.

No dia seguinte, aquando da visita a esposa questionou: “por que razão o marido foi transferido para aquela unidade, quais os tratamentos propostos, se faria alimentação parentérica, se faria fisioterapia, porque estava tão sonolento, possivelmente até seria da medicação... Como era possível o marido encontrar-se nesta situação, se poucos meses antes era completamente independente?”

Dadas as circunstâncias decide-se realizar uma conferência familiar com o doente e a família.



**APÊNDICE G**  
**TESTE DE AVALIAÇÃO DOS FORMANDOS**



Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Classificação: \_\_\_\_ Valores (Escala de 0 a 20).

**TESTE AVALIAÇÃO – CONFERÊNCIA FAMILIAR E LUTO NA FAMÍLIA**

1. Enumere características de uma Conferência Familiar em Cuidados Paliativos.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2. Enumere situações importantes para a realização da uma Conferência Familiar em Cuidados Paliativos.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3. Enumere passos fundamentais na preparação e na estruturação de uma Conferência Familiar em Cuidados Paliativos.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4. Enumere os passos fundamentais no cumprimento do procedimento de uma Conferência Familiar.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

5. Enumere características de luto normal e de luto complicado/prolongado.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6. Enumere as fases do processo de luto organizado em tarefas abordado na sessão de formação.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7. Enumere as modalidades de luto, que foram abordadas na sessão de formação.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

8. Enumerar os passos fundamentais no cumprimento do procedimento do plano de apoio no luto.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



**APÊNDICE H**  
**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO E FORMADORES**



## QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO E FORMADORES

**Formação:** \_\_\_\_\_

**A sua opinião sobre esta formação é extremamente importante para que possamos aferir em que medida satisfizemos a sua expectativa e assim melhorar o nosso desempenho em futuras formações.**

Gostaríamos então que respondesse às seguintes questões, assinalando com X a resposta que melhor traduz a sua opinião, numa pontuação de 1 a 5, ou, em caso de não ser possível essa avaliação, a identificação de não avaliável (NA).

<b>1. Estrutura e conteúdo da formação</b>	1	2	3	4	5	NA
Interesse do tema						
Adequação do conteúdo programático aos objetivos definidos						
Duração da formação						
<b>2. Formadores</b>						
Capacidade de comunicação e transmissão de conhecimentos						
Domínio do tema						
Adequação dos métodos pedagógicos						
Dinâmica gerada no grupo						
<b>3. Organização</b>						
Cumprimento de horários pelos formadores						
Cumprimento de horários pelos participantes						
<b>4. Apreciação global</b>						
Satisfação das expectativas individuais						
Utilidade prática do conteúdo programático						

**Sugestões de melhoria:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Obrigado pela sua colaboração!



**APÊNDICE I**  
**DIAPOSITIVOS DA SESSÃO DE FORMAÇÃO**



25/07/2019

Conferência Familiar  
e  
Luto na Família

MARÇO DE 2019

Objetivos específicos da sessão de formação

► Que os formandos, no final da sessão, sejam capazes de enumerar:

- Características de uma Conferência Familiar em Cuidados Paliativos;
- Situações importantes para a realização de uma Conferência Familiar em Cuidados Paliativos;
- Os passos fundamentais na preparação e na estruturação de uma Conferência Familiar em Cuidados Paliativos;
- Os passos fundamentais no cumprimento do procedimento de uma Conferência Familiar;
- Características de luto normal e de luto prolongado;
- As fases do processo de luto organizado em tarefas que serão abordadas;
- As modalidades de luto, que serão abordadas;
- Os passos fundamentais no cumprimento do procedimento do plano de apoio ao luto.

Conferência Familiar  
e  
Luto na Família

UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS (UCP)  
CENTRO HOSPITALAR BAIXO VOUÇA (CHBV)

ELISABETE ALMEIDA; NATÁLIA PEREIRA; PATRÍCIA PINHO  
MARÇO 2019

Metodologia da sessão de formação

► Metodologia letiva:

- Método expositivo, demonstrativo e interrogativo oral direto, com recurso expositivo da informação através de tela com PowerPoint, com os conteúdos da formação e metodologia ativa, com a realização de um "Role Play", seguido de reflexão e análise em grupo.

► Metodologia de avaliação:

- No final da sessão, será aplicado um teste, por escrito, de resposta direta de domínio cognitivo de aprendizagem a nível do conhecimento sobre os conteúdos lecionados e de acordo com os objetivos definidos.

Objetivo geral da sessão de formação

► Que os formandos, no final da sessão, tenham:

- Aprofundados conhecimentos no âmbito da uniformização de procedimentos no uso do instrumento Conferência Familiar (CF) e do plano de apoio ao luto na família na UCP-CHBV.

Recursos da sessão de formação

► Recursos a ter presentes:

- Documentos impressos:
  - Procedimento da Conferência Familiar (CF);
  - Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto à Família (PIALF);
  - Guiões sobre os casos clínicos;
  - Teste de avaliação dos formandos;
  - Questionário para avaliação da formação.

**Conteúdos da sessão de formação**

- ▶ **Conferência familiar e luto na família - contextualização:**
  - ▶ Pilares dos Cuidados Paliativos;
  - ▶ A Família em Cuidados Paliativos.
- ▶ **Conferência familiar:**
  - ▶ Conceito;
  - ▶ Importância em Cuidados Paliativos;
  - ▶ Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família";
  - ▶ Realização de "Role Play".

**Conferência familiar e luto na família - contextualização**

- ▶ **Pilares dos cuidados Paliativos:**
  - ▶ Controlo de sintomas;
  - ▶ Comunicação;
  - ▶ Apoio à família;
  - ▶ Trabalho em equipa.

**Conteúdos da sessão de formação (continuação)**

- ▶ **Luto na família:**
  - ▶ Conceitos de perda;
  - ▶ Conceito de luto;
  - ▶ Fases do processo de luto;
  - ▶ Luto sem complicação/normal;
  - ▶ Luto complicado/prolongado;
  - ▶ Instrumento de avaliação de luto prolongado;
  - ▶ Luto complexo persistente;
  - ▶ Modalidades de luto;
  - ▶ Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família".

**Conferência familiar e luto na família - contextualização (continuação)**

- ▶ **A família carece de apoio em Cuidados Paliativos:**
  - ▶ Promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal;
  - ▶ Capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família;
  - ▶ Preparação para a perda e a prevenção de um luto prolongado.

**Bibliografia recomendada aos formandos**

- ▶ Cahill, P. J., Lobb, E. A., Sanderson, C., & Phillips, J. L. (2017). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative medicine*, 31(3), 197-211.
- ▶ Caraqueja, E. (2017). Luto: um processo dinâmico. In Factor (Ed.), *Intervenção psicológica em cuidados paliativos*, (pp. 57-87). Lisboa.
- ▶ Direção Geral de Saúde. (2019). Norma nº 003/2019 de 23/04/2019. Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos. Departamento da Qualidade na Saúde. Lisboa.
- ▶ Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19, 68-74.
- ▶ Powazki, Ruth [et al.]. - The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*®, Vol. 31, (Jul 2014), p. 678-684.

**Conferência familiar**

- ▶ **Conceito:**

É uma intervenção terapêutica, sustentada na evidência científica que consiste numa reunião planeada e estruturada, com o doente, família e equipa multidisciplinar, com o propósito específico adequado às necessidades identificadas (Singer et al., 2016).

25/07/2019

**Conferência familiar** (continuação)

► **Importância em Cuidados Paliativos:**

- Oferecer apoio e aconselhamento;
- Delimitar os objetivos dos cuidados a prestar;
- Melhorar a resolução de problemas;
- Pespelivar o futuro preparando os familiares para o luto;
- Criar um ambiente de solidariedade entre a equipa e a família dos doentes internados.

**Luto na família** (continuação)

► **Fases do processo de luto (organizada em tarefas):**

- 1ª Aceitar a realidade da perda;
- 2ª Processar o sofrimento da perda;
- 3ª Adaptar-se a um mundo sem a pessoa perdida;
- 4ª Encontrar uma ligação duradoura com a pessoa perdida prosseguindo com a nova vida.

(Worden, 2009)

**Luto na família**

► **Conceitos de Perda:**

- Mudança que representa a privação de alguém ou algo significativo que origina um conjunto de reações designadas por processo de luto (Barbosa, 2016);
- Resulta em reações afetivas, cognitivas, comportamentais (ex. tristeza, raiva, choro) (Worden, 2013);
- Pode ser real, simbólica, comum e única (Carqueja, 2017).

**Luto na família** (continuação)

► **Luto sem complicações / normal:**

- Período de tempo em que são concretizadas e completadas as tarefas / fases do processo de luto após a perda (Carqueja, 2017);
- "A duração e a expressão do luto "normal" variam muito entre diferentes grupos culturais" (DSM – V, 2013).

**Luto na família** (continuação)

► **Conceito de luto:**

- É um processo dinâmico e profundamente existencial (Carqueja, 2017);
- São um conjunto reações adaptativas a uma perda significativa que envolvem dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana (Barbosa, 2016);
- É uma experiência humana dolorosa, única e universal (Bermejo, 2003).

**Luto na família** (continuação)

► **Distúrbio do luto prolongado:**

- É um distúrbio no qual, após a morte de um familiar ou pessoa significativa próxima do enlutado, há uma persistente e generalizada resposta de luto caracterizada por:
  - anselo, preocupação persistente com o falecido acompanhada de intensa dor emocional (Ex. tristeza, culpa, raiva, negação, dificuldade em aceitar a morte, incapacidade de experimentar humor positivo, dormência emocional, dificuldade em se envolver com atividades sociais ou outras).

Classificação Internacional de Doenças (ICD) 11 (2018) - capítulo 4 - Transtornos mentais, comportamentais ou do neurodesenvolvimento - Transtorno específico associado ao luto: código - 6B42 - Distúrbio do luto prolongado.

**Luto na família** (continuação)

► **Distúrbio do luto prolongado** (continuação):

- A resposta do luto persiste por um período de tempo atipicamente longo após a perda (mais de seis meses no mínimo) e excede claramente as normas sociais, culturais ou religiosas esperadas para a cultura e o contexto do indivíduo. Causa prejuízo significativo nas áreas pessoal, familiar, social, educacional, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento.
- As reações de luto que persistem por períodos mais longos e que estão dentro de um período normativo de luto, dado o contexto cultural, e religioso do indivíduo, são vistas como respostas normais de luto e não recebem um diagnóstico.

Classificação Internacional de Doenças (ICD 11 (2018) - capítulo 6 - Transtornos mentais, comportamentais ou do neurodesenvolvimento - Transtorno específico associado ao stress: código - 6B42 - Distúrbio do luto prolongado).

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Conferência familiar - Indicador de avaliação:**

- **Método para calcular o Standard:** N.º total de CF realizadas, num mínimo de duas por internamento (1ª semana de admissão e na alta ou situação de agonia) a dividir pelo N.º total de doentes internados num ano, a multiplicar por 100%.
- **Fonte de informação ou local de registo de dados:** Registo clínico - SClinico® ou em papel (folha de registo da conferência familiar).
- **Standard recomendado:** Começar com 50% e ir aumentando, no mínimo 10% anualmente, até aos 70 a 90%.
- **Comentários:** Serão excluídos os doentes que não sobreviveram pelo menos uma semana e/ou as CF que não se tenham realizado por recusa do doente e/ou família.

**Luto na família** (continuação)

► **Modalidades de luto:**

- **Luto antecipatório:**
  - Processo complexo multidimensional onde os familiares vão assumindo o papel de entulhados e desentulhando a sua residência (Barbosa, 2016).
  - Pode ocorrer algumas dificuldades como o designado luto prematuro <síndrome de Lázaro>, assim como de negação, revolta, esperança irrealista, afastamento do contexto dos cuidados e conspiração de silêncio (Barbosa, 2016).
- **Luto preparatório:**
  - Processo percorrido pelo doente perante as diversas perdas irreversíveis, que desencadeiam vários tipos de sofrimento (Barbosa, 2016).

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Luto na Família:**

- **Indicador:**

"Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar, com um valor Standard definido de 90%." (Capelas, 2014, p.174).

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"**

► **Conferência familiar:**

- **Indicador:**

"Reuniões/Conferências familiares, num mínimo de 2 (1ª semana de admissão e na alta ou agonia) com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados assim como apoio à família, com um valor Standard definido de 90%." (Capelas, 2014, p.162).

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Luto na Família - Indicador de avaliação:**

- **Método para calcular o Standard:** N.º total de planos individualizados de apoio ao luto à família realizados, a dividir pelo N.º total de doentes internados num ano, a multiplicar por 100%.
- **Fonte de informação ou local de registo de dados:** Registo clínico - SClinico®.
- **Standard recomendado:** Começar com 50% e ir aumentando, no mínimo 10% anualmente, até aos 70 a 90%.
- **Comentários:** Serão excluídos os doentes, cuja família tenha recusado o plano individualizado de apoio ao luto.

25/07/2019

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família" (continuação)**

▶ **Ações a curto, médio e longo prazo:**

- ▶ Ações a curto prazo (1 ano):
- ▶ Desenvolver o procedimento da CF e de apoio ao luto;
- ▶ Formação à equipa;
- ▶ Reformular o SClinico®;
- ▶ Realizar CF e implementar plano individualizado de apoio ao luto na família a partir de dezembro de 2019, inclusive.

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família" (continuação)**

▶ **Procedimento da estrutura da Conferência Familiar:**

- ▶ No dia do internamento, se possível no momento do acolhimento, agenda-se pessoalmente com o familiar de referência o dia e hora da primeira Conferência Familiar (a realizar durante a primeira semana de internamento em sala própria - sala de Conferências Familiares). Caso isto não seja possível, contacta-se telefonicamente o familiar de referência para o agendamento da Conferência Familiar ou, assim que possível pelo enfermeiro responsável da turma seguinte.
- ▶ O agendamento da Conferência Familiar deve ficar registado no quadro de Enfermagem informático (Giz de Enfermagem).

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família" (continuação)**

▶ **Ações a curto, médio e longo prazo (continuação):**

- ▶ Ações a médio prazo (3 anos):
- ▶ Continuar a aplicar o procedimento da CF e de apoio ao luto;
- ▶ Partilhar experiências entre a EM sobre os procedimentos, com periodicidade semestral;
- ▶ Fazer a análise dos standard's anualmente e informar EM dos resultados;
- ▶ Aplicar medidas corretivas se os standard's não forem os recomendados e reavaliar de 2 em 2 meses, comunicando formalmente à EM;
- ▶ Realizar formação anual à EM para atualizar conhecimentos sobre CF e luto na família.

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família" (continuação)**

▶ **Procedimento da estrutura da Conferência Familiar (continuação):**


- ▶ A pré-conferência é elaborada no dia da realização da Conferência Familiar, no final da reunião da equipa de enfermagem e médica, que ocorre durante o período de turno da noite para a manhã.
- ▶ Durante a Conferência Familiar deve ser utilizada a checklist (consultar PCF). A Conferência Familiar deve ser registada em local próprio no SClinico. Em alternativa ao registo informático da Conferência Familiar, utiliza-se o registo em papel na folha de registo da Conferência Familiar (consultar PCF) que é arquivado em pasta própria, e identificada e guardada num armário fechada na sala de Enfermagem.

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família" (continuação)**

▶ **Ações a curto, médio e longo prazo (continuação):**

- ▶ Ações a longo prazo (5 anos):
- ▶ Continuar a aplicar o procedimento da CF e de apoio ao luto;
- ▶ Partilhar experiências entre a EM sobre os procedimentos, com periodicidade semestral;
- ▶ Fazer a análise dos standard's anualmente e informar EM dos resultados;
- ▶ Aplicar medidas corretivas se os standard's não forem os recomendados e reavaliar de 2 em 2 meses, comunicando formalmente à EM;
- ▶ Realizar formação anual à EM para atualizar conhecimentos sobre CF e luto na família;
- ▶ Realizar investigação sobre a avaliação dos indicadores e publicar resultados.

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família" (continuação)**



**A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos**

1000 (doutoramento 2008) no artigo: Nuno, G. (2008). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. In: Uma linguagem comum (vol. 1), 86-94.

**Projeto de Melhoría Continua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Check list da Conferência Familiar**

- **Preparação:**
  - Identificar e clarificar os objetivos da Conferência Familiar;
  - Averiguar os elementos do equipa e familiares que devem estar presentes;
  - Avaliar a disponibilidade do familiar;
- **Modo da Conferência Familiar:**
  - Apresentação dos elementos do equipa presentes;
  - Obter a assinatura do formulário com o doente e a sua família;
- **Desenvolvimento da Conferência Familiar:**
  - Anamnese:
    - Dever a história da doença, situação atual e possível prognóstico;
    - Descrever fatores de risco de luto prolongado, obtida do instrumento de avaliação de risco no luto e do Formulário de Risco de perturbação no luto prolongado (anexo I e 2 respectivamente do apêndice 1) - Anexo adaptado e atualizado;
  - Ater necessidades específicas;
  - Perguntar ao doente e família se tem questões sobre o assunto abordado;
  - Realizar em conjunto a lista de conselhos expressados;
  - Discutir em conjunto as necessidades de cada um deles;
  - Assegurar que os diferentes elementos do grupo são ou não compreendidos;
  - Garantir que o doente e família têm modo de aceder às ações propostas, se necessário, fornecer ou disponibilizar carta resposta;
- **Fechamento da Conferência:**
  - Sumariar conselhos, dúvidas e pontos identificados e consenso respeitante ao tempo e a comunicação futura com o equipa tendo em mente sempre que possível, se necessário;
  - Conselho disponibilizado, acordo (comunicar se necessário);

<http://www.pmgp.pt/files/attachments/planilhas/PPALF.pdf>  
 Volume 03/2019, nº 003/2019 de 23/04/2019 da Direcção-Geral da Saúde.

**Projeto de Melhoría Continua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto** (continuação):

**Depois da morte do doente**

Durante o internamento (momento da morte):


- Comunicação de más notícias (presencial ou pelo telefone), de acordo com as medidas de boas práticas na prevenção do luto prolongado da Norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da Direcção-Geral da Saúde;
- Proporcionar apoio emocional;
- Normalizar sentimentos e pensamentos expressados;
- Validar os cuidados prestados pela família;
- Agendar próximos contactos à família em agenda própria para o efeito (ao encargo do enfermeiro responsável pelo doente). Diariamente o enfermeiro responsável de turno consulta a agenda e executa os contactos telefónicos.

**Projeto de Melhoría Continua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento da estrutura da Conferência Familiar** (continuação):

► Durante a realização da CF:

- Preenchimento da folha de registo da CF.



**Projeto de Melhoría Continua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto** (continuação):

Ao fim do 1º mês depois da morte:

- Envio da carta de condolências (consultar PPALF) e do folheto informativo sobre o luto (consultar PPALF) pela assistente técnica dos serviços administrativos da Unidade de Cuidados Paliativos.

**Projeto de Melhoría Continua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto**:

**Antes da morte do doente**

Durante o internamento:

- Possibilitar a partilha de preocupações (dificuldades e medos) relacionadas com o fim de vida, disponibilizando apoio e presença;
- Durante a primeira Conferência Familiar, através da anamnese, devem identificar-se os fatores de risco de perturbação de luto prolongado, do familiar de referência, através do preenchimento do instrumento de avaliação de risco no luto (consultar PPALF) e do Checklist de fatores de risco de perturbação de luto prolongado (consultar PPALF), e agir em conformidade;
- Normalizar sentimentos e pensamentos expressados;
- Validar os cuidados prestados pela família.

**Projeto de Melhoría Continua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto** (continuação):

Ao fim do 2º mês depois da morte (contacto telefónico para o familiar de referência):

- Aplicação do seguinte guião de monitorização telefónica:
  - Identificação do profissional e da UCP do CHEV;
  - Verificar se receberam o folheto informativo sobre o luto e se têm dúvidas sobre o mesmo;
  - Questionar se é oportuno falar sobre a perda do seu familiar, possibilitando a partilha preocupações relacionadas com o processo de luto;
  - Referir que é importante para nós profissionais saber como está a viver esta fase e conhecer as dificuldades que possa estar a sentir e disponibilizar apoio, se necessário.

25/07/2019

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto** (continuação):

Ao fim do 2º mês depois da morte (contacto telefónico para o familiar de referência):

► Colocar as seguintes questões:

► 1. Como tem sido esta fase desde a perda do seu familiar?

Extremamente difícil	Bastante difícil	Levemente difícil	Fácil	Nada difícil
----------------------	------------------	-------------------	-------	--------------

► 2. Tem recebido apoio de familiares ou amigos?  
Sim  Não

► 2.1. De que forma?

Apoio Emocional	Suficiente	Insuficiente
Apoio Instrumental		

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto** (continuação):

► 3. Quando precisa de desabafar com alguém, a quem tem recorrido?  
Família  Amigo  Profissional de Saúde  Ninguém  Outro \_\_\_\_\_

► 4. Como é que os outros elementos da sua família estão a lidar com esta perda?

► 5. Há alguém da sua família que o preocupe em particular?  
Nome: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_ Contacto: \_\_\_\_\_

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto** (continuação):

► 3. Quando precisa de desabafar com alguém, a quem tem recorrido?  
Família  Amigo  Profissional de Saúde  Ninguém  Outro \_\_\_\_\_

► 4. Como é que os outros elementos da sua família estão a lidar com esta perda?

► 5. Há alguém da sua família que o preocupe em particular?  
Nome: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_ Contacto: \_\_\_\_\_

► Disponibilizar acompanhamento de psicologia, caso por alguma razão (critério próprio/pessoal), sinta necessidade.

► Relembrar o contacto telefónico da UCP do CHBv.

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto** (continuação):

► 4. Gostaria de lhe fazer mais algumas perguntas que demorarão cerca de 5 minutos:

► Aplicação do questionário de avaliação da perturbação de luto prolongado - PG-13 (anexo 4):

- sem critérios de luto prolongado, de acordo com o PG13 - Alto;
- de luto prolongado - realizar pedido de colaboração interna (critérios 4) de Psicologia Clínica;

► Disponibilizar acompanhamento de psicologia, caso por alguma razão (critério próprio/pessoal), sinta necessidade.

► Relembrar o contacto telefónico da UCP do CHBv.

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Procedimento do Plano Individualizado de Apoio ao Luto** (continuação):

Ao fim do 6º mês depois da morte (contacto telefónico para o familiar de referência):

► Colocar as seguintes questões:

► 1. Como tem sido esta fase desde a perda do seu familiar?

Extremamente difícil	Bastante difícil	Levemente difícil	Fácil	Nada difícil
----------------------	------------------	-------------------	-------	--------------

► 2. Tem recebido apoio de familiares ou amigos?  
Sim  Não

► 2.1. De que forma?

Apoio Emocional	Suficiente	Insuficiente
Apoio Instrumental		

**Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família"** (continuação)

► **Carta de Condolências:**

Unidade de Cuidados Paliativos - Centro Hospitalar Baixo Vouga  
Contacto telefónico: 930421181  
Exma. Família do(a) Sr.(r)

Todos os profissionais desta unidade, que vos acompanharam na última fase da doença do vosso familiar, se dirigem a vós neste momento para manifestarem as suas condolências.

Nunca estamos preparados para perder alguém que amamos, assim a equipa quer que saibam que estamos sempre aqui disponíveis para vos ajudar nesta etapa de vida, por vezes difícil.

Com os melhores cumprimentos, todos os elementos da equipa.

25/07/2019

### Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade "Conferência Familiar e Luto na Família" (continuação)

► Folheto de Apoio no luto:



### Reflexão crítica

► Esclarecimento de dúvidas e reflexão crítica em grupo.

### Resumo e discussão de conteúdos

► Esclarecimento de dúvidas.

► Análise crítica do projeto de melhoria contínua da qualidade.

### Bibliografia da sessão de formação

- American Psychiatric Association. (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-5. Porto Alegre: Artmed.
- Barbosa, A., Fina, P. e, Tavares, F., & Neto, J. G. (2016). Manual de cuidados paliativos (3ª edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernedo, J. G. (2012). A morte ensina a viver: enfrentar emocionalmente o luto. (A. Marques, Trans. Focúis Ed. 1ª ed.). Lisboa.
- Copello, M. L. V. (2014). Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal: Universidade Católica Editora.
- Cordeiro, E. (2017). Luto: um processo dinâmico. In Pastor (Ed.), Intervenção psicológica em cuidados paliativos (pp. 57-67). Lisboa.
- Direção Geral de Saúde. (2019). Norma nº 023/2019 de 23.04.2019. Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em cuidados paliativos. Departamento de Qualidade da Saúde, Lisboa.
- Neto, J. G. (2008). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa Ciências Geriátr.* 19, 68-74.
- Singer, Susan (et al.). (n.d.). A systematic review of family meeting tools in palliative and intensive care settings. *Am J Hosp Palliat Care.* Vol. 33, nº9 (Set 2018), p.797-804.
- WHOICAR. (n.d.). Acompanhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais de saúde mental. (F. Gonçalves, Ed. Paulo Freixo).
- World Health Organization. (2018). International classification of functioning, disability and health: Geneva.

### "Role-Play" Conferência Familiar

► Realização do "Role-Play":

- Divisão da equipa em 3 grupos;
- Entrega dos guiões de cada caso clínico aos grupos;
- Distribuição de papéis a desempenhar;
- Realização de simulações dos casos clínicos com o uso do Check-List para uma CF e da folha de registo da CF.

► Discussão das experiências.

### Muito Obrigada.

**APÊNDICE J**  
**MEDIDAS DE BOAS PRÁTICAS NA PREVENÇÃO DA PERTURBAÇÃO DO**  
**LUTO PROLONGADO**



## Medidas de boas práticas na prevenção da perturbação do luto prolongado

1. No processo de final de vida nos cuidados ao doente e família, os profissionais de saúde devem obedecer aos seguintes itens:
  - a) Informação ao doente e familiares:
    1. Partilhar informações claras e precisas sobre os acontecimentos e os processos em curso;
    2. Apoiar a informação oral fazendo recurso a conteúdos disponíveis no sítio da Direção Geral da Saúde (DGS) e de normas relativas ao luto;
    3. Partilhar oportunamente informação (por exemplo, transição do doente para a fase de fim de vida, tomadas de decisão terapêuticas) de modo a consensualizar atitudes e comportamentos da equipa multidisciplinar.
  - b) Contacto com os familiares:
    1. Valorizar os cuidados prestados pela família.
  - c) Sensibilização prévia:
    1. Favorecer a participação dos doentes e cuidadores familiares nas decisões de cuidados atendendo as suas necessidades físicas, culturais, psicossociais e espirituais.
  - d) Competências dos profissionais:
    1. Desenvolver cuidados compassivos e culturalmente sensíveis respeitando preferências, valores, rituais e hábitos pessoais;
    2. Manifestar disponibilidades, praticar a escuta ativa e comunicar sensivelmente com doentes e familiares;
    3. Avaliar os fatores de risco de perturbação de luto prolongado (PLP) nos cuidadores principais para rastreio e referência para profissionais de saúde mental;
    4. Desenvolver prática clínica fundamentada na avaliação holística do doente e das necessidades dos cuidadores familiares (por exemplo, atender ao desejo do local de morte);
    5. Reformular o plano de intervenção segundo a evolução da situação clínica e do processo de adaptação à doença;
    6. Aceder a formação contínua sobre cuidados compassivos em final de vida (exemplo: desenvolvimento de competências na área da comunicação, apoio emocional e luto).
  - e) Atuação dos profissionais de saúde:
    1. Facilitar a presença do cuidador familiar junto do doente, sempre que possível, promovendo presença e apoio efetivo no processo de lidar com vários aspetos do cuidado em fim de vida (permanência junto do corpo, dignificar os cuidados ao corpo);
    2. Desenvolver na instituição estratégias e sistemas de suporte formais e informais aos profissionais (exemplo, instituir sessões regulares de equipa sobre revisão do acontecimento de morte; disponibilizar supervisão para intervenção de apoio emocional; promover sessões para reflexão experiencial sobre processos/situações/acidentes de perda);
    3. Ser flexível perante necessidades específicas (por exemplo, visitas, privacidade);
    4. Acondicionar e devolver respeitosamente o espólio e os pertences do ente significativo (pertences em saco próprio e espólio em envelope próprio).
2. A comunicação da morte aos familiares deve ter em conta os seguintes critérios:
  - a) Comunicar a notícia de morte de uma forma sensível, gradual e honesta, adequada às necessidades da pessoa;
  - b) Usar um tom de voz calmo e firme;
  - c) Normalizar reações no contexto de morte recente, valorizando o sofrimento inerente à perda: *É natural que esteja ansioso(a). É um momento muito doloroso.*
  - d) Disponibilizar espaço e tempo protegido em que a pessoa em luto possa exprimir os seus sentimentos (choro) sem ter de se preocupar com as necessidades dos outros (doentes, profissionais, visitas) ou sem ser por eles observado;

- e) Solicitar, em caso de familiar em situação de desespero, a presença de uma terceira pessoa que garanta segurança e transmitir recursos para reduzir a ansiedade (por exemplo, beber um copo de água, respiração pausada);
- f) Envolver um outro elemento da família para transmitir informação quando o próprio não se sente disponível e deu o seu acordo;
- g) Disponibilizar informação necessária, de acordo com as necessidades praticas;
- h) Manifestar, se oportuno, as condolências pela perda em nome da equipa e mostrar disponibilidades para ouvir e acompanhar a pessoa futuramente.

3. Em situações particulares de envolvimento dos profissionais de saúde, poderá ser desejável a transmissão das condolências aos familiares, quer o doente tenha falecido na instituição ou noutra local. A manifestação de condolências pode ser:

- a) Presencias ou pelo telefone:
    - 1. Manifestar as condolências preferencialmente pelo profissional mais próximo da família;
    - 2. Disponibilizar escuta ativa no momento ou quando o familiar necessitar;
    - 3. Evitar questões intrusivas sobre as circunstâncias de morte.
  - b) Carta de condolências:
    - 1. Manifestar as condolências em nome da equipa por carta a enviar uns mês apos a morte (apêndice B)
    - 2. Reiterar a possibilidades de contactar com a equipa de saúde.
4. Aplicar o plano individualizado de apoio ao luto em questão.

Fonte: Adaptado de: Norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da DGS

**APÊNDICE K**  
**CARTA DE CONDOLÊNCIAS**



## Carta de Condolências

*Unidade de Cuidados Paliativos – Centro Hospitalar Baixo Vouga  
Contacto Telefónico: 930421181*

Exma. Família do(a) Sr.<sup>(a)</sup>

Todos os profissionais desta unidade, que vos acompanharam na última fase da doença do vosso familiar, se dirigem a vós neste momento para manifestarem as suas **sentidas** condolências.

Nunca estamos preparados para perder alguém que amamos, assim a equipa quer que saibam que estamos sempre disponíveis para vos ajudar/**apoiar** nesta etapa de vida, **certamente** difícil.

Com os melhores cumprimentos, todo os elementos da equipa:



**APÊNDICE L**  
**FOLHETO INFORMATIVO SOBRE O LUTO**



### As necessidades da pessoa em luto

*O sofrimento da perda pode ser aliviado com o apoio de pessoas que saibam compreender e partilhar os sentimentos da pessoa em luto.*

Para que a pessoa se sinta apoiada é importante que possa:

- ◆ Falar livremente dos seus sentimentos sem ser julgada pela forma como expressa a sua dor;
- ◆ Dispor de tempo e meios para cuidar de si e da sua própria saúde;
- ◆ Ter tempo para estar só e descansar ou para estar acompanhada e distrair-se de acordo com a sua própria vontade.

### O que pode fazer para se sentir melhor?

*Quando se está em luto pode haver uma tendência para descuidar os cuidados pessoais e a autoestima.*

**É importante que mantenha hábitos de saúde como:**

- ◆ Rotinas de sono e de alimentação;
- ◆ Atenção aos sinais do corpo e níveis de cansaço;
- ◆ Estratégias face à ansiedade como, por exemplo, respirar profunda e calmamente;
- ◆ Prática de exercício físico regular;
- ◆ Procura de ajuda nos amigos, ou ajuda num grupo de apoio, ou junto de um profissional de saúde.

### Onde procurar ajuda?

Equipa Multidisciplinar do Centro Hospitalar Baixo Vouga

Contactos: 234 810 000

## O LUTO

Compreender o processo de luto e o mal-estar que pode estar associado vai ajudar a conhecer reações que provavelmente nunca experimentou e a lidar melhor com o sofrimento da perda

... Nunca é tarde demais para procurar **Ajuda!**

Não necessita de resolver tudo sozinho!

## A experiência de Luto

- ♦ O luto é uma resposta natural à perda de alguém próximo.
- ♦ Embora doloroso, o luto faz parte do processo de adaptação à nova realidade na ausência física da outra pessoa.
- ♦ Afeta a pessoa no seu todo, bem como a sua relação com os outros e com a vida em geral.

## O luto é único e pessoal

- ♦ Algumas pessoas reagem de uma forma mais intensa do que outras;
- ♦ Em alguns casos, o período de luto é breve, mas noutros pode prolongar-se durante vários anos;
- ♦ Há pessoas que expressam o luto imediatamente após a morte, outras só mais tarde;
- ♦ Na família, cada pessoa poderá reagir de forma diferente, embora a dor seja comum a todos;
- ♦ As crianças também sentem a perda, mas manifestam-se de forma diferente em relação aos adultos.

Em alguns momentos especiais (datas de aniversário, festas de família) é natural que as recordações ou reações sejam mais intensas.

## Manifestações de luto

*As respostas a uma perda são a forma da mente e do corpo se adaptarem ao que ocorreu. Podem ter manifestações diversas:*

### ♦ Afetivas

Tristeza, saudade, ansiedade, desânimo, desinteresse, impaciência, irritabilidade, vazio.

### ♦ Físicas

Aperto na garganta, pressão no peito, boca seca, fraqueza, tremores, fadiga, dores de cabeça e musculares.

### ♦ Comportamentais

Choro, agitação, alteração do apetite, alteração do sono.

### ♦ Cognitivas

Dificuldade de concentração e de memória, atordoamento, confusão e dificuldade em tomar decisões.

### ♦ Sociais

Dificuldade em trabalhar, tendência ao isolamento social.

♦ O processo de luto faz-se normalmente por avanços e recuos.

♦ Progressivamente, a maioria das pessoas encontra, com ajuda de familiares e amigos, uma forma de lidar com os seus sentimentos de perda e gradualmente

## Manifestações de luto prolongado

Considere a possibilidade de consultar um profissional de saúde, se apresentar de forma persistente (mais de seis meses) alguns destes sintomas:

- ♦ Sofrimento físico emocional relacionado com a impossibilidade de encontro com o ente significativo;
- ♦ Sentimento de revolta, de choque e atordoamento;
- ♦ Sensação desagradável de voltar a passar pela experiência repetidas vezes;
- ♦ Dificuldade em aceitar a morte e evitamento das recordações relacionadas com a morte ou o ente significativo;
- ♦ Sentimentos de amargura, culpa, desconfiança, incapacidade para experimentar prazer e prosseguir com a vida;
- ♦ Dificuldade em se concentrar, retomar a atividade profissional e outras tarefas da vida diária.





**ANEXO A**  
**INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO RISCO NO LUTO**



## Instrumento de Avaliação do Risco no Luto

	Factores de Risco	Indicadores	Pont.
1	Raiva	Nenhuma Irritação leve Moderada (explosões de raiva ocasionais) Severa (com prejuízo das relações) Extrema (sempre amargurado(a))	1 2 3 4 5
2	Acusação ou culpa, sentimento de ter sido responsável	Nenhuma Leve (vaga e geral) Moderada (pensamentos acusatórios) Severa (preocupação com auto-culpabilização) Extrema (problema major de culpa)	1 2 3 4 5
3	Relações atuais	Família próxima e muito apoiante Família moderadamente apoiante Família distante Desconfiança em relação à disponibilidade dos outros Sem perceção de suporte	1 2 3 4 5
4	Capacidade de adaptação ao luto	Boa (luto normal, adaptação sem ajuda) Razoável (provavelmente consegue adaptar-se sem ajuda) Duvidosa (pode precisar de ajuda especialista) Má (requer ajuda de especialista) Muita má (requer urgente ajuda de especialista)	1 2 3 4 5

**Total:** \_\_\_\_\_

A = Ausente Baixo risco (Pont. < 7)	Providencial informação sobre o luto e disponibilizar folheto se necessário.
B = Atenção Moderado risco (Pont. 7-9)	Disponibilizar folheto e encaminhar para serviços de saúde mental locais.
C = Recomendar apoio de especialista no luto Elevado risco (Pont. ≥ 10)	Disponibilizar folheto e encaminhar para consulta de luto.

Fonte: Norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da DGS



**ANEXO B**  
***CHECK-LIST* DE FATORES DE RISCO**  
**DE PERTURBAÇÃO NO LUTO PROLONGADO**



**Check-List de fatores de risco de perturbação no luto prolongado**

<b>FAMILIARES</b>	<b>S/N</b>	<b>Observações</b>
<b>Fatores pessoais</b>		
Género feminino		
Idade jovem do ente significativo		
Idade avançada da pessoa em luto		
Antecedentes psiquiátricos		
Tentativas de suicídio prévias e/ou ideação suicida		
Consumo de substâncias		
Lutos anteriores não integrados		
Estilo de vinculação inseguro		
Negação persistente/ <i>coping</i> evitante/ruminação		
Manifestações intensas de culpa/raiva		
Incapacidade de atribuir significado à perda		
Neuroticismo		
<b>Fatores interpessoais</b>		
Perda de filhos/cônjuge		
Relação de marcada dependência		
Relação conflituosa		
Relação conflituosa/ambivalente		
Falta de apoio sócio-familiar		
Crises familiares não resolvidas		
Projetos truncados/assuntos pendentes		
Impossibilidade de cumprir rituais religiosos/espirituais		
<b>Fatores circunstanciais</b>		
Morte súbita		
Morte violenta (suicídio, homicídio ou acidente)		
Perdas múltiplas		
Perceção subjetiva de falta de preparação para a morte		
Cuidador principal do doente		
Falta de controlo de sintomas		
Relações disfuncionais com profissionais de saúde		
Imagem demarcada/deterioração do doente		
Sobrecarga do cuidador		
Presença de menores na família		
Problemas económicos		

Fonte: Norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da DGS



**ANEXO C**  
**ÍNDICE DE KARNOFSKY**



**Escala de Karnofsky**

100%	Sem sinais ou queixas; sem evidência de doença.
90%	Mínimos sinais e sintomas; capaz de realizar suas atividades com esforço.
80%	Sinais e sintomas maiores; realiza suas atividades com esforço.
70%	Cuida de si mesmo mas não é capaz de trabalhar.
60%	Necessita de assistência ocasional; não é capaz de trabalhar.
50%	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes.
40%	Necessita de cuidados médicos especiais.
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte.
20%	Muito doente, necessita de suporte.
10%	Moribundo, morte iminente.

**Fonte:** Fundamentos de Oncologia. Retrieved from <https://m.facebook.com/202238836461460/photos/a.205231799495497/1725923114093017/?type=3&tn=EH-R>



**ANEXO D**  
**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA PERTURBAÇÃO DE LUTO**  
**PROLONGADO - PG-13**



## Questionário de avaliação da perturbação de luto prolongado – PG-13

INSTRUÇÕES DA PARTE I: Assinale a sua resposta em relação a cada item:

1. No último mês, quantas vezes sentiu saudades e a ausência da pessoa que perdeu?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

2. No último mês, quantas vezes sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de angústia relacionados com a relação perdida?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

3. Relativamente às questões 1 e 2, teve essa experiência pelo menos diariamente, por um período de, pelo menos, 6 meses?

- Não
- sim

4. No último mês, quantas vezes tentou evitar contacto com tudo o que lhe recorda que a pessoa faleceu?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

5. No último mês, quantas vezes se sentiu estonteado, chocado/a ou confuso pela sua perda?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

INSTRUÇÕES DA PARTE II: Por favor, indique com um círculo o número adequado correspondente ao que tipicamente sente em resposta a cada questão.

	Não de todo	Ligeiramente	Razoavelmente	Bastante	Extremamente
6. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é (i.e., sente que uma parte de si morreu)?	1	2	3	4	5
7. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?	1	2	3	4	5
8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a perda?	1	2	3	4	5
9. Sente amargura pela sua perda?	1	2	3	4	5
10. Sente ainda dificuldade em continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses)?	1	2	3	4	5
11. Sente-se emocionalmente entorpecido desde a sua perda?	1	2	3	4	5
12. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?	1	2	3	4	5

INSTRUÇÕES DA PARTE III: Assinale a sua resposta em relação a cada item.

13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?

\_\_\_ Não \_\_\_ Sim

Observações:

---



---



---



---



---

### Critérios de cotação - PG-13

Critérios	Descrição
I – Evento	Morte de um familiar há, pelo menos, 6 meses.
II – Ansiedade de separação	Resposta às questões 1 e 2 com valor de 4 ou 5.
III – Persistência dos sintomas	Resposta à questão 3 afirmativa
IV – Sintomatologia afetiva, cognitiva e comportamental	Das questões 4 a 12, 5 respostas com 4 ou 5.
V – Perturbação do funcionamento social e ocupacional	Resposta à questão 13 positiva.

Fonte: Norma nº 003/2019 de 23/04/2019 da DGS