

RELATÓRIO PRÁTICA CLÍNICA CUIDADOS PALIATIVOS EM CUIDADOS INTENSIVOS

Sandrina Fernandes de Andrade Fonseca

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

Agradecimentos

Apesar do meu empenho, esforço pessoal e motivação, eu não teria concretizado este projeto sem os incentivos, compreensão e cumplicidade de várias intervenientes aos quais manifesto o meu mais intenso apreço neste momento:

À Direção da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco e ao Diretor adjunto dos Recursos Humanos do *Centre Hospitalier de Roubaix* (França), a preciosa oportunidade em conceder o estágio no estrangeiro, assim como a rapidez na obtenção das diversas autorizações.

À Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta (coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos) que se disponibilizou para orientar o meu percurso, pela confiança depositada nas minhas ambições, pelas suas sugestões sempre rigorosas e estimulantes, pela disponibilidade científica e pessoal dispensada, motivando-me para a exequibilidade deste grande objetivo.

A todos os profissionais do *Centre Hospitalier de Roubaix* (França) com quem contactei, e muito especialmente à equipa da *Unité Douleur - Soins Palliatifs*, pela partilha dos seus saberes teóricos e experiência prática, que contribuíram para o desenvolvimento das minhas competências na área. Receberam-me com amabilidade, integraram-me afetuosamente, fizeram-me sentir como um elemento pertencente à equipa. Agradeço a todos, esta experiência tão profícua e a amizade que permanece.

À Diretora da Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Sousa Martins - Unidade Local de Saúde da Guarda, assim como ao Enfermeiro-chefe, a cumplicidade e concordância na elaboração do meu projeto de intervenção no serviço.

Aos meus colegas de serviço pela disponibilidade e entusiasmo na aceitação deste projeto.

A todos os doentes com quem partilhei vivências, permitiram o meu crescimento pessoal e profissional com serenidade e humildade, especialmente a uma amiga que me ilumina.

Aos meus amigos, que me deram sempre alento nas horas de menor motivação.

Aos meus pais e à minha família que se disponibilizaram para colmatarem as minhas ausências em casa, cuidando da minha filha com o maior carinho.

Ao meu marido e à minha filha, amparos insubstituíveis nas dificuldades com que me deparei, pelo tempo que lhes roubei, pela perseverança incondicional e amor afetoso que me manifestaram durante o tempo de estágio e na conclusão deste relatório.

A todos o meu sincero MUITO OBRIGADA

Resumo

Os cuidados paliativos constituem uma modalidade decorrente da necessidade emergente de melhorar a assistência no fim da vida do doente com doença avançada e incurável e aos seus familiares. Dadas as características complexas das intervenções e às suas articulações conjuntas, adotei, na elaboração deste relatório, como fio condutor, as quatro áreas-chave dos cuidados paliativos.

A comunicação é considerada como uma das principais componentes na abordagem dos doentes crónicos, em estado irreversível. Constitui a principal ferramenta terapêutica que permite o estabelecimento de uma relação empática e de ajuda na unidade de cuidado doente/família/profissionais de saúde. Um dos pontos fulcrais a ter em conta na abordagem deste doente é intervir de forma acertada no controlo dos múltiplos sintomas que vão surgindo e se repercutem de forma direta no seu bem-estar e no da sua família.

Nas situações de doença grave e incurável, são os enfermeiros que intervêm mais tempo com os doentes e respetivas famílias, suscitando a necessidade de planear cuidados totais e personalizados para quem está a morrer e disponibilizar tempo e atenção para atender os seus familiares, o que supõe formação para capacitar os profissionais nesta missão.

Como cuidados de elevada complexidade, os cuidados paliativos exigem para a sua melhor eficácia, ações coordenadas que não podem ser do âmbito de um só técnico, mas sim por um grupo de profissionais que trabalhe unidos esforçando-se por preservar a melhor qualidade de vida possível.

A prática clínica decorreu na *Unité Douleur - Soins Palliatifs* do *Centre Hospitalier de Roubaix* (França), com uma duração total de 200 horas. Esta experiência ofereceu um enriquecimento pessoal pertinente e um contributo inestimável na minha formação profissional, permitindo uma melhor preparação para prestar cuidados complexos aos doentes paliativos e famílias.

O projeto de intervenção que desenvolvi na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Sousa Martins - Unidade Local de Saúde da Guarda (100 horas), teve o propósito de sensibilizar o desenvolvimento de ações paliativas em contexto de UCI e promover uma mudança de atitudes dos enfermeiros face aos doentes em fim de vida e atendimento às suas famílias. Foi apresentada uma sessão de formação em serviço “cuidados paliativos em cuidados intensivos”. Reconheço que existe sensibilidade para a temática no seio da equipa mas para dar continuidade, elaborei dois protocolos “como dar más notícias - protocolo de Buckman” e “a conferência familiar” que incluí, com parecer do Enfermeiro-chefe no Manual de Boas Práticas da UCI, e que vão ser discutidos para a sua efetivação na próxima reunião de serviço.

Palavras-chave

área-chave dos cuidados paliativos; relatório de estágio; pessoa com doença avançada e incurável; projeto de intervenção; UCI.

Abstract

Palliative care has become an option which derives from the growing need of improving health care assistance for terminal patients' progressive, incurable illnesses, as well as for the patients' relatives. Given the complex characteristics of the procedures undertaken and their joint actions, I have chosen to refer to the four key-areas of palliative care as my main guideline, throughout this report.

Communication is considered by many as one of the most important components in approaching chronic patients, who are to be found in an irreversible health condition. Communication is the basis for a therapy which provides for the creation of a relationship based on empathy and help among patients, family and the health care professionals. One of the vital aspects to bear in mind in what concerns the approach to this patient, consists of acting accordingly in the control of the multiple symptoms which are shown and which will condition entirely his/her well-being and the family's.

In the cases of a severe, incurable disease, it is the nurses' job to spend most of the time with the patients and their families, deciding on their own the need to plan complete and individual care for those who are dying and give attention and make time to be with one's relatives. This implies having had formation on the professionals' behalf to successfully fulfill this mission.

Palliative care is a high-complexity set of tasks. For those to be correctly performed, they demand coordinated actions, not just from one professional but from a group of professionals working together, all making an effort to maintain the best quality of life allowed to the patient.

Clinical trials happened at *Unité Douleur - Soins Palliatifs*, a hospital in Roubaix, France. The experience comprised 200 hours of labour, whose result was a significant personal gain and a priceless contribution to my professional training. In fact, it has granted me a better preparation in providing complex treatment and comfort for palliative patients and families.

The intervention project I have developed in the Intensive Care Unit of *Hospital de Sousa Martins - Unidade Local de Saúde* (Local Health Unit) in Guarda - comprising 100 hours - had the goal of making people aware of palliative actions inside the ICU, along with the intent to promote a change of attitudes of nurses towards terminally ill patients and assistance to their families. Thus, a training session was taught during working hours entitled "Palliative care in Intensive Care". I acknowledge there is a sensibility for dealing with the subject within teams of professionals, but to further sensitize them, I ended up creating a set of two protocols: "How to give bad news - the Buckman protocol" and "The Family Conference". I have included both in the ICU Good Practice Handbook - with an assessment from the Chief-Nurse - to be discussed in the next service meeting and put into practice.

Keywords

Key-area of palliative care; training report; person possessing a progressive, incurable illness; intervention project; ICU.

Índice geral

Agradecimentos	ii
Resumo.....	iii
<i>Abstract</i>	iv
Índice geral.....	v
Índice de figuras	vii
Índice de tabelas	viii
Índice de gráficos	ix
Lista de abreviaturas.....	x
Lista de siglas	xi
Introdução	1
PARTE I - PRÁTICA CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS	3
1- <i>Centre Hospitalier de Roubaix</i> (França).....	3
2 - Avaliação dos objetivos propostos e das atividades desenvolvidas	4
2.1 - Conhecer a organização e funcionamento da <i>Unité Douleur</i> <i>Soins Palliatifs</i> do <i>Centre Hospitalier de Roubaix</i> (França).....	4
2.2 - Desenvolver capacidades na prática assistencial num serviço De cuidados paliativos integrando os conhecimentos adquiridos nas Áreas-chave dos cuidados paliativos.....	8
2.2.1 - Comunicação	8
2.2.2 - Controlo de sintomas.....	19
2.2.3 - Apoio à família.....	25
2.2.4 - Trabalho em equipa	31
PARTE II - PROJETO DE INTERVENÇÃO CUIDADOS PALIATIVOS EM CUIDADOS INTENSIVOS	39
Introdução.....	39
1 - Caracterização da instituição e do serviço	41
2 - Projeto de intervenção “Cuidados paliativos em UCI”	43
2.1 - Cuidados Paliativos.....	43
2.2 - Integração dos CP na UCI.....	47

2.2.1 - <i>LIVERPOOL CARE PATHWAY (LCP)</i>	51
2.3 - Promoção dos CP na prestação de cuidados na UCI	52
2.3.1 - Comunicação no ambiente da UCI	52
2.3.2 - Cuidar da família	54
2.3.3 - Papel do enfermeiro.....	58
2.4 - Dificuldades na implementação dos CP na UCI	61
3 - Planeamento da formação em serviço.....	65
4 - Avaliação da formação em serviço	67
Conclusões	69
Referências bibliográficas	73
Anexos	81
Anexo 1 - Cartaz de divulgação da formação em serviço	83
Anexo 2 - Apresentação da formação em serviço	85
Anexo 3 - Protocolo “Como dar más notícias”	93
Anexo 4 - Protocolo “Cuidar da família”	95

Índice de figuras

Figura 1 - Representação dos polos de cuidados do <i>Centre Hospitalier de Roubaix</i>	3
Figura 2 - Representação das áreas-chave dos Cuidados Paliativos.....	9
Figura 3 - Modelo de cuidados centrados no doente observado no serviço	16
Figura 4 - Esquematização da intervenção de enfermagem no apoio à família.....	31
Figura 5 - Fundamentos do trabalho em equipa em cuidados paliativos.....	32
Figura 6 - Características do trabalho em equipa observadas	33
Figura 7 - Constituição da equipa de cuidados paliativos.....	44
Figura 8 - Cuidados paliativos baseados nas necessidades e não no prognóstico	45

Índice de tabelas

Tabela 1 - Síntese das intervenções de enfermagem no controlo de sintomas	20
Tabela 2 - Indicadores de qualidades nas UCI's.....	50
Tabela 3 - Estratégias na assistência paliativa ao núcleo doente/família	51
Tabela 4 - Princípios para comunicação de más notícias	54
Tabela 5 - Barreiras para reuniões familiares na UCI	56
Tabela 6 - Recomendações para atender as necessidades dos familiares de doentes em situações de fim de vida na UCI	58
Tabela 7 - Estratégias de empatia para responder às emoções dos familiares de doentes em situações de fim de vida na UCI.....	59
Tabela 8 - Intervenções de enfermagem na prestação de cuidados ao doente em fim de vida	60
Tabela 9 - Recomendações para implementação de CP em UCI's	61

Índice de gráficos

Gráfico 1 - Estatísticas referentes à ação de formação “Cuidados Paliativos em Cuidados Intensivos”	68
---	----

Lista de siglas

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APA - *American Psychological Association*

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CD - *Compact Disc*

CNECV - Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida

DECO - Associação Portuguesa da Defesa do Consumidor

DGS - Direção Geral da Saúde

ESAS - *Edmonton Symptom Assessment System*

EURAG - Federação Europeia de Idosos

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

SECPAL - Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SFAP - Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

Lista de abreviaturas

CP - Cuidados Paliativos

ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Et al. - *et alli*; e outros

h - horas

HSM - Hospital Sousa Martins

IPCB - Instituto Politécnico de Castelo Branco

Km - quilómetros

LCP - *Liverpool Care Pathway*

PEG - gastrostomia endoscópica percutânea

Prof. - Professor

Sr.^a - Senhora

Sr. - Senhor

UCI's - Unidades de Cuidados Intensivos

ULS - Unidade Local de Saúde

Introdução

Este relatório surge como avaliação ao estágio de prática clínica inserido no I Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, que teve lugar no *Centre Hospitalier de Roubaix* (França), *Unité Douleur - Soins Palliatifs*, no período compreendido entre 18 de março - 10 de abril e 21 de abril a 3 de maio de 2012, com duração de 200 horas.

A seleção deste campo de estágio prendeu-se com vários fatores, nomeadamente por conveniência pessoal (alojamento e não apresentar dificuldade em falar francês) e por conhecimento, uma vez que já tinha visitado uma pessoa amiga internada neste serviço. Atendendo a que esta unidade possui uma ampla experiência no cuidar do doente e família em fim de vida, achei que reunia todas as condições para a concretização do meu estágio e consequentemente a aquisição de competências nesta área específica.

Ao longo do seu processo de formação e do exercício da sua prática profissional, os enfermeiros necessitam desenvolver capacidades para tentar conhecer a complexidade do ser humano, inserido numa sociedade, numa família; adquirir estratégias que lhe permitam proporcionar apoio psicológico ao doente e aos seus familiares para encararem a morte como parte integrante da vida. Ancorados num modelo de cuidados ativos e integrais que priorizam o princípio absoluto de autonomia, legitimam de igual forma o direito do doente morrer com dignidade (Silva e Hortale, 2006). A formação de recursos humanos para a melhoria da prestação de cuidados paliativos, constituem um desafio para os sistemas de saúde, tanto dos países desenvolvidos como dos que se encontram em desenvolvimento (Rego e Palácios, 2006). A minha afinidade com este país deu o mote à esta minha inquietação, em que os cuidados paliativos são já, um pilar robusto da prestação de cuidados diferenciados ao doente com doença avançada e incurável.

Na opinião de Sussams (1996), um relatório pretende ser o produto final de um trabalho e tem duas finalidades: fornecer um relato permanente, global e coerente de uma investigação, de um estudo, de uma pesquisa ou de um trabalho prático e fornecer a informação necessária à tomada de decisões. Com a elaboração deste relatório pretendo descrever as competências adquiridas, expor de forma clara as atividades e patentear as linhas que orientaram o meu desempenho para uma prática sustentada, refletindo na prática assistencial integrando os conhecimentos adquiridos nas áreas-chave dos cuidados paliativos.

Este relatório, organizado segundo uma metodologia que considero pertinente, abarca uma sequência lógica, dividindo-se em duas partes. Utilizei a metodologia descritiva, com recurso à pesquisa bibliográfica e à análise reflexiva do percurso desenvolvido ao longo do estágio, atendendo a duas vertentes: as minhas áreas de interesse e à melhoria dos cuidados na assistência ao doente com doença avançada e incurável.

Inicialmente é feita uma introdução na qual apresento de forma sucinto a estrutura do trabalho. Na **Parte I**, inicio com uma breve descrição do hospital onde decorreu o estágio, seguindo-se a avaliação dos objetivos propostos e das atividades desenvolvidas. Dadas as características complexas das intervenções e às suas articulações conjuntas, adotei guiar-me pelos quatro princípios basilares dos cuidados paliativos. A **comunicação**, considerada como uma

das principais componentes na abordagem dos doentes crónicos em estado irreversível, constitui a principal ferramenta terapêutica que permite o estabelecimento de uma relação empática e de ajuda na unidade de cuidados, doente/família/profissionais de saúde. Um dos pontos fulcrais a ter em conta na abordagem deste doente é intervir de forma acertada no **controlo dos sintomas** que vão surgindo e se repercutem de forma direta no seu bem-estar e no da sua família. Nas situações de doença grave e incurável, são os enfermeiros que intervêm mais tempo com os doentes e respetivas famílias, suscitando a necessidade de planear cuidados totais e personalizados para quem está a morrer e disponibilizar tempo e atenção para atender os seus familiares, o que supõe formação para capacitar os profissionais no **apoio à família**. Como cuidados de elevada complexidade, os cuidados paliativos exigem para a sua melhor eficácia, ações coordenadas que não podem ser do âmbito de um só técnico, mas sim por um grupo de profissionais que trabalhe unidos esforçando-se por preservar a melhor qualidade vida possível (**trabalho em equipa**).

A **Parte II** é constituída pelo projeto de intervenção no serviço onde desempenho funções (Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Sousa Martins, Guarda) denominado “Cuidados paliativos em cuidados intensivos” e a sua avaliação. O projeto de intervenção teve o propósito de sensibilizar o desenvolvimento de ações paliativas em contexto de UCI, promover uma mudança de atitudes dos enfermeiros face aos doentes em fim de vida e atendimento às suas famílias, procurando assegurar que a compaixão e a ciência sejam forças orientadoras nos cuidados ao doente. Início com uma breve caracterização da instituição e do serviço onde trabalho, seguindo-se a conceptualização dos cuidados paliativos (CP) e a sua integração na Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), apresentando de uma forma sumária o *Liverpool Care Pathway (LCP)* como modelo de excelência na promoção de cuidados em fim de vida neste contexto específico. A promoção dos CP na prestação de cuidados na UCI assenta numa comunicação eficaz para cuidar da família de uma forma estruturada, justificando-se o papel fundamental do enfermeiro. Contudo prevalecem dificuldades na implementação dos CP na UCI que convém conhecer e analisar para ultrapassá-las. Neste sentido, contribui a formação em serviço como ponto de partida para a mudança de atitudes.

Para concluir este relatório, finalizo com alguns comentários que refletem sobre os aspetos decorrentes deste percurso, sugerindo algumas inspirações, mencionando as dificuldades sentidas e evidenciando os fatores facilitadores. Em anexo, serão apresentados alguns documentos que apoiaram a minha prática.

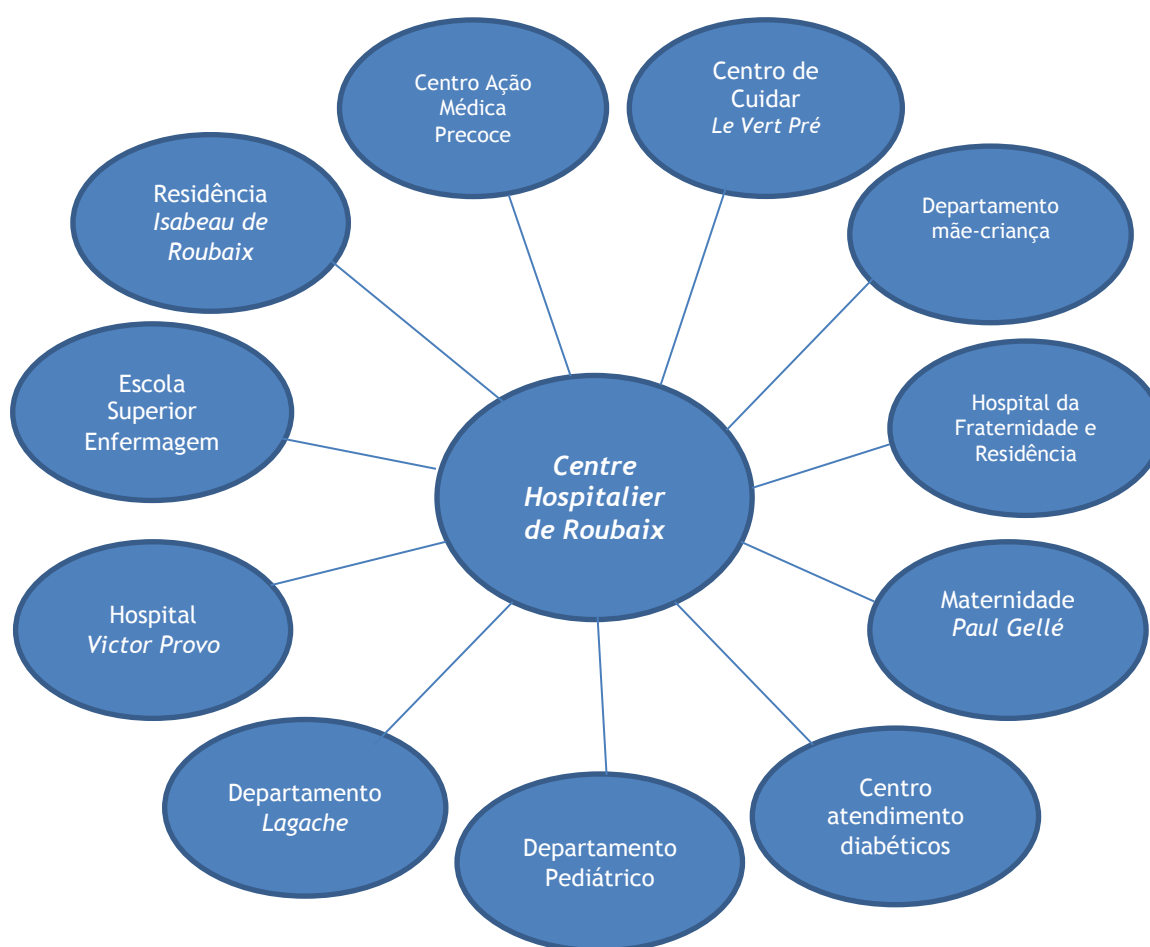
Para a execução deste documento foram privilegiadas as fontes primárias de informação (livros, artigos científicos originais dos autores de referência) obtidas através da Biblioteca do Conhecimento Online *B One* e *PubMed*, assim como pesquisa no motor de busca *Google*. Para a referenciação bibliográfica, usei as normas APA (*American Psychological Association*) por serem as exigidas em publicações periódicas.

PARTE I - PRÁTICA CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

1 - *Centre Hospitalier de Roubaix* (França)

Este centro hospitalar situa-se na cidade de Roubaix, na região *Nord-Pas de calais*. Encontra-se numa zona privilegiada da região, perto da fronteira com a Bélgica (20 Km), acesso fácil ao centro hospitalar de referência de Lille (15km) e encontra-se bem servido de transportes públicos (autocarros, metro e eléctrico). É composto por vários polos de cuidados específicos, como mostra a representação seguinte:

Figura 1: Representação dos polos de cuidados do *Centre Hospitalier de Roubaix*



A *Unité Douleur - Soins Palliatifs* situa-se no terceiro piso do Departamento *Lagache*, ficando um pouco desviado do edifício principal, o Hospital *Victor Provo*. Este serviço é composto por um serviço de internamento com 12 camas, uma equipa de suporte intra-hospitalar e uma consulta da dor. Uma vez que a equipa multidisciplinar é bastante alargada, os cuidados são prestados tanto em equipa móvel dentro do hospital como em unidade de internamento próprio para tratamento agudo de situações frequentes em CP, e que garante a cobertura efectiva ao longo das 24 h, classifica-se este serviço de nível II (PNCP, 2004).

2 - Avaliação dos objetivos propostos e das atividades desenvolvidas

Neste capítulo pretende-se avaliar os objetivos traçados no projeto de estágio. A metodologia utilizada será a prática reflexiva dos objetivos gerais e descrição das atividades realizadas durante o estágio.

2.1 - Conhecer a organização e funcionamento da *Unité Douleur - Soins Palliatifs* do *Centre Hospitalier de Roubaix* (França)

Uma unidade de cuidados paliativos é um lugar vivo, onde qualquer pessoa que entre nele é atingida pelo dinamismo da vida. No seu interior, o paciente é suportado na sua totalidade, a fim de assegurar o melhor conforto de vida. Este serviço tem a sua filosofia baseada na definição que a Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu em 2002:

“Os Cuidados Paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças grave e/ou incuráveis, avançadas e progressivas - e das suas famílias prevenindo e aliviando o sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais”.

Este serviço, com nível de diferenciação de prestação de cuidados paliativos especializados, tem bem definido quais as suas diretrizes:

- Elaboração e implementação de um projeto de cuidados personalizados que permita aliviar a dor, apaziguar o sofrimento psicológico, assegurar a melhor qualidade de vida possível, oferecer uma resposta às necessidades espirituais e respeitar a dignidade do doente;
- Defender a vida e aceitar a morte como um processo normal que não antecipam nem atrasam;
- Apoio e acompanhamento dos familiares mediante as suas necessidades e vontade (intervenção da psicóloga ou assistente social...) para superar a doença e a morte (consultas de seguimento no luto);
- Apoio dos cuidadores (grupo de palavra, encontro com psicóloga...);
- Realização de reuniões multidisciplinares assim como formação no âmbito dos cuidados paliativos.

Os cuidados nesta unidade de cuidados paliativos, são construídos em torno do:

- Atendimento psicológico: a fala, escuta, presença silenciosa, musicoterapia, quartos individualmente decorados, orientação espiritual e religiosa;
- Tratamentos corporais: terapia de relaxamento, massagem terapêutica, balneoterapia;
- Cuidados médicos: a luta contra a dor é uma prioridade e todos os meios conhecidos até à data são aplicados sem restrições;
- Cuidados de enfermagem adaptados às exigências da doença;
- Cuidados com os espaços harmoniosos e acolhedores deixando um lugar especial na presença da família que se torna um parceiro indispensável nos cuidados ao doente.

Em cuidados paliativos, a essência do cuidar em enfermagem está unificada acima de tudo na vertente humana, relacional, espiritual, sociocultural e emocional em detrimento da vertente técnica, “dirigem-se mais ao doente do que à doença; aceitam a morte, também melhoram a vida; constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados (...) preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura” (Twycross, 2003, p.17). A prática de cuidados paliativos requer organização própria e específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004)

No que se refere à estrutura física, o serviço é constituído por:

- Locais para atividades administrativas e de equipa (gabinetes dos médicos, secretária da unidade, psicóloga, Enfermeira-chefe, sala de reuniões e de formação, vestiário, casa de banho do pessoal);
- Locais de assistência (sala de estar preferencialmente utilizada aquando da transmissão das más notícias em que os doentes/familiares podem expressar o seu sofrimento no imediato sem receios de estarem a expor as suas emoções; solário, sala de jogos para as crianças e adolescentes, cozinha e sala de jantar para as famílias, casa de banho para as visitas);
- Acesso a serviços de apoio da organização onde estão localizados copa, lavandaria, armazém de materiais clínicos, sala de sujus, elevador, um aquário de peixes de água quente;
- Sala de trabalho de enfermagem e sala de passagem de turno;
- 12 quartos particulares com casa de banho privativa, roupeiro, televisão, telefone e com uma cama de campo.

No que se refere aos recursos humanos: a equipa é formada por:

- 3 Médicos (coordenador do serviço com especialidade em cuidados paliativos, e duas assistentes hospitalares com experiência na área),
- 12 Enfermeiros (incluindo a enfermeira chefe),
- 10 Auxiliares de ação médica;
- Psicóloga clínica, 1 secretária, 1 assistente social, fisioterapeutas, assistentes operativas, equipa de voluntários e assistência das várias religiões.

Os doentes são visitados e observados diariamente pela equipa médica, sendo nas situações de urgência e no fim de semana, contactado o médico em prevenção de chamada. A equipa de enfermagem e auxiliares trabalham por turnos nos seguintes horários: das 6h às 14h, das 13h30 às 21h e das 20h30 às 6h.

Quando os doentes chegam a este serviço, percorreram um caminho que os levou por consultas com vários médicos, tratamentos exaustivos de quimioterapia, radioterapia e intervenções cirúrgicas assim como inúmeros exames complementares de diagnóstico. O processo de admissão inicia-se com um pedido formal do médico assistente à solicitar apoio da equipa de suporte intra-hospitalar (transferência de outro serviço do hospital ou do serviço de urgência), doentes seguidos na consulta da dor ou após a discussão com o doente e/ou família (vindos diretamente do domicílio). As causas/motivos que originam o internamento dos doentes prende-

se essencialmente com a ausência de cuidador principal, exaustão familiar ou para controlo de sintomas. A relação que os profissionais estabelecem com a família do doente não se inicia, apenas aquando do internamento uma vez que ela vem, em geral, de internamentos anteriores ou do acompanhamento da equipa de suporte intra-hospitalar. Percebe-se que esta relação, quando pré-existente, já é sólida e coesa.

Este tipo de cuidados abrange pessoas com diversas patologias, situações e momentos distintos da evolução da doença. Assim, foram acompanhados doentes:

- com o objetivo de controlar os sintomas pós-tratamento curativo, ou em que houve um agravamento inesperado e significativo de problemas já conhecidos, preservando a sua autonomia e autocuidado;
- que apresentavam mobilidade comprometida, dependente dos cuidados básicos, e/ou que ocorreu deterioração gradual dos problemas, dando resposta às necessidades específicas, controlando os sintomas e proporcionar apoio relevante;
- hospitalizados em casa mas em que o cuidador principal dá sinais de exaustão;
- terminais e/ou agónicos em que foi fundamental fomentar o máximo de conforto à pessoa nesta fase assim como reduzir o impacto de uma morte iminente nessa pessoa e nos seus entes queridos.

No primeiro dia de prática clínica fui recebida pela Enfermeira-chefe que apresentou, de forma global, a Instituição, nomeadamente as valências existentes e a forma como a instituição se encontra organizada. Após esta explicação, fui conhecer a *Unité Douleur - Soins Palliatifs* e a respetiva equipa. Efetuei uma visita ao serviço ficando a conhecer o espaço físico. Após esta visita foram-me dados a conhecer os objetivos, missão e projetos do serviço. Consultei as normas e protocolos existentes e estive reunida com a Enfermeira-chefe a analisar o meu projeto individual de estágio.

De forma a prestar cuidados personalizados e adequados consultei os respetivos processos clínicos. Consultei as notas de enfermagem e as notas de outros técnicos para tentar perceber a história de cada doente. Os processos clínicos encontravam-se bem organizados e estruturados.

O turno da manhã (6h às 14h) começava pela passagem das ocorrências do turno da noite. Antes de se iniciar os cuidados de higiene aos doentes que necessitavam, administravam-se os bólus de analgésicos prescritos ou necessários de acordo com a avaliação da situação algica do doente naquele momento.

Não há rotinas estabelecidas, os nossos cuidados eram proporcionados de acordo com a vontade do doente, assim auxiliávamos nos cuidados de higiene parciais ou totais à hora que o doente o entendesse e da forma como ele preferisse (duche, banho), não acordávamos o doente para a hora das refeições ou seja o doente era livre das suas escolhas. O horário alargado das visitas (10h às 20h) permitiam que não houvesse restrições de visitas, as crianças também visitavam os familiares sabendo que existia uma sala de jogo para se distrair.

Ao meio da manhã e aquando da passagem de turno das 14h, reuniam-se os médicos (2) e equipa de enfermagem ocorrendo as transmissões das informações pertinentes da noite e se elaborava o plano de cuidados para o dia.

Às terças e às quintas-feiras são efetuadas “reuniões de objectivos” que congregavam todos os profissionais da equipa (médicos, enfermeira-chefe, enfermeiros que estão de serviço, secretária, psicóloga, assistente social e nutricionista) em que se faz um resumo da situação de cada doente internado (física, psicológica, social e familiar) o que faz com que toda a equipa conheça as diferentes problemáticas dos doentes internados.

No serviço de cuidados paliativos é de realçar a excelente articulação entre toda a equipa em prol da melhor assistência possível ao doente e família. Os profissionais trabalham efetivamente no serviço e alguns (5) também são destacados durante quinze dias para a equipa de suporte intra-hospitalar, o que se traduz num conhecimento profundo de toda a dinâmica de assistência ao doente paliativo.

A criação desta unidade de cuidados paliativos evoluiu progressivamente de um projeto inicial da equipa de suporte intra-hospitalar (1998) composta por um médico, uma enfermeira e uma psicóloga desenvolvendo a sua atividade de forma mais gradual e controlada com a abertura do serviço de internamento em 2000. A experiência internacional demonstra que as equipas de suporte podem ter grande impacto na melhoria dos cuidados, sensibilizando transversalmente outros profissionais para a prática dos cuidados paliativos e promovendo a evolução para serviços mais estruturados e diferenciados (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

Desde sempre que o ensino clínico fez parte da vida da Enfermagem enquanto profissão. O estágio de um estudante numa unidade hospitalar constitui um marco fundamental na sua formação. Por outro lado, o estágio assegura experiências significativas e exemplificativas da realidade, no sentido de se promoverem as competências necessárias ao desempenho profissional autónomo e eficaz (Alarcão e Tavares, 2003). Neste sentido, a prática clínica, pretende ser um campo de experiências onde convivem a aplicação de conhecimentos e o desenvolvimento de competências na formulação e exercício de um juízo crítico conduzindo a uma intervenção refletida. Através desta componente de teor prático, foi-me possível como estudante dar sentido às minhas intervenções na prática e ser capazes de refletir e aprender sobre as experiências vivenciadas. O contexto real é riquíssimo em experiências que ultrapassam os objetivos pré-definidos para o estágio e que se prendem com a imprevisibilidade do contexto de trabalho como por exemplo a análise de casos complexos, a interação entre a equipa, as discussões conjuntas, as histórias de vida de cada um.

O estágio na *Unité Douleur - Soins Palliatifs* proporcionou-me a oportunidade única e imprescindível de articular a teoria com a prática no domínio dos cuidados paliativos. Por outro lado, este estágio evidenciou-se como o melhor meio de consolidar o ensino teórico, colmatar as faltas de conhecimentos, ajudando assim a ultrapassar as dificuldades de um contexto real e a melhorar a compreensão da complexidade dos cuidados de enfermagem à pessoa com doença incurável, família e pessoas significativas.

O processo de integração é sempre uma etapa difícil que pede ao enfermeiro um esforço para se adaptar à equipa multidisciplinar, à dinâmica do serviço e à diferenciação dos cuidados prestados. A adaptação ao ambiente do serviço e a harmonia com os colegas surgem como aspetos determinantes no decorrer do estágio, evidenciando, em todos os momentos da formação estabilidade, partilha de conhecimentos que extravasou para a equipa multidisciplinar mais especificamente, médicos, auxiliares e psicóloga. Nem os horários, nem o idioma foram

entrou uma vez que falo e escrevo corretamente a língua francesa, apenas algumas palavras técnicas que não me ocorriam tão rapidamente.

Quanto ao meu processo de formação, fui envolvida num sistema interativo de profissionais que perseguem interesses, exigências e ideologias comuns. Fui considerada como um elemento da equipa, o que significa que foram tomadas em consideração a minha experiência profissional, o meu espírito crítico, as minhas iniciativas, acolheram e partilharam outros aspetos como a minha cultura lusodescendente, a minha autonomia e elogiaram o meu voluntarismo em realizar um estágio com os obstáculos inerentes a ser longe de casa. Tentei sempre estabelecer uma relação de empatia, cooperativista e compreensão com todos os elementos da equipa. Todo este quadro desfez receios e apreensões que se refletiram no desempenho e na disponibilidade para as aprendizagens.

O resultado foi fortemente positivo já que se verificou sempre um bom entendimento entre a equipa, o que permitiu uma correta continuidade dos cuidados de enfermagem e um ambiente de trabalho agradável.

2.2 - Desenvolver capacidades na prática assistencial num serviço de cuidados paliativos integrando os conhecimentos adquiridos nas áreas-chave dos cuidados paliativos

Tentar descrever as atividades que se realizaram no decurso do estágio o mais rigorosamente possível assume-se como uma tarefa árdua mas inevitável, para que, quem leia, partilhe desta experiência enriquecedora de forma mais elucidada.

Dadas as características complexas das intervenções e às suas articulações conjuntas, ao longo desta transcrição, adotei como fio condutor as quatro áreas-chave dos cuidados paliativos, reforçando as minhas atuações e decisões com casos reais e ir avaliando como se atingiu os objetivos propostos no projeto de preparação à prática clínica.

2.2.1 - Comunicação

Nos dias de hoje, falar da morte continua a ser uma dificuldade. A ascendência da sociedade atual e os valores que se vão incutindo fazem com que sejamos influenciados e reagimos perante o fenómeno da morte com rejeição e evitamo-lo a todo o custo. Em redor da profissão que escolhi, a morte está quase sempre presente. Somos diariamente confrontados com as mais variadas situações de forte intensidade emocional. Torna-se imprescindível os profissionais de saúde terem consciência da naturalidade da morte, afrontando-a como uma etapa natural da nossa condição humana. Interiorizar e aceitar a condição de mortal leva a um maior respeito pelo valor da vida (Hennezel, 1998). Esta nossa fragilidade é posta à prova perante o confronto sistemático da progressão da doença, do sofrimento, da perda de quem cuidamos, da sensação de impotência e de frustração quando não conseguimos intervir eficazmente. Encarar uma pessoa a morrer não deve ser considerado como um fracasso da nossa competência profissional. Daí a relevância em refletirmos sobre a morte, a forma como a

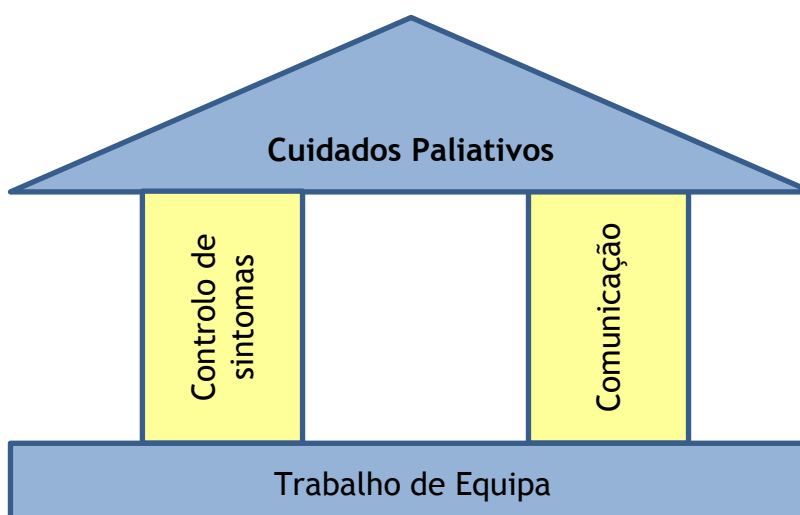
vivenciamos e os sentimentos que nos provoca e sobretudo sobre o cuidar, o saber ser e saber estar perante uma pessoa em fim de vida e a sua família.

Morrer tornou-se um momento que não quer ser lembrado, incómodo que tentamos afastar da nossa mente e dos nossos olhos, fazendo com que o doente em fim de vida morra sozinho numa enfermaria, na solidão. Parece óbvio que não podemos impedir a morte do outro nem o sofrimento que está a sentir mas podemos e devemos minorar o sofrimento físico, psico-afetivo e espiritual a que está sujeito naquele momento complexo do fim da vida.

Surgem os cuidados paliativos quando os tratamentos curativos falham nos seus objetivos e a medicina não consegue a cura de determinada doença. A essência da palavra “paliativo” reflete-se no seu significado, do latim *pallium*, em que os sintomas são “encobertos, envoltos num manto” com tratamentos cuja finalidade consiste em aliviar o doente e promover o seu conforto. Os seus princípios gravitam em torno da pessoa doente e não na doença, aceitando a morte como uma etapa natural do ciclo da vida mas tendem a melhorar a vida que resta, não concedendo dias à vida mas vida aos dias (Twycross, 2003).

Os cuidados paliativos como “cuidados ativos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos” (Twycross, 2003, p.16) pretendem dar algum alento de modo a que os doentes e seus familiares se possam adaptar à morte iminente. Exige dos profissionais uma preparação sólida, diferenciada com formação teórica e experiência prática efetiva.

Figura 2: Representação das áreas-chave dos Cuidados Paliativos



Importa referir que os cuidados paliativos poderão ser estabelecidos em fases mais precoces da evolução da doença, não são apenas os doentes incuráveis e avançados que poderão receber estes cuidados (APCP, 2006). A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção de cuidados paliativos, aqui numa perspetiva de suporte e não de fim de vida” (APCP, 2006). Recorre-se aos cuidados paliativos numa intenção de complementar

ações curativas e de apoio a fim de aliviar os sintomas e o sofrimento associado aquela situação de doença.

É um facto que os cuidados paliativos têm sido alvo de incompreensão, tanto nos seus princípios básicos como a quem se destinam. Por esse motivo, parece oportuno tomar como ponto de partida algumas considerações sobre o cuidar que, a meu ver, se relaciona intimamente com a comunicação.

Nesta caminhada para a melhoria dos cuidados, a vertente humanista tem vindo a reafirmar-se como a essência do cuidar, inscrevendo-se em todos os nossos procedimentos de ajuda e interação.

"Cuidar... É ajudar a viver" (Marc Oraison (1964) citado por Lazure, 1994, p.7). Collière (1982,p.23) acrescenta que cuidar é um ato de reciprocidade que se presta a toda a pessoa que temporária ou definitivamente tem necessidade de se ajudar para assumir as suas necessidades vitais. Numa compreensão holística, cuidar remete para uma atividade que abrange um leque de atitudes e tarefas envolvidas no acompanhamento de uma pessoa (Magalhães, 2009).

Cuidar a pessoa em estado terminal deve ter presente os princípios éticos e morais que envolvem a relação com o outro, mas também privilegiar o cuidar para além do curar, acompanhando, aliviando a dor, promovendo o máximo de autonomia, bem-estar e qualidade de vida. Segundo Pacheco (2002, p.100) "os cuidados a prestar ao doente em fase terminal (...) consistem essencialmente no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação iminente da morte e pretende sobretudo aliviá-lo da dor e do sofrimento possibilitando-lhe, assim, o máximo de bem-estar e plenitude durante a vida que lhe resta a viver". Quando a cura se afigura como impossível é neste momento que o cuidar emerge com particular enfoque, na medida em que "cuidar releva de uma atenção delicada e adequada que se inscreve na perspetiva de prestar ajuda (...) de caminhar com outra pessoa para a ajudar a alcançar mais saúde, bem-estar, autonomia, harmonia satisfação ou mesmo paz" (Hesbeen, 2000,p.88). Além da competência técnica, acrescenta-se a qualidade humana ao atendimento personalizado valorizando o carácter global da pessoa em fim de vida.

A nossa existência em relação com o outro tem como pedra basilar a comunicação. Constitui a principal ferramenta terapêutica de que dispomos para conhecer melhor a personalidade e história de vida do doente, do seu ambiente familiar e social e da sua conceção do mundo. Neste sentido, "a comunicação é um processo dinâmico e multidirecional de intercâmbio de formação, através dos diferentes canais sensório-percetuais que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra" (Neto, 2010). A comunicação, sendo um processo interpessoal complexo, envolve trocas verbais e não verbais de informação, ideias, comportamentos e relacionamentos. É um ato de partilha, "atividade ou inatividade, palavras ou silêncios, tudo possui um valor de mensagem" (Watzlavick, 2002).

Toda a pessoa que queira ser um profissional de saúde esmerado deve ter boas competências na área da comunicação tais como humildade, paciência, transparência, segurança e boa didática (Moritz, 2008). A comunicação é considerada como uma das principais componentes na abordagem dos doentes crónicos, em estado crítico irreversível e com necessidade de cuidados paliativos, podendo mesmo ser, a única intervenção a oferecer. Esta habilidade relacional tem importância crítica e estratégica uma vez que pode condicionar de

forma significativa a satisfação do paciente, a sua adaptação psicológica à doença, os seus comportamentos de adesão e a avaliação feita da qualidade dos cuidados prestados (Teixeira, 2005). Evidencia-se que sem qualidade relacional não há qualidade assistencial.

De facto, refletindo sobre as experiências de cuidados que vivi, reconheço que o processo comunicacional deve ser claro, compreensível, credível mas sobretudo personalizado ao doente e a sua família de acordo com as necessidades de informação naquele momento, adaptado ao seu nível cultural e cognitivo, tendo como finalidade promover uma comunicação assertiva e uma relação terapêutica honesta. Ao longo do estágio, acolhi os doentes e os seus familiares; acompanhei diariamente o percurso de algumas situações específicas; preparei a família para o aproximar da morte. O acolhimento é um momento fundamental para o sucesso de todos os cuidados a serem instituídos. Constitui, o primeiro contacto do doente e família com os profissionais de saúde. Também, para a equipa, o acolhimento é um momento privilegiado e determinante, onde se tenta estabelecer uma relação de proximidade que alicerçará uma esfera de confiança.

Para tal, procurei conhecer a situação do doente/família consultando o processo clínico, realizar uma avaliação inicial de acordo com os registos existentes no serviço, identificar necessidades afetadas com o objetivo de planear um plano de cuidados em equipa. Neste momento, era entregue ao doente e família, um guia de acolhimento para assim consolidar as informações práticas ditas oralmente (objetivos dos serviço, horários de visitas, funcionamento, roupa e produtos de higiene do doente).

Lembro-me de uma jovem de origem romena, que começou a ser seguida pela equipa de suporte intra-hospitalar, aquando do meu estágio. Tinha 23 anos e três filhos de tenra idade. Foi-lhe observada uma lesão tumoral do útero, no momento da cesariana a que tinha sido submetido a semana anterior à nossa visita. Não foi acompanhado durante nenhuma gravidez, e não falava muito bem o francês, sendo uma amiga que lhe traduzia as nossas informações. Iniciava o primeiro ciclo de quimioterapia, e já tinha colocado o dispositivo implantável do acesso vascular. A nossa atuação dirigia-se ao controle da dor do membro superior direito, que segundo ela, era insuportável e era causada pelo dispositivo vascular. Na verdade, a ressonância mostrava uma disseminação tumoral da cadeia linfática. Revelou-se bastante difícil explicar esta situação e comunicar esta triste notícia. Por um lado, devido à dificuldade na compreensão da língua e por outro, a carga emocional e dramática desta ocorrência implicou um auto-controle que só se tem com alguma experiência prática.

A verdade é um dos agentes terapêuticos mais marcantes e facilmente disponível, temos obrigação ética e moral de comunicá-la de forma empática. Durante o período de estágio, deparei-me com uma realidade inquietante: muitos doentes em fim de vida sentiam-se completamente inúteis e incapazes de encontrar um sentido para a sua vida. Esperavam por alguém, disponível para conversar, não com eufemismos mas com uma linguagem simples e acessível. Buckman (1998) refere que existe um maior sofrimento em doentes terminais causado por uma comunicação deficiente relacionada com a doença do que qualquer outro problema, exceto a dor não aliviada.

A relação de ajuda no ambiente de cuidados é inerente ao próprio cuidar; só estaremos a cuidar com qualidade se soubermos estabelecer uma comunicação eficaz entre todos os

elementos da equipa, a pessoa cuidada e sua família. Cada indivíduo é um ser único e neste sentido, a relação de ajuda deve ser individual favorecendo a abordagem multidimensional da pessoa doente. A relação que se estabelece entre o doente e a família deve ter por base a verdade e a honestidade. Para evitar a situação de escamotear a verdade, é importante desenvolver habilidades de comunicação.

Segundo Abreu (2004), a relação de ajuda formal exige uma entrevista estruturada e para tal, o enfermeiro deve dispor de habilidades fundamentais de comunicação. A capacidade de escuta é uma competência fundamental para a eficácia da comunicação assim como técnicas facilitadoras de comunicação e compreensão empática (Buckman, 1998). A forma como o profissional dialoga e comunica tem por vezes mais significância que a mensagem que queremos transmitir. Cada pessoa tendo as suas particularidades e características, não existe uma norma para comunicar más notícias, daí cada atuação do profissional adaptar-se à individualidade de cada situação. A informação fornecida ao doente deve estar de acordo com o tipo e o estágio da doença, e deve ter em consideração os fatores individuais como a idade, o sexo e identificação cultural.

Neste sentido, preparei-me para responder às questões dos doentes e dos seus familiares de forma adequada, respeitadora e honesta, acautelando a fragilidade de cada pessoa, seus receios e angústias, assim como a recusa e/ou incapacidade de saber a verdade. Procurei criar um ambiente de confiança e de adaptação à vontade, personalidade, compreensão e necessidade de conhecer manifestada pelo doente e familiares.

Aquando do meu percurso, na equipa de suporte intra-hospitalar, assisti a uma comunicação de más notícias. Era um doente jovem de 25 anos, em união de facto, que vinha à consulta de rotina. Após vários exames, tinha-lhe sido diagnosticada uma neoplasia intestinal. O médico assistente pediu apoio à nossa equipa para em colaboração, anunciar esta informação pois admitiu desconforto e incertezas perante a reação do rapaz. Previamente, prepararam a entrevista em conjunto. Começaram a consulta com atitudes cordiais, apresentando a equipa presente (dois médicos, duas enfermeiras e a psicóloga), colocaram perguntas para conhecer a história da pessoa, deixando-o falar e encorajar a continuar para se descobrir quanto ele sabe da sua doença e quanto quer saber. Exigiu-se da equipa uma escuta atenta para perceber o que o doente compreendia e averiguar se estava em condições de saber a verdade. O médico dos cuidados paliativos direcionou o discurso do jovem, repetindo as ideias principais da conversa verificando que ele já pressentia a finalidade desta discussão. O médico assistente lançou algumas pistas de que, realmente os exames não estavam como desejariam e acabou por partilhar o drástico diagnóstico. O rapaz ficou assombrado e perturbado no momento, passados alguns minutos de silêncio, interiorizou esta notícia, questionou qual o tratamento e demonstrou uma vontade ativa de lutar contra a doença. Os médicos responderam às suas perguntas de ordem clínica planeando os tratamentos (remoção cirúrgica e depois quimioterapia), seguindo a enfermeira da equipa de suporte e a psicóloga planejar estratégias complementares do acompanhamento. Gerou-se uma aliança terapêutica entre o doente e a equipa que estava desejosa de o ajudar. A nossa tarefa implicou identificar e evidenciar os recursos e as potencialidades que este rapaz disponha para enfrentar este problema. No caso

desta situação patológica, o fator psicológico, o modo como este rapaz encarou a doença, pesa na aceitação da mesma e do respetivo tratamento. Este acontecimento marca qualquer pessoa, a gravidade da doença, o seu impacto emocional interfere no equilíbrio psicológico e no papel social e familiar deste rapaz, que tem um futuro para construir. Neste episódio, denotou-se que a equipa guiou-se pelo protocolo de Buckman da comunicação de más notícias (1998).

Para além deste primeiro encontro, estabeleceu-se o início de uma relação de ajuda determinante para a qualidade da relação interpessoal entre o doente e a equipa de cuidados que o vai ajudar a ultrapassar as dificuldades desta etapa, estabelecendo-se um clima de segurança afetiva e de confiança mútua.

No dever de informar, não excluído apenas a transmissão de notícias, há que procurar a melhor compreensão possível sendo essencial individualizar e considerar o papel social e o projeto de vida do doente para lhe permitir uma orientação nas suas tomadas de decisões. Os cuidados de enfermagem tomam então, por foco de atenção, a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa entende livremente como seus.

O caso do Sr. P fez-me refletir neste ponto: um projeto minimamente realista no horizonte de vida. Este doente de 53 anos, com neoplasia intestinal com invasão peritoneal, era dono de uma agência imobiliária. Era acompanhado na consulta da dor e estava consciencializado de que a sua doença teria um desfecho inevitável mas algo o motivado, tinha contraído um empréstimo para manter a agência em funcionamento e não queria morrer antes de liquidar as suas dívidas. Segundo relato da esposa, durante alguns meses, organizou todos os procedimentos administrativos e patrimoniais decorrentes desta situação financeira. Infelizmente, no início do mês de abril, a sua condição clínica piorou substancialmente pelo que ficou internado no serviço acabando por falecer, deixando a esposa com questões litigiosas por resolver. O que é de salientar é que este doente manteve-se ativo no seu papel social, nas suas decisões de vida, tentou reduzir os problemas com vista a garantir um futuro mais confortável para a sua família mais chegada.

O ato de dar notícias pode ser invasivo e o efeito de uma má comunicação com o doente pode contagiar a família deste. Em particular nos cuidados paliativos, a relação é detentora de uma extrema importância e assume-se que o “como se diz” é crucial nesta relação. Neste contexto, a comunicação não-verbal aparece como elementar, pode reforçar ou complementar a informação dita ou pelo contrário pode torná-la menos credível, interferindo na forma como o doente se sente acompanhado e compreendido (Neto, 2010). Existe uma variedade de comportamentos que se sincronizam no comportamento não-verbal, os gestos, a intensidade da voz, a posição do corpo, a expressão facial e o contacto visual entre tantos outros. Como refere Cerqueira (2005), quando se acompanham os doentes paliativos e seus familiares, a Enfermagem solicita a não separar o órgão do corpo, o corpo do espírito e o espírito do coração, aprendendo em conjunto com o doente, o seu olhar e o seu silêncio.

Acontece com frequência que o discurso verbal seja discordante da linguagem não-verbal. Visitei o Sr. D com a equipa de suporte intra-hospitalar, aquando de uma das suas sessões de quimioterapia contra uma neoplasia gástrica. Ao longo da nossa conversa, ia afirmando que não tinha dores e que se sentia bem, mas as pistas não-verbais que emitia eram incongruentes pois a

sua expressão facial e postura corporal retraída transmitiam desconforto e ansiedade assim como não mantinha um contacto visual consistente. Neste caso específico, a compreensão da comunicação não-verbal não foi ignorada sendo interpretada como medo do doente relativamente ao seu futuro e dor que já não cedia à medicação prescrita na última consulta. Perante a análise destes comportamentos efetivos, foi necessário adotar uma atitude reconfortante e empática permitindo criar um clima de confiança, em que se solicitou ao doente que exprimisse quais as suas angústias e receios para o pudermos ajudar a atravessar esta fase de incerteza.

Reconhece-se que apesar de ser uma tarefa difícil e complexa, informar reduz a incerteza e constitui uma ajuda fundamental para os doentes e a família aceitarem a doença, lidarem com esta situação, participarem na tomada de decisão e envolverem-se no processo de cuidar. Estes passos contribuem para o controlo da situação, conferindo autonomia e adaptação positiva. Contudo quando a atitude e as palavras dos que acompanham estão em contradição com o que a pessoa agonizante sabe ou pressente, surge uma situação complexa de conspiração do silêncio.

A Sr.^a DS sofria de um linfoma em evolução terminal, tinha 85 anos, casada e com quatro filhos e era de origem portuguesa. Não entendia muito bem o francês e era uma filha que a acompanhava às consultas. Desde o início, a família foi informada do diagnóstico, embora à doente nada tivesse sido dito. Porém, compreendi rapidamente que ninguém melhor que a Sr.^a DS era conhecedora da sua doença. Nas conversas com o marido e a filha que estava mais presente, segredavam-nos para não revelar a verdade do internamento à doente. A Sr.^a DS sempre apresentou um olhar triste e vago. Não entendíamos o porquê uma vez que ela era rodeada e bem acompanhada pela sua família. O controlo da dor, uma vez assegurado, contribui para que a doente demonstrasse mais interesse em comunicar com a equipa. A dor não era só física mas também moral “a minha família não tem coragem para admitir à minha frente que estou a morrer e fazem de mim cúmplice da mentira; eu sei que tenho um cancro e eles dizem-me que o tratamento é para a infeção...”

Numa tentativa de poupar o sofrimento e a dor da eminência da morte, a doente foi mantida na ignorância da sua real situação por parte da família. Após várias reuniões com os filhos e marido, com o intuito de persuadi-los a comunicar a verdade da situação clínica, a mentira amplificava, enquanto a morte ocupava uma posição clandestina. A Sr.^a DS já não afirmava a sua individualidade nem os seus desejos e foi colocado sob a dependência da sua família. Um dia de final de abril, verificou-se um rápido agravamento do seu estado geral, recusando alimentação, os nossos cuidados, e aumentava a sua dependência. Foi convocada uma conferência familiar planeada com os quatro filhos e o marido da doente a fim de reforçar a resolução do problema da verdade da doença e clarificar os objetivos dos cuidados. Estiveram presente o médico assistente do caso, a enfermeira responsável pelos cuidados à doente e a psicóloga. Após as apresentações dos participantes, reviu-se a situação clínica da doente e incentivou-se a família a dar a sua opinião sobre o momento atual da evolução da Sr.^a DS. Todos concordaram em que ela estava pior e que já não queria falar com eles e esse facto incomodava-os. Apenas o marido e a filha que estava mais presente na doença da mãe insistiam que estava mais debilitada e por essa razão não falava nem comia. Mas nem todos tinham a mesma perspetiva e reiteravam que a mãe sofria porque não lhe dizia a verdade. Após discussão das

opções de atuação, concordaram em estabelecer um plano consensual e não omitir a verdade da situação se a doente manifestasse a vontade de saber. Com coragem, os filhos e o marido tiveram uma conversa aberta com a doente e quando lhe disseram o que tinha, ela respondeu que sabia mas que queria ouvir da boca deles, “para aceitarem melhor a sua morte”. Passados uns dias, a doente entrou em agonia, e faleceu na companhia da família.

Nesta situação complexa, verifiquei a importância do papel desempenhado pelos diferentes técnicos da equipa multidisciplinar, a coordenação entre os diferentes intervenientes e a importância de uma comunicação adequada para conduzir o diálogo de acordo com os objetivos traçados. Este método de trabalho com a família exige uma preparação teórica mas também sistémica por parte da equipa.

Foram várias as oportunidades de relações continuadas com os doentes que também envolveram emoções muitas vezes difíceis de gerir. Esta ligação não apenas comigo próprio mas também com os doentes só termina quando estes morrem, alicerçando emoções que tive de superar para continuar e conciliar as rotinas normais de trabalho com as exigências do próprio ambiente. Para tal, revelou-se essencial desenvolver recursos pessoais e profissionais de forma confiante e madura nas minhas motivações, na minha formação e no meu aperfeiçoamento profissional.

O afastamento do propósito curativo no momento da prestação de cuidados de saúde implica a capacidade dos enfermeiros de assumirem uma verdadeira atitude de cuidado, presença, atenção e acompanhamento ajudando a pessoa doente a viver da melhor maneira possível e com o máximo conforto e qualidade a vida que lhe resta, estes aspetos são incontestavelmente centrais numa prática paliativa. Deve atender física, mental e emocionalmente as necessidades do outro e assumir o compromisso de dar suporte, promoção de crescimento, reparação do outro através da presença, do toque, da palavra, da escuta e da empatia (SFAP, 2000).

É filosofia do serviço centralizar os cuidados no doente ou seja tem-se em consideração as suas tradições culturais, as suas preferências e valores pessoais, a situação familiar e seus estilos de vida como elementos que otimizam o seu bem-estar em todas as fases do processo. Sendo que, para diferentes pessoas existem diferentes cuidados, o exercício profissional dos enfermeiros requer sensibilidade para lidar com as diferenças, perseguindo-se os mais elevados níveis de satisfação dos doentes. Isso torna o doente e seus familiares, ou outras pessoas significativas, como parte integrante da equipa de cuidados que juntamente com os profissionais de saúde colabora na satisfação das diferentes necessidades e partilham a responsabilidade da tomada de decisões.

Lembro-me de uma doente, que permaneceu cerca de duas semanas no serviço.

A Sr.^a DJ, de 38 anos tinha sofrido um AVC hemorrágico por malformação venosa cerebral do qual ficou com hemiplegia à esquerda, espasticidade, disartia e disfagia. Era solteira e sem filhos, de origem argelina e de religião muçulmana. Tinha entrado uns dias par o serviço para controle da dor. Quem cuidava dela, era a irmã mais velha, casada e mãe de cinco filhos. A Sr.^a DJ emitia gemidos como única forma de se expressar, que eram entendidos sem falhas por a sua família. A relação entre todos os elementos parecia bastante forte e unidos em redor da Sr.^a DJ tanto que, durante o internamento, era acompanhada para dormir (irmã, sobrinhas) e durante o

dia tinha inúmeras visitas das vizinhas. Para se sentir mais ambientada, foi pedido à família que trouxesse música que era do seu agrado. Aquando dos cuidados de higiene e após o bólus de morfina prescrito, colocávamos música oriental que a ajudava a acalmar e a relaxar. Era alimentada pela PEG com nutrição entérica que perfundia durante a noite e de dia, quando solicitava, a irmã dava-lhe alimentos que ela confeccionava em casa e trazia. Apenas aceitava os cuidados de higiene oral com *Coca-Cola*® que ela apreciava muito. Rezavam diariamente com ela e liam-lhe versículos do Corão. Tudo foi proporcionado para o seu melhor atendimento. A irmã queria muito levar a Sr.^a DJ para casa para continuar a cuidar dela, pois na cultura muçulmana é da responsabilidade dos familiares cuidar dos seus doentes. Após o controle adequado da dor, foi planeada a sua alta para a casa da irmã e com a assistência da empresa de cuidados ao domicílio.

Esta metodologia de cuidados é coordenada e eficiente, podendo ser representada conforme se pode observar na figura a seguir.

Figura 3 - Modelo de cuidados centrados no doente observado no serviço



O modelo de intervenção dos cuidados centrados no doente facilita os cuidados de suporte e permite que o doente e se for desejo dele e da família, como cuidadores principais, possibilite um internamento ao domicílio. Existem duas empresas na região *Nord-Pas de Calais* que dá assistência a estes doentes. Estes cuidados tem alguns benefícios: são comparticipados pelo Sistema da Segurança Social francês, são economicamente mais baratos do que um internamento convencional, não há tanto o risco de infeções nosocomiais e o doente e familiares ficam mais satisfeitos. Contudo existem inconvenientes: o cuidador principal, geralmente esposa, marido ou filhos, podem vir a sofrer de exaustão, síndrome depressivo ou por o domicílio não ter espaço ou condições para acolher todo o material e equipamento necessário à prestação dos cuidados, a saber cama articulada, cadeirão, bombas de infusão e outro material de consumo clínico.

O planeamento de altas para o domicílio, com todo o apoio indispensável que requer um internamento no domicílio (que será explicado num dos capítulos seguintes) implica que todo o ambiente hospitalar como a gestão de recursos, a formação do pessoal, o acondicionamento das

instalações do domicílio e o relacionamento com outros serviços (fisioterapia, laboratório, ambulância de transporte particular), estejam em sincronia com as necessidades do doente. Este modelo de prestação de cuidados merece uma reflexão dedicada ao nosso contexto nacional, seria de considerar um investimento nesta área pois por certo a satisfação no atendimento deste tipo de doentes dependentes aumentariam.

Com a finalidade de proporcionar cuidados individualizados, demonstrei sensibilidade e perspicácia para poder responder ao que me pediam, silenciar o que o doente ou família não parecessem estar preparado para ouvir, sem banalizar e sem retirar a esperança. Partilho da ideia de Hennezel (1998) de que não devemos comunicar o nosso próprio desespero quando o outro ainda precisa de esperança e evitar aferrarmos à esperança quando o outro dá a entender que já não a tem.

Perante todo o processo de aceitação, a família assume-se como pilar responsável pela prestação de cuidados humanizados e direcionados, auxiliando o doente no sentido de encontrar um sentido para a sua existência.

A relação do Homem com a doença e com a morte está relacionada com a história de cada qual. O Sr. B, de 52 anos, abraçava uma paixão: andar de mota. A sua personalidade era caracterizada por uma temeridade e rudeza como fazem lembrar a estrutura de uma mota. Passou pelo serviço, deixando uma marca. Os seus sentimentos percorreram o caminho das cinco fases do luto descritas por Kubbler-Ross no seu livro (1998) *“Sobre a morte e o morrer”*.

Foi um doente que nunca se viu como tal, não aceitava esta condição e não admitia a degradação do seu estado geral. Viveu profundamente todas as fases do morrer. Não aceitou o diagnóstico de cancro do pulmão metastizado, aquando do internamento no serviço de Pneumologia e assinou a alta convencendo-se de que ia melhor. A negação é um mecanismo de defesa utilizado pela maioria dos doentes no estágio inicial da doença ou após a comunicação do diagnóstico (Kubbler-Ross, 1998). Passados uns meses, a esposa acompanhou ao serviço de urgência, já bastante asténico, mas ele acusava-a de o abandonar ali. Segundo relato da esposa, ele não conseguia fazer nada sozinho e tinha muitas dores dorsais. Essa vivência da realidade corporal afetada interferia nas suas atividades diárias especialmente quando a dor surgia de forma mais veemente. Com uma grande persuasão, o médico da equipa de suporte intra-hospitalar convenceu-o a ficar alguns dias para lhe aliviar o sofrimento por que estava a passar. O estado geral foi-se deteriorando, assim como as relações familiares e sociais. A solidão invadiu-o, o sentimento de isolamento foi se acentuando progressivamente, apenas tolerava a nossa presença para os cuidados mais essenciais e a administração da medicação. Não queria visitas nem da esposa nem dos filhos. Surgia um sentimento de revolta que se estendeu à sua família próxima, sem uma razão plausível. Verbalizava frequentemente o que tinha feito de mal na sua vida. Lentamente percecionou a gravidade da sua doença e a inevitabilidade da sua morte. A partir da consciencialização da sua finitude, pediu para ter visitas de toda a sua família que o acompanharam durante todo o percurso da sua progressão para o momento final.

De acordo com a fase da doença em que o doente se encontra os comportamentos de comunicação da equipa de saúde também se adaptam de modo a melhorar a sobrevivência e aumentar a qualidade de vida durante cada fase da doença terminal. Nas fases de diagnóstico, tratamento e sobrevivência, o doente contacta com vários profissionais de uma forma mais

assídua, consistente e duradoura, o que muitas vezes se traduz numa relação mais forte e de mais proximidade. Com o meu desempenho, procurei de forma assídua proporcionar a troca de informações, responder às emoções gerindo as incertezas e ajudando na tomada de decisão de acordo com os seus valores, capacitando sempre que possível o doente e a sua família neste sentido. Um diagnóstico de doença grave é interiorizado como ameaçador de vida, associado a tratamentos de alguma incerteza na sua eficácia, com potenciais efeitos debilitantes e com um futuro incerto.

Observei, ao longo deste estágio, que os doentes pretendiam informação acerca da causa, diagnóstico, tratamentos, prognósticos e aspetos psicossociais da sua doença e que estas necessidades variavam consoante as personalidades e modificavam ao longo do estágio da doença. Aquando do diagnóstico, os doentes procuravam esclarecimentos, mas necessitavam de tempo para entender, absorver a informação e as implicações. Durante a fase de tratamento, perguntam quais os prognósticos, as opções de tratamento, efeitos secundários e mudanças nas atividades de vida diária. Depois dos tratamentos, os pedidos de informação são menos recorrentes e prendem-se com fatores psicossociais, de reabilitação, recuperação e recorrência.

O quotidiano hospitalar transforma-se em algo tão mecanizado, que relega aspetos importantes tais como a disponibilidade, a aceitação, a coerência, a verdade, a comunicação, pontos essenciais em todo o suporte das relações interpessoais (Cerqueira, 2005). Todos os momentos são oportunidades, desde que aceites pelo doente e/ou família. Por exemplo, aquando da execução de uma técnica de enfermagem, esta ocasião pode originar partilha e intercâmbio de excelência. O doente encontra-se diminuído na sua plenitude física, desta forma e tendo sempre como linha orientadora uma visão holística, os cuidados de higiene são primordiais no seu restabelecimento e promoção do conforto. É também durante os cuidados de higiene e posicionamentos que o toque pode ser visto como uma técnica de comunicação através do qual o enfermeiro consegue transmitir uma sensação de tranquilidade ao doente. Segundo Fernandes (1998), “o uso habilidoso das mãos” pelos enfermeiros, é necessário não só para dirigir e aplicar terapêuticas aos movimentos corporais mas também para “transmitir o respeito e a compaixão do enfermeiro pelo indivíduo”.

Face a alguns receios nas interações com doentes agressivos, experimentei sentimentos de impotência e frustração aquando dos cuidados de higiene de um doente que não queria ser tocado por uma mulher. A sua cultura não aceitava que as mulheres tocassem nos homens sem ser as respetivas esposas. Temos que estar preparados para encontrar doentes com valores e práticas diferentes para não corrermos o risco de tomar atitudes que venham a ser mal interpretadas por parte do paciente.

Com o objetivo de intervir ativamente e otimizar a qualidade assistencial na prestação de cuidados ao doente que necessite cuidados paliativos, propus-me acompanhar alguns doentes, durante o seu internamento e as suas famílias, ficando responsável pelo planeamento e gestão dos cuidados sempre que estava a fazer turno. Nos primeiros dias de estágio apenas fiquei de observação e colaborei com os colegas quando solicitada. Como já mostrava um certo à vontade, a Enfermeira-chefe deu indicação para me responsabilizar pela prestação de cuidados de alguns doentes. De forma a prestar cuidados personalizados e adequados, consultei os respetivos

processos clínicos com os registos de enfermagem e de outros técnicos, dirigindo-me à família sempre que fosse oportuno ou necessário.

Em todo o seguimento, a comunicação da equipa de saúde é efetuada, naturalmente, tendo em vista o interesse e vontade do doente mas também em consonância com este de forma a harmonizar a sua participação ativa. O doente é visto não como um objeto de intervenção mas como um sujeito ativo que participa em todas as fases da evolução da doença, que mantém a sua autonomia e o seu poder de decisão.

A Sr.^a C, doente que acompanhei na segunda semana do estágio, tinha carcinoma do colo do útero com invasão abdominal e metastização óssea. Era acompanhada pela equipa de suporte intra-hospitalar, muito recentemente. Não estava recetiva a cuidados paliativos associando-os de forma errónea a “cuidados para morrer”. Além de mais, não estava consciente da evolução decadente da sua situação clínica. Numa manhã que vinha para a sessão de quimioterapia semanal, a oncologista assistente contactou a equipa de suporte intra-hospitalar para lhe explicar o que se poderia fazer para aliviar as dores e mantê-la confortável se fosse internado no serviço de CP. Encontrava-se consciente mas muito debilitada, vinha acompanhado do filho que entendeu a nossa vontade em ajudar a mãe, mas ela recusou e foi para a sua casa. Ao meio da tarde, o filho telefonou e pediu que acolhêssemos a mãe por esta não se sentir bem e não queria levá-la para o serviço de urgência. Recebemos a Sr.^a já asténica, entrando numa fase agónica e acabando por falecer na manhã seguinte.

2.2.2 - Controlo de sintomas

Uma vez que os cuidados paliativos centram o seu foco de atenção na resposta adequada às necessidades dos doentes, há que entender de que género elas são e como se constituem. Intervir ativamente no cuidado ao doente em fim de vida na vertente do controlo de sintomas destaca-se como o principal ponto a ter em conta na intervenção do sofrimento associado à doença avançada e/ou terminal.

Não é meu propósito aqui descrever todas as intervenções que apliquei para atingir este objetivo, apenas evidenciar alguns acontecimentos mais frequentes. Neste sentido, resumi-as na seguinte tabela para mais fácil apreciação.

Tabela 1 - Síntese das intervenções de enfermagem no controlo de sintomas

Síntese das Intervenções de enfermagem “Controle de Sintomas”

- Identificar todas as possíveis fontes de sofrimento;
- Antecipar, prevenir, despistar e controlar os sintomas comuns através de intervenções autónomas e/ou interdependentes;
- Capacitar o doente/família para o controlo sintomático e a adaptação à progressão da doença;
- Selecionar e aplicar instrumentos de avaliação de sintomas adequados à situação do doente e elaborar a respetiva história;
- Controlar sintomas, com recurso à evidência científica e *guidelines* internacionais;
- Educar o doente/família sobre o uso de opióides: efeitos secundários e mitos relacionados com a sua tolerância e dependência;
- Prestar cuidados de higiene e conforto: cuidados à boca, posicionamento, terapias complementares, massagens, relaxamento;
- Utilizar as diferentes vias de administração de medicação (oral, subcutânea, transdérmica, intravenosa, retal, etc.), de acordo com a prescrição médica e a preferência do doente;
- Antecipar, prevenir, despistar e controlar emergências e agir de acordo com os protocolos estabelecidos no serviço.

De acordo com Twycross (2003), a abordagem científica ao controlo dos sintomas é sintetizada em cinco aspetos: avaliação (diagnóstico de cada sintoma); explicação (esclarecimento ao doente antes do tratamento); controlo (tratamento personalizado); observação (avaliação continua das medidas implementadas), atenção aos pormenores (não fazer juízos infundamentados). Torna-se por conseguinte fundamental que os sintomas sejam avaliados por uma equipa multidisciplinar, que paute a sua atuação por um trabalho de cariz intra-profissional, onde as situações são avaliadas e discutidas em conjunto, traçando um plano terapêutico conjunto, contando com o contributo de cada profissional, mediante a sua especialidade.

Para a monitorização dos sintomas, elaborava-se a avaliação através da escala *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), que corresponde a um questionário delineado para a avaliação de nove sintomas mais frequentes nos doentes em fase terminal a saber: dor; cansaço; náusea, depressão; ansiedade; sonolência; apetite; sensação de bem-estar e a dispneia. A intensidade de cada sintoma é avaliada numa escala de 0 a 10 em que o 0 corresponde a ausência e o 10 significa a pior sensação possível. A monitorização era efetuada uma vez por turno e sempre que necessário (S.O.S), permitindo a deteção precoce dos sintomas permitindo uma intervenção atempada e uma antecipação do agravamento da sintomatologia.

As minhas intervenções foram sempre de encontro a antecipar e aliviar as queixas dos doentes de acordo com as medidas programadas (administração de analgésicos adjuvantes, opiáceos ou não, antiespasmódicos e outra medicação ajustada a cada situação) valorizando neste âmbito o tratamento atempado, a diversidade de vias de administração e sua priorização. Quando estas não eram suficientes, o médico reavaliava a tabela terapêutica. Contudo, também

algumas medidas não farmacológicas eram aplicadas, nomeadamente a massagem terapêutica e de conforto. É importante não esquecer que o “objetivo do tratamento é o alívio do sintoma e não a correção de qualquer parâmetro analítico” (Ferraz Gonçalves 2002, p.82).

No que se refere ao alívio da dor, utilizava-se a escala de pontuação *Algoplus* (em Portugal *Doloplus*) que é uma escala comportamental da dor aguda no idoso com a comunicação verbal prejudicada. É constituída por cinco itens. A observação de um único comportamento correspondente a um dos itens implica a sua cotação pelo cuidador. Ao lado de cada item, a resposta "sim" vale um ponto. O cuidador deve, então, somar os pontos para obter um resultado de cinco pontos. Uma pontuação maior do que ou igual a dois indica a presença de dor. Quando o doente se encontrava colaborante, recorria-se à escala das faces em que este classificava a intensidade da dor de acordo com a face desenhada (de 0 sem dor a 5 dor máxima). A abordagem era feita de acordo com a escada analgésica preconizada pela OMS. Contudo, é de salientar que a maioria dos doentes fazia opióides fortes (graduação mais elevada da escala analgésica). A morfina era usada como analgésico opióide de eleição administrado por via oral, ou via subcutânea assim como fentanil, na forma transdérmica. Aconteceu, algumas vezes, colocar perfusões contínuas de sedativo a baixo débito (midazolam). De acordo com Ferraz Gonçalves (2002), utilizando a escala analgésica controlam-se cerca de 80% das dores, logo é necessário utilizar adjuvantes para termos uma eficácia de 100%, no alívio da dor. Como adjuvantes mais frequentemente usados destaco os corticosteroides (metilprednisolona ou dexametasona), antidepressivos, anticonvulsivantes, neuroléticos, entre outros.

No que diz respeito à avaliação da integridade cutânea e ao risco de úlcera de pressão, era preenchida uma vez por turno (manhã) a escala de *Braden*.

Relativamente aos sintomas respiratórios, a dispneia é a manifestação mais frequente e angustiante que os doentes apresentam durante as ultimas semanas de vida e o tratamento incidia sobre o alívio da mesma. Nestes casos, apercebi-me que o opióide de referência continuava a ser a morfina, tendo efeitos muito positivos. Também as benzodiazepinas eram usadas, pois além de reduzir a dispneia, também tinham efeito ao nível da ansiedade que geralmente a acompanhava. Era frequente a administração de oxigénio por óculos nasais e colocar uma perfusão contínua de sedativo nos doentes já com uma sensação de asfixia, em que também os tranquilizávamos abrindo a janela. Dado que o aumento da sonolência podia ser provocado pela medicação, embora este estado pudesse ser reforçado pela deterioração do estado clínico, era importante explicar sempre o objetivo do tratamento em aliviar o mal-estar, sublinhando igualmente a gravidade da situação à família. Não era regra aspirar os doentes, a medida mais eficaz consistia em colocar o doente numa posição semi-sentada e administrar fármacos antissecretórios (butilescopolamina).

O Sr. N tinha sido traqueostomizado devido a uma neoplasia da laringe (ele era um grande fumador, continuava “o seu vício” no solário, localizado ao fundo do serviço pelo menos três vezes por dia), o seu maior medo era morrer sufocado com a falta de ar causada pelas secreções que não conseguia expelir. Após várias sessões de fisioterapia para ensino de tosse eficaz, melhorou o seu reflexo de tosse, apesar da sensação de falta de ar se manter e aumentar ao chegar a noite. A sua angústia acalmava um pouco com a toma de ansiolíticos e benzodiazepinas,

mas foi necessário recorrer à perfusão contínua de sedativo durante as noites, surtindo efeito positivo.

As náuseas e os vômitos são muito habituais no doente em fase terminal. Foi importante identificar as causas mais prováveis porque delas dependia o tratamento. Por exemplo, o cheiro podia provocar estes sintomas logo atendia-se às vontades do doente, se não desejava alimentar-se ou no que se referia às suas preferências alimentares. A apresentação cuidada das refeições melhorava esta condição. O antiemético era selecionado de acordo com a etiologia do sintoma. Caso a causa fosse a obstrução (devido a obstipação, carcinomatose peritoneal ou massa tumoral como observei durante o estágio) era ajustada a medicação (opióides) e ponderado a utilização de procinéticos, antiespasmódicos. Durante a fase aguda, foi frequente recorrer à administração de antissecretores (octreótido) em perfusão contínua, assim como usar ondasetron em bólus, no dispositivo implantável.

A maioria dos doentes já tinha o catéter central com câmara subcutânea implantado (resultante dos tratamentos de quimioterapia), não dificultando a administração dos fármacos. Quando não disponham, optava-se pela via subcutânea a não ser que, à entrada no serviço de urgência, se colocasse um acesso endovenoso que utilizávamos até ser possível.

De todos os percursos que acompanhei, passo a relatar os momentos que antecederam à morte deste doente, por serem aqueles que mais me marcaram. O Sr. A esteve dois dias no serviço. A sua história de vida era complicada...Era militar e tinha saído para missões arriscadas para a África e ultimamente para a Guerra do Iraque. Era divorciado, tinha uma filha que vivia com a mãe, no sul da França, donde ele era originário. Apenas estava nesta região porque tinha um amigo (antigo militar) que o apoiava e que lhe ofereceu estadia. Não tinha contato frequente com a filha nem com a ex-esposa até porque não sabiam da situação terminal dele. Foi-lhe diagnosticado o ano anterior, um carcinoma gástrico em que foi necessário realizar uma gastrectomia parcial e colocar uma PEG para alimentação. Ele não assumia a sua mudança de hábitos nem a sua alteração de imagem corporal. Sofria de depressão e era muito pouco falador. Ficou internado devido ao estado de delírio com ideias persecutórias e discurso incoerente. Este ser humano sofria ao tomar consciência de si, ao ser confrontado com a sua vulnerabilidade face à dependência dos outros e à finitude da sua vida. Tinha perdido o controlo sobre si e as suas referências habituais. Esta situação geralmente reversível, neste caso, foi piorando, não conseguindo que o doente se acalmasse e exterioriza-se o seu mal-estar. Na primeira noite, não descansou e deambulou pelo corredor até amanhecer, momento em que se deitou e dormitou o resto do dia. Na segunda noite, após se explicar os efeitos do tratamento com sedativo (midazolam) iniciou-se a perfusão que pouco efeito fez, sendo necessário aumentar a dose e associar um antipsicótico (levomepromazina). Com o decorrer da medicação, o Sr. A foi sossegando, permanecendo nesta sonolência em que ia respondendo a questões simples, por dois dias, tempo que demorou a ex-esposa e a filha a deslocarem-se ao serviço. Após este encontro, o Sr. A exprimiu o desejo de dever cumprido. Faleceu poucas horas depois, numa agitação penosa. Perante este cenário, ainda foi ponderado aumentar a dose de medicação, sabendo a complicação que poderia advir desta circunstância. As intervenções tentadas tiveram como objetivo humanizar o processo terminal: ajudar a morrer em paz, com um fim de vida sem sofrimento, com ausência de dor e de outros sintomas; proporcionar privacidade. Perante a

morte iminente, o nosso apoio e a nossa presença pareceram-me primordiais. Foi nossa intenção que o doente se sentisse mais tranquilo por estar acompanhado e por não ter sido abandonado a morrer sozinho.

Segundo Ferraz Gonçalves (2002), a depressão nos doentes em cuidados paliativos varia entre 3.7 e 5.8%, dependendo de vários fatores, nomeadamente o estágio da doença. O tratamento é otimizado através da combinação de várias estratégias: apoio especializado dos profissionais de saúde, medicação antidepressiva e o apoio da própria família. O local denominado de solário, primava pela sua decoração de estilo *zen* (plantas verdes, sofás confortáveis, cores calmantes, música ambiente adequada) ostentava a tranquilidade e o relaxamento. Muitos doentes e seus familiares apreciavam este local. Por algumas vezes, os doentes desciam até ao jardim que se via dos quartos (o serviço localiza-se no 3º piso) para desfrutar de um pouco de sol ou como a Sr.^a DJ que gostava de ouvir o chilrear dos pássaros. Como estava acamada, era transportada na cama ou no cadeirão quando sentada, no elevador. Todos estes pequenos momentos regalavam de bem-estar o doente e à sua família.

Sendo a doença incurável e progressiva, à medida que se vai avançando alterna períodos de estabilidade com outros de descompensação e caminha de forma inevitável para uma deterioração irreversível, incapacidade funcional e dependência geralmente total, originando necessidades específicas (Pacheco, 2002).

Conheci uma jovem de 27 anos, de origem cabo-verdiana, que já era seguida pela equipa de suporte intra-hospitalar há cerca de dois anos. Uma história de vida triste...Tinha emigrado para França para sustentar o seu filho que tinha deixado em Cabo-Verde ao cuidado da avó. Era portadora de SIDA e já tinha várias complicações dessa doença. Naquela manhã, dirigiu-se ao serviço para falar com o médico porque dizia ela que não suportava as dores, já não conseguia trabalhar nem dormir e encontrava-se sempre “molhada”. Após a observação e uma ecografia pélvica e ginecológica, foi-lhe diagnosticada uma fístula uretro-vaginal devido a uma massa compressiva daquela zona. Ao conversarmos com ela, pareceu tão serena que não se consegue explicar por palavras a atitude de resignação que ela demonstrou. Num desabafo, falou que sua vida era só sofrimento e que sabia que ia morrer mas que não queria morrer com dores. O processo de morrer é um caminho difícil de percorrer, mas esta jovem tomou consciência da sua condição de doente terminal, do seu percurso evolutivo, em que foi perdendo as suas capacidades e por fim deparar-se com a morte.

Neste momento de incerteza e de angústia em relação ao seu futuro, reforçamos a nossa relação com ela, transmitindo-lhe a nossa disponibilidade para conversar, desde que esse fosse o seu desejo e que não a abandonaríamos independentemente do que lhe viesse a acontecer. Mas ela continuava retraída no seu isolamento, no seu sofrimento e desespero existencial. Acabou por falecer de uma morte “voluntária”, tomando comprimidos em doses mais elevadas do que a prescrita. A intenção terapêutica não objetivou nem a cura nem a recuperação mas antes controlar a dor, apoiar emocionalmente, conferir dignidade, tranquilidade e serenidade permitindo uma morte apaziguada. A nossa atuação possibilita enfrentar melhor o momento inelutável de cada um de nós mas será de entender que nem todas as condições são passíveis de controlar, é o que sinto neste desfecho inesperado. Os cuidados paliativos pugnam pela vida, não apressam a morte nem a adiam intencionalmente.

A Sr.^a B sofria de uma neoplasia ginecológica que evoluiu para carcinomatose peritoneal. Morava na França mas a filha era enfermeira na Bélgica. Um dos desejos da Sr.^a B era não sofrer. Sentia-se impotente perante o seu declínio e a sua vida de sofrimento sem significado, complicando a vida da sua família “queria morrer em paz”. Com este propósito, pediu a sedação paliativa ao médico que assistia no controle da sua dor. Contudo, tinha uma ideia errada do que era esse procedimento, associando à eutanásia voluntária que é praticada legalmente na Bélgica. Este pedido de auxílio para morrer estava na realidade associado a um pedido para viver com qualidade. Como forma de controlo sintomático, é previsto a administração decidida de fármacos doseados e combinados (analgésicos e sedativos) para reduzir a consciência de um doente com doença avançada ou terminal, com o seu consentimento expresso (Barbosa, 2010).

Falou com a filha sobre a sua intenção, as respetivas razões e decisão de quando seria. No que diz respeito ao fim de vida, considera-se de extrema importância o envolvimento da família na partilha da decisão. Esta doente planeava controlar a sua vida até ao fim. Foi possível melhorar a dor física o suficiente mas não a desmoralização e a sensação de ter pedido o controlo da sua decadência. Após várias conversas preliminares, em que o médico explicou que a sua vontade seria respeitada chegado o momento ou seja, seria aliviado o seu sofrimento e dor com analgésicos potentes que provocariam a sua inconsciência e não como era a sua intenção primária, a administração deliberada de uma dose letal de medicação para pôr fim à sua vida. O que ela desejava “era despedir-se da família, deixar-se dormir e nunca mais acordar”. Quando já não há o que esperar da vida, continua a ser realista ter esperança numa morte serena (Twycross, 2003).

Estes procedimentos foram claramente escritos no processo clínico para que não houvesse dúvidas da intencionalidade ou más interpretações e explicados os objetivos do atendimento desta doente à equipa envolvida na situação. A Sr.^a B pareceu entender que não seria uma morte intencional mas sim o alívio do sofrimento daquela etapa até que o seu organismo padecesse de forma natural, sendo possível permanecer neste estado por alguns dias.

As decisões que dizem respeito ao fim de vida podem dividir-se em três áreas fundamentais: a descontinuidade de terapias curativas, as diretrizes para os cuidados no fim de vida (cuidados em casa/ hospital...), diretrizes avançadas (níveis de incapacidade, reanimação...) (CNECV,1995). Em todas estas áreas deve ser envolvida a família - não só porque esta é parte integrante e fundamental do doente, mas também para que possa defender, compreender ou aceitar as atitudes tomadas pelo doente no fim de vida.

Inicialmente, a filha e o marido negaram a decisão da mãe, ficando assustados pela perda iminente. O suporte da equipa multidisciplinar revelou-se essencial para que a insegurança e ansiedade não se instalassem, conduzindo os familiares a uma rutura na relação com a mãe. Pouco a pouco, aceitaram a decisão. A Sr.^a B resolveu assuntos práticos e legais pendentes, reconciliou-se com alguns elementos da família com quem estava de relações cortadas, reunindo-se com eles individualmente e por fim, reuniu a família completa no quarto e despediu-se. Tudo estava dito e feito (Twycross, 2003). Esta curta caminhada facilitou-lhe o sentimento de que “valeu a pena viver” encerrando as suas relações com expressão de gratidão e afeto. Estava preparada para esta última etapa da sua vida. A doente permaneceu poucas horas em coma.

Durante este período de tempo, a família quis ficar presente, caminhando para a aceitação da inevitabilidade da morte.

Os cuidados paliativos como cuidados a serem equacionados com base nas necessidades do doente e não apenas no prognóstico da situação clínica deveriam ser introduzidos em fases precoces da doença, qualquer que ela seja, desde que exista intenso sofrimento. Neste sentido, o controlo de sintomas revelava ser uma prioridade de ação no internamento, assim como na equipa de suporte intra-hospitalar. Esta última favorecia a avaliação adequada deste sintoma nos doentes do hospital de dia, a cada sessão de quimioterapia ou a outros doentes que eram seguidos noutros serviços, facultando apoio psicológico para enfrentar o impacto da doença na sua vida.

A enfermagem pretende ser perspetivada como um processo interpessoal, intencional que ocorre entre duas pessoas, uma que precisa de ajuda e outra que é capaz de a dar, partindo do princípio que a Pessoa é um ser integral, responsável, capaz de identificar as suas necessidades e de se realizar. Toma particular importância que cada um dos elementos da equipa valorize e trate os sintomas presentes e as múltiplas dimensões do sofrimento (físico, psicológico, social e espiritual) que agravam o mal-estar transversalmente pautando a ação numa comunicação sensível e de relação de ajuda verdadeira procurando fomentar uma aliança terapêutica. A mensagem a passar deve transmitir esperança realista, a garantia do conforto, de saber que está acompanhado e que tem uma equipa mobilizada e empenhada para resolver ou minimizar o seu problema e aliviar o seu sofrimento (Sapeta, 2011). Ao longo desta intervenção, o meu foco de atenção como enfermeira prende-se em reavaliar e redefinir objetivos a cada momento, em função da evolução, da perceção e desejos do doente.

2.2.3 - Apoio à família

É na família e com a família que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital, pelo que faz todo o sentido a família permanecer o mais firme apoio social do indivíduo (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010). Assim como o doente, a família sofre também o impacto da fase avançada da doença incurável. Como tal, para planear o apoio adequado é fundamental compreender a estrutura familiar e a sua dinâmica psicossocial. Uma vez que o conceito de família se tem vindo a alterar na sociedade atual, podem ser consideradas como família, todas as pessoas que o doente reconhecer como tal e não se restringir a laços sanguíneos.

Pela imprevisibilidade dos factos e a ameaça à satisfação de necessidades, a doença provoca uma crise à estabilidade familiar e implica um certo número de mudanças. Dá-se a rutura com toda a vida anterior à mesma, advém uma difícil adaptação à nova situação social, familiar e espiritual, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros. A doença de um dos seus membros caminha para uma doença familiar (Barbosa, 2010). Para que a tensão na familiar seja atenuada, é indispensável que esta se adapte à doença, confiando na coesão dos seus elementos, bem como dos recursos socioeconómicos existentes na comunidade. A intensidade do sentimento

de perda encontra-se diretamente relacionada com a função e papel do elemento doente no seio da unidade familiar, sendo percebido de forma diferente se adoecer a mãe, o pai, o filho ou os avós. A perda é também influenciada pelo contexto social-cultural englobando as crenças familiares, religião e experiências prévias.

Aconteceu que a Sr.^a PH esteve na nossa companhia por dois internamentos consecutivos para controle da dor. Era originária do Laos assim como o seu marido. Já vivia em França desde os anos 60, mas não se expressava muito bem, já o seu marido percebia e falava melhor o francês. Tinha um linfoma e metastização óssea e os cuidados na sua mobilização era restritos porque manifestava dores “insuportáveis” (referia ela ao marido e que nós também verificávamos com a sua face de dor). Após o efeito do bólus de morfina, procedíamos aos cuidados de higiene, juntamente com o marido. Na sua cultura, não devíamos lavar a cara com água morna ou sabão, apenas com água fria, esclarecendo-nos de que a cara mostra a nossa alma e não podemos danificá-la. A Sr.^a PH regressou à casa por poucos dias, entrando novamente no serviço, muito asténica, edemaciada, sem vontade de se alimentar e dispneica. Permaneceu algumas horas em fase comatosa e faleceu. Como nos explicou o seu marido, ao libertar-se deste sono, obteve a verdadeira sabedoria alcançando o estado de perfeição espiritual. Seguiam os preceitos da religião budista e tudo foi facilitado para que as suas tradições fossem mantidas após a sua morte. Realizámos a higiene mortuária, vestimos-lhe a túnica que o marido tinha providenciado para o efeito, acendemos velas (que representam a sabedoria), colocámos incenso a queimar no quarto (vida) seguindo o mais rigorosamente possível as recomendações explícitas do marido. Este já tinha preparado um pequeno altar com a fotografia do Buda, um vaso (a benevolência) e um sino (para louvar Buda e alegrar o espírito).

No centro dos rituais fúnebres budistas está a crença de que enquanto o corpo estiver presente ainda é possível ganhar méritos que beneficiem o falecido, ajudando-o a chegar ao outro mundo (Nirvana), ou pelo menos a reencarnar numa condição mais favorável. Para que alma do defunto se eleve, monges foram encarregados pela família de orar junto ao defunto e praticar uma série de rituais, como a recitação de textos sagrados. Estes rituais são essenciais pois deles dependiam o direito ao repouso eterno.

Durante o luto é importante cultivar sentimentos de gratidão com os familiares que se foram. O corpo da Sr.^a PH permaneceu em sua casa até ao 7º dia após o seu falecimento, em que toda a equipa foi convidada para a cerimónia da cremação. Não me foi possível ir uma vez que já não estava presente em França.

Com esta experiência particular, tive convivência com costumes que não conhecia. Foi sem dúvida muito enriquecedor pois existe uma semelhança em todas as religiões: a morte é um lugar inacessível para os vivos e cada cultura tem o seu código de condutas, de valores e de tradições que deve ser respeitado.

No âmbito dos Cuidados Paliativos, o doente, a família e a equipa de Saúde constituem os três pilares básicos para se proporcionar cuidados com qualidade à pessoa em fase terminal. A equipa de saúde assume a função essencial: cuidar da família para que esta, por sua vez, cuide do seu familiar doente. A família é o elemento mais próximo do doente para o acompanhar nos seus últimos momentos, daí ser incluída em todo o processo de cuidar. Este desafio representa o

enfrentar de situações inesperadas, subsistindo assim muitas necessidades do doente e familiares perante as quais a equipe de cuidados de saúde deve estar atenta (Sapeta, 1997).

Durante a progressão da doença, a nossa intervenção, como profissionais, consiste em avaliar e identificar algumas carências e definir estratégias de apoio adequado permitindo o bom funcionamento da família como unidade. Com as várias intervenções de apoio à família pretende-se promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a sua capacidade de cuidar transformando-se em elementos ativos na prestação de cuidados ao seu familiar doente. Este envolvimento facilita e prepara a adaptação normal à perda e ao luto. O impacto produzido pela doença terminal depende da personalidade do doente, da natureza e da qualidade das relações intrafamiliares, de reações de perdas anteriores da estrutura e da etapa evolutiva da família, assim como do apoio da comunidade (SECPAL).

Quando iniciei o meu estágio, já se encontrava o Sr. MST, que tinha ficado uns dias por exaustão do seu cuidador, a sua esposa. O Sr. estava acamado a alguns anos devido a uma queda quando praticava ginástica acrobática, ele era atleta de alta competição. Após esta hemiparesia, desenvolveu complicações do funcionamento intestinal, sendo colostomizado. Segundo informação da sua esposa, ele nunca aceitou estas alterações drásticas da sua imagem corporal e da sua autonomia, modificando muito a sua personalidade. De facto, o Sr. MST tinha um carácter muito intrincado, com vontade de dominar tudo o que acontecia à sua volta. Era um doente que se encontrava com uma modalidade de assistência ao domicílio (os enfermeiros realizavam os cuidados de higiene, levante e administração de medicação). Na prestação de cuidado em casa, a esposa necessitava de muito apoio e de compreensão quanto aos procedimentos adequados para uma boa prestação de cuidados. A esposa substituíu o saco de colostomia e deitava e posicionava o seu marido, à noite. Segundo relato da filha de ambos, a mãe manifestava sinais de depressão, de cansaço e suportava uma incalculável carga emocional, daí ser ela a ter a iniciativa de pedir o internamento do pai de forma a aliviar uns dias a sua mãe. A mãe tinha tendência a colocar as necessidades do pai em frente das suas, minimizando a severidade dos seus problemas e esquecendo-se ou tardando em resolvê-los. Foi necessário bastante apoio psicológico tanto da nossa parte como pela psicóloga do serviço, uma vez que a esposa não estava recetiva em deixar o marido e tinha uma profunda satisfação pelo papel que desempenhava. Provocou-se ainda a um maior desequilíbrio, gerando conflitos e distanciamento na relação dos pais para com a filha. A equipa de saúde funcionou como elemento intermediário, percebendo sensibilidades, desejos, resistências, oferecendo-lhes tempo para refletir, prever necessidades e estimular a procura de recursos e soluções disponíveis para enfrentar esta situação. A equipa incentivou os familiares a libertar o *stress* emocional, recorrendo à realização de uma conferência familiar que facilitou a expressão de emoções e clarificou as expectativas do cuidador principal.

Pretendeu-se fortalecer um processo terapêutico onde a esposa orientou a sua preocupação e a equipa promoveu a resolução do conflito, sendo este o objetivo final da nossa intervenção. Foi decisivo combinar a sensibilidade ao conhecimento teórico, com a finalidade de oferecer uma assistência de enfermagem planeada e estruturada.

A comunicação como estratégia básica para a humanização da assistência nos cuidados de saúde, consiste em perceber cada ser humano como um indivíduo único, que tem necessidades

específicas, sendo de priorizar o exercício de sua autonomia (Riley, 2004). Para tal, foi essencial criar estratégias de comunicação para atender às necessidades de familiares angustiados com a evolução da situação clínica do seu ente querido. O serviço era bastante flexível no horário das visitas (10h às 20h). Para a permanência da família, existia uma sala de convívio, um salão e uma cozinha onde os familiares podiam descontraír e até cozinhar. A equipa de profissionais sempre demonstrou disponibilidade para esclarecimento de dúvidas, incentivando o diálogo e a partilha de emoções e sentimentos.

A doença nunca é um acontecimento isolado na vida e as famílias reagem de modos diversos à doença dos seus membros. É importante que o enfermeiro conheça o modo de funcionamento da família, identificar a estrutura familiar que suporta aquele doente, determinar as carências e potencialidades de cada família (Payne, 2002). O diagnóstico de uma doença terminal num dos elementos do núcleo familiar pode favorecer a coesão de uma família até então desunida, ou ter o efeito contrário (Moreira, 2001). Como no caso já relatado no controlo de sintomas da Sr^a B, que desejava pôr fim ao seu profundo sofrimento, pedindo a sedação paliativa quando ela estaria pronta emocionalmente. Decisão que não era entendida pela filha e marido, que não aceitavam esta morte anunciada. Contudo, a doente com a sua temeridade conseguiu reconciliar-se com a sua família, resolver assuntos pendentes e depois morreu serenamente como desejou.

Destinar algum tempo para falar com os familiares é uma das formas de cuidar dos doentes e facilita a interação de toda a equipa de saúde (Lautrette *et al*, 2007). O primeiro encontro entre enfermeiro e família é geralmente determinante para todas as conversas futuras. Segundo o estudo de Fridriksdottir (2006), uma das principais necessidades da família é de estar informada sobre o estado do doente, sobre o projeto terapêutico e dos meios que pode dispor para enfrentar as diferentes dificuldades. Esta necessidade de informação prende-se com o facto da doença não se restringir a uma alteração fisiológica mas também a uma alteração da dinâmica familiar.

Quanto à informação, esta desempenha um papel primordial na aceitação da doença e na capacitação para lidar com a situação. Deve ser adequada sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamentos possíveis, o que permite a doentes e cuidadores tomar decisões acerca do tratamento, cuidados pessoais e questões sociais. A diferença entre a informação prestada e as necessidades dos doentes ainda é uma realidade (Ferraz Gonçalves *et al*, 2005), o que requer tempo e um processo de adaptação do doente e família (Pires, 2001). No entanto, é frequente surgirem problemas de comunicação entre a família e profissionais de saúde com a transmissão de más notícias do prognóstico, com reações de angústia, raiva e agressividade ou com o pedido de conspiração do silêncio. Como consequência dessa má comunicação origina-se uma ambivalência de comportamentos, discrepância de comunicação verbal e não-verbal, evitamento de contacto e resistência a um diálogo aberto. A informação leal e ajustada a cada caso é uma ocasião de ajudar a família.

Os enfermeiros desempenham uma função fundamental, pela proximidade que têm com o doente e família, pelo que devem assumir o papel de interlocutor no contexto da equipa. As necessidades da família variam de forma contínua, do início da doença até muito para lá da morte do familiar. As intervenções de enfermagem são frequentemente otimizadas se toda a

unidade familiar for o alvo do processo de cuidados auxiliando-os a manter o equilíbrio entre ser útil ao doente e respeitar as suas próprias necessidades (Hallenbeck, 2005). Ampliar e manter uma comunicação aberta com os familiares acerca das alterações que possam ocorrer durante o processo e responder às questões de forma sincera, é primordial. É nossa intervenção específica fazer entender à família o processo de morrer, explicar-lhes os sinais e sintomas como o aproximar da etapa final, para que estejam preparados e informados do porquê das mudanças e quando (Wilson, 2004). Na ausência da família, estas alterações foram informadas por telefone.

O papel do enfermeiro como profissional de excelência na relação com o doente e como membro da equipa multidisciplinar é de grande pertinência e envolvimento no projeto de atendimento. Contudo, o sofrimento e a angústia são extensíveis à família alargada e aos amigos se existirem dificuldades numa comunicação eficiente (Cerqueira, 2005).

Estava o Sr. HM internado para controle da dor e vômitos. Era viúvo, tinha dois filhos e três netos, um deles tocava piano. Desde que o avô adoeceu, o neto não tinha disposição emocional para tocar música; até que um dia, o Sr. HM, já muito asténico, lhe pediu, numa visita, que lhe trouxesse um CD gravado por ele, para ouvir à noite. Naquela conversa, sugeri que se fosse essa a sua vontade, era um desejo facilmente realizável pois estava um piano na sala de convívio. Apenas, era necessário, transportá-lo na cama e manter as suas perfusões de medicação contínua. Assim se fez. O Sr. HM estava radiante, desabafou que até se sentia com mais força. O neto também ficou feliz em satisfazer o desejo do avô. E até a equipa que estava de serviço foi assistir ao pequeno concerto improvisado, com muito agrado. Alguns doentes que deambulavam de forma autónoma, ao ouvir o som melodioso do piano também se juntaram a esta plateia. Quebrou-se a melancolia da rotina, e colaborou-se para um momento inesquecível de solidariedade e harmonia.

A equipa de saúde tem em consideração o facto de que a família conhece o doente, assim como as suas preferências, interesses, hábitos e preocupações daí ser imprescindível a colaboração e o envolvimento da família, enfatizando a sua presença o máximo possível. O funcionamento do serviço permitia o acompanhamento dos doentes durante a noite pelos familiares que assim desejavam, o espaço físico era adequado uma vez que os quartos eram individuais e disponham de uma casa de banho privativa e de uma cama de campo, era também facultada alimentação. Porém, ressalta que deixar um familiar 24 horas ao lado do paciente, não significa atender às suas carências; pelo contrário, ter um familiar presente nessa situação, com uma equipa profissional mal preparada para atender às necessidades dos familiares, pode promover consequências adversas, tais como agressividade por parte dos familiares que não entendem o porquê de alguns procedimentos realizados e insegurança em relação aos profissionais. A imprevisibilidade das reações dos familiares deve ser um aspeto a pensar na permanência dos familiares que sobrestimam, por vezes, a sua capacidade emocional e que deixam assomar algumas dificuldades psicológicas.

Como forma de reduzir a ansiedade face à incerteza da situação e de estimular a comunicação na tríade de cuidados (doente, enfermeiro, família), era política do serviço, incentivar os familiares a participarem de forma efetiva nos cuidados ao seu doente (higiene, alimentação, alguns tratamentos). Foi uma experiência muito gratificante e única: contribuiu para um crescimento profissional exercitando o saber ouvir de forma compreensível sempre

demonstrando disponibilidade. O apoio à família exige um esforço efetivo por parte da equipa de saúde em elucidar os familiares de modo a atenuar os naturais receios e preocupações e encorajar uma participação mais ativa. Estas circunstâncias foram também momentos oportunos de ensino para os familiares, preparando-os para as altas previstas para o domicílio, como foi várias vezes ensinado e exemplificados os cuidados com a traqueostomias e a alimentação por sonda nasogástrica.

Os familiares reconhecem este serviço como um lugar complexo e muitos tinham preconceitos de que era um lugar para morrer. Com o convívio diário nesse ambiente, durante o internamento dos seus familiares perceberam que, apesar de ser um local onde se cuida de pacientes com poucas expectativas de vida, exige atenção constante, reconhecem a qualidade e complexidade da assistência prestada, que aumentam a qualidade e a serenidade do fim de vida.

Durante esta prática clínica, observei a manifestação de dúvidas por parte dos familiares, relacionada aos equipamentos que rodeavam o seu doente (seringas infusoras e bombas de alimentação entérica), mostrando interesse questionando a equipa de enfermagem, sobre o seu estado e medicação.

De entre vários contatos com familiares, saliento a ideia principal desta experiência: a família necessita de informações claras, estar junto do seu doente e carece de apoio emocional. Identifica a equipa de enfermagem como a melhor referência para lhe dar suporte e aconchego emocional, por reconhecerem a nossa maior proximidade e envolvimento na prestação dos cuidados ao seu familiar doente. Durante os horários de visita, também fica claro que os familiares, quando são realmente acolhidos pela equipa, apesar do medo, da ansiedade e da tristeza presentes, em consequência da própria situação de seu familiar, demonstram satisfação pelo trabalho desempenhado, reconhecendo a nossa dificuldade, ficando gratos.

Neste contexto, é possível perceber que a comunicação entre equipa multidisciplinar e doente e/ou família é um elemento fundamental e que deve estar sempre ao longo de todo o processo. Contudo, neste âmbito particular de cuidados paliativos, esta comunicação ganha outra dimensão, visto que a doença afeta a pessoa e família em todas as dimensões bio-psico-social, por períodos de tempo bastante prolongados e com fenómenos mais ou menos frequentes como alterações da imagem corporal e incerteza quanto ao futuro.

A minha atuação com o propósito de promover um acompanhamento consistente e integral à família e ao seu doente esquematiza-se da seguinte forma.

Figura 4 - Esquemática da intervenção de enfermagem no apoio à família



Uma família amargurada e insegura pode transmitir ao doente o mesmo tipo de sentimentos. O apoio e acompanhamento das famílias do doente em fim de vida deve ser uma constante preocupação da equipa de saúde levando-nos a estabelecer relações de ajuda. Tudo o que melhore a vida do doente vai melhorar a vida da família.

Trabalhar com a família envolve frequentemente expor a nossa vulnerabilidade, embora mantendo uma distância terapêutica para não nos envolvermos demais e até para a prevenção do *burnout*. Ao mostrar disponibilidade para ouvir, estar com, deixar falar e exteriorizar os seus anseios, estamos a ajudar a família numa intervenção ponderada. É contraproducente criar um muro de silêncio em torno do doente e da família, que só iria agravar a situação penosa pela qual estão a passar.

O contacto dos profissionais com a família não terminou com a morte do doente. A psicóloga faz questão de marcar visitas e telefonemas para simplesmente conversar. Este apoio estruturado também tem a finalidade de prevenir possíveis complicações de forma a auxiliar o indivíduo a ultrapassar este difícil momento, evitando o desenvolvimento do luto patológico (Muñoz Cobos, 2002). Na época de Todos-os-Santos e após o funeral, é hábito a secretária do serviço enviar via correio, uma pequena mensagem de lembrança e de reconforto aos familiares dos doentes que faleceram no serviço, durante o ano. Todos nós somos intervenientes numa história: na nossa protagonista, nas dos outros simples figurantes; mas nunca devemos desprezar a função que desempenhámos.

2.2.4 - Trabalho em equipa

Os cuidados paliativos como cuidados de elevada complexidade exigem para a sua melhor eficácia, ações coordenadas que não podem ser do âmbito de um só técnico, mas sim por um grupo de profissionais que trabalhe em equipa. Valoriza-se uma abordagem multidisciplinar em que os vários elementos baseiam-se num conceito comum, esboçam conjuntamente a abordagem dos problemas que são de toda a equipa. Todos são essenciais na abordagem do doente, de

forma complementar nas funções e competências de cada um (Sapeta, 2011). A equipa de cuidados trabalha unida e empenhada, esforçando-se por preservar a melhor e possível qualidade de vida ao doente com doença avançada e incurável até à sua morte. Na figura a seguir, é demonstrado quais os fundamentos do trabalho em equipa no âmbito do serviço onde estagiei.

Figura 5 - Fundamentos do trabalho em equipa em cuidados paliativos



Neste sentido, define-se equipa ou serviço de Cuidados Paliativos “aquele que se dedica especificamente a tratar doentes com doença incurável, avançada e progressiva, dispondo para isso de organização própria (baseada numa equipa interdisciplinar devidamente treinada), capacidade para responder a situações complexas e volume assistencial que garanta experiência e capacitação reconhecidas pelos utentes e organizações” (adaptado do Guia de Critérios de Qualidade da SECPAL).

Seguindo esta filosofia de cuidados personalizados, os doentes e familiares são incluídos nesta equipa localizando-se no núcleo de todo o processo assistencial. A equipa tem como objetivo final o bem-estar global do doente e da sua família. A atuação da equipa prioriza a vida, encoraja a esperança e apoia de forma incondicional todos os aspetos que se revelam importantes para o doente e seus familiares.

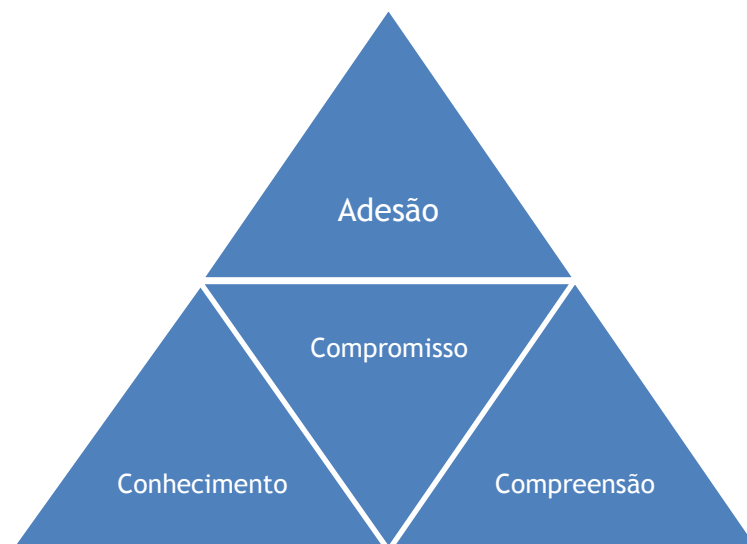
A equipa com a qual realizei o meu estágio era constituída por médicos, enfermeiros, auxiliares, psicóloga, secretária, fisioterapeuta e voluntários que colocavam as suas competências profissionais no mesmo propósito. A dinâmica da equipa era altamente envolvente: era uma equipa pequena, com uma estrutura coesa, uma estabilidade avançada, atitudes flexíveis onde se notava interações respeitadas entre os membros da equipa. Todos os profissionais necessários existem, possuem formação específica e atuam de acordo com planos de intervenção pré-estabelecidos.

Foram bastante acessíveis à minha presença, não me considerando nem como estrangeira nem como aluna mas sim como um elemento que se estava a integrar àquela equipa de cuidados.

O grupo tinha bem claro a sua responsabilidade e os papéis de cada um no trabalho a desempenhar. Facilmente se partilhava experiências, contributos e conhecimentos dos vários profissionais segundo as necessidades das situações. O ambiente informal e relaxado possibilitava o bom funcionamento do serviço. Os vários intervenientes da equipa escutavam e contribuíam

dando opiniões e ideias sem receio de serem criticados e emitiam críticas construtivas. As divergências eram percebidas como oportunidades de melhorias que mereciam ser ouvidas e respeitadas. Sempre que possível, os elementos da equipa eram capacitados para ter incitativa nas tomadas de decisões perante a resolução de certas ocorrências. A figura seguinte representa características predominantes deste clima de trabalho em equipa.

Figura 6 - Características do trabalho em equipa observadas



A eficácia desta equipa resultava das relações que cada elemento mantinha com o grupo mas também com as lideranças (médico coordenador e enfermeira-chefe) que motivavam os diferentes elementos no que diz respeito às expectativas de realização profissional e reconheciam a motivação e contribuições individuais. Existia um sentimento e orgulho de pertença. Era costume da equipa programarem em certas ocasiões (aniversários, carnaval, natal) atividades de lazer em grupo que permitiam aliviar o *stress* funcionando como elemento catalisador das dificuldades que iam aparecendo.

Como forma de prevenir e lidar com o *burnout*, observei na equipa que se recorria a algumas estratégias úteis e práticas. Assim, existia uma boa comunicação dentro da equipa, providenciava-se reuniões regulares formulando objetivos de cuidados realistas, mantinha-se uma atitude positiva e bom humor com construção de um suporte social e recreação pessoal; todos estes pontos cimentados por uma liderança eficaz e recursos materiais e humanos adequados.

A formação torna-se primordial na aquisição de competências dentro da equipa. Importa fazer referência que, semanalmente, às quintas-feiras de tarde, realizava-se no serviço uma reunião clínica com a equipa multidisciplinar como objetivo de discutir e reavaliar o plano terapêutico de cada doente. Nesta, era feita uma reflexão/avaliação das estratégias delineadas, propostas novas intervenções ou continuidade ao plano já instituído. As propostas que resultavam da análise da equipa eram posteriormente discutidas com o doente e família, a quem cabe a decisão final. Estas reuniões constituíram momentos formativos, tendo constatado, o contributo fundamental de cada elemento da equipa multidisciplinar, as questões éticas referidas em contexto do tratamento do doente e o imperativo de envolver o doente e família no

processo de cuidados e tomadas de decisão. Durante as reuniões participei com a minha experiência, fundamentando as minhas opiniões de forma científica, tendo em consideração as diferentes perspetivas dos problemas identificados e demonstrando consciência crítica para a análise dos problemas relacionados com o doente e sua família. Para tal, também contribuía as passagens de turno (das 14h) onde a maioria da equipa multidisciplinar estava presente. Era uma aprendizagem diária onde cada elemento enriquecia com a contribuição dos outros. Nas diferentes intervenções específicas de enfermagem (cuidados de higiene, administração de medicação, auxílio na alimentação...) trabalhei de modo articulado e complementar com os enfermeiros e auxiliares. No início do turno, formavam-se binómios (enfermeiro-auxiliar) para executar estas tarefas.

Quando avaliava oportuno, encaminhava os familiares para falar com o médico, de forma prudente, para não ferir suscetibilidade, também referia que existia uma psicóloga no serviço, capaz de os ajudar ou apenas ouvir.

Não se evidenciou qualquer participação em projetos de investigação no período de estágio, mas há uma grande motivação em participar em congressos e cursos de atualização.

Numa equipa multidisciplinar, cada um de nós é imprescindível, na medida em que cuida do doente e se relaciona com a família, de formas diferentes. Neste sentido, existe uma grande importância na promoção de redes de apoio, estimulando um voluntariado adequadamente formado. Todos os dias da parte da tarde, os voluntários da Associação *AVEC (Accompagner, Vivre, Écouter, Consoler)* disponibilizavam o lanche aos doentes e familiares participando de maneira ativa no apoio moral. Esta associação colaborava estreitamente com o serviço, uma vez que a responsável era uma enfermeira aposentada do serviço.

Semanalmente à quarta-feira, deslocava-se ao serviço uma sócio-esteticista. A lembrança que tenho desta profissional é vê-la percorrer o corredor a puxar uma mala de viagem com rodas, onde transportava o mais variado material de estética e cabeleireira. Dirigia-se individualmente aos doentes que desejavam os seus cuidados, e não eram só mulheres... os homens também gostavam de caprichar sobretudo na barba e no aparar do bigode. Com esta intenção proporcionava um momento descontraído e relaxante.

Houve uma situação que me agradou bastante. Os familiares da Sr.^a DJ, de religião muçulmana, convidaram-me para assistir à reza. Como já tinha algumas ideias sobre esta prática (talvez importa referir que, como estudei em França, tinha amigas dessa religião) e a convivência com esta família era bastante boa, aceitei. Naquele dia estava presente o Imã da mesquita da cidade. Todos os presentes, com as suas intenções, contribuíram para a contentamento da doente que não gostava de ficar sozinha. Foi um trabalho de equipa à volta da Sr.^a DJ: a família próxima, o representante da sua prática religiosa e a enfermeira, zeladora do seu cuidado...

A comunicação constitui-se como uma necessidade vital em que as suas falhas poderão comprometer o desempenho do profissional assim como de toda a equipa. É da nossa responsabilidade, como enfermeiros, selecionar a informação e fornecê-la em tempo oportuno, promover o diálogo e a articulação entre todos os membros da equipa, cabendo-nos a missão de contribuir na manutenção de um ótimo ambiente de cuidados (Hesbeen, 2000). Aconteceu uma situação quando visitava um doente com a equipa de suporte intra-hospitalar. O médico

assistente do doente não o tinha avisado da nossa visita que era a primeira. Foi difícil de gerir a reação do doente que já por si, se mostrava complexa (sofria de alcoolismo crónico que provocou uma insuficiência hepática terminal e de uma perturbação mental). O seu grau de compreensão estava bastante alterado e não entendia o porquê de “estarem outros médicos a tratarem dele”. Foi necessário contactar o psiquiatra que estava a segui-lo, assim como a psicóloga do serviço. Ao fim de alguns minutos, com a presença de todos os elementos, o doente entendeu a situação, ouvindo o que tínhamos para lhe propor a fim de controlar a sua dor.

As equipas prestadoras de cuidados podem enfrentar problemas devido às características penosas dos próprios cuidados, tais como sobrecarga de trabalho e emocional, falta de treino e de formação, ter de tomar decisões, um suporte não eficaz da organização, problemas de comunicação dentro da equipa e falta de recursos (Arrendó, 1998). A cooperação de um psicólogo clínico é pertinente. Organizavam-se consultas de grupos que nos permitiam compreender e ajudar a enfrentar a nossa própria morte, o desafio às nossas próprias crenças, enfrentar as nossas limitações pessoais e profissionais, lidar honestamente com as nossas próprias emoções (a magoa, o luto, a frustração e a impotência). Sendo uma equipa altamente motivada e capacitada, surgiram inevitavelmente, alguns conflitos de ideias que se resolveram com uma comunicação eficaz no momento certo. Um dos desafios do trabalho em equipa consiste em gerir os conflitos de forma criativa e construtiva (Twycross, 2003).

De acordo com as orientações da *European Association of Palliative Care* (2009), a equipa de suporte intra-hospitalar tem como princípio fornecer consultoria especializada em cuidados paliativos e apoio aos diferentes profissionais de saúde, pacientes e suas famílias no ambiente hospitalar. Oferecem educação formal e informal, e contactam com outros serviços dentro e fora do hospital. Um dos objetivos desta equipa é o alívio de vários sintomas de doentes carentes de cuidados paliativos em serviços de internamento diferentes, por orientação da equipa assistente, participando e apoiando os pacientes e seus familiares. No caso que vivi em concreto, existe articulação e colaboração com os vários serviços de cuidados de saúde do *Centre Hospitalier de Roubaix* e até eram referenciados doentes de outros hospitais centrais para aquele serviço, nomeadamente do *Centre Hospitalier Universitaire de Lille*.

Do que eu observei, consegui concluir que este modelo de cuidados tem vantagens tais como uma elevada efetividade e eficiência, uma vez que em média, era consultada uma dezena de doentes já seguidos e era frequente atendermos sete a oito doentes como novos casos, diariamente. Todas estas atividades diárias eram registadas numa base de dados (contabilizando as consultas médicas e de enfermagem, apoio psicológico ao doente e família, prescrição de terapêutica, atos educacionais) assim como atualizávamos a base de dados dos doentes quando acompanhados como novos casos (nome do doente, data de nascimento, serviço, diagnóstico clínico) e aos quais era atribuído um número de processo interno à equipa de suporte. Participei e contribuí para uma organização mais facilitada dos dados, criando uma folha no programa *Excel* para classificar por ordem alfabética os casos atuais.

No serviço de oncologia, à quinta-feira de tarde, ocorria uma reunião de planeamento de doentes que seriam atendidos na semana seguinte, o que permitia à equipa de suporte, organizar os processos dos doentes que seriam consultados nessa semana e planear as nossas intervenções. À segunda-feira de manhã, a reunião realizava-se para confirmar a presença dos doentes à sessão

de tratamento de quimioterapia. A equipa de suporte intra-hospitalar deslocava-se diariamente ao hospital de dia do serviço de oncologia, onde acompanhavam doentes para avaliação e controlo da dor ou de outros sintomas.

Apreiei também, conhecer e ter acesso a todos os serviços do hospital. É de salientar que surgiram alguns inconvenientes como a dificuldade em gerir situações mais complexas e conflitos de interesse / orientação com outros profissionais.

Mais do que um edifício ou estrutura física, os cuidados paliativos são uma atitude estruturada e rigorosa por parte de profissionais devidamente treinados. A organização dos cuidados paliativos, em França, enfatiza bem esta ideologia. Sobre 550.000 mortes anuais, 150.000 resultam de uma doença avançada e incurável e necessitam de cuidados paliativos. Atualmente, existem 90 unidades de cuidados paliativos e 337 equipas móveis, com um total de 4.028 leitos hospitalares (*Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, SFAP*).

Existem três tipos de estruturas de cuidados paliativos para atender os doentes em estabelecimentos. As unidades de cuidados paliativos, como serviço hospitalares, recebem os doentes por um tempo limitado, sendo reservadas para as situações mais complexas. As equipas móveis de cuidados paliativos tem por missão prestar assistência, aconselhamento, e apoio às diferentes equipas do hospital que cuidam de pacientes em fim de vida, assim como serem o elo de ligação e de suporte no regresso a casa após alta do doente. Existe uma terceira estrutura particular em que são distribuídas camas identificadas como cuidados paliativos. Estas camas, localizadas num serviço de internamento permitem a ligação temporária entre a casa e outras instituições de apoio.

No sistema de Segurança Social francês, a hospitalização ao domicílio oferece atendimento hospitalar para o paciente permanecer em sua casa o máximo de tempo possível. É uma realidade muito frequente, em que vários apoios são sectorizados e articulados com os demais recursos do sistema de forma gradual e sincronizada. Estes cuidados de apoio podem ser temporários e não descartam a possibilidade de ser atendido no hospital se necessário (SFAP,1999). Aquando do estágio, contactei por várias vezes a responsável pelos enfermeiros da empresa *SantéLys e Réseau Diamant* que davam apoio aos doentes da região.

Não se deve confundir internamento domiciliário e assistência domiciliar, uma vez que o internamento em casa é destinado a pacientes que necessitam de cuidados complexos justificados por uma situação médica grave. Existem apoios e subvenções específicos para beneficiários de cuidados paliativos, assim como, o cuidador principal tem direito a gozar uma licença de solidariedade familiar (www.vosdroits.service-public.fr) e a receber um subsídio diário de acompanhamento de uma pessoa em fim de vida (www.travail-emploi-sante.gouv.fr). Como é considerado um internamento hospitalar, os cuidados são comparticipados na quase totalidade, mesmo assim fica 3 a 4 vezes menos dispendioso do que uma hospitalização conventual (*Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile*).

A organização dos cuidados e a assistência domiciliária regular é gerida pelas necessidades dos doentes e famílias. Uma equipa de suporte de cuidados paliativos pode intervir em segundo plano, para coordenar, aconselhar e apoiar os profissionais que cuidam do doente. Permitir aos pacientes que desejam beneficiar de cuidados paliativos em casa melhora a sua qualidade de vida com um claro impacto positivo sobre o estado de saúde. Permanecer no seu ambiente

familiar e manter os seus ritmos de vida, reconforta enquanto o internamento causa desorientação, especialmente em pessoas idosas ou com distúrbios.

Contudo ressaltam dificuldades que podem ser impeditivas. Assim, é impossível ser capaz de ficar em casa sem o apoio dos familiares ou pessoas significativas. O cônjuge e/ou os filhos são muitas vezes os cuidadores principais, que gerem as atividades quotidianas e tranquilizam o doente. O esgotamento do cuidador principal é um dos fatores de internamento que observei, durante a minha prática clínica. A condição do paciente em si pode também limitar o suporte em casa. Quando os sintomas são difíceis de aliviar ou controlar, exige-se um internamento mesmo temporário.

Até ao momento, em Portugal, este apoio domiciliário exclusivo não tem sido alcançado, por diversas razões. Importa referir que esta tipologia de recursos de prestação de cuidados paliativos é o suporte de toda a rede existente, e sem o qual o doente não deixará de estar institucionalizado. Foi com base nesta estratégia de planeamento e, alicerçado nos cuidados domiciliários que, os programas nacionais de cuidados de alguns países como a Espanha e França, entre outros, cresceram (Capelas, 2010).

O cuidar de um doente paliativo pressupõe que o profissional entre em relação com o doente na sua globalidade, atendendo às suas necessidades na procura congruente de soluções para as situações de crise que ele enfrenta (Teixeira, 2005). É crucial que subsista uma compreensão empática em que somos capazes de nos colocar no lugar do outro, tendo em simultâneo, a consciência que se trata de um problema dele, validando as suas emoções.

Para tal existem várias formas de ajudar: todas elas devem convergir num trabalho em equipa eficiente e eficaz, única forma de responder integralmente às carências de cada doente.

PARTE II - PROJETO DE INTERVENÇÃO *CUIDADOS PALIATIVOS* *EM CUIDADOS INTENSIVOS*

Introdução

O presente trabalho pretende identificar uma prática passível de mudança no serviço onde exerce funções e a elaboração de um projeto de intervenção direcionado a essa prática. Tendo consciência do elevado rigor científico solicitado, a fundamentação teórica deste projecto de intervenção, apoia-se na revisão sistemática da literatura do mesmo nome, entregue como trabalho final da II Pós graduação em Cuidados Paliativos da ESALD. Pretende dar resposta a uma problemática identificada, com o intuito de maximizar a qualidade dos cuidados prestados ao doente em fim de vida e à sua família internado em Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), tendo sempre em conta o bem-estar das pessoas envolvidas para que daí resulte efetivamente uma intervenção e mudança. É possível desenvolver inúmeros projetos pelos múltiplos problemas encontrados na prestação de cuidados numa UCI, tendo-se optado por um que particularmente me preocupa no meu desempenho diário: a ausência de uniformização nos cuidados aos doentes em fim de vida.

O projeto de intervenção que desenvolvi na Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) do Hospital Sousa Martins - Unidade Local de Saúde da Guarda (100 horas), teve o propósito de sensibilizar o desenvolvimento de ações paliativas em contexto de UCI e promover uma mudança de atitudes dos enfermeiros face aos doentes em fim de vida e atendimento às suas famílias. O processo comunicacional que se estabelece na relação dos cuidados enfermeiro-doente-família exige treino e perícia por parte do profissional. A minha experiência profissional permitiu-me analisar que a comunicação no contexto de UCI constitui uma necessidade vital em que as suas falhas poderão comprometer o desempenho do profissional, assim como o de toda a equipa. Contudo, parece que a questão principal, não é informar os doentes ou seus familiares, mas saber como, quando e quanto se deve revelar determinada informação, principalmente se esta é uma "má notícia", devendo ser tecnicamente planeada e aplicadas diversas estratégias. A filosofia dos CP preconiza a comunicação adequada, o apoio da família, tudo isto sustentado no trabalho em equipa, especialmente entre o médico e o enfermeiro, responsável pelo acompanhamento do doente e da sua família, o que permite dar um passo firme na direção de cuidados mais personalizados e humanizados. É neste ponto sensível que este projeto de intervenção pretende incidir, redimensionar a participação do enfermeiro nos encontros com a família, aquando da comunicação de más notícias.

Está organizada numa primeira parte com uma breve caracterização da instituição e do serviço onde trabalho, seguindo-se a problematização dos cuidados paliativos (CP) em UCI apontando a comunicação no cuidar a família e o papel do enfermeiro, como motor de promoção dos CP. Finalizo com o planeamento e a apresentação da formação em serviço realizada neste âmbito.

A interseção entre CP e UCI deve ser entendida à luz dos fenómenos de mudança demográficas e do aumento de doentes com patologias crónicas (Mosenthal, 2006). Os CP constituem uma ferramenta imprescindível para ajudar os doentes em fim de vida, são medidas não curativas, aplicadas quando a doença provoca sinais e sintomas debilitantes. Uma vez que os CP não visam a cura, podem ser aplicados independentemente do prognóstico da doença, paralelamente ao tratamento curativo, pois a prioridade dos CP é oferecer a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias (*Get Palliative Care Org.*, 2010).

Os hospitais têm como propósito colocar ao dispor dos seus doentes toda uma panóplia de recursos tecnológicos avançados com o objectivo de alcançar a cura, porém muitas vezes desprovida do relacionamento humano (Hesbeen, 2000). Nas UCI's, apetrechadas de recursos técnicos e humanos, encontramos doentes terminais que apenas necessitam de cuidados de conforto. A noção de que todas as situações são passíveis de resolução faz com que se esqueça, por vezes, da finitude da vida como processo inevitável (Barbosa, 2002). Passamos a ver uma morte medicalizada levando desnecessariamente a uma obstinação terapêutica, em que se tenta a todo o custo prolongar a vida do doente sem olhar à sua qualidade de vida momentânea e futura (Bittencourt, 2007). Nada mais se acrescenta à vida, apenas se adia a morte e se prolonga o sofrimento. Estes procedimentos tendem a ser conflituosos, tanto moralmente como eticamente, e realçam as dificuldades e desafios colocados diariamente aos profissionais destas unidades, no âmbito das tomadas de decisões e da autonomia do doente (Soares, 2007).

Como metodologia, recorreu-se à observação, à reflexão e à análise crítica complementadas pela revisão bibliográfica de fontes primárias.

Sendo a problemática dos doentes terminais, internados em UCI de elevada complexidade, parece evidente refletir sobre a “*legis arte*” atual dos cuidados em fim de vida e nas intervenções paliativas praticadas neste contexto. De forma a envolver a equipa da UCI numa realidade que é negligenciada - cuidados em fim de vida- mas que atinge o comum dos mortais sem exceção, pretende-se, através deste projeto de intervenção, despertar uma reflexão e motivar a mudança de atitudes dos enfermeiros do serviço.

1 - Caracterização da Instituição e do Serviço

A origem do atual Hospital Sousa Martins remonta ao dia 15 de agosto de 1901.

Após várias construções de pavilhões anexos e a integração do ex-sanatório, este conjunto passou a denominar-se Hospital Sousa Martins assim chamado em homenagem ao trabalho pioneiro de Sousa Martins, antigo médico e professor catedrático, sobre a tuberculose e climoterapia.

Foram efetuadas algumas obras de remodelação, para adaptação aos serviços hospitalares e em 1997 entrou em funcionamento um novo pavilhão onde se localiza, entre outros a UCI.

Desde 2008, conjuntamente com doze Centros de Saúde do distrito (com exceção de Aguiar da Beira e Vila Nova de Foz Coa) e o Hospital Nossa Senhora de Assunção de Seia, integram a Unidade Local de Saúde da Guarda.

A estrutura física e organizacional do HSM comporta um total de 315 camas e é constituído por vários serviços: Medicina Interna, Pneumologia, Otorrinolaringologia, Hospital de dia, Pediatria, Neonatologia, Obstetrícia, Ginecologia, Cardiologia, Cirurgia, Gastrenterologia, Neurologia, Oftalmologia, Ortopedia, Bloco Operatório, UCI, Urgências adultos/crianças/obstétricas, Departamento de psiquiatria e Saúde mental, Consulta externa, Imagiologia, Fisioterapia, Farmácia Hospitalar, Esterilização, Laboratório e outros serviços de apoio geral.

A lotação oficial da UCI é de 6 camas. Após a remodelação ocorrida em 2008, o serviço melhorou a estrutura otimizando as condições de funcionamento e de atendimento dos doentes críticos. Existe todo o material necessário, não se verificando falta de material.

A equipa multidisciplinar do serviço é constituída por:

- 6 Médicos (dois médicos intensivista);
- 20 Enfermeiros (dos quais sete especialistas em médico-cirúrgica, dois especialistas em reabilitação, dois especialistas em saúde materna e obstétrica);
- 6 Auxiliares de ação médica;
- Uma secretaria administrativa.

O método de trabalho vigente é o método individual por enfermeiro responsável, com a prestação de cuidados globais ao doente de forma individualizada a cada turno (manhã, tarde e noite), mantendo-se a interajuda entre os diferentes elementos.

2 - Projeto de intervenção “Cuidados paliativos em UCI”

A diversidade das ações, que supõem rigor técnico, as dúvidas, os dilemas deontológicos e as questões éticas inerentes aos recursos técnicos utilizados nos cuidados ocupam uma parte importante do cuidar, cabendo a todos os profissionais a responsabilidade de refletir e reavaliar os seus desempenhos diários. Implica equacionar estratégias que permitam uma avaliação permanente, com uma análise fundada em casos relevantes, quer para o enfermeiro envolvido na equipa multidisciplinar quer para o doente e família envolvidos no processo de internamento.

A Medicina Intensiva tem sido ávida em incorporar cuidados cada vez mais tecnológicos (Soares, 2007). As questões relacionadas ao fim de vida e à limitação terapêutica em doentes com doenças incuráveis e terminais ainda são negligenciadas. Paralelamente observa-se uma crescente preocupação quanto à eficácia e benefícios dos tratamentos quando utilizados contra a vontade do doente ou de modo inapropriado.

Surge a pergunta: o ambiente da UCI permite prestar CP?

O local em si não deveria ser obstáculo, mas é frequente alguns doentes sem indicações para tal, serem encaminhados para este serviço, acabando por morrer. Os CP são transversais a qualquer prestação de cuidados, revestem-se de uma filosofia de cuidados aplicáveis de forma universal. Logo que a equipa entenda o processo de morrer e aceite a sua inevitabilidade, já estão a desenvolver a capacidade de “estar ao lado” quando a morte chegar.

2.1 - Cuidados paliativos

A abordagem do domínio dos CP surgiu como reação a uma propensão desumanizante da Medicina moderna pretendendo responsabilizá-la a garantir dignidade até ao fim da vida (Clarke e Ross, 2006). No século XX, surge o movimento dos CP tendo como pioneiras Cicely Saunders, na Inglaterra, e Elizabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos.

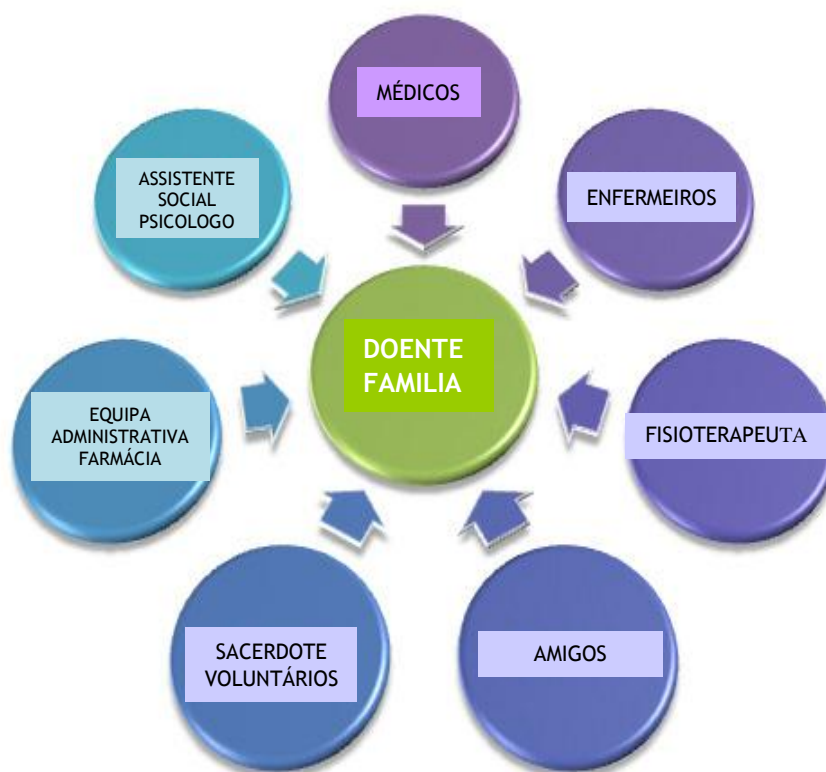
A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2002, define os CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e seus familiares perante problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Da Silva, 2006). Cuidar e curar não se devem opor como atividades excludentes pois cada parte é integrante da outra. Contudo, no contexto atual da prestação de cuidados, o cuidar é minorizado ao tratamento da doença, o que se torna problemático quando a doença evolui em complexidade e se prolonga por tempo incerto (Magalhães, 2009).

Como pilares que norteiam os profissionais de saúde no seu entendimento e aplicação na prática, os CP afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la através da eutanásia ou de obstinação terapêutica.

Como abordagem terapêutica, os CP envolvem uma equipa multidisciplinar, em que todos os profissionais são importantes, uma vez que se pretende identificar as necessidades e os problemas relacionados com o internamento no âmbito físico, psicológico, espiritual e/ou social.

Neste cenário, é fundamental uma boa comunicação entre os envolvidos centrado sempre a atenção máxima no doente como é demonstrado na figura seguinte.

Figura 7 - Constituição da equipa de Cuidados Paliativos



Fonte: Adaptado de www.curatx.com, acedido em março,2012

Estes cuidados devem ser equacionados com base nas necessidades do doente e não apenas no prognóstico da situação clínica, pelo que deveriam ser introduzidos em fases precoces da doença, qualquer que ela seja, desde que exista intenso sofrimento (Doyle, 2004). Iniciam-se mesmo que se mantenham os cuidados de índole curativa fazendo uma transição progressiva entre os dois tipos de cuidados. Ainda segundo o mesmo autor, deve permanecer o investimento mesmo não havendo cura possível, sendo que o investimento não seja sinónimo de utilização de medidas terapêuticas agressivas, mas entendidas numa perspetiva de promoção do conforto.

O atendimento direciona-se de acordo com o prognóstico da doença, com as possibilidades de tratamento e com os valores e preferências do doente e sua família:

- 1) Prioridade aos cuidados curativos em que as ações paliativas tencionam minimizar o sofrimento causado pelos tratamentos e pela doença;
- 2) Prioridade aos cuidados paliativos: recorre-se a cuidados curativos se estes beneficiam o estado geral do doente e não provocarem desconforto;
- 3) Cuidados paliativos exclusivos aplicam-se a doentes em fase terminal de vida em que os cuidados priorizam o conforto e a qualidade de vida (Neves Forte, 2010).

A figura seguinte esquematiza o processo ideal da prestação de cuidados paliativos.

Figura 8 - Cuidados paliativos baseados nas necessidades e não no prognóstico



Fonte: Sapeta (2011) Material de apoio “Princípios básicos e filosofia dos Cuidados Paliativos” do I Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD, IPCB

Associam-se de forma errónea os CP aos doentes oncológicos ou doentes terminais e essa controvérsia gere a pergunta: “a quem se destinam os CP?” Num esforço de elucidar estes conceitos, o *National Council of Hospice and Specialist Care Services* refere que os cuidados terminais constituem a parte dos cuidados paliativos em que se torna evidente o estado de declínio progressivo do doente ou seja os últimos dias, semanas ou meses de vida. Os CP abrangem todos os serviços hospitalares (Serviços de Urgência, de Internamento ou UCI) e outras instituições que disponibilizam cuidados de saúde (lares de terceira idade, Unidades de Cuidados Continuados e visita domiciliária). Se existir uma equipa de CP, esta colabora com os outros profissionais, em cada um desses contextos (Nelson, 2010).

Independentemente das suas idades, todos os doentes com diagnóstico de uma doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de cuidados de saúde pelo sofrimento associado e que apresente uma sobrevivência de 3 a 6 meses (Neto, 2004) requerem CP (Stoneberg *et al*, 2006). Desta forma, os CP dirigem-se mais especificamente aos doentes com patologias neoplásicas, insuficiência cardíaca grave e progressiva, falência hepática e/ou renal ou com insuficiência de órgão, doenças neurodegenerativas, lesões medulares graves, doenças pulmonares crónicas e degenerativas, e outras condições encontradas frequentemente nas UCI’s (Reiriz *et al*, 2006). Ainda se incluem os doentes sem perspetiva de tratamento curativo, os que têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada, os que têm imenso sofrimento, os que têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e multidisciplinar assim como os seus familiares (DGS, 2004).

A APCP (2006) reforça a ideia que “a existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos CP, aqui numa perspetiva de suporte e não de fim de vida”. A maioria dos doentes oncológicos com insuficiência respiratória aguda não são admitidos em UCI, a não ser que apresentem agravamento com potencial cura e/ou controle e, principalmente, quando a causa que os levou a serem internados é reversível (Thiery, 2007). O principal fator prognóstico para os doentes com patologia oncológica internados em UCI é a ocorrência das

disfunções orgânicas agudas, particularmente as respiratórias em que o doente necessita de ventilação mecânica invasiva. Para Azoulay e Afessa (2006), doentes terminais, acamados ou com complicações relacionadas ao transplante de medula óssea, não devem ser admitidos na UCI.

Apesar da filosofia dos CP estar bem implementada nos Estados Unidos, Canadá e Europa do Norte, onde é indiscutível a sua atividade consolidada (Thompson *et al*, 2006), esta tem vindo a ser desenvolvida e é hoje considerada como um direito humano na Europa (EURAG, 2004).

Em Portugal, começou o interesse por este modelo de cuidados no início dos anos 90. No entanto, se existe legislação sobre a matéria, o certo é que nos deparamos com grandes assimetrias na organização e acessibilidade a estes cuidados quer entre os diferentes países, quer num mesmo país de região para região (APCP, 2006). Através do despacho nº 28941/2007 de 22 de novembro, criou-se o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos com a responsabilidade de operacionalizar os objetivos do Programa Nacional de Cuidados Paliativos de forma a adequá-los às exigências estabelecidas pela OMS (DGS, 2004).

Recentemente a DECO (2011) lançou os resultados de um estudo realizado em Portugal, em junho de 2010, que teve por base um questionário anónimo remetido a familiares de pessoas que morreram com doença terminal, tendo sido obtidas 1392 respostas válidas. O inquérito foi também aplicado a 992 médicos e 1361 enfermeiros e em mais três países europeus: Espanha e Itália, países com uma realidade idêntica à portuguesa, e na Bélgica, onde a prática da eutanásia foi legalizada. Entre familiares, médicos e enfermeiros, obteve-se a opinião de 13200 europeus sobre os CP. A DECO explica a diferença entre os CP - prestados por uma equipa multidisciplinar com vista a aliviar a dor e o sofrimento de doentes terminais - e os cuidados de fim de vida, que correspondem aos cuidados convencionais e que não funcionam em equipa. Com base nesta diferenciação, a associação de defesa do consumidor revela que menos de metade do universo estudado teve apenas cuidados de fim de vida, um terço teve uma combinação dos dois e só um quinto ficou a cargo de uma equipa multidisciplinar.

Familiares, médicos e enfermeiros avaliaram a qualidade dos CP nos hospitais. Numa escala de zero a 100, familiares e médicos atribuem cerca de 80 à satisfação dos pedidos dos doentes. Os enfermeiros contrapõem uma pontuação de 55. Esta pontuação revela que os enfermeiros são críticos, talvez por permanecerem mais tempo próximo dos doentes e terem uma melhor noção da realidade. Sentem-se afastados das decisões. Os familiares queixam-se sobretudo da falta de apoio psicológico, social e informação sobre as opções médicas.

Relacionando com os outros países europeus, o nosso país revelou os níveis de satisfação mais baixos quanto à informação e ao apoio dos médicos, envolvimento no tratamento, conforto psicológico, aceitação da morte e presença da família. De acordo com a DECO, conclui-se que, infelizmente muitos portugueses morrem sozinhos e em sofrimento físico e psicológico.

Os CP em Portugal são cada vez mais procurados, mas o sistema não tem capacidade de resposta e a situação não melhora. A abordagem dos profissionais de saúde necessita ser melhorada ao nível do atendimento dos doentes como no relacionamento com a família. Como sabemos a escassez de recursos humanos, com formação diferenciada em CP, é um fator determinante para a implementação de serviços que correspondem a uma nova matriz na cultura tão específica destes cuidados de saúde.

2.2 - Integração dos CP na UCI

A UCI surgiu com a Florence Nightingale, ao descrever as vantagens da criação de uma área separada do hospital, para doentes em recuperação de cirurgia durante a guerra da Crimeia, em 1854. Nessa época, nasceu a ideia de classificar os doentes de acordo com o grau de dependência, dispondo-os nas enfermarias, de tal modo que os doentes mais graves ficassem próximos da sala de trabalho das enfermeiras, para maior vigilância e melhor atendimento (Thelan, 2008). Os benefícios advindos da assistência destes doentes e a escassez de enfermeiros após o período da guerra resultaram na divulgação dessa área específica no atendimento hospitalar.

Descreve-se a UCI como serviço de internamento especial, cujos esforços da equipa concentram-se no atendimento aos doentes considerados recuperáveis, mas que necessitam de supervisão e de técnicas especializadas, usando recursos para a manutenção da vida, como fármacos, próteses e dispositivos eletrónicos. O doente crítico é aquele que apresenta instabilidade de uma ou mais funções vitais, que se encontra na iminência de apresentar alguma alteração hemodinâmica, que tem condições clínicas graves sendo necessário vigilância e controlo mais frequentes e rigorosos, associados a tratamentos de maior complexidade, de carácter invasivo ou não (Thelan, 2008).

Assim, espera-se da equipa uma atuação atempada e adequada de modo a despistar precocemente complicações. As intervenções de enfermagem são, na sua maioria, de carácter técnico e interdependentes (Needham *et al*, 2005). Por estas particularidades, a UCI é um dos serviços que apresenta um número elevado de óbitos, o que exige atenção e prestação de serviço eficiente (Angus, 2004). Apesar de ser o local ideal para o tratamento de doentes críticos, é também considerada como um dos ambientes hospitalares mais agressivos, tensos e traumatizantes.

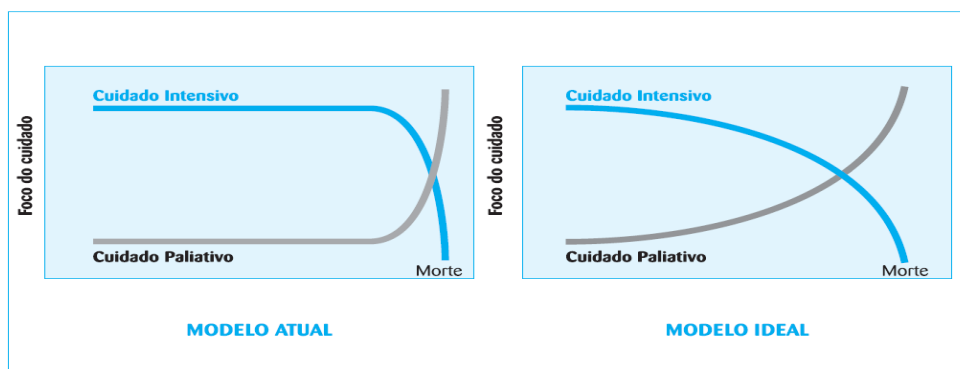
A noção de que todas as situações são possíveis de resolução faz com que se esqueça, por vezes, da finitude da vida como processo inevitável e natural na evolução biológica (Barbosa, 2002). Os acentuados progressos da ciência, nomeadamente da tecnologia médica, conduzem a um aumento notável da esperança de vida e a um adiamento, por vezes considerável, do momento da morte. Os avanços técnicos de suporte respiratório, cardíaco, renal, de equilíbrio hidroelectrolítico e outras, permitem, nos dias de hoje, salvar a vida de pessoas, que estariam certamente num decurso irreversível de morte, antes do progresso da Medicina Intensiva. Contudo, a par do progresso científico incrementar poder à Medicina, criaram-se novos problemas do domínio da ética, entre tantos outros, a limitação do esforço terapêutico (Carlet *et al*, 2004).

O que se observa atualmente é que esses doentes em que a cura é utópica, é-lhes administrado toda uma panóplia de medicamentos e de técnicas invasivas que contribuem para o aumento das despesas públicas, mas mais gravoso, contribuem para um grande sofrimento físico psicológico e familiar do doente. Então o que podemos oferecer quando a cura já não é possível?

O modelo de atendimento da UCI não inviabiliza a prestação de cuidados paliativos. Estes deveriam existir lado a lado, complementando-se de forma individualizada, pois não se trata de

escolher um tipo de cuidados quando o outro é considerado inadequado. A figura a seguir projeta esta perspectiva.

Figura 3 - Modelos de prestação de cuidados



Fonte: Cuidado paliativo - Particularidades em UTI (Cremesp, 2008) p.183

A necessidade de utilizar medidas paliativas na UCI surgiu a partir de um estudo sobre a elevada prevalência de dor e do controlo inapropriado de sintomas, assim como do sofrimento e da angústia, quer seja para o doente quer seja para a equipa que o assiste. A investigação americana SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*, 1995) identificou, avaliou e elaborou estratégias para melhorar a capacidade de decisão, reduzir a frequência do uso de suporte mecânico, minimizar a dor e evitar o prolongamento do processo do morrer na UCI. Verificou-se que 50% dos doentes que morreram no hospital tinham dores de grau moderado a grave nos últimos três dias de vida, e 41% destes tinham expressado aos seus médicos o pedido de “não reanimar” em caso de paragem cardio-respiratória. Contudo, 80% dos médicos não acederam ao solicitado, não suspendendo as manobras de reanimação. O estudo concluiu que a equipa de saúde não sabia quando ou como parar as intervenções propostas, que não era aliviada adequadamente a dor e que eram desrespeitados os desejos dos doentes.

O estudo *ETHICUS* (Sprung, 2008) realçou que as diretivas antecipadas apenas estavam disponíveis em 1% dos casos. Embora mais de 90% das UCI's do norte da Europa relataram não sentir dificuldades na realização dos desejos da maioria dos pacientes, a situação foi mais problemática na Europa central e do sul, onde 81% das UCI's descreveram alguma dificuldade em respeitar as preferências expressas nas diretivas antecipadas.

A experiência profissional traz-nos a evidência de que uma gestão desadequada da dor ou cuidados de conforto sumários podem piorar o equilíbrio hemodinâmico ou a função cardíaca e respiratório do doente crítico. De certa forma, realçam-se domínios que devem ser integrados na transição dos cuidados intensivos para os cuidados paliativos a saber a comunicação, o controle eficaz da dor, a sustentação ou suspensão de sistemas de apoio de órgãos e apoio no luto (Dunn e Mosenthal, 2007).

Em ocorrências como estas é que os CP poderão auxiliar os profissionais da UCI a prestar cuidados ao doente crítico em estado terminal, quando a cura é inatingível e deixar de ser o foco da assistência.

Nesta marcha acelerada, num agir instintivo face à iminência da morte, o brilho da tecnologia, daquela terapêutica ou daquela técnica inovadora que nos permite atos fantásticos e que nos facilita também adiar a morte quase interminavelmente, é o mesmo que nos incomoda e nos faz fechar os olhos à realidade. E que vida proporcionámos? Instala-se uma contradição: prolongar a vida a todo o custo ou permitir um fim de vida com dignidade?

Este dilema põe-se vezes de mais, além do que esta decisão implica uma atitude assertiva por parte da equipa multidisciplinar. A complexidade da questão surge nas intervenções terapêuticas, mais ou menos invasivas, que permitem manter vivos, doentes com pouca ou nenhuma possibilidade de recuperação, e em que, apesar do esforço terapêutico realizado, este não produz nenhum efeito benéfico ou então causa um sofrimento desproporcionado em relação aos benefícios esperados, que serão pequenos e transitórios (Serrão, 2001). As situações que provocam mais ansiedade, tanto para os enfermeiros como para os médicos que prestam cuidados aos doentes que estão a morrer nas UCI's, são aquelas em que se sentem pressionados em continuar os tratamentos agressivos e incertos (Hamric *et al*, 2007).

Um dos primeiros passos será aceitar a morte dos nossos doentes como uma eventualidade. Hennezel (2000) defende que a interiorização e aceitação da condição de mortal conduzem a um maior respeito pelo valor da vida. Os profissionais de saúde não tendo consciência da sua finitude, não conseguem atender os doentes nas necessidades globais.

Lutar contra a morte é uma atitude conveniente e desejável por parte dos profissionais de saúde. Seria de lamentar que nos rendêssemos cedo demais e com facilidade ao domínio da doença. Desafiar a morte é útil quanto lutamos pela vida e inútil quando não entendemos a realidade da situação. Para se acompanhar o tempo de morrer exige-se que todos aceitem o inevitável o que implica um reconhecimento dos nossos limites humanos (Hennezel e Leloup, 1998). Ainda segundo estes autores, não se pode impedir a morte do outro nem o seu sofrimento afetivo e espiritual mas podemos atenuar o sofrimento da vida em solidão.

É obrigação dos profissionais de saúde utilizar todos os meios para conservar a vida, mas não para prolongar a agonia ou adiar a morte. Na prática clínica, verifica-se que a morte é negada pelos profissionais de saúde, sendo vista como fracasso das suas intervenções, o que leva a tratamentos desajustados e terapêuticas agressivas, que já não têm qualquer interesse curativo (Neto, 2004). Nestes casos não é tanto a vida que se prolonga mas antes o processo de morrer (Pacheco, 2002).

De facto, tanto os enfermeiros, como outros profissionais de saúde, têm como obrigação profissional e moral contribuir e dar utilidade aos conhecimentos e meios técnicos disponíveis para o tratamento de um doente, e esta conduta não é encarada como “obstinação terapêutica”, já que este procedimento pode levar a melhoras do doente, o que não seria possível sem o tratamento.

Contudo, surge um momento em que a luta chega a um término e deve-se parar de investir, porque se se fizer o oposto estaríamos, não somente impondo gastos desnecessários em nome de um tratamento já inútil, mas principalmente desrespeitando a pessoa (Pessini citado por Pacheco, 2002). Em concordância com o doente (se capaz), os seus familiares ou seu representante legal, a equipa multiprofissional identifica as medidas fúteis estabelecidas de forma consensual.

Muitas das medidas curativas podem ser consideradas tratamento fútil, tais como administração de drogas vasoativas, técnicas de substituição renal e inclusive a permanência do doente na UCI (Norton *et al*, 2007). Os médicos são os responsáveis pela tomada de decisão no, que diz respeito ao tratamento médico, mas dado que os enfermeiros devem praticar as decisões dos médicos, eles estão envolvidos nas consequências (Hov *et al*, 2006).

Após definidas as ações paliativas, estas devem ser registadas de forma clara no processo clínico. Segundo um estudo no Hospital Universitário de Munique, constatou-se que a maioria dos profissionais já se enfrentou com esta problemática (91%) embora não houvesse registos padronizados sobre as decisões (Ralf *et al*, 2009).

A *Robert Wood Johnson Foundation Critical Care End of-Life Peer Workgroup* define indicadores de qualidade nas UCI's. Estas ações vão desde intervenções de enfermagem ligadas aos CP até práticas curativas (Clarke *et al*, 2003).

Tabela 2 - Indicadores de qualidades nas UCI'S

Indicadores de qualidade nas UCI's
<ul style="list-style-type: none">• Modelo de decisões centrado na família e doente;• Comunicação adequada entre a equipa, os familiares e os doentes;• Cuidados contínuos e apoiados;• Suporte emocional aos doentes e familiares;• Suporte espiritual aos doentes e familiares;• Suporte emocional e organizacional às equipas da UCI.

Fonte: Adaptado de Clarke *et al* (2003)

Num estudo realizado por Curtis *et al* (2008) foram propostas intervenções paliativas como uma medida de qualidade no atendimento dos doentes na UCI e posteriormente estudada a perceção das famílias perante essas medidas. Conclui-se que o contacto com os familiares revelou-se de fundamental importância para alcançar a qualidade pretendida, pois não apenas tende a favorecer a relação entre os profissionais e a família, como também contribui para a redução do grau de *stress*. As decisões médicas tomadas após discussão com a família, como não iniciar alguma terapêutica e suspender intervenções quando as mesmas não oferecem benefício, foram relacionadas com redução da duração de permanência na UCI, não agravamento do estado clínico do doente e satisfação familiar pelo atendimento dispensado.

Nelson *et al* (2006) delinearam estratégias na assistência paliativa do núcleo doente/família.

Tabela 3 - Estratégias na assistência paliativa ao núcleo doente/família

Dias de internamento	Estratégias na assistência paliativa ao núcleo doente/família
Primeiro dia	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar o representante legal ou pessoa de confiança (para a tomada de decisão); • Identificar se existem diretrizes escritas antecipadas (antes da condição de doença crítica) ou pedido de não reanimação; • Fornecer panfleto informativo sobre a UCI; • Investigar a presença de dor ou outro sintoma; • Controlar os sintomas de forma rápida e adequada.
Terceiro dia	<ul style="list-style-type: none"> • Oferecer ou encaminhar para apoio social, espiritual ou religioso.
Quinto dia	<ul style="list-style-type: none"> • Conferência familiar com a equipa multidisciplinar num ambiente apropriado.

Fonte: Adaptado de Nelson *et al* (2006)

2.2.1 - LIVERPOOL CARE PATHWAY (LCP)

Esta metodologia foi desenvolvida pelo Prof. John Ellershaw e a sua equipa no *Royal Liverpool University Hospital* e em colaboração com *Marie Curie Palliative Centre Liverpool*, que transferiram o modelo de cuidados dos *hospices* para outras situações de cuidados (hospitais e posteriormente cuidados na comunidade). Fundamenta-se numa abordagem holística do doente, prevenindo possíveis intercorrências da fase terminal da doença, envolvendo a família, de forma a prepará-la ao inevitável e assim permitir que a pessoa doente viva os seus últimos momentos com qualidade e dignidade, independentemente do diagnóstico ou do local onde se encontre.

Este modelo de boa prática para doentes em fim de vida reconhece e contempla as áreas mais difíceis do cuidado. Pretende que profissionais não especializados em CP prestem cuidados de elevada qualidade a doentes terminais, seguindo as melhores práticas, com o apoio de especialistas em Cuidados Paliativos.

O *Liverpool Care Pathway* (LCP) é um instrumento multidisciplinar, que pode ser utilizado não só para influenciar a prática, mas fundamentalmente para produzir um impacto na cultura do cuidar de doentes em fim de vida (Kinder e Ellershaw, 2003). Providencia linhas orientadoras em diversos aspetos que incluem medidas de conforto, prescrições médicas antecipadas e interrupção de intervenções inapropriadas. Engloba a condição física em que o doente se encontra, análise psicológica, suporte religioso e espiritual, comunicação com a família, controlo sintomático, tratamentos e procedimentos.

O LCP produz excelentes resultados a nível do cuidar em fim de vida. Envolve todos os membros que prestam cuidados, na tomada de decisão e identifica recursos e necessidades de formação (Ellershaw e Wilkinson *et al*. 2003).

Este modelo foi adaptado e implementado numa UCI britânica como projeto-piloto. A partir destes resultados foi decidido difundir e encorajar outras unidades a considerar a

implementação do LCP UC. Até à data da pesquisa mais de 100 UCI's do Reino Unido encontram-se registadas para usar o LCP versão UCI 11.

No entanto para a implementação em Portugal existem dificuldades sendo necessário uma tradução validada pela equipa do LCP. A última atualização do LCP versão genérica 12 foi publicada em dezembro de 2009, e começou-se recentemente a implementar o LCP versão UCI 12 que ainda poderá ser sujeito a modificações. Estas recomendações e metodologia seriam uma mais valia para incrementar qualidade assistencial ao doentes em fim de vida e seus familiares internados na UCI onde desempenho funções.

Depois de contextualizar a problemática dos CP em UCI, pensamos que, de facto é um grande desafio compreender como é que o enfermeiro, que presta cuidados no contexto específico de UCI promove os CP.

2.3 - Promoção dos CP na prestação de cuidados na UCI

Os cuidados em fim de vida não têm sido considerados como uma abordagem essencial no atendimento do doente em UCI. De facto, só recentemente é que apareceu produção científica neste domínio, tanto a nível médico como de enfermagem (Kirchhoff *et al*, 2003).

Aquando da admissão do doente, o primeiro objetivo é salvar a vida, através de métodos artificiais e invasivos. Alguns doentes críticos podem evoluir para falência multiorgânica, ficando fora de possibilidades terapêuticas curativas, assim como os doentes com doenças crónico-degenerativas são admitidos em UCI por apresentarem complicações agudas das suas patologias. Estas ocorrências realçam muitas incertezas sobre a nossa atuação.

Nas UCI's, os óbitos são precedidos entre 30 a 50% dos casos de decisões sobre a suspensão ou recusa de tratamentos considerados fúteis ou inúteis (Bittencourt, 2007). Perante estas circunstâncias, pensar noutras atitudes terapêuticas, que podem ser oferecidas sem provocar maiores danos aos doentes críticos terminais, apresenta-se como um grande desafio na UCI. Os CP, como intervenções a serem utilizadas em paralelo, têm como intenção oferecer o alento necessário no momento de instabilidade clínica, minimizando o sofrimento.

O conteúdo desta fundamentação demonstra que os profissionais de saúde, a exercer a sua atividade em UCI, encontram-se mais sensibilizados às várias problemáticas subjacentes dos CP (cuidados em fim de vida, desejos dos doentes e família, comunicação...).

Através da pesquisa realizada, evidenciaram-se fatores que interferem numa boa prática dos CP em UCI, mas é na comunicação entre enfermeiros /médicos/ doente e família que assenta todo o processo assistencial.

2.3.1 - Comunicação no ambiente da UCI

Numa época cada vez mais dominada pela técnica, torna-se indispensável reflectir sobre o nosso papel nas relações humanas, no meio hospitalar. A comunicação assume-se de tal forma uma competência vital que permite o início e a continuidade da relação terapêutica. Cabe-nos, a nós, enfermeiros, como profissionais que mais tempo passamos junto da pessoa doente/família,

desenvolver esta área-chave e promover todas as condições que facilitem uma verdadeira comunicação. Esta, como processo interpessoal complexo, envolve trocas verbais e não-verbais de informação, ideias, comportamentos e relacionamentos. É um ato de partilha, “atividade ou inatividade, palavras ou silêncios, tudo possui um valor de mensagem” (Watzlavick, 2002). Toda a pessoa que queira ser um profissional de saúde esmerado deve ter boas competências na área da comunicação tais como humildade, paciência, transparência, segurança e boa didática (Moritz *et al*, 2008). A comunicação é considerada como uma das principais componentes na abordagem dos doentes crónicos, em estado crítico irreversível e com necessidade de CP, podendo mesmo ser, a única intervenção a oferecer (Puntillo e Mc Adam, 2006). A competência na comunicação deveria fazer parte do arsenal terapêutico das equipas: possui eficácia paliativa reduzindo rapidamente os sintomas sem efeitos colaterais.

No processo de comunicação na UCI envolvem-se muitos intervenientes: os doentes, os seus familiares ou pessoas próximas, médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, psicólogos, sacerdotes e outros elementos da equipa. Nesta equipa multidisciplinar, cada um de nós é imprescindível, na medida em que cuida do doente e se relaciona com a família, de formas diferentes. A comunicação constitui-se como uma necessidade vital em que as suas falhas poderão comprometer o desempenho do profissional, assim como o de toda a equipa. O processo comunicacional enfermeiro-doente exige treino e perícia por parte do profissional; habilidades que permitem transmitir sentimentos, esclarecer o que pensam os doentes e suas famílias, perceber as angústias que atravessam os longos dias de internamento (Reinke *et al*, 2009).

Com um contexto específico de prestação de cuidados, as UCI's diferenciam-se pela tecnologia de monitorização e intervenção terapêutica, pelos recursos especializados e pela gravidade do estado clínico dos doentes que aí são atendidos. A natureza da comunicação inscreve-se num vasto e complexo grupo de profissionais com competências específicas que partilham os mesmos objetivos de trabalho, implicando autonomia mas também interdependência (Pereira, 2008). Contudo, parece que a questão principal dos profissionais de saúde, não é informar os doentes ou seus familiares, mas saber como, quando e quanto se deve revelar determinada informação, principalmente se esta é uma "má notícia", como o caso do diagnóstico de uma doença grave. A comunicação de uma má notícia, ou seja qualquer informação que drástica e negativamente afeta a perspetiva de um indivíduo sobre seu futuro (Levinson e Roter, 1993), aparenta ser um dos maiores desafios na prática diária dos profissionais nas UCI's. O protocolo de Buckman (1998) identifica-se como guia orientador para a comunicação de más notícias.

1. Conseguir o ambiente correto
2. Descobrir o que o doente já sabe;
3. Descobrir o que o doente quer saber;
4. Partilhar a informação;
5. Responder às reações do doente;
6. No final, planear e acompanhar.

É frequente surgirem problemas de comunicação entre a família e profissionais de saúde, com reações de angústia, raiva e agressividade, na transmissão de más notícias do prognóstico,

devendo ser tecnicamente planeadas e aplicadas diversas estratégias (Beckstrand *et al*, 2006). Podemos seguir alguns princípios orientadores como os seguintes:

Tabela 4 - Princípios para comunicação de más notícias

Princípios para a comunicação de uma má notícia
<ul style="list-style-type: none">• Escolher um momento em que o doente/família e o médico e tenham um tempo adequado e calmo;• Avaliar o estado emocional e psicológico do doente e família;• Usar uma linguagem clara e simples;• Expressar empatia, humanidade e compaixão;• Dar informação de forma gradual e programar outro encontro posterior;• Ser realista evitando minimizar o problema, mas não destruir todas as esperanças;• Verificar como o doente e familiares se sentem após receber a notícia e se necessário encaminhar para apoio psicológico;• Assegurar a continuidade do cuidado.

Fonte: Adaptado de Levinson e Roter (1993)

A imagem pré-concebida que as pessoas têm de uma UCI, as emoções, o estado de ânimo, o grau de escolaridade, os significados pessoais, o idioma, o clima organizacional, o estado de consciência do doente, a traqueostomia ou a entubação constituem obstáculos a uma comunicação eficaz (Moritz *et al*, 2008). Emerge a ideia de um profundo sofrimento que acompanha estes internamentos, tanto para os doentes como para as famílias (Puntillo e Mc Adam, 2006; Hansen *et al*, 2009). Por tudo isto, considerando a comunicação como uma das competências profissionais básicas, esta deve ser alvo de formação (Hansen *et al*, 2009).

A doença nunca é um acontecimento isolado na vida. Os familiares reagem de maneiras diferentes à doença dos seus elementos. Destinar algum tempo para falar com os familiares é uma das formas de cuidar dos doentes o que facilitará a interação de toda a equipa de prestação de cuidados (Lautrette *et al*, 2007).

2.3.2 - Cuidar da família

Cuidar dos familiares faz parte do cuidado global dos doentes internados em UCI. Se o doente tiver baixas perspetivas de recuperação, este cuidado reveste-se de maior importância. A família assume um papel essencial, pois na maioria das vezes, o doente não poderá manifestar a sua vontade e será a família a tomar certas decisões. Os familiares revelam necessidades específicas assim como períodos de *stress*, ansiedade e distúrbios do humor, durante o acompanhamento do familiar na UCI e que por vezes persistem após a morte do doente (Pochard *et al*, 2001).

Mostrar disponibilidade, incentivar a frequência dos encontros e a partilha de preocupações numa fase precoce do internamento vai facilitar as conversas seguintes, tanto para o doente e família como para os profissionais de saúde (Curtis *et al*, 2004). Existem estratégias

que visam a melhorar a abordagem à família neste momento difícil. A mnemónica *VALUE* seguinte permite sistematizar alguns passos neste processo (Curtis *et al*, 2002)

- Valorizar e apreciar os comentários da família;
- Admitir e validar a expressão de emoções;
- *Listen* (Ouvir);
- *Understand* (Entender o doente na sua totalidade como pessoa);
- Estimular as perguntas e dúvidas da família.

Poucas são as UCI's que dispõem de “boxes” individualizadas, locais reservados para reunir com os familiares e horários flexíveis de visitas aos doentes, mesmo aqueles que se encontram em fim de vida (Nelson *et al*, 2006). Estas medidas requerem uma mudança cultural dos membros da equipa da UCI. Estas necessidades são identificadas frequentemente pelos familiares na sua insatisfação com os cuidados prestados por parte da equipa (Azoulay *et al*, 2004). A falta de um espaço e de um tempo próprios para a comunicação de más notícias ou discussão de objetivos pode transmitir a mensagem de que esta partilha e participação na tomada de decisão não é relevante (Querido, Salazar e Neto *in* Barbosa e Neto, 2010).

Atender às carências dos familiares, como responsabilidade da equipa multidisciplinar da UCI, permite uma melhoria da compreensão, da satisfação e da capacidade destes para participar nas decisões relacionadas com o seu doente, que na maioria das vezes não poderá decidir autonomamente (Ferrand *et al*, 2001; Beckstrand *et al*, 2006). A família torna-se o interlocutor privilegiado da equipa multidisciplinar (Azoulay *et al*, 2001a). As conferências familiares envolvendo o doente (no caso de este ser capaz de comunicar), a família e os profissionais de saúde, são usualmente sugeridas propondo a partilha de informação e anseios, a clarificação dos objetivos dos cuidados, discussão e diagnóstico, tratamento e prognóstico e o desenvolvimento de um plano de cuidados adequado às circunstâncias. Persistem, no entanto dúvidas quanto à melhor forma de as estruturar, os participantes e os conteúdos a abordar (Hudson *et al*, 2008).

As conferências familiares revelam-se uma opção correta para elucidar os objetivos e as opções dos cuidados a seguir. Pretendem ser mutuamente benéficas, possibilitando uma oportunidade para estratificar prioridades e/ou referenciar para outro serviço (Curtis *et al*, 2005). Várias investigações mostram dados inequívocos do benefício de integrar esta prática no atendimento mais consistente destas famílias (Gay *et al*, 2009; Azoulay *et al*, 2001 (a); Curtis *et al*, 2005; Hudson *et al*, 2008; Nelson *et al*, 2009).

A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, em que para além da partilha de informação e de sentimentos, acorda-se um plano e pretende-se mudar algumas interações na família (Neto, 2003). Encontra-se indicada como em algumas situações seguintes:

- Agravamento do estado clínico / início de agonia;
- Famílias ou doentes com necessidades especiais como lutos recentes, crianças;
- Famílias carentes ou agressivas;
- Tensões entre a família e a equipa de saúde;
- Conflitos dentro da família.

Fatores relacionados com os profissionais de saúde, doentes, familiares, estruturas e sistemas de cuidados podem transformar-se em barreiras para a implementação de reuniões de família sólidas e em tempo útil e consistente.

Tabela 5 - Barreiras para reuniões familiares na UCI

Barreiras para reuniões familiares na UCI
<ul style="list-style-type: none">• Disponibilidade de tempo;• Envolvimento de vários prestadores de cuidados;• Formação inadequada da equipa de saúde em técnicas de comunicação;• Diferenças de cultura e idioma;• <i>Stress</i> emocional;• Falta de local exclusivo para reuniões;• Metas da reunião mal definidas.

Fonte: Adaptado de Gay *et al* (2009)

Cuidar dos familiares como um ato de solidariedade de compaixão, deve ser também considerado como um conjunto de estratégias e intervenções fundamentadas cientificamente, inseridas no processo de formação do profissional de saúde.

Uma das tarefas mais importantes da equipa de UCI é fornecer, de modo apropriado e consoante a necessidade demonstrada, informações claras e realistas, mas também compassivas e solidárias. Nas situações de fim de vida, os encontros entre a equipa da UCI e a família podem ser difíceis e complexos, particularmente quando não existe uma relação previamente estabelecida. O estudo *FAMIREA* em 43 UCI's francesas demonstrou que 73% dos familiares e 84% dos cônjuges dos doentes apresentavam sintomas de *stress*, ansiedade ou depressão. Os principais fatores associados a estes sintomas são a ausência de encontros regulares com os médicos, a falta de um local próprio para estes encontros, e principalmente, a perceção de contradições nas informações recebidas dos profissionais de saúde (Pochard *et al*, 2001).

Uma boa comunicação depende fundamentalmente da capacidade de ouvir, numa escuta ativa eficaz. É preciso estar atento a qualquer reação da família para não desperdiçar as oportunidades durante os encontros e nas discussões sobre cuidados de fim de vida (Curtis *et al*, 2005). Uma das principais necessidades da família é de estar informada sobre o estado do doente, sobre o projeto terapêutico e dos meios que pode dispor para enfrentar as diferentes dificuldades (Fridriksdottir, 2006). Esta necessidade de informação prende-se com o facto da doença não se restringir a uma alteração fisiológica, mas também a uma alteração da dinâmica familiar. A informação desempenha um papel primordial na aceitação da doença e na capacitação para lidar com a situação.

Os esclarecimentos honestos e ajustados a cada caso são oportunidades para ajudar a família. No dever de informar, não excluindo apenas a transmissão de informações, há que procurar a melhor compreensão possível. A comunicação deve ser feita de modo claro e com a utilização de termos que sejam compreensíveis pelos familiares, já que a utilização de termos técnicos pode impedir a interpretação correta da informação e gerar conflitos e/ou sensações de "abandono" dos cuidados ao doente.

É importante considerarmos a pessoa que temos à frente porque, nem sempre esta é capaz de aceitar a informação que pretende (Cândido, 2001). Não nos podemos esquecer que a família vive num ambiente de grande instabilidade, mas também num clima de esperança. Esperança essa que pode ser influenciada pelo processo informacional (Frias *et al*, 2001). Cicely Saunders, fundadora dos CP, observou que “o modo pelo qual as pessoas morrem permanece na memória dos que continuam vivos” (Donchin, 2002).

Os familiares referem o facto das informações sobre os doentes serem pouco claras e/ou inconsistentes, e que o tempo despendido durante os encontros afetava a compreensão da informação (Azoulay *et al*, 2004; Gay *et al*, 2009). As conferências familiares não deveriam ser realizadas apenas em situação de crise, mas sim incentivadas na admissão do doente e noutros momentos pertinentes, estimulando uma abordagem dos familiares de forma proativa e preventiva (Hudson, 2008). Já foi igualmente documentado que os encontros de duração reduzida encontram-se relacionados com a insatisfação da assistência prestada (Azoulay *et al*, 2001b). O tempo dispensado para os procedimentos que um doente crítico requer acaba por diminuir a nossa disponibilidade para o atendimento da família. Uma forma simples de melhorar a nossa atuação e para a qual existem evidências, é a disponibilização de um panfleto direcionado para os familiares dos doentes internados em UCI a fim de complementar a informação verbal (Lautrette *et al*, 2007).

Outro fator reconhecido na satisfação dos familiares com os cuidados prestados pela equipa profissional, e embora ainda pouco estudado, é o apoio espiritual. A espiritualidade e a religião não são equivalentes, embora para a maioria das pessoas se encontrem relacionadas. Não sendo um conhecimento científico como o é a Medicina, a espiritualidade integra o transcendente, o desconhecido sendo indescritível.

Existem várias interpretações do cuidado espiritual, mas cada vez mais, os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, e outros) assumem uma maior responsabilidade nesses cuidados, tradicionalmente reservados ao sacerdote (Sprung, 2007). Apesar de controversa e difícil clarificação, a prestação de cuidados espirituais por profissionais da saúde é reconhecida pelos doentes em fim de vida e famílias como um elemento fulcral (Daaleman *et al*, 2008). A razão deve ceder o lugar à sensibilidade para que as necessidades espirituais possam ser entendidas e atendidas quanto à particularidade e aos desejos do doente e família.

Num estudo realizado com familiares de doentes em situação de fim de vida na UCI, o grau de satisfação com os cuidados globais aos doentes está correlacionado com a satisfação com o cuidado espiritual oferecido (Wall *et al*, 2007). Incorporando pontos de vista da família e amigos próximos providencia-se um plano de cuidados holístico focado na manutenção da humanidade e dignidade do doente perante a morte (Daaleman *et al*, 2008). O apoio espiritual depende da competência, da humanidade e da relação de ajuda tecida entre os intervenientes.

A *Society of Critical Care Medicine* (Truog *et al*, 2001) resumiu estas necessidades relatadas pelos familiares e elaborou recomendações neste âmbito.

Tabela 6 - Recomendações para atender as necessidades dos familiares de doentes em situações de fim de vida na UCI

Recomendações para atender as necessidades dos familiares de doentes em situações de fim de vida na UCI

- Estar próximo do doente e sentir-se útil;
- Ter consciência das alterações do quadro clínico;
- Compreender os cuidados e suas finalidades;
- Ter garantias do controle do sofrimento e da dor;
- Estar convencido de que a decisão de limitação do tratamento curativo foi adequada;
- Poder expressar os seus sentimentos e angústias;
- Ser confortado e apoiado;
- Encontrar um significado para a morte do doente.

Fonte: Adaptado de Truog *et al* (2001)

2.3.3 - Papel do enfermeiro

São os enfermeiros que desenvolvem uma relação mais estreita tanto com o doente como com a família. A presença constante coloca-os na posição central da equipa multidisciplinar para aceder às várias necessidades. A relação terapêutica estabelecida e desenvolvida entre o enfermeiro, o doente e a família aquando da prestação de cuidados reforça a confiança e possibilita uma aliança terapêutica. Esta ligação partilhada, com a intenção de cuidar para além do tratar, atende às necessidades emocionais, sociais e espirituais. Permite identificar recursos internos do doente e seus familiares tais como as crenças e os apoios sociais.

A doença é uma ocasião em que a vivência espiritual é mais ativa, torna-se uma fonte de sentido e conforto ou pelo contrário apela à negação e à revolta. Os aspetos relacionados com a problemática da vida e da morte são mais facilmente abordados se os enfermeiros estiverem despertos para esta relação singular.

No estudo de Ranse *et al* (2011) em que o intuito foi explorar as práticas dos enfermeiros da UCI sobre cuidados em fim de vida, demonstrou-se que os enfermeiros desempenham um papel primordial ao suportarem os doentes e as suas famílias. Apesar da incerteza e da ambiguidade que rodeia os cuidados de fim de vida neste contexto prático, o conjunto intensivo de cuidados expõe oportunidades únicas para os enfermeiros facilitarem experiências positivas de fim de vida e poderem também validar a sua participação no fornecimento de cuidados no fim de vida (Mc Millen, 2007). Conclui-se também que os cuidados de enfermagem devem ser centralizados na família.

Existe um forte constrangimento à capacidade dos enfermeiros na participação ativa nas reuniões com a família, sendo de lamentar, pois a perspetiva de enfermagem é ímpar (Ranse *et al*, 2011). Estando presente na hora da visita, os enfermeiros conversam com as famílias sobre os seus receios, dúvidas e esperanças. O estudo qualitativo de Hov *et al* (2006), desenvolvido numa UCI de adultos na Noruega, reflete que o enfermeiro pode desempenhar um papel substancial na melhoria da consistência das informações, que aumenta a satisfação da família.

No estudo de Bakitas *et al* (2009) em que se aplicou medidas de CP a doentes em fase avançada de neoplasia numa UCI norte-americana, demonstrou-se que as ações paliativas podem melhorar a qualidade de vida destes doentes e suavizar o seu final de vida na UCI. A melhoria é atribuída à intervenção psicossocial e emocional.

É da nossa responsabilidade, como enfermeiros, selecionar a informação e fornecê-la em tempo oportuno aos familiares, promover o diálogo e a articulação entre todos os membros da equipa, cabendo-nos a missão de mediador e deste modo, contribuir na manutenção de um ótimo ambiente de cuidados (Hesbeen, 2000). Valores conflitantes entre família e equipa de saúde, desafios impostos pela religião, cultura e pelo próprio prognóstico podem ampliar as emoções dos vários intervenientes (Sprung *et al*, 2007) (Pochard *et al*, 2005).

Para tal, a nossa atuação deve assentar na empatia, uma poderosa habilidade que incluem a consciência do desconforto, do sofrimento e do reconhecimento do outro na sua totalidade (Chochinov, 2007). A empatia não é necessariamente uma qualidade inata devendo ser exercitada.

A tabela 7 lista técnicas de comunicação, verbais e não-verbais de estratégias empáticas.

Tabela 7 - Estratégias de empatia para responder às emoções dos familiares de doentes em situações de fim de vida na UCI

Estratégias de empatia para responder às emoções dos familiares de doentes em situações de fim de vida na UCI	
• Normalizar / validar os sentimentos	• “É normal ficar chateado com este momento difícil... ” “Sua raiva é compreensível...”
• Reconhecer o sentimento	• “Parece triste...” “Eu posso ver que você está incomodado...”
• Gesto / Toque	• Oferecer uma bebida, lenços ou suaves toque (se culturalmente apropriado)
• Incentivar expressão dos sentimentos	• “Diga-me mais sobre como você sente esta situação...”
• Parafrasear e repetir a ideia	• “Se eu entendi corretamente, você está chateado porque o oncologista não recomenda outra sessão de quimioterapia sem a pneumonia não estar tratada. ”
• Desculpar	• “Lamento mas o tratamento não funcionou como o desejamos...”
• Elogiar a postura / afirmar o comportamento adaptativo perante a situação	• “Isso leva muita coragem...”
• Silêncio	• Reflete, reconhece e compartilha o sofrimento

Fonte: Adaptado de Levin *et al* (2010)

Os enfermeiros têm uma contribuição marcante nas decisões de fim de vida e nos seus cuidados, manifestam interesse em expandir as suas intervenções e as recomendações

aconselham precisamente os enfermeiros a adotar um papel ativo nas decisões de limitação terapêutica (Mc Millen, 2007). O bem-estar e o conforto do doente prima sobre qualquer outra atuação, permitindo-lhe uma morte digna e tranquila. Porém, sentem frustração devido a certas entraves, que se prendem essencialmente com a falta de apoio na tomada de decisão por parte da restante equipa (Puntillo e Mc Adam, 2006).

O alívio de sintomas, a prestação de cuidados a doentes que se encontram a morrer, os cuidados ao corpo pós-morte e o apoio aos familiares em luto, materializam uma parte importante dos cuidados de Enfermagem numa grande diversidade de situações (Magalhães, 2009). O apoio no luto começa com o estabelecimento de relações de confiança entre a família, o doente e os profissionais muito antes de a perda ocorrer. O enfermeiro antecipa esta necessidade (Dunn e Mosenthal, 2007).

O cuidar um doente em fase terminal de vida que caminha inexoravelmente para a morte revela-se uma experiência humana muito complexa (Sapeta, 2011) em que é fundamental oferecer cuidados adequados abordando os seguintes aspectos.

Tabela 8 - Intervenções de enfermagem na prestação de cuidados ao doente em fim de vida

Intervenções de enfermagem na prestação de cuidados ao doente em fim de vida
<ul style="list-style-type: none">• Otimizar a avaliação e o tratamento da dor física;• Tratar o sintoma dispneia, além de tratar, quando possível, a sua causa;• Tratar ativamente qualquer sintoma físico que cause desconforto;• Oferecer suporte emocional;• Oferecer suporte espiritual ou religioso quando o doente o desejar;• Identificar e respeitar as preferências do doente e família;• Fomentar o consenso entre a equipe de saúde, o doente ou seu representante legal;• Desenvolver e praticar estratégias de comunicação;• Tentar resolver potenciais conflitos;• Favorecer o trabalho em equipa.

Fonte: Adaptado de Neves Forte (2010)

Resumindo, os cuidados paliativos a implementar numa UCI deveriam atender às seguintes recomendações (Nelson *et al*, 2010).

Tabela 9 - Recomendações para implementação de CP em UCI's

Recomendações para implementação de CP em UCI's

- As decisões de terapêutica devem ser planeadas com a participação do doente, família e equipa;
- Privilegiar uma comunicação adequada;
- Fornecer apoio aos intervenientes no processo de cuidar (familiares e equipa);
- Permitir flexibilidade das visitas;
- Controlar os sintomas e promover conforto do doente, mesmo nas situações de duplo efeito (por exemplo sedação terminal);
- Beneficiar o bem-estar do doente e não recorrer à maleficência (suspensão de tratamentos inúteis e adequação de medidas úteis).

Fonte: Adaptado de Nelson *et al* (2010)

2.4 - Dificuldades na implementação dos CP na UCI

Muitas são as barreiras e limitações para a implementação de cuidados em fim de vida pois existe uma grande confusão não apenas na população em geral mas também nos profissionais de saúde sobre os conceitos de eutanásia, distanásia e cuidados paliativos. Além do mais, a formação dos profissionais de saúde ainda é centrada no cuidado curativo (Sapeta, 2002).

A cultura da Medicina tecnológica que predomina nas UCI's, assim como a escassa filosofia paliativista, são desafios para a presença dos CP nas UCI's. A complexidade do “morrer” e a facilidade em procurar a cura das doenças favorecem o incremento da aplicação dos recursos tecnológicos que mantém a vida a todo o custo e minorizam as medidas de conforto. Poderá ocorrer resistência da própria equipa terapêutica relacionada com a perda da soberania na decisão sobre as atitudes terapêuticas a estes doentes que conduzirá a manifestações de afastamento ou de agressividade por parte dos profissionais.

Embora aceite pelos profissionais, o princípio da autonomia só muito raramente é exercido pelo doente na UCI. De um modo geral, os cuidados exercem-se sob o princípio ético da beneficência, em que se escolhe, entre várias alternativas, aquela que se acha melhor servir ao doente. Quando ocasionalmente sentimos que seria útil o doente participar na decisão, raramente este está em condições físicas ou mentais de o fazer (Ponce, 2002). Cuidar da pessoa em estado terminal deve ter presente os princípios éticos e morais que envolvem a relação com o outro, mas também privilegiar o cuidar para além da cura, o acompanhamento, o alívio da dor, a promoção da autonomia, o bem-estar e a qualidade de vida. Segundo Pacheco (2002, p.100)

“Os cuidados a prestar ao doente em fase terminal (...) consistem essencialmente no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação iminente da morte e pretende sobretudo aliviá-lo da dor e do sofrimento possibilitando-lhe, assim, o máximo de bem-estar e plenitude durante a vida que lhe resta a viver”.

Como afirma Osswald (2000) “quem muito dialoga com técnicas e máquinas fala pouco com o doente e não tem tempo para o escutar (p.43) ”. É consensual admitir que, no nosso desempenho quotidiano, somos encaminhadados a tratar mais das “máquinas” e a descurar a

pessoa. Os enfermeiros, na sua maioria, estão mais vocacionados para prestar cuidados curativos do que paliativos (Pacheco, 2002), principalmente se prestam cuidados num contexto altamente tecnológico, com uma grande rotatividade de doentes e onde a disponibilidade para atender às particularidades de cada doente escasseia. Rotinas de serviços enraizadas constituem um obstáculo à personalização dos cuidados (Sapeta e Lopes, 2007).

Assistimos à evolução tecnicista da enfermagem que nem sempre se tem direcionado para o desenvolvimento de competências relacionais, resultando numa prática profissional desumanizada (Phaneuf, 2005). O enfermeiro preocupa-se mais com a doença do que com o ser humano na sua totalidade e vulnerabilidade (Queiroz e Melo, 2007). “Se o enfermeiro tem inevitavelmente que coabitar com a tecnologia, nunca deverá esquecer que há sempre um modo humano de a realizar” (Biscaia, 2004, p.131). O enfermeiro ligado a todos os aspetos do cuidar necessita adquirir capacidades técnicas e humanas para melhorar os seus cuidados através da formação bem como do treino de competências. Parece essencial acrescentar à competência técnica, a qualidade humana nas nossas ações. É no âmbito dos CP que se vai ao encontro das necessidades individuais do doente terminal.

Existem dificuldades na implementação dos CP na UCI. Destacam-se a falta de políticas que incentivem estes cuidados, a própria formação dos profissionais de saúde, a relevância em tratar a doença e não atender o doente na sua totalidade (Beckstrand *et al*, 2006; Truog *et al*, 2008). Pensar na formação dos enfermeiros para o atendimento dos doentes em fim de vida conduz-nos a um desafio: o desenvolvimento de competências que se reflitam na melhoria das práticas atuais. Acreditar que a Enfermagem, neste âmbito particular de cuidados, apenas se restringe a dar atenção aos pormenores é minimizar a competência técnica e a complexidade da nossa atuação que combina o equilíbrio entre conhecimento clínico da doença e a nossa humanidade. Cada enfermeiro é motivado por valores próprios, únicos e individuais resultantes da sua experiência pessoal e social que condicionam comportamentos distintos perante uma situação vivida (Sapeta, 2011).

A variação das crenças pessoais e o suporte organizacional podem influenciar as experiências dos enfermeiros e os cuidados prestados aos doentes e às suas famílias. Assim, são necessárias estratégias para promover a uniformização dos cuidados e fomentar uma cultura organizacional de qualidade nas práticas de cuidados de fim de vida (Ranse *et al*, 2011). Nelson *et al* (2006) coordenou um estudo em que médicos e enfermeiros com cargos de chefia em UCI norte-americanas identificaram outras barreiras passíveis de serem agrupadas em três categorias: relacionadas com o doente ou família; relacionadas com as estruturas da UCI; relacionadas com a equipa, como falta de disponibilidade dos médicos e insuficiente competência em comunicação. A comunicação entre médicos e familiares parece inadequada. A maioria dos médicos não se sente preparada para promover cuidados eficazes aos doentes terminais dentro das UCI (Ralf *et al*, 2009).

Quando, habitualmente, pedimos à família que sirva de representante do doente, pode ocorrer a situação em que esta não personifique a vontade do doente, com quem nunca teve oportunidade ou até evitou discutir das opções, receios ou expectativas em relação à assistência em fim de vida. A família, não sendo elucidada sobre o seu papel de representante do doente,

quando decide, fá-lo projetando as suas próprias convicções. Além disso, as suas decisões poderão direcionar-se por apreciações económicas (heranças, custo da hospitalização privada) ou, pelo contrário, quando as despesas são pagas por seguradoras, veem na luta pela vida do seu familiar, a ocasião de expiar de forma económica, os remorsos de abandono dos últimos anos.

Na sequência do estudo de Hansen (2009) acerca das decisões sobre a vida e a morte em contextos de cuidados em situação aguda, os autores sugerem que a conceptualização dos enfermeiros acerca do seu trabalho conduz frequentemente a desentendimentos com as equipas médicas sobre a continuação de tratamentos aos doentes. Defende-se a utilização de protocolos para a retirada ou a suspensão de tratamentos que apoiam, de forma científica a tomada de decisão em casos de situações complexas (Nelson *et al*, 2006 e Curtis *et al*, 2008). A melhoria do clima ético nas UCI's progride com reuniões em que sejam expostas a angústia moral e o reconhecimento das diferenças dos valores dos enfermeiros e dos médicos. Assim, como a melhoria da colaboração pode diminuir a frustração que surge nas diferentes perspetivas (Hamric *et al*, 2007).

Por último, o estudo realizado por Hov *et al* (2006) reforça a necessidade dos próprios médicos e enfermeiros de UCI reconhecerem os cuidados que os respetivos enfermeiros praticam e apreciar o seu conhecimento como sendo uma importante decisão na tomada de decisões. Contudo, ainda existem dúvidas sobre as intervenções dos CP na UCI, uma vez que se pode pensar que ocorra conflito nos objetivos e nas ações propostas. Discutir estas duas temáticas seria uma contradição dos conceitos: a UCI pretende manter a vida e os CP dirigem-se aos doentes terminais cuja sobrevivência é curta (Cohen e Predergast, 2010).

É importante clarificar a ideia de que a assistência dada, através dos CP, pretende redirecionar as medidas terapêuticas para aliviar o desconforto de qualquer índole. O que se propõe é a transição dos cuidados intensivos terapêuticos para os intensivos fomentadores de alívio dos sintomas desagradáveis até a morte chegar (Mosenthal, 2006). Os cuidados intensivos e paliativos complementam-se neste ponto (López, 2005).

O que se presume no elo entre CP e UCI é a consecução, através da comunicação, de uma relação de confiança e de bem-estar entre equipa profissional, doente e família, para proporcionar ótimas medidas ao doente terminal crítico. As dificuldades na compreensão do que realmente os CP se propõem fazer induzem a um equívoco na melhoria dos cuidados prestados. Loncán *et al* (2007) demonstra a relação entre CP e UCI baseando-se na ligação entre a importância da tomada de decisões pela equipa médica e a fragilidade do doente e da sua família.

Do exposto, parece imperioso reforçar a ideia que os CP não competem, nem são incompatíveis com a UCI. Pelo contrário, a pertinência das ações paliativas revela-se num plano de cuidado individualizado e integral.

3 - Planeamento da formação em serviço

A formação em serviço torna-se o caminho determinante para a mudança e um meio de a acompanhar, promovendo a aquisição de competências, quer a nível profissional, quer a nível pessoal, através do intercâmbio de conhecimentos e interação dos participantes. É mais do que relembrar determinados conteúdos, revela-se crucial o equilíbrio entre a inter-relação e a autonomia que lhe dá firmeza e significado (Ferreira, 1999). O domínio da formação aparece-nos hoje como um desafio ao desempenho profissional do enfermeiro consciente do seu papel interventivo nos cuidados que presta. Uma necessidade de diversificação no desempenho de papéis e tarefas leva à diferenciação profissional de cada um. A formação passa pela constante reflexão sobre e na ação, conduzindo a mudanças necessárias para que o enfermeiro, em cada situação concreta, seja capaz de mobilizar oportunamente, um conjunto de conhecimentos e capacidades adequadas a um determinado desempenho (Alarcão, 2001).

A apresentação dos conteúdos deve cativar o interesse dos enfermeiros participantes e que sintam a utilidade e importância do tema para o seu desempenho. Contribuir como elemento dinamizador de mudança e facilitador de aprendizagem no local de trabalho, pretende ser este um objetivo pessoal ambicioso.

Ao planear o processo de formação, teve-se em conta as necessidades individuais dos elementos da equipa de Enfermagem da UCI do Hospital Sousa Martins (ULS Guarda), as necessidades globais dos serviços em questão (mortalidade elevada e presença de utentes com doença progressiva incurável e degenerativa), assim como as características da equipa na qual se desenvolve (equipa jovem, com pouca experiência e/ou profissionais experientes, com ideias pré concebidas e à partida mais reticentes à mudança de atitudes).

OBJETIVO GERAL

No fim desta sessão, a equipa de enfermagem da UCI, seja capaz de refletir criticamente sobre a temática dos Cuidados Paliativos a fim de melhorar o seu desempenho profissional e consequente qualidade dos cuidados prestados.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) *Sensibilizar a equipa de enfermagem para os valores e a filosofia dos CP na sua prática assistencial;*

a.1) CONTEÚDOS

- Cuidados Paliativos: conceito, filosofia e fundamentos
- Aspetos da sua evolução histórica
- Organização dos Cuidados Paliativos
- Doente terminal - conceito

a.2) METODOLOGIA LETIVA

- Método expositivo oral direto e interativo “Chuva de ideias”;
- Visualização e análise em grupo de um *cartoon*

b) *Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;*

b.1) CONTEÚDOS

- A morte como facto social
- Humanização da morte
- Questões éticas relacionadas com o fim de vida

b.2) METODOLOGIA LETIVA

- Método expositivo oral direto e interativo

c) *Compreender as principais perícias da comunicação no caso dos doentes em situação crítica e seus familiares;*

c.1) CONTEÚDOS

- Comunicação entre equipa de saúde /doente/família
- Perícias e estratégias básicas de comunicação

c.2) METODOLOGIA LETIVA

- Método expositivo oral direto e interativo

d) Identificar os principais obstáculos a uma comunicação eficaz em caso de situação difíceis;

d.1) CONTEÚDOS

- Situações difíceis em CP: Técnica das más notícias/conferência familiar

d.2) METODOLOGIA LECTIVA

- Método expositivo oral directo e interactivo
- Visualização e análise em grupo de um *cartoon*

DIVULGAÇÃO

- Divulgação na UCI através de um cartaz (Anexo 1) e via *e-mail* para os enfermeiros da equipa.

AVALIAÇÃO

1) Avaliação da formação em serviço

- Satisfação dos formandos colocando a questão: “É o que esperavam desta formação?”
- Em jeito de conclusão, é pedido a colaboração de cada formando, para resumir a formação ou o impacto desta num verbo ou num adjetivo;
- Avaliação global pelos formandos e formador em impresso próprio conforme preconizado, relativamente a oito itens (Qualidade da animação da sessão; adequação dos recursos utilizados; nível de participação dos formandos; contributo para a informação e conhecimento teórico-prático a nível pessoal e a nível profissional; transmissão dos conteúdos (adequação dos objetivos e domínio da matéria)

2) Como avaliar a mudança observada nas práticas

- Grelha de observação: ambiente e tempo adequado, momento oportuno, periodicidade, conteúdo da informação
- Intervenções episódicas ou reuniões formais com a equipa
- Compromisso e envolvimento do chefe de serviço e responsáveis de turno, como elos de ligação.

4 - Avaliação da formação em serviço

No dia 26 de Junho decorreu, na sala de reunião da UCI, a formação em serviço da temática analisada (anexo 2). Estiveram presentes a Orientadora deste relatório, assim como, o Enfermeiro-chefe da UCI e 10 enfermeiros do serviço. Conseguiu-se reunir apenas metade da equipa de enfermagem, devido ao gozo dos períodos de férias e as saídas do turno da noite.

A avaliação realizada pelos colegas foi bastante positiva (como se visualiza no gráfico 1 em que o desenvolvimento profissional atingiu o score máximo), despertando para a consciência da valorização da problemática do atendimento à família e às intervenções dirigidas ao doente crítico com doença incurável.

Segundo Capelas e Neto (2006, p.494), “para que as ações paliativas sejam uma realidade, torna-se necessário antes de mais a adequada formação dos profissionais, no sentido de melhorar os conhecimentos, competências e perícias, mas também as atitudes, pois são estas que mais claramente influenciam a mudança.”

Esta conceptualização de cuidados específica e identifica um conjunto de estratégias e intervenções concretas que precisam ser executadas seja qual for o contexto em que se encontre o doente e seus familiares. Suscita reflexão sobre as práticas, em que os enfermeiros assumem dificuldades no melhor desempenho, mas empenham-se em superá-las. Contudo, deparam-se com alguns obstáculos, pois esta filosofia de cuidados não se encontra incrementada na cultura da nossa instituição de saúde e nem na formação dos enfermeiros. Além de que, um verdadeiro funcionamento em equipa, com uma interligação total entre todos, muito em especial entre o médico e o enfermeiro responsável pelo acompanhamento do doente, permitiria dar um passo muito firme na direção de cuidados mais personalizados e humanizados. Naturalmente que esta interligação pressupõe o conhecimento das funções e responsabilidades de cada um através do dever individual em contribuir na sua área para o bem-estar do doente, traduzindo-se numa complementaridade e harmonia de cuidados.

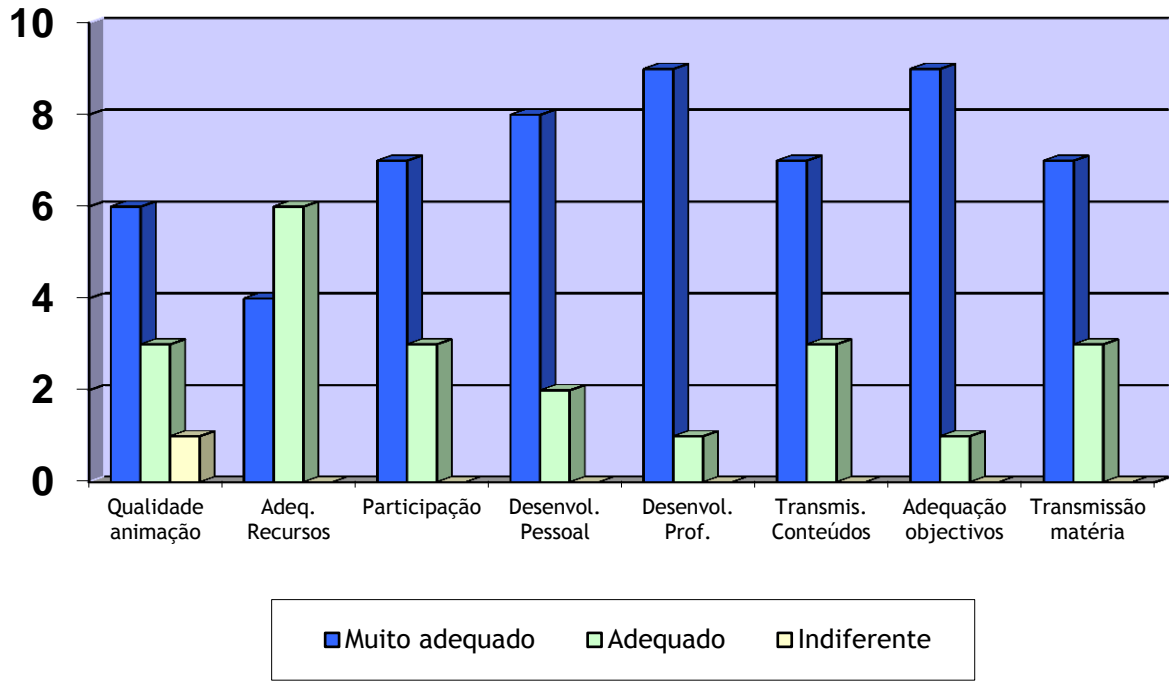
Os casos mais evidentes são discutidos em equipa (aquando da passagem de turno) para que os cuidados sejam centralizados e direcionados na melhor perspetiva de atendimento. Reconheço que existe sensibilidade para a temática no seio da equipa mas para dar continuidade, elaborei dois protocolos “como dar más notícias - protocolo de Buckman” e “a conferência familiar” (anexos 3 e 4) que incluí, com parecer do Enfermeiro-chefe no Manual de Boas Práticas da UCI, e que vão ser discutidos para a sua efetivação na próxima reunião de serviço.

A partir deste ponto, pretendo criar um binómio médico-enfermeiro que, conjuntamente, comuniquem más notícias, seguindo o protocolo de Buckman e privilegiar desta forma as reuniões com familiares. Por enquanto, a formação apenas se direcionou para os enfermeiros, com o projeto futuro de se estender aos médicos do serviço.

Ficou evidente que nada se consegue sem que os profissionais compreendam e interiorizem o sentido e os efeitos deste tipo de ações e se sintam mobilizados para as adotar,

adquirindo as competências técnicas e comportamentais que são necessárias. Daí a importância central da informação, da formação e da divulgação para a criação de condições específicas.

Gráfico 1 - Estatísticas referentes à ação de formação “Cuidados Paliativos em Cuidados Intensivos”



Conclusões

Esta etapa termina com a realização deste trabalho. Além de ter como principal finalidade, ser um instrumento de avaliação para conclusão do Mestrado em Cuidados Paliativos, pretende relatar com a maior veracidade possível as atividades realizadas para cumprir os objetivos propostos aquando do projeto de prática clínica. Não foi fácil a sua elaboração, dado ser difícil compilar num documento o que se viveu e presenciou durante tantos dias intensivos de estágio, pois existe sempre a possibilidade de pontos importantes ficarem esquecidos no momento da elaboração. Ao longo deste relatório, procurei evidenciar a complexidade que a prestação de cuidados paliativos comporta, encarando-os como uma área que exige uma formação adequada e o desenvolvimento de competências técnicas, científicas, éticas e humanas, no sentido de oferecer resposta às múltiplas necessidades do doente e sua família no fim da vida. Para tal, contribui a extensa descrição das atividades realizadas neste âmbito. Os objetivos programados foram cumpridos atempadamente como previsto no cronograma. Apenas a apresentação da sessão de formação ficou um pouco atrasada relativamente ao planeado, devido a conveniências de ordem prática do serviço.

Da observação efetuada, é possível evidenciar algumas conclusões. Em França, existe uma rede bastante diferenciada de apoio ao doente paliativo, tanto no internamento convencional, como na assistência no domicílio. Os familiares são incentivados e suportados para se encarregarem do seu familiar doente. Uma tal política de saúde só beneficiaria a nossa melhoria no atendimento e satisfação destes doentes e familiares.

Prestei cuidados técnicos, de igual modo à minha prática profissional diária, apenas com a diferença no tempo: tive a possibilidade de interagir com tempo com os doentes e suas famílias, sem restrições e mais disponibilidade emocional. Provavelmente, um dos contributos mais significativos deste estágio é o envolvimento mútuo que cresce com a reciprocidade. A partir destas experiências, fiz novas aprendizagens na minha prática reflexiva. Porém, também senti alguma dificuldade em lidar com certos casos de doentes a morrer (gerir os meus sentimentos, ambivalência entre o que penso ser melhor e as prescrições médicas, sobretudo quando o doente manifestava sofrimento físico).

Cuidar o doente em fim de vida (esteja ele em situação crítica ou compensada) apresenta-se a qualquer profissional de saúde como um desafio constante, seja pela complexidade dos sentimentos envolventes seja pela proximidade direta com a morte, seja por qualquer outros motivos... Constitui uma das atividades mais desgastante e exigente a nível físico e psíquico pois requer maturidade profissional e depende da nossa estabilidade emocional face à doença. É essencial fazer uma reflexão sobre a nossa personalidade e sobre a nossa história de vida, reconhecendo que a nossa capacidade de estarmos presentes para o outro depende do autoconhecimento e da aceitação de nós próprios, com as nossas forças e fraquezas.

O que saliento desta experiência é que o profissional de saúde não se deve envolver apenas com as suas competências teóricas e práticas nos cuidados mas também com a qualidade e o tipo de relação mantida. É claro que tem de mobilizar em tempo oportuno, as capacidades ou conhecimentos que foram adquiridos através da formação, saber aplicá-las e integrá-las. Não

basta apenas ter conhecimento, para ser competente é necessário saber aplicar esse conhecimento de forma eficaz e em situações concretas do quotidiano.

Elaborou-se um projeto de intervenção lançando um olhar reflexivo sobre o que nos rodeia e observando que há falta de informação e formação sobre a realidade dos CP e quais as áreas de atuação destes no âmbito da prestação de cuidados em UCI. No ambiente característico da UCI, a Medicina curativa, com a sua alta tecnologia, tem sido obstinada em “ganhar” mais tempo de vida para o doente, mas ainda omite a proporcionalidade quanto à qualidade de vida do doente no término da sua vida.

Fala-se muito na eficiência dos avanços tecnológicos mas pouco se fala na falta de humanização no sentido de humanizar o morrer, oferecendo conforto ao doente e família. Não se tem dado a atenção devida ao alívio do sofrimento dos doentes terminais, pelo contrário, existem discussões complexas, que oscilam entre eutanásia e distanásia, onde se convive com diversas culturas, religiões e moralidades. A temática em questão, pelo seu enorme potencial, constitui um desafio inovador.

Sendo os problemas médicos atuais cada vez mais complicados, devido à gravidade das doenças, às tecnologias introduzidas e pela especificidade de cada indivíduo, a resposta dos cuidados de Enfermagem exige saber profissional perante estas necessidades e exigências (Salgueiro, 2001). No âmbito da formação em CP, os conhecimentos dispensados numa sessão de formação em serviço reveste-se de uma importância muito particular: um momento de partilha de saberes e de aperfeiçoamento articulando a experiência e vivência de cada um com a do grupo como um todo para melhorar o trabalho em equipa. Não se limita à modificação de comportamentos individuais, mas visa uma competência coletiva.

A formação dos profissionais de saúde com conhecimentos apropriados e prática, torna-se fundamental para que o significado e a filosofia dos CP não se perca quando o profissional se deparar com dilemas que requerem tomadas de decisão no seu quotidiano. Perante tão diversas possibilidades de intervirmos no decurso das doenças, é pertinente lembrar que a saúde não é a simplesmente ausência de doença, mas sim, a sensação de bem-estar físico, social e mental; e pode ser alcançado mesmo em situações onde a doença se tornou incurável e o doente encontra-se nos últimos momentos de sua existência.

Para alcançarmos uma prestação de cuidados definitivamente paliativa e sem incompreensões é fundamental alertar os profissionais, que cuidam no seu quotidiano, pessoas em fim de vida, para a necessidade de oferecer mais e melhores cuidados especializados.

Neste sentido, foi neste ponto que foquei a minha atenção no projeto de intervenção na UCI: mobilizar valores e atitudes enfatizados nos cuidados paliativos num ambiente de cuidados intensivos. A implementação desta ideologia implica um envolvimento de toda a equipa que será alcançado com a efetivação dos protocolos elaborados para o efeito (como dar más notícias e conferência familiar). A qualidade de vida e o conforto destes doentes podem e devem ser melhorados, através de atitudes e procedimentos multidisciplinares que visem o controlo de sintomas, uma relação honesta, apoio emocional e comunicação eficaz com o doente e a família.

A equipa da UCI preocupa-se com o respeito da autonomia e da dignidade do doente, mas talvez, não consiga pôr em prática os cuidados pertinentes ou não suspenda tratamentos

considerados fúteis por desconhecimento, o que interfere no morrer com dignidade dos nossos doentes.

Na realidade atual do Hospital Sousa Martins, bem que não exista uma equipa específica de suporte intra-hospitalar de CP, é sempre possível implementar ações paliativas de conforto, de controlo de sintomas e de apoio à família na UCI. Para tal, é imprescindível formação dos profissionais o que leva tempo e uma marcante mudança da cultura assistencial. Com o meu pequeno contributo vou continuar a missão. Ajudar a morrer com dignidade, oferecendo respostas ao conjunto de necessidades dos doentes e suas famílias, aliviando e controlando os sintomas físicos e o sofrimento, apoiar a pessoa a viver este último “episódio da sua novela” com a maior intensidade possível, preservando a esperança e a sua integralidade. Estes pressupostos são possíveis, quando, como pessoa e profissional de saúde, conseguir dar um sentido para o meu próprio sofrimento, superando as minhas próprias dificuldades, consentindo os meus limites.

Termino com as palavras de Hennezel (2001) “quando as palavras já nada podem, quando o silêncio se impõe, só uma presença tranquila, gestos inspirados apenas na compaixão, podem ainda dar a força para morrer. Aqueles que amam, sabem inventar estes pequenos ritos de separação que dão um sentido aos últimos instantes e permitem morrer”.

Referências bibliográficas

- Abreu, C. F. (2004). Relação de ajuda. Coimbra. *Revista Sinais Vitais*, nº53, pp. 29-33.
- Alarcão; Isabel (2001). Formação Reflexiva. *Revista Referência*. Coimbra, nº 6, maio, p. 53-59.
- Alarcão, I; Tavares, J (2003). Supervisão da prática pedagógica. Uma perspectiva de desenvolvimento e aprendizagem. 2ª Edição, revista e desenvolvida. Coimbra: Almedina.
- ANCP (Associação Nacional de Cuidados Paliativos) (2006). Organização de serviços em cuidados paliativos - recomendações.
- Angus, DC.; Barnato, AE. (2004). Use of intensive care at the end of live in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med*, 32, pp. 638-643.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP)(2006). Doentes terminais: mais dignidade no adeus. Organização dos serviços em Cuidados Paliativos. www.apcp.com.pt.
- Arrendó, MH. (1998). Estress, comunicació dentro del equipo. II congresso de la Sociedade Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
- Azoulay, E. *et al* (2001 a). L'information au patient de réanimation et à ses proches: le point de vue de la SRLF. *Réanimation*. 10, pp. 571-581.
- Azoulay, E. *et al* (2001 b). Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med*, 163, pp. 135-139.
- Azoulay, E. *et al* (2004). Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med*, 32, pp. 1832-1838.
- Azoulay, E; Afessa, B. (2006). The intensive care support of patients with malignancy: do everything that can be done. *Intensive Care Med*, 32, pp. 3-5.
- Bakitas, M *et al*. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*, 302, pp.741-749.
- Barbosa, A. (2002). Pensar o morrer nos cuidados de saúde. *Análise Social*. 38 (166), pp. 35-49.
- Barbosa, A. (2010). *Bioética e Cuidados Paliativos*. Em Barbosa, A; Neto, IG. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Beckstrand, Renea *et al* (2006). Providing a “Good Death”: critical care nurses’ suggestions for improving end-of-life care. *Amer J Crit Care*, 15, pp. 38-45.
- Beckstrand, Renea I.; Kirchoff, Karin T. (2005). Providing end-of-life care to patients: critical care nurses’ perceived obstacles and supportive behaviors. *Amer J Crit Care*, 14, pp. 395-403.
- Biscaia, J. (2004). *Alteridades: sentidos da relação*. Em: Patrão neves, M.; Pacheco, S. (2004) - Para uma ética da enfermagem: desafios. *Gráfica de Coimbra*.
- Bittencourt, A.G.V. *et al* (2007). Conduitas de limitação terapêutica em pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 19 (2), pp. 137-143.
- Buckman R. (1998). Communication in palliative care: a practical guide. In Doyle D. *et al*. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press.
- Cândido, Maria Filomena (2001). Opinião de Familiares dos doentes internados num serviço de Medicina de um hospital central de Lisboa. *Investigação em Enfermagem*. Coimbra, nº 3.

- Capelas, ML; Neto, IG. (2006). *Organização de serviços*. In: Barbosa A, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN 978-972-9349-21-8.
- Capelas, ML (2009). Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, vol.2 (1). Instituto de Ciências da Saúde: Universidade Católica Portuguesa.
- Capelas, ML (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, vol.3 (2). Instituto de Ciências da Saúde: Universidade Católica Portuguesa, pp. 21-26.
- Carlet, J. *et al* (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med*, 30 (5), pp. 770-784.
- Cerqueira, Maria Manuela (2005). O cuidador e o doente paliativo. Coimbra: Formasau
- Chochinov HM. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, 335, pp. 184-7.
- Clarke, A.; Ross, H. (2006). Influences on nurses' communications with older people at the end of life: perceptions and experiences of nurses working in palliative care and general medicine. *International Journal of Older People Nursing*, Vol. 1 (1), pp. 34-43.
- Clarke, EB. *et al* (2003). Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 31, pp. 2255-2262.
- CNECV (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida). Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida (11/ CNEV/95). Presidência do Conselho de Ministros.
- Cohen, SL; Predergast, TJ (2010). Palliative medicine in intensive care. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press. pp. 1291-1295.
- Collière, M. (1989). Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. *Sindicato dos Enfermeiros Portugueses*. Lisboa.
- Curtis JR. *et al*. (2002). Studying communication about end-of-life care during ICU family conference: development of a framework. *J Crit Care*, 17(3), pp. 147-60.
- Curtis, JR. *et al* (2004). Communicating about end of life care with patients and families in the intensive care unit. *Crit Care Clin*, 20(3), pp. 363-380.
- Curtis, JR. *et al* (2005). Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med*, 171, pp. 844-849.
- Curtis JR; *et al* (2008). Integrating palliative and critical care, evaluation of a quality-improvement intervention. *Am J Respir Crit Care Med*, 178, pp. 269-275.
- Daaleman, T. *et al*. (2008). An exploratory study of spiritual care at the end-of-life. *Annals of Family Medicine*, Vol.6, N.º 5.
- DGS, Direção Geral de Saúde (2004) Circular Normativa nº13 de 2 de julho, Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Ministério da Saúde.
- DONCHIN, Y. *et al* (2002). The hostile environment of the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care*, 8, pp. 316-320.

- Doyle, D. *et al* (2004). Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3ª ed. London: Oxford University Press.
- Dunn, GP; Mosenthal, AC (2007). Palliative Care in the Surgical Intensive Care Unit: Where Least Expected, Where Most Needed. *Asian journal of surgery*, Vol. 30 (1).
- Ellershaw, J; Wilkinson, S. *et al.* (2003). Care of Dying, a pathway to excellence. New York: Oxford University Press. ISBN 0 19 850933 2.
- EURAG (2004). Making Palliative care a priority topic on the European Health agenda. *Graz. European Association of Palliative Care* (EAPC) (2009). standards and norms for hospice and palliative care in Europe - the EAPC white paper.
- Ferraz Gonçalves (2002). Controlo de Sintomas no Cancro Avançado. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. ISSN 972-31-0960-3.
- Ferraz Gonçalves *et al.* (2005). Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology center. *Palliative Medicine*, nº 19, pp. 526-531.
- Fernandes, JF; (1998). A mão nos cuidados de enfermagem. *Revista Nursing*, nº 122. Lisboa.
- Ferrand, E. *et al* (2001). Decision making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med*, 27, pp. 1360-1364.
- Ferreira; Paulo T. (1999). Guia do Animador: animar uma actividade de formação. Lisboa: Multinova. 1ª edição. ISBN: 972-9035-51-2.
- Frias *et al* (2001). A pessoa com doença oncológica em fim de vida. *Enfermagem em foco*. Ano X. nº 43. Lisboa.
- Fridriksdottir, N. *et al* (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, nº 20.
- Gay, E. *et al* (2009). The intensive care unit family meeting: making it happen. *J Crit Care*, 24(4), pp. 629, e1-e12.
- GetPalliativeCare.org [Internet]. What's palliative care. New York: *Center to Advance Palliative Care*; 2010. Disponível em: www.getpalliativecare.org/whatis (acedido a 24/08/2011).
- Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP) (2008). Cuidado paliativo. São Paulo. (acedido on-line em março, 2012).
- Guarda, H; Galvão, C; Gonçalves, MJ (2010). *Apoio à família*. Em Barbosa, A; Neto, IG. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Hallenbeck, (2005). Palliative Care in the Final Days of Life. *JAMA*, 293 (18), pp.2265-2271.
- Hansen, L. *et al.* (2009). Nurses' perceptions of end-of-life care after multiple interventions for improvement. *A J Crit Care*, 18, pp. 263-271.
- Hamric, A. *et al.* (2007). Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med*, pp. 422-428.
- Hennezel, M; Leloup, JY; (1998). A arte de morrer. 1ªed. Lisboa: Editorial Notícias.
- Hennezel, M (2000). *Dialógo com a morte*. Lisboa: Casa das letras.
- Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Hesbeen, Walter (2001). *Cuidar no hospital*. Loures: Lusociência.
- Hov, R. *et al.* (2006). Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *Journal of Clinical Nursing* pp. 203-210.

- Hudson P. *et al.* (2008). Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*. pp. 7-12.
- Kinder, C; Ellershaw, J; (2003). How to use the Liverpool Care Pathway for the dying patient? The development, role, and integration of integrated care pathway in modern day health care. In: Ellershaw J, Wilkinson S, editores. *Care of Dying, a pathway to excellence*. New York: Oxford University Press; p. 11-41. ISBN 0 19 850933 2.
- Kirchhoff, KT *et al.* (2003). Analysis of end-of-life content in critical care nursing textbooks. *J Prof Nurse*, 19 (6), pp. 372-381.
- Kubler-ross, Elisabeth (1997). *Sobre a morte e o morrer*. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes Ed.
- Lautrette, A. *et al.* (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*, N°356, pp. 469-478.
- Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidata. ISBN: 972-95399-5-2.
- Levin Tomer, T; *et al.* (2010). End-of-life communication in the intensive care unit. *General Hospital Psychiatry*, 32, pp. 433-442.
- Levinson, W; *et al.* (1993). The effects of two continuing medical education programs on communication skills of practicing primary care physicians. *J Gen Intern Med*, 8, pp. 318-324.
- Liverpool Care Pathway. Promoting best practice for care of dying. (2003). LCP Central Team UK:. Disponível em URL: <http://www.liv.ac.uk/mcpcil/publications-leaflets.htm>
- Liverpool Care Pathway. Guidelines for use of LCP Professional.[folheto]. Liverpool: LCP Central Team UK: 2006. Disponível em URL: <http://www.liv.ac.uk/mcpcil/publications-leaflets.htm>
- Loncán, P. *et al* (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida en el siglo XXI. *Anales Sis San Navarra*, 30 Supl.3, pp. 113-129.
- López messa, J. (2005). Cuidados Intensivos y Cuidados Paliativos: más próximos que lejanos. *REMI*, 28(9). Disponível: <http://remi.uninet.edu/2005/03/REMIA028.htm>
- Magalhães, JC. (2009). *Cuidar em fim de vida*. Lisboa. Edições coisas de ler.
- Mcmillen, R. (2008). End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Elsevier*. pp. 251-258.
- Moreira, Isabel M.P.B. (2001). *O doente terminal em contexto familiar - uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. 1ª ed. Coimbra: Formasau.
- Moritz, R. *et al.* (2007). Como melhorar a comunicação e prevenir conflitos nas situações de terminalidade na Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, nº 19 (4), pp. 485-489.
- Moritz, R. *et al* (2008). Terminalidade e cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, nº 20 (4), pp. 422-428.
- Mosenthal, AC; *et al* (2006). Interdisciplinary model for palliative care in the trauma and surgical intensive care unit- Robert Wood Johnson Foundation Demonstration Project for Improving Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Med*, 34, pp. 399-403.
- Muñoz Cobos, F; Espinosa Almendro, JM; Portillo Strempell, J; Benítez del Rosario, MA; (2002). Atención a la familia. *Aten Primaria*, 30 de noviembre. 30 (9), pp. 576-680.
- Needham *et al* (2005). A system factors analysis of “line, tube, and drain” incidents in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 33, pp. 1701-1707.

- Nelson, J. *et al* (2011). Integrating Palliative Care in the ICU: the nurse in a leading role. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 13 (2), pp. 89-94.
- Nelson, J *et al* (2010). Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the Improve Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Project and the Center to Advance Palliative Care. *Crit Care Med*, 38 (9), pp. 1765- 1772;
- Nelson, J. *et al* (2009). Family meetings made simpler: a toolkit for the intensive care unit. *Crit Care Med*, 24 (4), pp. 626, e7-e14.
- Nelson, J. *et al* (2006). Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 34, pp. 324-331.
- Nelson, J. *et al* (2006). Peer Workgroup of the Promoting Excellence in End-of-Life Care Project. End-of-life care for the critically ill: a national intensive care unit survey. *Crit Care Med*, 34, pp. 2547-2553.
- Neto, IG. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Rev Port Clin Geral*, 19, pp. 68-74.
- Neto, IG. *et al* (2004). A Dignidade e o Sentido da Vida: Uma Reflexão sobre a Nossa Existência. 1ª ed. Cascais: *Editora Pergaminho*, ISBN: 972-711-645-0.
- Neves forte, Daniel (2010). Cuidados paliativos na UTI. *Jornal da AMIB*, nº 55.
- Norton, SA. *et al* (2007). Proactive palliative care in the medical intensive care unit: effects on length of stay for selected high-risk patients. *Crit Care Med*, 35(6), pp. 1530-1535.
- Osswald, W. (2000). A relação enfermeiro-doente e a humanização dos cuidados de saúde. *Cadernos de Bioética*. Nº20, agosto.
- Pacheco, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. Loures: Lusociência.
- Phaneuf, Margot (2005) - Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência.
- Payne, S. (2002). Information needs of patients and families. *Eur J. Pall Care*, 9 (3), pp. 112-114.
- Pereira, MAG. (2008). Comunicação de más notícias e gestão do luto. Coimbra. Edições Formasau.
- Pires, A.M.L. (2001). Cuidar em Fim-de-Vida: Aspectos Éticos. Em: *Cadernos de Bioética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos Bioéticos; 25, pp. 85-94.
- Pochard, F. *et al* (2001). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med*, 29, pp.1893-1897.
- Ponce, Pedro (2002). Cuidados intensivos. O paradigma da nova medicina tecnológica. *Análise Social*, vol. XXXVIII (166), pp. 139-153.
- Puntillo, KA; MC Adam, JL. (2006) - Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med*, 34 (11 Suppl), pp. 332-340.
- Queiroz, A; Melo, R. (2007). Importância da investigação sobre relação de ajuda. *Revista de Investigação em Enfermagem*. Coimbra, nº 15.
- Querido A, Salazar H, Neto I G. (2010). *Comunicação*. Em: Barbosa A, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p. 357 - 378. ISBN 978-972-9349-21-8.

- Ralf, J. *et al* (2009). Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: A multiprofessional survey. *J Crit Care*. pp. 20-33.
- Ramalho, A. (2005). Manual para a redacção de estudos e projectos de revisão sistemática com e sem metanálise. Coimbra: Formasau.
- Ranse, K. *et al* (2011). End-of-life care in the intensive care setting: A descriptive exploratory qualitative study of nurses' beliefs and practices. *Queensland Univ. of Technology*, Australia.
- Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national, février 2009. Em www.sante-sports.gouv.fr (acedido a 23/05/2012).
- Rego, S; Palácios, M (2006). A finitude humana e a saúde pública. *Caderno Saúde Pública*, nº 22 (8),pp. 1755-1760.
- Reinke, L.F. *et al* (2009). Nurses' Identification of Important yet Under-Utilized End-of-Life Care Skills for Patients with Life-Limiting or Terminal Illnesses. *J Pall Med*,13 (6), pp. 753-759.
- Reiriz *et al*. (2006). Cuidados paliativos, a terceira via entre eutanásia e distanásia: ortotanásia. *Prática Hospitalar*, 2006,48, pp. 77-82.
- Riley, J. B. (2004). Comunicação em enfermagem. Loures: Lusociência.
- Salgueiro, Ana Jacinta Martins (2001). Expectativas dos estudantes do ensino superior de enfermagem. Lisboa. Universidade editora. 1º volume.
- Sapeta, P. (1996). A família face ao doente terminal hospitalizado: o caso particular do HAL. Universidade de Évora. (Dissertação de mestrado não publicada).
- Sapeta, P (2002). Formação em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica. *Revista Investigação em Enfermagem*, nº 7, fevereiro, pp. 24-35.
- Sapeta, P. Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. *Referência*. II série:4, pp. 35-60.
- Sapeta, P. (2011). Cuidar em fim de vida: o processo de interacção enfermeiro-doente. Loures: Lusociência. ISBN:978-972-8930-69-1.
- Sapeta, P. (2011). Material de apoio "Princípios básicos e filosofia dos Cuidados Paliativos" do I Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD, IPCB.
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Cuidados Paliativos - Recomendaciones, pp.37-40. Em www.secpal.com (acedido a 23/02/2011).
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Guía para familiares en duelo. Em www.secpal.com. (acedido em 09/04/2011).
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Guia de Critérios de Qualidade. Em www.secpal.com (acedido a 23/02/2011).
- Serrão, D.; Nunes, R. (2001).Ética em cuidados de saúde. Porto Editora.
- Silva, RCF; Hortale, VA. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de directrizes nesta área. *Caderno Saúde*, nº 22 (10), pp. 2055-2066.
- Soares, M. (2007). Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, Nº 19 (4), pp. 481-484.
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP) Colégio de Cuidados de Enfermagem (1999) - Desafios da enfermagem em cuidados paliativos, cuidar: ética e práticas. Loures: Lusociência.

- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP). *Programme de développement des soins palliatifs*. 2008-2012.
- Sprung CL *et al* (2008). Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Int care Med*, 34, pp. 271-277.
- Sprung, CL; Maia, P; Bulow, HH; Ricou, B; Armaganidis, A; Baras M *et al.* (2007). The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Int Care Med*, 33, pp. 1732-1739.
- Stoneberg, JN *et al* (2006). Assessment of palliative care needs. *Anesthesiol Clin*, 24, pp. 1-17.
- Sussams, J.E; (1996). Como fazer um relatório. 3º ed. Lisboa: Editorial Presença.
- Teixeira, JM (2005). Os enfermeiros e a humanização: que conceito? *Revista Sinais vitais*. Lisboa, nº59, pp. 55-58.
- The SUPPORT (The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments) (1995). Principal Investigators: a controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA*, 274(20), pp. 1591-1598.
- Thelan, L. *et al* (2008). Enfermagem de Cuidados Intensivos. Lisboa: Lusodidacta.
- Thiery, G; Darmon, M; Azoulay, E. (2007). Deciding intensive care unit- admission for critically ill cancer patients. *Indian J Crit Care Med*, 11, pp. 12-18.
- Thompson, G. *et al* (2006). Nurse's perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 53, nº 2, pp. 169-177.
- Truog, RD. *et al* (2001). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 29, pp. 2332-2348.
- Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa. Cilmepsi
- WALL, RJ. *et al* (2007). Spiritual care of families in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 35, pp. 1084-1090.
- Watzlavick, P. (2002). Pragmática da comunicação humana. Lisboa: Editorial Presença.
- WILSON, S. (2004). Long-Term Care. In: Ferrel, B.R.; Coylen, N. Textbook of Palliative Nursing, 2ª Edição, New York: Oxford University Press, Inc. pp.759-769.

www.vosdroits.service-public.fr

www.travail-emploi-sante.gouv.fr

Anexos

Anexo 1 - Cartaz de divulgação da formação em serviço

UCI



⇒ Formação em serviço
⇒ 26 de junho de 2012 às 14:30h
⇒ Sala de reuniões da UCI

FORMADORA:
Enf^ª Sandrina Andrade

Anexo 2 - Apresentação da formação em serviço

Anexo 3 - Protocolo “Como dar más notícias”

COMO DAR MÁS NOTÍCIAS

A competência em comunicar manifesta-se como aspeto fundamental em todo o processo de interação, permitindo ao indivíduo enriquecer os seus conhecimentos, obter satisfação das suas necessidades, assim como transmitir sentimentos e pensamentos, esclarecer, interagir e conhecer o que os outros pensam e sentem. Deste modo, as habilidades comunicacionais resultam fundamentais para proporcionar cuidados de qualidade nos serviços de saúde.

Estes aspetos assumem particular relevância ao pensar na comunicação de “más notícias” sendo que se definem como “toda a informação que envolva uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e na perspetiva do futuro” (Buckman, 1998). Constitui uma das problemáticas mais difíceis e complexas no contexto das relações interpessoais devido à dificuldade na relação doente/família/profissional de saúde.

São situações perturbadoras e causadores de *stress*, quer na pessoa que recebe a notícia, quer na pessoa que a transmite, pelo que a comunicação deste tipo de notícia é considerada uma tarefa difícil para todos os profissionais de saúde, não só pelo receio de enfrentar as reações emocionais e físicas do doente ou dos familiares, mas também pela dificuldade em gerir a situação. A informação é fundamental para ajudar as pessoas a enfrentar e lidar com situações patológicas associadas a uma ameaça severa. Atualmente, a necessidade de informação ao doente e família é reconhecida como sendo um direito destes e um dever dos profissionais de saúde, e que está consagrado na Lei de Bases da Saúde (Lei nº 48/90, de 24 de Agosto) e no Código Deontológico do Enfermeiro (artigo 84º) “*Os doentes têm direito ao consentimento livre e esclarecido, fundamental antes de qualquer intervenção para assegurar a capacidade e a autonomia de decidirem sobre si próprios*”.

Pretende-se que o processo comunicacional que estabelece entre os intervenientes dos cuidados prestados suscite uma oportunidade de ajuda e uma abordagem ativa na resolução ou minimização do problema. É fundamental adotar alguns princípios que auxiliam a clarificar as nossas intervenções.

- Perder o medo de interagir a nível emocional;
- O doente deve tomar as iniciativas;
- Respeitar os direitos do doente;
- Transmitir sempre esperança;
- Não negar ou deixar de ouvir a expressão de emoções e o seu impacto;
- Evitar frases que não consolam “Não se preocupe...”;
- Escutar ativamente;
- Dar sinais de empatia;
- Ser credível;
- Eleger o local onde se fala;
- Evitar mensagens impositivas;
- Ser fiável e dizer a verdade;
- Utilizar a mesma linguagem que o doente.

Fonte: Adaptado de Sapeta (2011)

Contudo, parece que a questão principal dos profissionais de saúde, não é informar os doentes ou seus familiares, mas saber como, quando e quanto se deve revelar determinada

informação, principalmente se esta é uma "má notícia", como o caso do diagnóstico de uma doença grave. Esta constitui quase sempre uma ameaça à vida e à integridade pessoal (Sancho, 2000) provocando no doente e familiares sentimentos de insegurança, medo e ansiedade, associados a perdas funcionais, alteração da auto-imagem, além de que pode também afetar as relações pessoais, profissionais e a sua vida futura.

O protocolo de Buckman (1998) identifica-se como guia orientador:

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1) Conseguir o ambiente correto2) Descobrir o que o doente já sabe;3) Descobrir o que o doente quer saber;4) Partilhar a informação;5) Responder às reações do doente;6) No final, planear e acompanhar. |
|---|

Etapa 1

- É fundamental que quem informa conheça a situação.
- Determinar quem estará presente no encontro tendo em conta as relações familiares ou amigos, respeitando os desejos e decisões do doente.
- Informar o mais cedo possível.
- Prever e disponibilizar tempo para atender à situação (sentar, manter o contato visual, tom de voz pausado e sereno) e um local que proporcione privacidade.
- É mais importante como se dizem as coisas do que realmente o que dizemos.

Etapa 2

- Averiguar o que o doente sabe da sua doença “o que lhe falaram os médico sobre o seu tratamento?” a sua resposta vai-nos proporcionar informação sobre o nível de compreensão.

Etapa 3

- Tentar saber o que o doente quer saber “Se a sua situação piorar quer saber o que está a acontecer?” ou se quer apenas ser tranquilizado e desabafar.

Etapa 4

- “Lançar um tiro de aviso” que permite dar algumas pistas de que algo não está bem.
- Não dar se possível toda a informação de uma só vez, deixando tempo para a perceção do estado de saúde.
- Não motivar falsas esperança, mesmo que a cura não seja possível, podemos manter a esperança de não sofrer e de estar acompanhado.

Etapa 5

- Responder às emoções do doente, identificando-as para melhor enfrentá-las (choro, silêncio, ansiedade...) “Compreendo como se está a sentir, é natural que esta notícia o deixe angustiado...”.

Etapa 6

- Organizar e elaborar um plano em função das necessidades / prioridades do doente.
- Apresentar diferentes possibilidades e alternativas para prevenir o sofrimento.
- Identificar estratégias de *coping* assim como redes de apoio social e familiar.
- Marcar outro encontro ou direcionar para outro profissional que personalize os cuidados.

Anexo 4 - Protocolo “Cuidar da família”

CUIDAR DA FAMÍLIA

Cuidar dos familiares faz parte do cuidado global dos doentes internados em UCI. Se o doente tiver baixas perspetivas de recuperação, este cuidado reveste-se de maior importância. A família assume um papel essencial, pois na maioria das vezes, o doente não poderá manifestar a sua vontade e será a família a tomar certas decisões. Os familiares revelam necessidades específicas assim como períodos de *stress*, ansiedade e distúrbios do humor, durante o acompanhamento do familiar na UCI e que por vezes persistem após a morte do doente (Pochard *et al*, 2001).

Mostrar disponibilidade, incentivar a frequência dos encontros e a partilha de preocupações numa fase precoce do internamento vai facilitar as conversas seguintes, tanto para o doente e família como para os profissionais de saúde (Curtis *et al*, 2004). Existem estratégias que visam a melhorar a abordagem à família neste momento difícil. A mnemónica *VALUE* permite sistematizar alguns passos neste processo (Curtis *et al*, 2002):

- Valorizar e apreciar os comentários da família;
- Admitir e validar a expressão de emoções;
- *Listen* (Ouvir);
- *Understand* (Entender o doente na sua totalidade como pessoa);
- Estimular as perguntas e dúvidas da família.

As conferências familiares envolvendo o doente (no caso de este ser capaz de comunicar), a família e os profissionais de saúde, são usualmente sugeridas propondo a partilha de informação e anseios, a clarificação dos objectivos dos cuidados, discussão e diagnóstico, tratamento e prognóstico e o desenvolvimento de um plano de cuidados adequado às circunstâncias (Azoulay *et al*, 2001a). A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, em que para além da partilha de informação e de sentimentos, acorda-se um plano (Neto, 2003).

Tabela 1 - Barreiras para reuniões familiares na UCI

Barreiras para reuniões familiares na UCI
<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidade de tempo; • Envolvimento de vários prestadores de cuidados; • Formação inadequada da equipa de saúde em técnicas de comunicação; • Diferenças de cultura e idioma; • <i>Stress</i> emocional; • Falta de local exclusivo para reuniões; • Metas da reunião mal definidas.

Fonte: Adaptado de Gay *et al* (2009)

As conferências familiares não deveriam ser realizadas apenas em situação de crise, mas sim incentivadas na admissão do doente e noutros momentos pertinentes, estimulando uma abordagem dos familiares de forma proativa e preventiva (Hudson, 2008). Cuidar dos familiares como um ato de solidariedade de compaixão, deve ser também considerado como um conjunto de estratégias e intervenções fundamentadas cientificamente, inseridas no processo de formação do profissional de saúde.

Um das tarefas mais importantes da equipa de UCI é fornecer, de modo apropriado e consoante a necessidade demonstrada, informações claras e realistas, mas também compassivas e solidárias (Pochard *et al*, 2001). Os esclarecimentos honestos e ajustados a cada caso são oportunidades para ajudar a família. No dever de informar, não excluindo apenas a transmissão de informações, há que procurar a melhor compreensão possível. A comunicação deve ser feita de modo claro e com a utilização de termos que sejam compreensíveis pelos familiares, já que a utilização de termos técnicos pode impedir a interpretação correcta da informação e gerar conflitos e/ou sensações de “abandono” dos cuidados ao doente.

É da nossa responsabilidade promover o diálogo e a articulação entre todos os membros da equipa, cabendo-nos a missão de mediador e contribuir na manutenção de um ótimo ambiente de cuidados (Hesbeen, 2000). A nossa actuação deve assentar na empatia que inclui a consciência do desconforto, do sofrimento e do reconhecimento do outro na sua totalidade (Chochinov, 2007).

Tabela 2 - Estratégias de empatia para responder às emoções dos familiares de doentes em situações de fim de vida na UCI

Estratégias de empatia para responder às emoções dos familiares	
<ul style="list-style-type: none"> • Normalizar / validar os sentimentos • Reconhecer o sentimento • Gesto / Toque • Incentivar expressão dos sentimentos • Parafrasear e repetir a ideia • Desculpar • Elogiar a postura / afirmar o comportamento adaptativo perante a situação • Silêncio 	<ul style="list-style-type: none"> • “É normal ficar chateado com este momento difícil... ” “Sua raiva é compreensível...” • “Parece triste...” “Eu posso ver que você está incomodado...” • Oferecer uma bebida, lenços ou suaves toque (se culturalmente apropriado) • “Diga-me mais sobre como você sente esta situação... ” • “Se eu entendi corretamente, você está chateado porque o oncologista não recomenda outra sessão de quimioterapia sem a pneumonia não estar tratada. ” • “Lamento mas o tratamento não funcionou como o desejámos... ” • “Isso leva muita coragem...” • Reflete, reconhece e compartilha o sofrimento

Fonte: Adaptado de Levin *et al* (2010)

O tempo dispensado para os procedimentos que um doente crítico requer acaba por diminuir a nossa disponibilidade para o atendimento da família. Uma forma simples de melhorar a nossa atuação e para a qual existem evidências, é a disponibilização de um panfleto direcionado para os familiares dos doentes internados em UCI a fim de complementar a informação verbal (Lautrette *et al*, 2007).

A *Society of Critical Care Medicine* (Truog *et al*, 2001) resumiu estas necessidades relatadas pelos familiares e elaborou recomendações neste âmbito.

Tabela 3 - Recomendações para atender as necessidades dos familiares de doentes em situações de fim de vida na UCI

Recomendações para atender as necessidades dos familiares de Doentes em situações de fim de vida na UCI

- Estar próximo do doente e sentir-se útil;
- Ter consciência das alterações do quadro clínico;
- Compreender os cuidados e suas finalidades;
- Ter garantias do controle do sofrimento e da dor;
- Estar convencido de que a decisão de limitação do tratamento curativo foi adequada;
- Poder expressar os seus sentimentos e angústias;
- Ser confortado e apoiado;
- Encontrar um significado para a morte do doente.

Fonte: Adaptado de Truog *et al* (2001)

Outro fator reconhecido na satisfação dos familiares com os cuidados prestados pela equipa profissional, e embora ainda pouco estudado, é o apoio espiritual. A espiritualidade e a religião não são equivalentes, embora para a maioria das pessoas se encontrem relacionadas (Sprung, 2007). A prestação de cuidados espirituais por profissionais da saúde é reconhecida pelos doentes e famílias em fim-de-vida como um elemento fulcral (Daaleman *et al*, 2008). A razão deve ceder o lugar à sensibilidade para que as necessidades espirituais possam ser entendidas e atendidas quanto à particularidade e aos desejos do doente e família.

Segundo Hudson *et al* (2008), podem considerar-se como princípios orientadores de conferência familiar os seguintes pontos:

Tabela 4 - Princípios orientadores de conferência familiar

Princípios orientadores de conferência familiar
<ul style="list-style-type: none">• As conferências familiares são uma forma útil para clarificar objetivos, opções de cuidados e partilha de informação;• O apoio ao doente e família sendo a componente central dos cuidados, os prestadores tem a responsabilidade de oferecer conferências familiares consoante as necessidades;• Os prestadores deverão encarar as conferências familiares como mutuamente benéficas, possibilitando a explicação do que o serviço pode ou não oferecer, delinear prioridades e referenciar para outros profissionais;• As conferências familiares não devem ser só realizadas em situação de crise, mas sim de forma preventiva e proativa (aquando da admissão e por rotina);• O moderador deve possuir habilidades de comunicação e de trabalho em equipa; se conflitos familiares conhecidos pode ser oportuno o envolvimento de um psicólogo;• O planeamento da conferência e suas repercussões são essenciais;• Disponibilizar recursos apropriados para complementar a informação verbal (brochuras sobre o serviço e o seu funcionamento).

Fonte: Adaptado de Hudson *et al* (2008)

O alívio de sintomas, a prestação de cuidados a doentes que se encontram a morrer, os cuidados ao corpo pós-morte e o apoio aos familiares em luto, materializam uma parte importante dos cuidados de Enfermagem numa grande diversidade de situações (Magalhães, 2009). O bem-estar e o conforto do doente prima sobre qualquer outra atuação, permitindo uma morte digna e tranquila.

Cicely Saunders, fundadora dos CP, observou que “o modo pelo qual as pessoas morrem permanece na memória dos que continuam vivos” (Donchin, 2002).