



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

Relatório da Prática Clínica

Cuidados Paliativos em Serviço de Urgência

Mestrado em Cuidados Paliativos

Patricia Joelle Fernande Agnés

Orientadores

Mestre Emília Maria da Silva Fradique
Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Julho de 2013



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

Relatório da Prática Clínica

Cuidados Paliativos em Serviço de Urgência

Patricia Joelle Fernande Agnés

Orientadores

Mestre Emília Maria da Silva Fradique

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Julho de 2013

Composição do Júri

Para apreciação e discussão pública do presente relatório foram nomeados os seguintes elementos do júri:

- Presidente: Mestre Carlos Alberto Figueira de Chaves,
Professor Adjunto na ESALD.
- Orientador: Mestre Emília Maria da Silva Fradique,
Enfermeira na Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Santa Maria.
- Co-Orientador: Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta,
Professor Coordenador na ESALD.
- Arguente: Mestre Sandra Cristina Silva Neves,
Enfermeira na Unidade de Assistência Domiciliária do IPO Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.

Dedicatória

A todos os doentes e famílias que me permitiram partilhar os seus últimos dias de vida.

Agradecimentos

A realização deste trabalho só foi possível graças à disponibilidade e ajuda de todos os que acompanharam este percurso formativo:

À Professora Doutora Paula Sapeta pela sua orientação e disponibilidade ao longo destes dois últimos anos.

À Enfermeira Emília Fradique pelos seus incentivos, dedicação e valiosas sugestões.

À Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e Fundação Isabel Correia Levy pela atribuição da bolsa de formação.

A todos os colegas e profissionais da Unidade de Medicina Paliativa, do Serviço de Urgência e do 1º Curso de Mestrado.

À Mónica Martins pela companhia e amizade nesta caminhada.

À Susana Graúdo pela confiança depositada em mim.

A todos os meus familiares que me apoiaram com um especial agradecimento ao José, Sandra e Carolina pela paciência, apoio e carinho que demonstraram.

BEM HAJA A TODOS

Resumo

O presente relatório tem como principal objetivo o de descrever o percurso realizado ao longo da prática clínica caracterizada pela realização de um estágio profissional numa equipa de cuidados paliativos e pela implementação de um projeto de intervenção no local de trabalho.

As atividades desenvolvidas centram-se nos cuidados paliativos na vertente hospitalar especificamente no serviço de urgência, sendo este o tema principal deste trabalho. O estágio realizou-se numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos num hospital central e universitário. Ao longo de cinco semanas adquiriu-se competências no atendimento e acompanhamento às pessoas em situação paliativa e suas famílias, tendo por base os valores e princípios desta filosofia de cuidados. Para demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade realizou-se um estudo de caso. Face às necessidades da equipa, elaborou-se um documento de apoio e acompanhamento à pessoa em situação paliativa, sistematizando registos de toda a informação relativa à gestão terapêutica em documento, sob a forma de boletim, ao doente e família. Mediante o trabalho efetuado no decorrer do mestrado, integrou-se no programa de formação da Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos, a apresentação e partilha de saberes de uma revisão sistemática da literatura alusiva às dificuldades dos enfermeiros do serviço de urgência na prestação de cuidados paliativos.

O projeto de intervenção: Cuidados Paliativos em Serviço de Urgência consistiu essencialmente na sensibilização dos diversos profissionais para a abordagem e ações paliativas em doentes crónicos, com doença avançada que chegam ao serviço de urgência, onde desempenha a sua atividade profissional. A formação de um grupo dinamizador para os cuidados paliativos foi necessária para assegurar a continuidade deste projeto.

O crescimento pessoal e profissional foram fatores de motivação ao longo do processo formativo onde a aquisição de competências nas diferentes áreas chave dos cuidados paliativos foi determinante.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos; Ações Paliativas; Serviço de Urgência; - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Abstract

The present report has a main objective to describe the whole process carried on during the clinical practice characterized by completion of an internship in a palliative care team, and the implementation of an intervention project in the workplace.

The activities developed were focused on palliative care in hospital setting, more specific at the emergency department, which was the core theme of this work. The internship was performed at Inpatient Support Team in Palliative Care of University Hospital. After five weeks were acquired skills in the care and follow up of patients that are in palliative conditions and their families. These skills were based on the values and principles of palliative care. It was developed a case-study with objective to demonstrate the skills in the implementation of healthcare plan with quality. In according with needs of palliative team, was drew up a document to follow up and support patient in the palliative conditions. Registers of all information on therapeutic management were recorded of a systematized way, in format of booklet and it was given to patient and family. Beyond of work done during the Master, a presentation and share of knowledge were integrated in a systematic literature review demonstrating all difficulties of Nurses from emergency department in provide palliative care.

The project Palliative Care in Emergency Room essentially consisted in give awareness about approach to palliative and chronically ill patients with advanced disease, at the emergency room, where Nurses plays their professional activity. The composition of a facilitator group for palliative care was needed to ensure the continuity of this project.

The personal and professional growth were motivating factors of this training process, where the acquisition of skills in different key areas of palliative care was crucial.

Keywords

Palliative Care; Palliative action; Emergency Room; Hospital Palliative Care Support Team

Índice geral

1. Introdução.....	1
2. Modelo de Organização e Funcionamento dos CP	4
2.1. Caracterização da EIHSCP do HSM.....	6
2.2. Reflexão Crítica	9
3. Estágio na EIHSCP-Aquisição de competências.....	12
3.1 Objetivos.....	13
3.2 Atividades desenvolvidas	13
3.2.1 Trabalho em Equipa	14
3.2.2 Comunicação Adequada	16
3.2.3 Controlo de Sintomas.....	19
3.2.4 Apoio à família	27
4. Projeto de Intervenção.....	33
4.1 Últimas horas de vida no SU	33
4.1.1 Agonia/Últimas horas de vida	38
4.2 Caracterização do serviço de urgência	43
4.3 Desenvolvimento do projeto	45
4.3.1 Ações de sensibilização para os CP no SU.....	46
4.3.2 Grupo dinamizador em Cuidados Paliativos.....	49
4.3.3 Outras atividades.....	51
4.4 Avaliação do projeto	51
5. Conclusão.....	56
6. Bibliografia.....	58

ANEXOS

Anexo A- Escalas utilizadas pela EIHSCP

Anexo B- Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa

Anexo C- Mestrado em Cuidados Paliativos do IPCB - Objetivos e competências

APÊNDICES

Apêndice A- Cronograma

Apêndice B- Folhetos dos diapositivos da apresentação da revisão sistemática da literatura.

Apêndice C- Boletim de Acompanhamento em Cuidados Paliativos.

Apêndice D- Estudo de caso.

Apêndice E- Cartaz de divulgação da sessão A.

Apêndice F- Folhetos dos diapositivos da apresentação da sessão A.

Apêndice G- Cartaz de divulgação da sessão B.

Apêndice H- Folhetos dos diapositivos da apresentação da sessão B.

Apêndice J- Texto de divulgação dos CP.

Apêndice I- Folhetos dos diapositivos da apresentação da ação de sensibilização para a equipa médica da USCP de A.

Apêndice K- Proposta de norma de atuação no doente em agonia.

Índice de figuras

Figura 1- Ecomapa e Genograma relativos à D. L.....	28
Figura 2 - Dificuldade dos enfermeiros na prestação de cuidados ao doente em fim de vida no SU.....	38
Figura 3- Áreas de intervenção do SU do HGO	44

Índice de tabelas

Tabela 1 - Serviços de CP existentes em Portugal.....	5
Tabela 2- Níveis de diferenciação dos Cuidados Paliativos.....	11
Tabela 3- Estratégias de intervenção nos cuidados à boca	25
Tabela 4- Fatores de risco de luto complicado	32
Tabela 5- Principais medidas de controlo de sintomas	41
Tabela 6- Objetivos específicos	45
Tabela 7- Plano pedagógico da sessão A.....	47
Tabela 8- Plano pedagógico da sessão B.....	48
Tabela 9- Ações do grupo dinamizador dos CP no SU	50
Tabela 10- Indicador de prevalência de utentes com presença da família na fase de agonia.....	54
Tabela 11- Indicador de prevalência dos cuidados à boca na fase de agonia	55

Índice de gráficos

Gráfico 1 - Resultados estatísticos da transferência de conhecimentos no final da sessão A.....	52
Gráfico 2 - Resultados estatísticos das respostas à pergunta: "qual o tema gostaria de ver abordado numa próxima sessão?"	52
Gráfico 3 - Resultados estatísticos da transferência de conhecimentos no final da sessão B.....	53

Lista de abreviaturas

APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
DGS	Direção Geral da Saúde
D.	Dona
Dr.	Doutor
EAPC	European Association of Palliative Care
EIHSCP	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
GIA	Gabinete de Informação e Atendimento
INE	Instituto Nacional de Estatísticas
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
PNCP	Plano Nacional de Cuidados Paliativos
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SFAP	Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SU	Serviço de Urgência
Sr	Senhor
Sr ^a	Senhora
UCDI	Unidade de Cuidados Diferenciados Imediatos
UIMC	Unidade de Internamento Médico-Cirúrgico
WHO	World Health Organization

1. Introdução

O presente relatório constitui um elemento integrante da unidade curricular de Prática Clínica no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Inserida no 1º semestre do 2º ano do Curso de Mestrado, a prática clínica em cuidados paliativos tem como principal objetivo a integração e mobilização dos conhecimentos adquiridos ao longo do curso assim como a aquisição de competências nas áreas-chaves desta filosofia de cuidados. Segundo o regulamento deste mestrado a prática clínica caracteriza-se por 300 horas de contato. Destas, 100 horas podem ser realizadas no serviço onde o estudante desempenha funções sendo as 200 horas restantes obrigatoriamente realizadas numa equipa de cuidados paliativos.

Baseado em recomendações internacionais (EAPC, 2004) e nacionais (APCP, 2006a) os currículos de formação avançada em CP incluem a prática clínica como um elemento fundamental do processo de aprendizagem. Tal como afirma Benner (2001:24) “...a aquisição de competências baseada na experiência é mais segura e mais rápida se assentar em boas bases pedagógicas...”, o estágio em unidades/equipas de CP permite pôr em prática a aquisição de conhecimentos teóricos contribuindo para uma melhoria das competências.

O profissional de Enfermagem tem uma posição privilegiada na atuação junto do doente em fim de vida, sendo o Cuidar a essência da profissão na qual o acompanhamento da família também é parte integrante. O desenvolvimento da minha atividade profissional realizou-se maioritariamente em serviços hospitalares onde, ao longo de 26 anos, testemunhei e acompanhei inúmeras situações de fim de vida.

Atualmente desempenho funções num serviço de urgência onde é frequente a presença de doentes em final de vida até mesmo já em fase de últimas horas. Num ambiente tecnicista, altamente medicalizado e cada vez mais sobrelotado, a qualidade dos cuidados prestados ao doente compromete a dignidade da pessoa e família nesta fase da vida. A constatação diária deste conjunto de realidades orientou as opções para o tema do projeto de intervenção: cuidados paliativos em serviço de urgência.

Com as variações demográficas a que as populações estão atualmente sujeitas impõe-se um novo paradigma aos profissionais dos SU. Deixam-se de realizar tantos atos heroicos de “salvamento de vidas” para se passar a atuar de forma mais simples e menos tecnicista, mas também mais humana. A pessoa deixa de ser vista apenas como um mecanismo que falha para passar a ser entendida no seu todo, portadora de doença crónica e, na maioria das vezes, terminal.

O desafio é o envolvimento pessoal do enfermeiro para com o doente, uma vez que a morte fica, assim, mais próxima dos profissionais (Reynaert *et al.*, 2006). Nem todos os doentes que procuram os serviços de urgência necessitam de abordagem curativa ou de intervenção de suporte de vida. Muitos doentes apresentam-se com doença crónica terminal ou com patologia aguda incompatível com a vida para os quais a

abordagem paliativa é mais benéfica tanto para eles próprios como para a família (Norton, Hobson e Kulm, 2011).

A criação de equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos despertou interesse na medida em que estas melhoram o acompanhamento dos doentes que recorrem aos serviços hospitalares no final da vida. A escolha da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do HSM como local de estágio para a prática clínica prende-se com os critérios de qualidade descritos pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, e o facto de ser um modelo da atuação que se adapta a minha realidade profissional atual influenciando deste modo a escolha, assim como a proximidade geográfica do meu local de residência.

De acordo com o cronograma (apêndice A), de 18 de Fevereiro a 20 de Março de 2013, desenvolvi nesta unidade um conjunto de atividades e intervenções junto dos doentes e das suas famílias que serão descritas neste relatório. De forma a integrar melhor a equipa e sua dinâmica realizei o estágio no turno da manhã das 8h00 às 17h00 tendo cumprindo também três turnos de tarde das 12h00 às 20h00. Ao longo das cinco semanas de estágio fui orientada pela Sra Enfermeira Emília Fradique.

O projeto de intervenção no serviço de urgência realizou-se em 2 fases por diversos constrangimentos institucionais. No intuito de despertar o interesse dos profissionais para uma área pouco valorizada na prática de cuidar, elaborou-se ações de sensibilizações em CP. A valorização dos cuidados de enfermagem nas últimas horas de vida através da comunicação com a família e da prestação de cuidados de conforto ao doente orientaram as sessões de formação, na procura de mudança de práticas. Trata-se de duas áreas de intervenção onde, segundo SFAP (2000:137): *“...O enfermeiro, no seu papel autónomo, explore as necessidades da pessoa com vista a estabelecer com ela um plano de cuidados. Para isso, apoia-se nos seus conhecimentos profissionais e no que a pessoa disser ser prioritário para ela...”*.

A elaboração deste relatório transmite todo um percurso formativo intenso e rico, a vários níveis, constituído assim um elemento de avaliação. Para tal utilizei, como metodologia, a análise reflexiva das situações, relacionando-as com os conhecimentos e competências adquiridas, recorrendo aos registos realizados ao longo do estágio, no diário de campo, à pesquisa bibliográfica bem como aos saberes que adquiri nas várias unidades curriculares.

Por outro lado, e segundo a Adenda ao Regulamento de Mestrado do IPCB, o presente documento, pretende responder aos seguintes objetivos:

“-refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado;

-rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas pelo estudante, nas áreas chave dos CP: comunicação, controle de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa;

-demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas chave dos CP;

-descrever o projeto de Intervenção/Formação desenvolvido no serviço a que pertence: área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação;

-demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família (...) em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar.”

Estruturalmente este relatório encontra-se organizado em três capítulos e vários subcapítulos. No primeiro analisa-se o modelo de organização e funcionamento da equipa intra-hospitalar onde se realizou o estágio. No segundo capítulo procede-se à descrição das competências adquiridas e à avaliação dos objetivos propostos em função das quatro áreas chave dos CP: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa. No terceiro capítulo descreve-se as diferentes etapas do projeto de intervenção no serviço de urgência. Após algumas reflexões e considerações finais apresentam-se as referências bibliográficas que sustentam este documento, assim como os anexos e apêndices.

Na elaboração deste trabalho utilizei preferencialmente fontes primárias de informação tais como livros, artigos científicos obtidos através de bases de dados: on Biblioteca do Conhecimento, EBSCO, e motor de busca o Google Académico. Para a referenciação bibliográfica utilizei a norma portuguesa, NP 405, conforme regulamentado nas Normas Gráficas para Trabalhos Finais de Curso do IPCB.

2. Modelo de Organização e Funcionamento dos CP

Os cuidados paliativos são hoje considerados um direito fundamental das pessoas e um elemento essencial da qualidade dos cuidados de saúde. Várias associações internacionais reclamam o acesso aos CP como um direito humano e elaboraram um documento, Carta de Praga, para alertar os governos neste propósito. Consideram que, a falta dos CP para quem se encontra com dor intensa, pode ser visto como um tratamento desumano e degradante (APCP, 2013a).

De acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2002), os CP visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso a identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais. São cuidados baseados nas necessidades individuais de cada doente que podem ser prestados em qualquer local, instituição de saúde ou domicílio sendo necessário uma estrutura e organização diferenciadas.

Os CP são norteados por princípios gerais universalmente reconhecidos e descritos, em Portugal, no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004). Consideram-se como uma resposta científica e humanizada à ideia de que “...já não há nada a fazer...”. Assim os CP:

- *Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural.*
- *Encaram a doença como causa de sofrimento a minorar.*
- *Consideram que o doente vale por quem é e vale até ao fim.*
- *Reconhecem e aceitam em cada doente os seus próprios valores e prioridades.*
- *Consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser humanamente e clinicamente apoiadas.*
- *Consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal.*
- *Assentam na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipam nem atrasam a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.*
- *Abordam de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente.*
- *São baseados no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico.*
- *Centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando a viver tão intensamente quanto possível até ao fim.*
- *Só são prestados quando o doente e a família os aceitam.*

- Respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.

- São baseados na diferenciação e na interdisciplinaridade.

As estruturas necessárias para a prestação dos CP são de várias tipologias em função do local onde são prestados: domicílio, instituições hospitalares, unidade de CP. Na página eletrónica, a APCP (2013b) inúmera 22 equipas de prestação de cuidados paliativos em Portugal, independentemente da sua tipologia. Num estudo recente Gonçalves *et al* (2013) fazem um retrato da situação atual dos CP no nosso país. Segundo o autor os serviços mais utilizados são as equipas intra-hospitalares e de cuidados domiciliários provavelmente devido ao seu baixo custo financeiro e à facilidade de implementação destes serviços. Muito recentemente a EAPC publicou o Atlas Europeu dos Cuidados Paliativos que retrata o levantamento dos serviços, políticas e estratégias de 53 países da Europa e apresenta para cada país, os serviços de CP disponíveis por tipologia. Constata-se, de igual modo, que em Portugal as EIHS CP representam a valência mais desenvolvida.

Tabela 1 - Serviços de CP existentes em Portugal

	ADULT SERVICES (BEDS)
Volunteer hospice team	2
Hospital palliative care support team	18
Home palliative care support team	10
Mixed palliative care support team	4
Palliative care units in tertiary hospitals	5 (70)
Palliative care units in non-tertiary hospitals	17 (180)
Inpatient hospice	0
Day hospice/day care centre	1

Fonte: Adaptado de Centeno *et al.* (2013)

As EIHS CP cresceram em número no seguimento da aplicação do Decreto-lei 101/2006 relativo à criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e pelo Despacho 7968/2011. Este último estipula a criação de uma EIHS CP em cada hospital do SNS tal como recomenda o PNCP (DGS, 2010). Neste modelo designado como de Nível I, não existem camas específicas, a equipa é móvel, podendo prestar os cuidados no meio hospitalar e/ou no domicílio.

Mais recentemente houve necessidade de redefinir a organização dos CP em Portugal criando uma rede própria para o efeito. Assim surgiu a Lei nº52/2012 que “...consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos...”. Segundo a Base XVII da mesma lei a EIHS CP é considerada como uma equipa local de cuidados paliativos, prestando apoio diferenciado e especializado em CP aos profissionais e aos serviços do hospital, aos doentes internados e aos seus familiares através da execução de um plano individual de cuidados, desde que solicitada a sua intervenção. A equipa pode estar integrada na unidade de cuidados paliativos quando esta exista na instituição ou pode funcionar de forma autónoma.

Estas equipas, tal como as de internamento ou de apoio domiciliário, devem obedecer à algumas características definidas pela APCP (2006b):

- Prestar cuidados globais através de uma abordagem interdisciplinar.
- Ter um líder de cada grupo profissional envolvido com formação específica avançada ou especializada reconhecida em CP.
- Envolver os doentes e familiares no processo de tomada de decisão.
- Existir planos de apoio no luto.
- Ter registos sistemáticos de deteção precoce e monitorização de problemas.
- Existir articulação e colaboração com os serviços de cuidados de saúde primários e secundários e com outras estruturas de apoio comunitário para doentes em situação paliativa.
- Existir planos de avaliação de qualidade dos cuidados, atividades de formação e de investigação.
- Existir possibilidade de apoio aos profissionais na prevenção do *burnout*.

Os CP exigem especificidade e rigor técnico, devem ser parte integrante do sistema de saúde e devem ser acessíveis à população que deles necessitam.

2.1. Caracterização da EIHS CP do HSM

A EIHS CP do CHLN, está fisicamente localizada no HSM, no departamento ambulatório, piso 0. Tem instalações próprias compostas por 3 salas distribuídas da seguinte forma: um gabinete de consulta devidamente equipado; uma sala de trabalho onde cada elemento da equipa possui uma secretária com equipamento informático; uma sala de reunião frequentemente utilizada para atendimento aos doentes. As instalações do secretariado e sala de espera dos doentes da UMP são partilhadas com dois serviços adjacentes: a Unidade de Dor e o hospital de dia de Imuno-Hemoterapia.

Iniciou atividades em 2006 no seguimento do Decreto Lei 101 deste mesmo ano e após deliberação do Conselho de Administração da referida instituição. A missão desta equipa, descrita na página eletrónica da organização (CHLN, 2013), é de garantir apoio e suporte às pessoas (e seus familiares) internadas no CHLN, E.P.E. com doença avançada e progressiva, proporcionando-lhes mais qualidade de vida, dignidade e cuidados de saúde humanizados, através da prestação de cuidados paliativos de qualidade.

Tem como principais objetivos:

- realizar apoio assistencial aos utentes internados;
- prestar apoio sob a forma de consultadoria interna aos profissionais que tenham ao seu cargo utentes (internados ou não) que necessitam de cuidados paliativos;

-assegurar o seguimento após a alta dos utentes e familiares acompanhados em internamento (contato telefónico regular/consulta externa de medicina paliativa/apoio no luto);

-colaborar na formação contínua articulando com a Faculdade de Medicina de Lisboa, aos vários grupos profissionais do centro hospitalar;

-promover e incentivar atividades de investigação no âmbito dos CP;

-facultar apoio telefónico a utentes, familiares e profissionais de saúde de instituições integradas nas instituições de apoio do centro hospitalar.

Nas suas atividades assistenciais a EIHS CP funciona segundo várias valências: consulta externa, consultoria interna aos serviços de internamento ou interconsulta e consulta de apoio telefónico para os doentes no domicílio ao longo de doze horas por dia: das 8h00 às 20h00, cinco dias por semana. Na vertente de consultadoria aos profissionais da instituição, a equipa organiza formações multidisciplinares em Cuidados Paliativos, quer na própria instituição quer para as equipas de cuidados continuados da área de influência do centro hospitalar.

A dinâmica da EIHS CP guia-se também pelos 4 pilares dos cuidados paliativos: controlo de sintomas, apoio à família, trabalho de equipa e comunicação eficaz. O apoio prestado assenta nos princípios de solidariedade e respeito do valor intrínseco de cada pessoa como ser único e autónomo; no acompanhamento do utente e família com base nas suas necessidades globais; na acessibilidade; na disponibilidade; no trabalho em equipa interdisciplinar; no interesse na excelência e na melhoria da qualidade.

A sua constituição rege-se pelas recomendações internacionais (EAPC, 2010a) sendo multiprofissional e composta de pelo menos um médico e um enfermeiro com formação e treino na prática dos CP. A equipa é assim constituída por:

-uma médica especialista de Medicina Interna;

-quatro enfermeiras incluindo a enfermeira chefe;

-uma técnica superior de serviço social;

-uma técnica superior de psicologia;

-duas assistentes operacionais;

-um assistente técnico.

Todos os membros da equipa têm formação avançada em CP excepto uma assistente operacional e o assistente técnico. É de salientar que uma das assistentes operacionais tem formação básica em CP. De igual modo todos os elementos da equipa exercem atividade a tempo completo na EIHS CP com exceção da Enfermeira Chefe e de uma das assistentes operacionais. Relativamente à tipologia de doentes a EIHS CP acompanha os doentes adultos maioritariamente com doença oncológica realizando em média, no tempo em que estive em estágio, cerca de 25 consultas

presenciais por semana, 60 avaliações telefónicas e seguimento de 8 a 10 doentes internados. Para ter acesso ao apoio desta equipa o doente pode ser referenciado pelo seu médico assistente ou pode solicitar uma consulta desde que apresente um relatório clínico justificando a necessidade de CP.

Numa primeira abordagem o atendimento em consulta é realizado pela médica e enfermeira, o apoio da restante equipa é acionado em função das necessidades do doente e família. As consultas telefónicas podem ser realizadas pela médica e/ou enfermeira em função das necessidades detetadas, salientando também a possibilidade de ser o doente e/ou cuidador a contactar a EIHSCP.

O acompanhamento dos doentes em interconsulta ou seja, em regime de internamento, realiza-se após referência dos profissionais do serviço onde se encontra o doente. Esta atividade é também cumprida frequentemente em equipa (médica/enfermeira) embora não seja sempre possível esta intervenção em conjunto. Sendo solicitada a intervenção da EIHSCP junto do doente e família, esta efetua-se tanto quanto possível em sintonia com os restantes profissionais. Trata-se de uma atividade complexa que exige um diálogo constante entre os profissionais, o esclarecimento dos objetivos traçados que nem sempre são bem entendidos por parte de quem desconhece ou não partilha a filosofia dos CP. É realmente necessário boas estratégias de comunicação e alguma diplomacia para obter compreensão e colaboração dos profissionais dos serviços de internamento. Após a elaboração de um plano de intervenção para o doente internado e seus familiares, a EIHSCP programa a monitorização do mesmo com a equipa do serviço de internamento salvaguardando a possibilidade de ser contactada sempre que necessário.

Toda a informação recolhida ao longo das diversas modalidades de atendimento é registada no processo clínico, em papel, que permanece na unidade ao longo do seguimento do doente.

As intervenções da equipa baseiam-se no rigor científico, um dos princípios gerais dos CP (Neto, 2010a). Neste sentido utiliza-se na EIHSCP vários instrumentos de medida (anexo A) tais como:

- Palliative Performance Scale* (avalia o *status* físico e prognóstico),
- escala de Edmonton Symptom Assessment System (avaliação e monitorização sintomática),
- índice de Barthel (avalia o grau de dependência do doente),
- índice de Lawton (avalia a capacidade funcional),
- escala de Braden (avaliação do risco úlceras de pressão),
- escala de Zarit (avaliação da sobrecarga familiar).

A EIHSCP tem um papel importante na formação dos profissionais da instituição nomeadamente da equipa de enfermagem, participa regularmente em jornadas e congressos de CP no sentido de actualizar os conhecimentos e divulgar a sua prática.

Sendo local de estágio de diversos profissionais, a equipa contribui para a formação dos estudantes pré e pós graduados e de profissionais que exercem funções na área dos cuidados paliativos.

Todas as sextas-feiras de manhã realizam-se as reuniões da equipa não havendo lugar à marcação de consulta nas primeiras horas deste dia. Trata-se de um momento importante para a equipa onde se realiza passagem de informação sobre os utentes entre os diferentes profissionais. Este momento formal é também um momento de reflexão sobre a dinâmica da equipa onde cada um dos seus elementos pode contribuir nas sugestões de melhoria. A prevenção do *burnout* é dinamizada pela psicóloga da equipa, uma vez por mês, também às sextas-feiras.

2.2. Reflexão Crítica

Torna-se essencial abordar a organização dos serviços de CP e situar neste sistema de desenvolvimento a equipa intra-hospitalar. Tal como as práticas de CP, as tipologias de recursos são variáveis e diversificadas. A APCP (2006a), citando vários autores Bruera (2002), Centeno (2002) e Gomez-Batiste (2002), refere que para responder às necessidades dos doentes deve ser elaborada uma rede de serviços em cuidados paliativos. A sua organização deve abranger a prestação de cuidados especializados tanto no domicílio como em unidade de internamento específica, em internamento de agudos ou de longa duração.

Os recursos existentes no nosso país são escassos e o modelo de organização dos CP assenta numa rede criada, como já referi, através do Decreto-lei 101/2006 não ofereceu os resultados esperados.

Segundo o PNCP (2010:18) a criação de novos serviços pode evoluir progressivamente sob várias tipologias. De um modo geral as equipas de suporte têm custos reduzidos e o seu desenvolvimento gradual pode evoluir para equipas “...*transversais ou mistas intra-hospitalares-comunitárias*.”. Desta forma as suas atividades de atendimento aos doentes e de formação dos diversos profissionais estendem-se ao universo hospitalar e da comunidade. Esta flexibilidade tanto de funções como de responsabilidades constitui uma opção relevante na rentabilização dos recursos tanto humanos como técnicos.

O trabalho em equipa é um dos princípios de base dos CP. Uma equipa multidisciplinar é composta por diferentes profissionais de saúde ou não, sendo a sua composição dependente de vários fatores (SECPAL, 2012). Para além de ser multidisciplinar as equipas de CP são consideradas interdisciplinares que, segundo a Lei 52/2012, se caracteriza pela definição de objetivos comuns aos diversos profissionais permitindo orientar as suas intervenções. A interdisciplinaridade é um pressuposto essencial no trabalho em equipas multidisciplinares e que verifiquei na EIHS CP através da troca constante de informação entre os vários colaboradores

sempre com o mesmo objetivo de apoiar o doente e a família melhorando tanto quanto possível a sua qualidade de vida.

São descritos na literatura vários modelos de intervenção na prática dos CP: o modelo de obstinação terapêutica, o de abandono, o modelo separado, o modelo integrado e o cooperativo com intervenção nas crises. Gómez-Batiste (2005) citado por Capelas e Neto (2010), demonstram que o modelo de obstinação terapêutica colide com os conceitos e princípios atuais dos CP: todas as tentativas de cura são aplicadas independentemente do resultado alcançado. Continuando no registo dos modelos negativos, o de abandono observa-se quando, após várias estratégias curativas, transmite-se à família que “*não há nada a fazer*” provocando desilusão no doente e família. No modelo separado a intervenção paliativa surge logo após o insucesso da abordagem curativa não existindo qualquer articulação entre as duas opções. Os mesmos autores descrevem o modelo integrado como sendo uma evolução dos modelos de atuação. Caracterizado por uma coexistência das duas abordagens, trata-se de um modelo dinâmico onde o peso de cada abordagem altera-se em função da evolução da doença. O modelo cooperativo com intervenção nas crises permite a colaboração e articulação das duas abordagens, é de igual modo dinâmico em função da evolução da doença e é o modelo recomendado até hoje.

O modelo de intervenção da EIHS do HSM identifica-se com o modelo separado pois a referenciação dos utentes com necessidades de CP ainda acontece tardiamente quando a intervenção curativa parece não ter mais solução a oferecer ao doente. Os CP surgem então como um último recurso, uma intervenção de fim de linha. No entanto observei alguns casos onde o modelo integrado se aplicava, sinal de uma evolução favorável da prática dos CP.

Num balanço das suas atividades publicado, Tavares, *et al.* (2008) identifica a referenciação tardia como uma barreira para a intervenção paliativa e refere “*...cumpre às EIHS ensinar e difundir uma Medicina Paliativa que se pretende que possa intervir precocemente, balanceando tratamentos específicos com intervenções que possam maximizar o bem-estar e a adaptação ao processo de doença...*”.

Como referi no início do capítulo as equipas intra-hospitalares são definidas como equipas locais de cuidados paliativos com níveis de diferenciação específicos. O PNCP (2004) baseado em recomendações europeias, determinou três níveis de diferenciação na prestação de cuidados paliativos: Nível I, II e III.

Por outro lado o PNCP (2010) introduz mais um nível de diferenciação situado antes dos cuidados paliativos, trata-se das ações paliativas. Estas representam o nível básico de palição sem recursos específicos a equipas treinadas ou estruturas organizadas. Podem ser prestadas em qualquer organização (hospital, lar para a terceira idade, cuidados saúde primária) pelos diversos profissionais de saúde.

Os três níveis de prestação de cuidados em CP encontram-se descritos na tabela seguinte:

Tabela 2- Níveis de diferenciação dos Cuidados Paliativos

Nível	Tipo de atividade	Local de atividade	Especificidade
I	Prestação direta de CP Apoio às outras equipas	Qualquer serviço de Internamento- Consulta em ambulatório Domicílio	Equipa multidisciplinar com formação diferenciada
II	Prestação direta de CP durante 24H	Unidades de internamento próprias Domicílio	Equipas multidisciplinar alargadas
III	Prestação direta de CP durante 24H Atividade regular de investigação e formação	Unidades de internamento próprias Domicílio	Elevada diferenciação na prestação de cuidados, formação e investigação.

Fonte: Adaptado do PNCP (2010)

A EIHS CP do HSM é classificada como sendo de nível I. Os seus elementos têm formação diferenciada, a equipa presta cuidados diretos ao doente em regime de ambulatório e exerce funções de apoio e suporte à outras equipas, quer em regime de internamento quer em ambulatório. Para além destas atividades a EIHS CP assume um papel importante na formação dos profissionais dentro e fora da instituição. Como tal considero que tem características de um nível de diferenciação III, pelo menos no que diz respeito à formação.

A falta de espaço físico para o desenvolvimento das suas atividades é uma das maiores dificuldades da EIHS CP limitando diariamente as intervenções tanto em quantidade como em qualidade. No meu entender uma equipa desta dimensão deveria ter mais um ou dois gabinetes permitindo o atendimento em simultâneo dos doentes e famílias pelos diversos profissionais. Efetivamente quando o gabinete de consulta está ocupado não existe local para atender outro doente ou família a não ser utilizando a sala de reunião não dispondo da privacidade necessária.

A intervenção da EIHS CP junto dos doentes internados nas diferentes unidades hospitalares representa uma parte importante das suas atividades. Com um único médico na equipa a efetividade desta intervenção torna-se difícil. Na minha opinião é de extrema importância o sucesso da equipa nesta valência pois dá visibilidade dos benefícios dos CP aos profissionais da instituição para além de proporcionar melhorias para o doente e família. Infelizmente nem sempre tal acontece, a EIHS CP intervém junto dos profissionais dando indicação sobre o que pode ser feito ficando à responsabilidade dos técnicos dos serviços a execução de eventuais intervenções.

Mino (2007:72) refere “...qu’une équipe mobile ne dispose pas de l’autonomie nécessaire pour accomplir par elle-même le projet des soins palliatifs et qu’elle doit agir au travers des professionnels des services hospitaliers...”.

Esta dificuldade foi identificada pela equipa do HSM motivo pelo qual deu-se início a um projeto de formação com tutoria para os profissionais de enfermagem da instituição. Parece-me pertinente que, em cada serviço de internamento, haja um elemento de referência com formação em CP passando a ser o interlocutor preferencial da EIHSCP. O projeto consiste numa formação em sala de aula de 60 horas seguido da elaboração de um projeto a desenvolver com a equipa de cuidados no próprio serviço. Os vários profissionais da EIHSCP participam na formação inicial sendo responsável pelos diferentes módulos e acompanham a elaboração, desenvolvimento e aplicação dos projetos. Trata-se de uma atividade recente em fase de realização não sendo possível ainda ter resultados do seu impacto.

Para além deste projeto, a equipa do HSM desenvolveu um programa de formação para os serviços de cuidados continuados dos centros de saúde da sua área de influência dando assim início à uma nova metodologia de articulação entre os cuidados hospitalares e os cuidados de saúde primários.

Na sua vertente assistencial a EIHSCP procede a registos relativos a cada doente num processo individual em papel. Toda a informação está assim disponível para todos os membros da equipa pois o processo fica arquivado na unidade. A futura informatização do processo clínico poderá trazer algumas vantagens para a equipa da EIHSCP nomeadamente uma maior acessibilidade à informação tanto para os profissionais da equipa como para os técnicos de saúde que cuidam do doente nos serviços de internamento. Esta ferramenta poderá dar também visibilidade ao trabalho desenvolvido pela equipa no ambulatório.

A análise da dinâmica do trabalho em equipa será desenvolvida no capítulo seguinte.

3. Estágio na EIHSCP-Aquisição de competências

Neste capítulo pretendo descrever as competências adquiridas como enfermeira ao longo do estágio na EIHSCP nas áreas chave dos CP: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho de equipa.

A competência mobiliza um conjunto de saberes, multidimensional, que permite a gestão de situações complexas num determinado domínio. Segundo Hesbeen (2001) por cada situação profissional existe uma competência determinada pela capacidade de quem cuida.

Malglaive citado por Mendonça (2009) refere, por sua vez, que “o termo competência evoca em si mesmo a excelência do fazer, a validade, a amplitude dos saberes e do saber-fazer num dado domínio”. Sendo os cuidados prestados pelos

profissionais de enfermagem destinados ao ser humano, a articulação dos saberes de diversas ordens, em contexto de trabalho, é essencial para a qualidade dos mesmos. Assim, os enfermeiros necessitam possuir competências de ordem técnico-científica, de relação de ajuda e de criatividade (Mendonça, 2009).

Por outro lado, Sapeta (2011) considera relevante as aptidões pessoais designadas como “*competências comportamentais*” para o desenvolvimento deste processo e identifica as reações emocionais como potenciais “*riscos e obstáculos ou ajuda e vantagem*”.

A aquisição de competências na profissão de Enfermagem é um processo evolutivo e dinâmico que envolve três domínios: o desenvolvimento da pessoa com base nas suas experiências de vida, a formação e experiência profissional, os desafios encontrados em contexto de trabalho ou de estágios (Phaneuf, 2005).

No domínio dos CP as competências específicas de enfermagem estão reguladas pela Ordem dos Enfermeiros através do Colégio de Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Neste regulamento estão descritas detalhadamente as unidades de competências e respetivos critérios de avaliação para os enfermeiros especialistas (anexo B). No âmbito do Mestrado em CP, o IPCB definiu, para além dos objetivos, competências a adquirir ao longo da formação que podem ser consultados no anexo C.

3.1 Objetivos

Para a prática clínica do curso de Mestrado em CP foram definidos objetivos gerais e competências a adquirir que importa agora demonstrar o modo como foram atingidos e desenvolvidos. De forma a adequar os objetivos gerais à particularidade da prática clínica na EIHSCP foram delineados, no projeto, objetivos específicos para este estágio.

- Compreender a dinâmica e métodos de intervenção numa EIHSCP.
- Conhecer a intervenção da Enfermagem numa EIHSCP.
- Aplicar e aprofundar os conhecimentos adquiridos nos dois semestres anteriores nas áreas chaves dos CP: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família, e trabalho em equipa.

Remeto para a terceira parte deste relatório a discussão de dois objetivos secundários relativos ao projeto de intervenção no contexto profissional.

3.2 Atividades desenvolvidas

Tendo em conta a análise anterior relativa ao modelo de organização, abordarei neste capítulo uma reflexão sobre as atividades desenvolvidas no decorrer do estágio em função dos objetivos enunciados. Definidos por Twycross (2003) como “*cuidados ativos e totais*”, os CP assentam em quatro pilares: o controlo de sintomas, a

comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. A perspetiva holística necessária em CP faz com que estas quatro dimensões sejam integradas e interligadas, não existindo uma mais importante que outra. A análise das competências adquiridas será apresentada em função destas dimensões.

3.2.1 Trabalho em Equipa

Os princípios dos CP, delineados pela WHO e descritos entre nós no PNCP (2010), revelam que esta filosofia de cuidados promove uma abordagem global e holística do sofrimento das pessoas sendo necessário um apoio integral prestado por vários profissionais de saúde.

Lidar com doente em fim de vida e dar suporte aos seus cuidadores revela ser uma tarefa complexa onde a intervenção de vários elementos permite superar os obstáculos. Ao definir a equipa, Bernardo, Rosado e Salazar (2010:762) escrevem: *“...quando uma actividade necessita de uma acção coordenada que não pode ser desempenhada por um só homem, um grupo de profissionais que trabalha em equipa, torna-se indispensável...”* De facto entende-se facilmente que a junção de ideias e esforços de cada interveniente transforma-se numa mais-valia.

Como já referi no primeiro capítulo deste relatório as principais entidades reconhecidas em CP como a EAPC, a SECPAL e a APCP recomendam, para a composição das equipas, profissionais de diversas áreas, sendo o binómio médico/enfermeiro o núcleo chave. Twycross (2003) acrescenta a necessidade de um assistente social na composição da equipa referindo também que qualquer outro profissional (fisioterapeuta, psicólogo) enriquece e valoriza a mesma.

Para Otis-Green e Fineberg (2010) a equipa pode ser vista como um sistema dinâmico que evolui em função de várias fases. A primeira, *“forming”*, corresponde a fase de desenvolvimento, a segunda *“storming”* atinge-se quando existe estabilidade entre os diferentes membros e aceitação das particularidades de cada um. A terceira fase *“norming”* caracteriza o período onde a equipa desenvolve os seus procedimentos de atuação e a quarta, *“performing”*, é a fase mais produtiva quando todos se concentram nas tarefas do grupo.

Senti na EIHSCP uma certa estabilidade e serenidade entre os diversos elementos talvez pelo facto de ser uma equipa com já sete anos de evolução. Cada um organiza as suas intervenções não só em função das suas próprias prioridades mas também em função dos restantes elementos da equipa.

As características de uma equipa eficaz são descritas por Bernardo, Rosado e Salazar (2010) e assentam na determinação de um objetivo comum compreendido por todos tendo cada membro da equipa bem clara a atribuição de responsabilidade e papéis. Ter iniciativa e capacidade de decisão são outras das características da equipa. O ambiente informal e relaxado constrói-se na base de uma comunicação adequada e permite a expressão de opiniões entre os diferentes membros da equipa onde a

crítica e os desacordos são vistos como momentos de crescimento. As mesmas autoras referem ainda a flexibilidade, o rendimento de alta qualidade, o reconhecimento e a motivação como fatores de uma dinâmica de funcionamento eficaz.

A noção de flexibilidade aplica-se ao estilo de liderança que tive oportunidade de observar ao longo do estágio na EIHSCP. Provavelmente por todos os profissionais da equipa já terem formação avançada em CP, não observei uma liderança única mas sim partilhada sobretudo na prática assistencial.

Importa referir como foi importante a forma como todos me acolheram na EIHSCP. Foi rapidamente integrada nas atividades da equipa que demonstrou abertura e disponibilidade. Foi-me dada a possibilidade de participar em reuniões onde tive oportunidade de manifestar as minhas opiniões quer em relação às situações clínicas dos doentes quer em relação ao funcionamento da própria equipa. Tal como refere SFAP (2000:62) senti que *“...não há “aquele que sabe” e cuja palavra e acção seriam garantia de sucesso, havendo antes uma partilha de saberes...”*.

O papel do enfermeiro de referência revela ser importante na partilha da liderança pois permite a cada um ter a possibilidade de demonstrar as suas capacidades validando assim as suas competências. Na EIHSCP a atribuição dos diferentes casos é feita em função do profissional de enfermagem que acompanha a primeira consulta quer seja no internamento quer seja no ambulatório. Existe uma preocupação constante em transmitir informação sobre as várias situações entre todos os intervenientes. A “circulação” dessas informações requer disponibilidade e capacidade de organização e de gestão do tempo.

O processo de cuidar inerente à prática de enfermagem faz com que uma das suas funções no seio da equipa de CP seja de interligar os diferentes intervenientes em prol do alívio do sofrimento e bem-estar do doente e família. Cada profissional pelas características específicas das suas funções planeia, executa e avalia intervenções próprias. Assim, e de um modo geral, o médico avalia os sintomas, orienta a terapêutica e faz a ligação com a comunidade; a assistente social orienta os recursos disponíveis na comunidade em função da situação económica do doente e sua família; a psicóloga avalia o estado psicoemocional, propõe intervenção psicoterapêutica quando necessária e apoia a equipa. Apercebi-me ao longo do estágio que o enfermeiro, para além das suas intervenções no controlo de sintoma e no apoio à família, recebe e orienta a informação para todos representando deste modo um elemento fulcral na gestão da informação e comunicação.

A comunicação no seio da equipa é um dos elementos chave do seu funcionamento e tem um impacto direto sobre o seu desempenho. A comunicação eficaz permite uma compreensão mútua, um desenvolvimento harmonioso das atividades e a transmissão de uma boa imagem para fora da equipa (Otis-Green e Fineberg, 2010). No início do estágio fiquei surpreendida pela descontração e boa disposição entre todos os elementos apesar de lidar constantemente com sofrimento e tristeza. No

entanto testemunhei alguns momentos de tensão relacionados pela falta de espaço físico e a necessidade de manter as atividades assistenciais. Como estratégia para resolver este problema, a equipa utiliza a negociação para que todos possam atingir os seus objetivos.

Portanto, existem várias dificuldades no desenvolvimento do trabalho em equipa. Estas, descritas por Bernardo, Rosado e Salazar (2010) prendem-se com: problemas de comunicação, dificuldade na tomada de decisão, necessidade de dedicação, existência de conflitos, competitividade, confidencialidade, ambiente tenso e formal, contribuições pouco relevantes, objetivos mal definidos, falta de escuta, medo do ridículo ou da crítica, crítica destrutiva, tomada de decisão prematura, atribuições pouco claras e não se analisar nunca o funcionamento de uma equipa.

O trabalho em equipa é uma das estratégias que permite preservar o bem-estar dos profissionais de CP. De facto confrontar-se diariamente com o sofrimento e a finitude da vida pode ser gerador de *stress*. Assim, o *burnout* é uma síndrome de exaustão física, emocional e mental. A dinâmica da equipa torna-se essencial na prevenção desta complicação sendo também importante o apoio de psicólogo nesta tarefa (Twycross, 2003). Realizou-se durante o estágio a reunião mensal dinamizada pelo psicólogo da equipa. As estratégias como discussão de caso difícil com treino de competência através de *role play*, sessões de relaxamento são utilizadas na capacitação para a prevenção do *burnout*.

A formação é um contributo essencial na aquisição de competências, no reconhecimento e valorização dos membros da equipa. A discussão de casos clínicos, análise de artigos científicos em reuniões de serviços são atividades importantes assim como a participação em reuniões científicas, congressos ou seminários (Fradique 2010).

Neste sentido solicitaram a minha participação no momento de formação da equipa com a apresentação do trabalho académico de revisão sistemática da literatura. Sendo o serviço de urgência um local onde a intervenção da equipa raramente é solicitada pareceu-me importante dar a conhecer os resultados da pesquisa bibliográfica sobre o tema. Ficam no apêndice B os folhetos da apresentação realizada a 01 de março de 2013 na qual participaram os profissionais da EIHSCP e da Unidade Multidisciplinar de Dor.

3.2.2 Comunicação Adequada

Está demonstrado que a comunicação no âmbito dos CP é uma ferramenta poderosa que serve de base à construção de uma relação de confiança. Para além desta função essencial ela representa, para mim, o elo de ligação entre todas as outras áreas chave dos CP. De facto, sem uma comunicação eficaz não existe controlo de sintoma eficiente, apoio à família adequado nem trabalho em equipa coordenado.

Comunicar consiste em exprimir-se e permitir ao outro fazê-lo com o objetivo de partilhar, transmitir e relacionar-se. Trata-se de um processo interpessoal que envolve trocas verbais e não-verbais de informação, ideias, comportamentos e relacionamentos (Phaneuf, 2005). Comunicar faz parte do quotidiano no contexto de prestação de cuidados de enfermagem, é um instrumento valioso na interação entre o enfermeiro e o doente sendo uma franca mais-valia no cuidar (Oliveira *et al.*, 2008).

No contexto dos CP comunicar eficazmente representa um desafio constante e requer treino de competências básicas como a escuta ativa, a compreensão empática e o *feedback* (Querido e Bernardo, 2010).

Foi seguramente nesta dimensão que o treino das competências, ao longo do estágio, foi mais intenso. No decorrer das consultas que presenciei pude observar e depois aplicar as competências básicas necessárias. Nas consultas, os doentes e família aceitavam a minha presença com naturalidade assim que explicava a razão da mesma. Observei a forma como se iniciava o processo de comunicação através da utilização de perguntas abertas permitindo ao doente exprimir se livremente. Assim utiliza-se perguntas como *“Como tem passado nestes últimos dias?”*, *“Explique o que o incomoda neste momento?”*, *“Em que podemos ajudá-lo?”*. Desta forma a informação transmitida de volta pelo doente nos dá pistas sobre as necessidades e dificuldades ressentidas (Dahlin, 2010).

Senti a necessidade de um envolvimento e uma concentração de um alto nível no processo de escuta e comunicação. Para Lazure (1994:107) *“...Escutar é um acto exigente que obriga a um empenhamento total (...) captar todos os indicadores emitidos pelo cliente, tanto verbal como não verbalmente. A escuta total exige uma vigilância sensorial completa, intelectual e emocional...”*. A escuta ativa permite abrir a porta para uma relação terapêutica de ajuda de qualidade baseada no respeito e na confiança mútua. Essa relação de ajuda requer, para além das competências em comunicação (verbal e não verbal), congruência do profissional tanto com o doente como para consigo próprio, capacidade de empatia, de clarificação e de confrontação (Lazure, 1994).

Não só as palavras transmitem a informação, as atitudes não-verbais também são uma forma de o fazer. A comunicação não-verbal tem mais peso na transmissão de informação do que as próprias palavras ditas ou escritas (Lozano, 1997). O contacto visual, a expressão facial, o tom de voz, a postura e os movimentos são elementos importantes do processo de comunicação. Analisando o contacto visual, este pode conter vários significados tais como atenção, proteção, abertura, desafio, indecisão, etc. A própria duração do contacto visual tem significado e como refere Phaneuf (2005:35) *“...A enfermeira que conserva o contacto visual durante bastante tempo no decurso de uma entrevista pode ser percebida como estando mais aberta, mais calorosa (...). Se, ao contrário, o seu olhar foge (...) pode dar a impressão de estar mais distante, menos interessada...”*. Associada ao olhar, a expressão facial é uma componente importante da comunicação não-verbal assim como a postura corporal. Aliás uma

postura adequada permite um contacto visual mais eficaz, os olhos dos diferentes interlocutores devem estar ao mesmo nível. O tom de voz também é uma ferramenta importante da comunicação não-verbal, pode transmitir segurança mas também ser revelador do estado emocional do emissor da mensagem. Outro elemento da comunicação não-verbal, o toque ou contacto físico demonstra já outro nível de relacionamento na transmissão de informação, permite aproximação dos interlocutores e a partilha das emoções.

Analisei a comunicação não-verbal em vários doentes mas recordo especialmente das atitudes do Sr. A.C. sobretudo no decorrer da primeira interconsulta. Este senhor, internado para investigação clínica após recidiva de um tumor do colon, com suspeita de metástases pulmonares aguardava realização de broncofibroscopia. Durante a primeira intervenção da equipa, manteve-se sentado na cama de forma descontraída enquanto falava da sua doença e sucessivos tratamentos de quimioterapia e radioterapia. No entanto, olhava para longe e passava constantemente a mão na testa e no cabelo. Dava francos sinais de desconforto emocional face a sua situação. A leitura e interpretação destes sinais foram valorizadas pela equipa que procurou a expressão de sentimentos através de perguntas abertas.

A comunicação de má notícia é uma intervenção de alta complexidade em CP que pude confirmar ao longo do estágio. De facto nem todos os doentes têm informação correta acerca do seu diagnóstico ou da referência para CP. Frequentemente, no decorrer da primeira consulta, é necessário dar informações desta natureza. Considera-se uma má notícia, toda a informação que provoca uma mudança drástica na perspetiva do futuro num sentido negativo (Buckman, 2005). A comunicação de más notícias é uma atividade geradora de *stress* tanto para o profissional que a transmite como para o destinatário da informação. O mesmo autor (2005) refere um estudo de Ptacek onde 42% dos médicos sentem-se em situação de *stress* após dar uma má notícia cujo efeito pode permanecer entre algumas horas até mais de 3 dias. Sabe-se que esta atividade ocorre frequentemente na prática clínica nomeadamente em oncologia, entre 5 a 20 vezes por mês maioritariamente (Baile, 2000).

Se bem que não existe fórmula mágica para transmitir más notícias, Buckman delineou um protocolo para facilitar a realização desta atividade. No entanto, e tal como se aprende à auscultar ou à administrar injetáveis é necessário aprender e treinar esta competência (Buckman, 2005). O primeiro passo consiste em preparar a entrevista com os principais intervenientes, definir os papéis de cada um, escolher um local privado para o fazer onde cada interveniente poderá sentar-se sendo a mesa redonda o ideal para o efeito. A entrevista deve ser agendada com o doente para lhe deixar a hipótese de ser acompanhado de um familiar ou amigo. Fazendo um breve resumo da história do utente como introdução, procura-se avaliar o que o doente sabe sobre o seu estado de saúde e até que ponto quer ser informado. Deixa-se oportunidade ao utente para se exprimir, o que permite saber que informação vamos partilhar. Para transmitir a notícia utilizam-se frases curtas com expressões

preparatórias funcionando como “tiro de aviso” que preparam o utente, do ponto visto psicológico, a receber uma má notícia.

Na fase seguinte e uma vez transmitida a má notícia, há que atender às emoções e reações do doente, um dos momentos mais difícil da entrevista. A empatia tem nesta fase um papel preponderante, identificar e aceitar as reações do doente é importante para validar as emoções. Mostrar a nossa compreensão relativamente à demonstração de emoções permite aproximar nos dele, fazê-lo entender que as suas reações são humanas e normais. Há que transmitir perspetivas realistas sem dar falsas esperanças, não falar em prognósticos acerca da morte e sobretudo não mentir. A entrevista termina delineando as estratégias futuras, um plano de ação consensual para todos (doente e equipa de saúde). Este momento onde se fundem as “agendas” vai ter uma grande influência no desenvolvimento da relação do doente com a equipa de saúde. Deve-se escutar as necessidades do doente em termos de prioridades. De facto as principais queixas dos doentes são as de não serem ouvidos e de não terem informações. Elaborar um plano consensual pode ser o elemento positivo da entrevista, pode até aumentar a adesão ao tratamento ou estratégia proposta. Para finalizar marca-se uma próxima consulta e deixa-se um contato telefónico de recurso.

As competências na comunicação foram desenvolvidas ao longo do estágio. Inicialmente dei muita atenção à observação de todos os elementos da equipa, posteriormente, fui incentivada a intervir junto dos doentes e famílias. É sem dúvida nesta área que adquiri mais confiança e onde desenvolvi capacidades específicas para atender convenientemente os doentes e suas famílias.

3.2.3 Controlo de Sintomas

Ao longo deste subcapítulo irei debruçar sobre os sintomas prevalentes nos doentes acompanhados durante o período da prática clínica.

Os CP centram as suas intervenções na promoção do conforto e da qualidade de vida tendo por base as necessidades do doente e da família. Para tal o controlo sintomático assenta numa abordagem científica e segue algumas regras importantes. Assim, é necessário avaliar antes de tratar, perceber qual é a causa do problema e o seu impacto na vida do doente. De seguida deve-se explicar ao doente e cuidador o mecanismo da sintomatologia e as diferentes opções de tratamento. Torna-se essencial antecipar, sempre que possível, o aparecimento de novo sintoma e não esperar as queixas do doente. O plano terapêutico deverá ser, tanto quanto possível misto, com recursos a medidas não farmacológicas. Recomenda-se que todas as orientações estejam escritas indicando o sintoma que se pretende controlar, o nome do medicamento, a dosagem e o horário das tomas. A monitorização da eficácia das medidas implementadas é outro dos passos essenciais a seguir no controlo dos sintomas. Recomenda-se, para tal, a utilização de instrumentos de medidas como escalas numéricas de avaliação da dor, escala de Edmonton (Twycross, 2003; Neto 2010b).

A **dor** tem um impacto importante na qualidade de vida do doente e é um dos motivos de referência à EIHSCP. Segundo Gonçalves (2002) a dor atinge mais de $\frac{3}{4}$ dos doentes oncológicos em estágio avançado da sua doença. A Ordem dos Enfermeiros (2008), cita o Conselho Internacional de Enfermeiros para a definir como uma: “... *sensação corporal desconfortável, referência subjectiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de auto-protecção, limitação do foco de atenção, alteração da percepção do tempo, fuga do contacto social, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite, compromisso do processo de pensamento...*”. Interferindo na qualidade de vida das pessoas, devem ser considerados na sua avaliação os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Acreditar naquilo que o doente diz é um princípio fundamental na avaliação deste sintoma. Esta avaliação inicial caracteriza-se pela procura de informação sobre a dor: localização, tipo de dor, fatores de exacerbação e de alívio, intensidade. As escalas de avaliação da dor são instrumentos valiosos para medir a intensidade da dor mas também para “visualizar” as queixas dos doentes e avaliar posteriormente a eficácia das medidas implementadas para o seu controlo. A Escala Visual Analógica, a Escala Numérica, a Escala das Faces e a Escala Quantitativa são as mais utilizadas no doente com capacidade para colaborar. São instrumentos unidimensionais pois somente quantificam a intensidade da dor (Fink e Gate, 2010).

Deve-se procurar junto do doente ou cuidador de que forma se exprime a dor (gemido, silêncio, choro, etc.) e a quem a pessoa comunica a dor. Regista-se também fatores que aliviam ou agravam o sintoma assim como as intervenções realizadas pelo doente quando tem dor. É importante caracterizar o impacto sobre as atividades de vida diária como o sono, o apetite, a mobilidade, o trabalho e as atividades de lazer e o humor. Da mesma forma deve-se perceber quais são os conhecimentos do doente sobre a doença, as suas expectativas face ao significado da dor e face às medidas de intervenção. Como referi anteriormente a dor tem impacto emocional, psicossocial e espiritual motivo pelo qual procura-se, na recolha de informação, o significado da dor, do sofrimento, as eventuais mudanças de papéis na família ou na sociedade e possíveis confrontos com crenças acerca da vida e da morte (Ordem dos Enfermeiros, 2008).

Relativamente ao tipo de dor distinguem-se duas categorias. A dor nociceptiva provocada pela ativação de recetores nociceptivos e pode ser ainda classificada como sendo somática ou visceral. A dor neuropática é provocada pela destruição, infiltração ou compressão de um nervo. Se bem que a grande maioria dos doentes em CP apresentam uma dor mista é importante reconhecer os diferentes tipos de dor. De facto as medidas para o seu controlo diferem em função da etiologia (Pereira, 2010).

A dor irruptiva é considerada como sendo de difícil gestão em CP. Trata-se de um aumento transitório da intensidade da dor, com variação na duração e na frequência. A dor incidental também é irruptiva mas surge na sequência de uma atividade como

executar um determinado movimento ou realizar um penso. Regra geral, recorre-se aos opióides fortes de ação rápida para controlar este tipo de dor (Pereira, 2010).

O controlo da dor rege-se por alguns princípios: pela boca, pelo relógio, pela escada e para o indivíduo. Isto é recomenda-se a administração pela via oral sempre que possível com horário pautado e regular com objetivo preventivo respeitando a individualidade e especificidade do doente. Este controlo está também padronizado através da escada analgésica da WHO. Assim o primeiro degrau corresponde a dor ligeira onde se recomenda a utilização de antipiréticos e anti-inflamatórios não esteroides. O segundo degrau utilizado para a dor moderada caracteriza-se pelo uso de opióides fracos com a possibilidade de acrescentar substâncias adjuvantes. No terceiro degrau, dor moderada à intensa, recomenda-se a utilização de opióides fortes e fármacos adjuvantes (Twycross, 2003).

A utilização de opióides na EIHS CP é constante e pode aprofundar os conhecimentos adquiridos no percurso académico nesta área entre os quais destaco os ensinamentos relativos a gestão terapêutica destes fármacos. Assim, pude tomar conhecimento sobre os eventuais efeitos secundários dos opiáceos e gestão dos mesmos, bem como demonstrar ao doente e cuidador as recomendações no uso de penso transdérmico. Na gestão dos efeitos secundários dos opiáceos os ensinamentos dirigidos ao doente e seu cuidador incidem sobre o risco de obstipação e a necessidade de uso de laxante, a gestão das náuseas transitórias e da sonolência também ela temporária. É frequente existir necessidade de desmistificar junto do doente e da família alguns medos relacionados com os opiáceos. *“Deram morfina ao meu avô porque tinha falta de ar e ele morreu passado pouco tempo”* disse nos o Sr. G. Fenómenos como a adição, a tolerância, o risco de depressão respiratória e o risco de encurtar a vida devem ser desmistificados quer seja junto dos doentes, quer seja junto dos profissionais de saúde (SECPAL, 2013).

O recurso a via transdérmica para administração de opiáceo revela-se de grande comodidade para o doente e cuidador. A libertação do fármaco por esta via prolonga-se por vários dias. O penso é aplicado sobre a pele seca e íntegra, em locais não irradiados e sem pelos sendo o braço e o tronco os locais preferenciais para a sua colocação. Se for necessário libertar na zona de aplicação os pelos existentes, estes podem ser cortados mas não barbeados. O doente pode tomar banho de chuveiro mas deve evitar o banho de imersão. Para garantir a sua aderência à pele pode utilizar-se adesivo. A febre faz aumentar a absorção do fármaco e o risco de toxicidade do mesmo. Aquando da substituição dos pensos é necessário trocar o local de aplicação de modo a deixar a pele descansar 3 a 6 dias (Twycross, 2003).

Tive oportunidade de observar, durante um dia, as atividades da Unidade Multidisciplinar de Dor do HSM. Por vezes é necessário utilizar técnicas invasivas para controlar dores muito intensas. O cateter epidural tunelizado é um exemplo dessas técnicas com a qual uma dose mínima de opiáceo permite um efeito analgésico maior. Por outro lado, esta unidade implementou técnicas não farmacológicas para

controlo da dor e das quais destaco a hipnose. É utilizada nos doentes de CP sobretudo para ajudar o doente a controlar a ansiedade associada à dor. As medidas não farmacológicas como já referi são parte integrante do plano terapêutico de controlo de sintomas.

A **dispneia** é definida como sensação subjetiva de falta de ar e dificuldade respiratória (Azevedo, 2010). É um sintoma angustiante gerador de medo e pânico por sensação de morte iminente. Tem consequências diretas sobre as atividades de vida diária portanto sobre a qualidade de vida do doente e da sua família. A primeira atitude terapêutica consiste na identificação da sua etiologia se bem que, como na maioria dos sintomas em CP, a origem é multifatorial. Nesta abordagem pode ser necessário a realização de exames complementares de diagnóstico para diferenciar infeção respiratória, derrame pleural ou pneumotórax (Twycross, 2003; Gonçalves, 2002).

Na abordagem da dispneia há que ter em conta a sua dimensão emocional, psicossocial e espiritual avaliando o sintoma não só na sua vertente física mas também o impacto na vida da pessoa, o seu significado relativamente à doença. Tal como a dor, a dispneia é uma sensação subjetiva portanto é importante quantificar a sua intensidade através de uma escala. Num artigo publicado sobre os diferentes instrumentos de avaliação de falta de ar, Bausewein, Booth e Higgison (2008) concluíram que não existe nenhuma escala que reflete com precisão o impacto do sintoma no doente e na família. Os autores (2008) recomendam a utilização de uma escala visual analógica como instrumento unidimensional. Revelam também a importância da utilização de instrumento multidimensional em função do objetivo da avaliação (atividades de vida, impacto emocional). Por seu lado Azevedo (2010) considera importante, quando possível, a realização de uma avaliação funcional respiratória.

As medidas não farmacológicas consistem em reduzir o esforço, em função das capacidades do doente, de forma a minimizar o cansaço. Assim recomenda-se a não utilização de roupas apertadas, fazer uma pausa para descanso entre as diversas atividades, aceitar ajuda de terceiro na realização de algumas atividades. Por se tratar de um sintoma relacionado com ansiedade a prática de relaxamento, yoga ou acupunctura pode revelar-se útil. A intervenção da cinesioterapia no controlo respiratório deve ser de igual forma equacionado (Azevedo, 2010).

Nesta área foi possível acompanhar várias situações tal como a da Sr^a. M.L., de 74 anos de idade, com uma patologia oncológica metastizada. Na primeira consulta apresentava dispneia moderada em repouso, acompanhada de tosse não produtiva e pieira que limitava a sua vida diária. Foram de imediato implementadas medidas farmacológicas, broncodilatadores, corticoides e morfina via subcutânea observando-se rapidamente melhoria significativa. Os exames complementares realizados durante a consulta permitiram diagnosticar uma infeção pulmonar pela qual foi medicada com antibioterapia. Foi-lhe recomendado a utilização de várias almofadas

para dormir semisentada, arejar a casa ou ligar uma ventoinha para melhorar a circulação do ar. A consulta de monitorização telefónica realizada por mim 48 horas após a consulta externa confirmou melhoria na falta de ar, permitindo à doente realizar novamente algumas das suas atividades da vida diária.

A utilização da **via subcutânea** na consulta da EIHS CP tem consideráveis vantagens. No caso acima descrito esta opção permitiu obter resultados rápidos pois como afirma Pereira (2010:86): "*... a via subcutânea é duas vezes mais potente que a via oral...*". Trata-se de uma excelente alternativa à via oral, é pouca agressiva para o doente, confortável e permite a sua utilização no domicílio. A via subcutânea permite a infusão de fármacos ou fluidos no tecido subcutâneo através de uma agulha ou cateter de pequeno calibre colocado no abdómen, face anterior do tórax, face externa do braço ou da coxa. O cateter pode permanecer no local até sete dias desde que não apareça no local de punção rubor, descoloração, exsudado, refluxo de sangue, desconforto ou edema. Os fármacos utilizados são hidrossolúveis e podem ser administrados soros para hidratação se a situação do doente o justificar. Existe, no entanto, algumas contra-indicações na sua utilização nos doentes em anasarca, com risco de edema pulmonar ou com coagulopatia. Não devem ser puncionados membros onde se realizou dissecação ganglionar nem zonas que foram irradiadas (Sasson e Shvartzman, 2001; Galvão, 2005).

A via subcutânea revela-se também de grande utilidade no controlo das **náuseas e vómitos** quando existe de facto perda da via oral. Este sintoma também tem uma prevalência importante em CP, entre 30 e 70 % dos doentes segundo Querido e Bernardo (2010). A náusea define-se como uma sensação desagradável da necessidade de vomitar e é frequentemente acompanhada de outras alterações como suores, palidez, taquicardia, salivação. O vómito é a eliminação forçada do conteúdo gástrico pela boca. Mais uma vez as causas destes sintomas são multifatoriais sendo fatores psicológicos, efeitos secundários de medicação ou tratamentos de quimioterapia, alterações metabólicas, obstrução intestinal, obstipação ou mesma disfunção do sistema nervoso central (Gonçalves, 2002).

A abordagem terapêutica passa pela escolha de um antiemético em função da etiologia das náuseas ou vómitos. Twycross (2003) recomenda a utilização de uma escada antiemética, à semelhança da escada da dor, onde no primeiro degrau se utiliza um antiemético procinético, no segundo preconiza-se o uso de antiespasmódico associado ou não a um antiemético de ação central. No terceiro e último grau o autor indica a utilização de um neuroléptico com um antiespasmódico. Em qualquer momento desta escada pode associar-se um corticoide embora a sua ação ainda não seja de toda esclarecida.

As medidas não farmacológicas complementam a abordagem terapêutica e consistem em adotar medidas imediatas após o vómito tais como trocar de roupa ou lavar a boca. De uma forma geral recomenda-se que se mantenha um ambiente calmo, evitar odores fortes, preparar pequenas refeições várias vezes ao dia com alimentos

secos, sólidos e com baixo teor de gorduras. O relaxamento, acupuntura ou estimulação elétrica transcutânea são considerados adjuvantes no controlo destes sintomas (Querido e Bernardo, 2010).

Talvez por ser uma área onde a enfermagem tem autonomia na prestação de cuidados, sempre demonstrei interesse pelos **cuidados à cavidade oral**. Penso que esta foi uma das áreas onde adquiri maior competência durante a prática clínica. As alterações da mucosa oral são múltiplas e pouco valorizadas, de modo geral, pelos profissionais de saúde. No entanto provocam grande desconforto ao doente. Segundo Serrano (2009:18): “...uma boa prática de cuidados à boca é fundamental para manter a qualidade de vida das pessoas doentes, influenciando o seu conforto, bem-estar, auto-estima e imagem corporal, sendo também importante para a manutenção do estado nutricional, da saúde da cavidade oral e prevenção de infecções...”.

As alterações da mucosa oral têm como principal etiologia os efeitos secundários dos tratamentos instituídos para combater a doença oncológica assim como as patologias neoplásicas da cabeça e pescoço. As principais manifestações são a dor, a dificuldade em se alimentar ou em falar, as alterações do paladar, a xerostomia, a halitose, a hemorragia da cavidade oral.

A xerostomia caracteriza-se por uma sensação subjetiva de “boca seca” provocada essencialmente pelos fármacos ingeridos pelo doente (opióide, anticonvulsivantes ou antidepressivos). É consequência da diminuição ou interrupção da função das glândulas salivares, com alteração quer na quantidade quer na qualidade da saliva. Manifesta-se clinicamente por dificuldade em mastigar, deglutir, falar ou por alterações do paladar.

A mucosite consiste numa inflamação aguda com destruição da mucosa oral e rede vascular, que se manifesta por soluções de continuidade (úlceras) e dor. Existem vários graus de gravidade desde um simples eritema e ligeiro desconforto, até ao edema e ulceração grave impedindo a ingestão de alimentos.

As infeções da cavidade oral são relacionadas com vírus, bactérias ou mais frequentemente com fungos. Na presença de tumores da cavidade oral deve-se identificar junto do doente o sintoma gerador de desconforto (hemorragia, dor, odor, exsudado) para que possam ser adotadas as medidas necessárias ao seu controlo (Martínez, Gutiérrez e Salvador, 2012).

Apresenta-se, na tabela seguinte, as principais estratégias de intervenção nos cuidados à boca.

Tabela 3- Estratégias de intervenção nos cuidados à boca

ALTERAÇÃO	MEDIDAS TERAPÊUTICAS
Xerostomia	<p><u>Aumentar a salivacão:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Identificar a causa. -Lavar os dentes após as refeições com escova suave e pasta dentes incluindo prótese dentária. -Ingerir pequenos golos de água fria ou infusão de camomila refrigerada com gotas de limão ou infusão com canela. -Chupar rebuçados de fruta ácida (limão, laranja, ananás). -Utilizar <i>spray</i> de saliva artificial.
Mucosite	<p><u>Controlar a dor:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Identificar a causa -Lavar os dentes após as refeições com escova suave e pasta dentes incluindo prótese dentária. -Promover bochechos com mistura analgésica com antifúngico. -Incentivar a ingestão de líquidos e a mastigação para produção da saliva. -Controlar a dor via sistémica.
Halitose	<p><u>Controlar o odor:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Identificar a causa -Lavar os dentes após as refeições com escova suave e pasta dentes incluindo prótese dentária. -Promover bochechos com antissético ou com mistura de soro fisiológico e água oxigenada. -Ingerir sumo de laranja em jejum.
Hemorragia	<p><u>Diminuir a perda de sangue:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Não escovar os dentes. -Limpar com mistura de água oxigenada com soro fisiológico com gestos suaves. -Aplicar nos pontos sangrantes antiácido protetor da mucosa. -Humidificar a boca com gelo, líquidos frios ou gelados.

Fonte: Adaptado de Martínez, Gutiérrez e Salvador (2012)

Pude constatar ao longo do estágio que a abordagem de qualquer sintoma descontrolado realiza-se de forma holística. Isto é, existe uma grande preocupação em controlar os sintomas mas também em perceber todo o contexto em que se encontra o doente e sua família quer seja do ponto visto emocional, social ou espiritual. Cito o exemplo do Sr. L. que recorreu à EIHS CP por dificuldade em alimentar-se e dor na boca. Já seguido pela equipa por doença oncológica sob quimioterapia, solicitou ajuda sem consulta agendada, vinha acompanhado da esposa e do filho. A observação da boca permitiu determinar que o Sr. M.L. apresentava uma mucosite de grau II com ulcerações em ambas as faces internas das bochechas. Recomenda-se nesta fase uma higiene oral suave de um preparado refrigerado à base de bicarbonato de sódio 1,4%, lidocaína 2% e antifúngico, bochechando e não engolindo, depois das refeições, cerca de 4 ou mais vezes por dia. Para além dos ensinamentos relativos à higiene oral procurou-se junto do doente a existência de mais fatores de desconforto. Apesar das suas dificuldades em comunicar o Sr. L. transmitiu a sua preocupação relativamente ao declínio do seu estado de saúde, ao facto de precisar cada vez mais de ajuda. Este momento foi aproveitado para praticar a escuta activa, incentivar a realização de tarefas que o deixam satisfeito e reforçar a importância do papel da família.

Ao longo das cinco semanas de prática clínica pude observar a forma como se integram os princípios éticos na prática clínica diária da equipa. Embora não tenha presenciado nenhum dilema ético apercebi-me da preocupação em respeitar os quatro princípios éticos: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça. É provavelmente no campo da autonomia que constatei o maior envolvimento de toda a equipa, contrastando com a minha realidade profissional atual.

Tive oportunidade de presenciar diversas atividades de enfermagem e observei a importância das nossas intervenções na gestão do regime terapêutico. Em ambulatório esta atividade de enfermagem está essencialmente relacionada com ensinamentos tendo em conta que a administração é realizada pelo próprio doente ou cuidador. Citando a Ordem dos Enfermeiros (2009): “...Os enfermeiros (...) desempenham um papel importante na otimização da adesão ao tratamento ao nível do indivíduo, da família, da comunidade e do sistema de saúde...”.

Constatei que grande parte dos doentes não cumpria o plano terapêutico estabelecido, comprometendo a eficácia do mesmo. Frequentemente, referiam “*não gosto tomar remédios porque fazem bem dum lado e mal do outro*”, “*quando menos comprimidos tomar, melhor*” ou ainda “*não percebi que o tratamento era para continuar, já me sentia bem deixei de tomar a medicação*”.

Um estudo da Organização Mundial da Saúde, citado por Machado (2009), refere que os doentes portadores de doença crónica são os que menos aderem à terapêutica estimando-se uma taxa de 50% de não adesão. Numa revisão sistemática da literatura sobre a adesão ao regime terapêutico na doença crónica, Dias *et al.* (2011) concluíram que existem diferentes modelos e fatores que influenciam esta adesão. Identificam barreiras a ultrapassar relacionadas com crenças dos doentes, questões económicas, socioculturais. Os mesmos autores apontam a relação e a comunicação entre os profissionais de saúde/doente/cuidador como pontos essenciais à adesão. Recomendam a utilização de uma linguagem clara, adaptada às capacidades do doente, às suas perceções individuais e tanto quanto possível às suas possibilidades económicas.

Esta temática foi discutida em reunião de equipa onde propus, como primeira estratégia, a elaboração de um registo escrito, legível de todas as atitudes terapêuticas instituídas no final da consulta. A necessidade deste instrumento está recomendado por vários autores como referi no início deste capítulo. Numa revisão sistemática da literatura Henriques (2006) revela que a associação de várias intervenções de enfermagem pode melhorar o nível de adesão dos doentes à terapêutica entre as quais: os memorandos, o apoio telefónico, a intervenção nas crises ou cuidados de suporte. Assim, elaborei o Boletim de Acompanhamento em CP para o doente e seu cuidador, que se encontra no apêndice C. É composto por várias páginas sobre medicação pautada, medicação de resgate, medidas não farmacológicas, registo dos contactos com a EIHSCP, dúvidas a esclarecer, consultas e atendimento em SU. Uma das principais vantagens é a de dispor de um documento

personalizado com as principais medidas terapêuticas. Trata-se de um documento de suporte para o doente e família no domicílio. É de igual modo um suporte para os profissionais permitindo, no final da consulta, rever todo o plano terapêutico proporcionando ensinamentos eficazes e completos. Revela-se útil também para os restantes profissionais de saúde que possam intervir junto do doente (consultas, SU) por ser uma fonte de informação sintética e sistematizada.

Ao longo do estágio na EIHSCP realizei, entre outras atividades, um estudo de caso. O principal objetivo prende-se com a necessidade de demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade no âmbito dos CP, em colaboração com a restante equipa interdisciplinar. Esta atividade revelou-se um desafio complexo pela necessidade de enquadrar o trabalho numa teoria de enfermagem. É na base das necessidades da pessoa doente e da sua família que os cuidados de enfermagem se desenvolvem tendo como referencial uma teoria de enfermagem. Optei por aplicar a Teoria do Conforto de Katarina Kolcaba por estar relacionada com os princípios dos Cuidados Paliativos centrados, na qualidade de vida e bem-estar da pessoa doente e sua família. O trabalho encontra-se no apêndice D para consulta.

3.2.4 Apoio à família

A abordagem holística presente na filosofia dos CP integra a família como alvo de cuidados. O apoio à família é um dos pilares em CP que se prolonga no período de luto. No nosso contexto sociocultural a família é vista como uma unidade de base onde o ser humano se desenvolve desde o nascimento até a morte, passando pelo crescimento e pelo envelhecimento. A família tem como principal função proporcionar o bem-estar aos seus elementos, permitindo o seu desenvolvimento através da transmissão de valores de ordem psicológica, social e cultural.

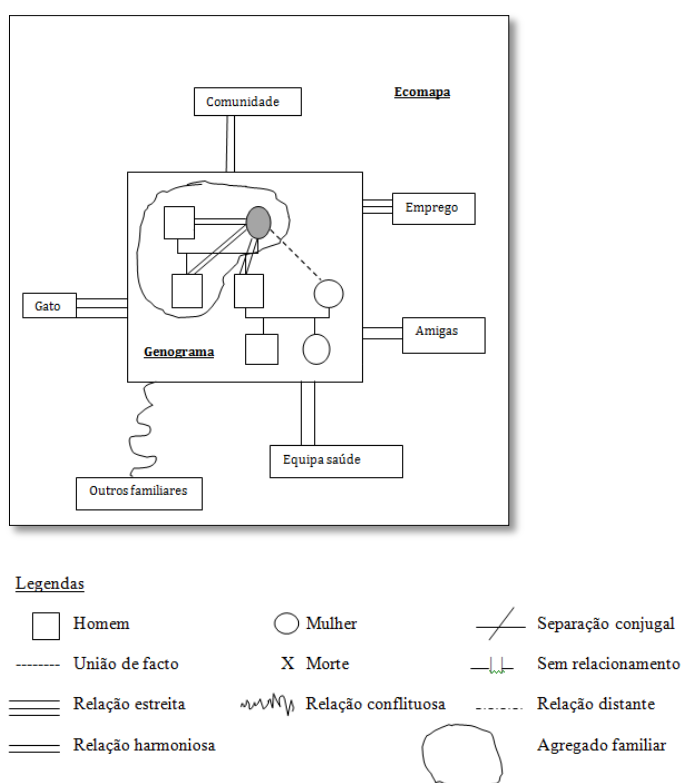
O acontecimento de uma doença prolongada no seio da família vai destabilizar o equilíbrio da mesma. Tal como a pessoa doente, os membros da família vivenciam altos níveis de ansiedade ao longo do processo de doença grave, motivo pelo qual devem ser igualmente objeto de cuidados por parte da equipa de cuidados paliativos. Tal como afirma Pacheco (2004:138) "*...uma família angustiada e insegura pode transmitir ao doente o mesmo tipo de sentimentos, pelo que o apoio e o acompanhamento dos familiares do doente em fase terminal deve ser também uma das preocupações da equipa pluridisciplinar...*".

Entre as várias funções da família, Moreira (2006), salienta a função emocional e a função de saúde. A componente afetiva permite proporcionar segurança e apoio emocional aos membros da família através do amor, da aceitação e da compreensão. Para a autora, é no seio da família que se desenvolve o conceito de saúde baseado num sistema de valores, crenças e atitudes proporcionando, quando necessário, os cuidados à pessoa doente. Na doença prolongada, a organização e o funcionamento da família alteram-se. Existe necessidade de readaptação em diversos aspetos: na

realização de tarefas, na definição de papéis, na capacidade em lidar com as emoções de todos os membros incluindo as da pessoa doente.

É indispensável compreender e avaliar as necessidades da família como prestadora de cuidados de forma a desenvolver um plano terapêutico sustentável. É na primeira consulta que a EIHS CP identifica a estrutura familiar, a rede de apoio e o cuidador principal. Para tal, elabora um “retrato” da família através da construção de um genograma e de um ecomapa. Estes instrumentos facilitam a visualização da dinâmica familiar e permitem elaborar as estruturas externas e internas da família. O genograma consiste na elaboração de uma árvore da família, um pouco à semelhança da árvore genealógica. O ecomapa mostra uma visão ampliada da família e das suas ligações com a sociedade (Mello *et al.*, 2005). Além do genograma realizado no estudo de caso recordo-me de ter sentido necessidade de efetuar o de D. L. que se apresentou sozinha no dia da primeira consulta. Com 64 anos de idade, reside com o marido e exerce uma atividade laboral na sua retrosaria.

Figura 1- Ecomapa e Genograma relativos à D. L.



Fonte: Adaptado de Mello *et al.* (2005)

O marido não podia acompanhá-la por ter sido submetido recentemente à uma amputação cirúrgica e o filho residente com o casal não tinha capacidades cognitivas para o fazer, contudo era um suporte para este casal uma vez que conseguia tratar de tarefas simples em casa. Através deste instrumento a equipa percebeu que podia recorrer ao segundo filho do casal.

Como outra vantagem deste instrumento realço a possibilidade de visualizar facilmente relacionamentos importantes ou conflituosos para o doente como, neste caso, a importância do emprego, das amigas e do animal de estimação.

É também no decorrer da primeira consulta que se realiza o levantamento das principais necessidades da família face às suas especificidades. Entre outros autores, Sancho (2009) identifica várias necessidades da família entre as quais:

- ter informação clara, concisa e realista;
- saber que a pessoa doente está à ser tratada procurando o alívio do sofrimento;
- ter acompanhamento e apoio emocional, expressar os sentimentos, explicar-se e perdoar;
- conservar a esperança;
- ter apoio espiritual;
- contar com a disponibilidade e compreensão da equipa de saúde.

É determinante escutar a família dando espaço para verbalizar os medos e as angústias, permitindo perceber as capacidades de cuidar e as possibilidades de poder fazê-lo até ao fim. Segundo Cobos *et al.* (2002) as intervenções junto do cuidador são diferenciadas das do resto da família. Para o cuidador trata-se de fornecer informações sobre todo o processo de cuidar, responder as dúvidas e reforçar a necessidade de dividir as tarefas com a restante família, amigos ou eventuais apoios sociais. É dado reforço positivo nas tarefas desenvolvidas pelo cuidador, na sua adaptação à doença e ao seu novo papel na família. Para os restantes membros da família a intervenção consiste em promover o apoio ao cuidador principal proporcionando-lhe momentos de descanso indispensáveis para a continuação do seu papel de cuidador.

A necessidade de descanso do cuidador é identificada pela EAPC (2010b) assim como a de apoio financeiro. Na EIHSCP é frequente propor ao doente e família a possibilidade de internamento, numa das unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados. Uma das tipologias da Rede contempla os CP em regime de internamento sendo um dos principais critérios de admissão o descanso do cuidador. Quando o doente e a família aceitam a proposta os seus dados clínicos e sociais são inseridos via informática numa plataforma própria. No início do ano 2013, aquando da realização do estágio, o tempo de espera para obter vaga era de 3 meses.

A doença provoca várias alterações na dinâmica da família originando tensão, ansiedade e insegurança. A avaliação dos recursos internos da família constitui uma das principais intervenções das equipas de CP. Trata-se de detetar eventuais sinais de sobrecarga da família, de cansaço físico ou emocional. Para além disto é de extrema importância incluir o cuidador como membro da equipa de cuidados facilitando ensinamentos, apoio emocional e acompanhamento. A comunicação e relação de ajuda são duas das ferramentas essenciais no desempenho da equipa junto do cuidador

principal tendo como objetivo valorizar a importância da transmissão de reforços positivos.

Verifiquei ao longo do estágio o envolvimento da equipa no apoio à família. Recordo me particularmente do caso da Sr^a M.O. com quem não lidei diretamente mas que foi objeto de uma reflexão na equipa pela complexidade da situação. Internada várias vezes desde o início do ano, esta doente de 91 anos com neoplasia do pâncreas com metastização hepática é cuidada pela filha, assistente operacional na instituição. A filha revela alguma ansiedade relativamente à prestação de cuidados à mãe mas tem o apoio do marido, de uma sobrinha e de uma instituição de solidariedade social para os cuidados de higiene. Foi-lhe dada oportunidade de expressar as suas dificuldades, esclarecer as dúvidas relativas aos cuidados e explicámos o tratamento instituído e a gestão da terapêutica de resgate. Foi-lhe entregue um plano escrito. A monitorização telefónica efetuada revela a insegurança da filha que verbaliza não se sentir capaz de cuidar da mãe. Sugerimos uma maior intervenção do marido e da sobrinha para proporcionar o descanso da filha mas, infelizmente, não foi possível evitar o reinternamento da doente.

Neste caso a equipa poderia realizar uma conferência familiar com a finalidade de clarificar os objetivos dos cuidados. Recomenda-se a realização duma conferência familiar quando existe agravamento do quadro clínico, quando existe conflitos na família e quando, citando Neto (2003), "*...nem todos têm a mesma perspetiva sobre decisões a tomar (manter o doente em casa/hospitalizá-lo?) ...*". Consiste em reunir a família e o doente, se este o desejar, com os profissionais de saúde cuja intervenção seja importante no apoio pretendido. A conferência deve ser previamente preparada pelos profissionais. A análise do problema deve permitir a elaboração de um plano de atuação aceite por todos os participantes.

A conferência familiar realiza-se em diversas situações como o agravamento do quadro clínico, proximidade da morte, famílias com muitas necessidades de informação, agressivas ou com necessidades especiais, existência de conflitos na própria família ou entre a família e os profissionais de saúde. Esta intervenção requer uma preparação prévia por parte dos profissionais respeitando o consentimento do doente para a sua realização. Devem-se determinar quais os profissionais e elementos da família presentes, planejar os objetivos e finalidade da reunião. Após uma breve introdução onde se apresentam as pessoas presentes e os objetivos, torna-se útil rever a informação clínica procurando esclarecer dúvidas. Na elaboração do plano de intervenção há que hierarquizar os problemas, discuti-los com a participação de todos os presentes e delinear um plano realista e consensual. Para terminar a conferência recapitula-se as decisões tomadas fornecendo, se necessário, um plano escrito (Neto, 2003; Hudson *et al.*, 2008).

O apoio no luto é parte integrante das atividades das equipas de CP. Na EIHSCP este apoio é essencialmente prestado pela psicóloga. No entanto cabe a todos os membros avaliar fatores de risco de luto complicado ou patológico. As intervenções

da equipa da EIHS CP centram-se num papel de escuta da pessoa enlutada permitindo a expressão das emoções, a validação dos cuidados prestados e das manifestações do luto como sendo “normais”. O luto é um processo de transição, constituído por várias fases através das quais as pessoas se adaptam à realidade da perda da pessoa doente. O luto não é apenas emocional, é também segundo Twycross (2003:63): “...uma experiência física, intelectual, social e espiritual...”.

O luto cumpre uma função de readaptação e permite a recuperação do equilíbrio após uma perda. Em CP este processo desenvolve-se em três momentos distintos: durante o processo de doença, na agonia e após a morte. Durante o processo de doença procura-se ajudar a valorizar o que é positivo entre o doente e a família e tentar resolver eventuais pontos negativos. A família deve tratar do seu doente até ao fim como uma pessoa viva e não antecipar o luto. Testemunhei este fenómeno em antecipar o luto várias vezes. Recordo-me particularmente do caso do marido da D. I. que, em todos os seus relatos, falava da esposa no passado. Uma das estratégias utilizada para inverter este processo era induzir o presente no discurso deste cuidador.

Na fase de últimas horas de vida é importante permitir a despedida respeitando as 5 tarefas (“Amo-te, Perdoa-me, Perdoo-te, Obrigada, Adeus”) e mantendo o papel da família na prestação de cuidados de conforto. Nesta fase o apoio e a presença dos profissionais de saúde são intensificados.

Após a morte do doente surge o momento de readaptação que se desenvolve em várias fases e onde é importante o acompanhamento da pessoa enlutada. A primeira fase é a fase de choque/negação, trata-se de uma fase aguda muito intensa. A segunda fase é a de desorganização/desespero onde podem surgir diversos problemas de ordem afetivos, cognitivos, espirituais, comportamentais e somáticos. A terceira fase é a de reorganização/recuperação. Este processo não é rígido mas sim dinâmico e particular a cada indivíduo em função de inúmeros fatores pessoais. Torna-se necessário explicar a naturalidade do processo de luto e as suas manifestações. Os princípios de ajuda no processo de luto descritos por Barbosa (2010) integram três vertentes: *Revisitar*, *Reconectar*, *Reintegrar*. No apoio prestado à pessoa enlutada o profissional de saúde deve respeitar princípios orientadores seguindo cada vertente. Na fase *Revisitar* não se deve esperar reações idênticas de luto em pessoas diferentes, mas sim explicar as variações na expressão do luto nos diferentes familiares, não comparar tragédias, permitir a repetição da “história” ajudando a atualizar a perda, e explicar ao enlutado que vai sentir-se pior e estimulá-lo a validar as emoções como sendo naturais. Relativamente à seguinte etapa: *Reconectar* a intervenção é caracterizada por encorajar o funcionamento são, novos relacionamentos e a necessidade de autocuidados. Por último, *Reintegrar* trata-se essencialmente de identificar as modificações ocorridas, ajudando a pessoa enlutada a ganhar confiança estabelecendo novas rotinas (Barbosa, 2010).

Considera-se que 70 a 80% das situações de luto seguem um percurso dito normal. Nos restantes casos pode ocorrer problemas compatíveis com o luto complicado ou com luto patológico. É importante detetar os fatores de risco e/ou sinais de luto complicado que apresentam-se na tabela seguinte.

Tabela 4- Fatores de risco de luto complicado

FATORES DE RISCOS	
Circunstâncias da perda	Súbita e inesperada Traumática Estigmatizada
Características do objeto	Mãe (jovem) Filho (criança ou adolescente) Irmão na infância
Apoio familiar e social	Disfunção familiar Isolamento Alienação Projetos truncados
Contato problemático com serviços de saúde	Falta de controlo de sintomas Dificuldade diagnósticas Relações disfuncionais com os profissionais de saúde Encarniçamento terapêutico
Natureza da relação	Excessivamente dependente Ambivalente Exclusivista
Vulnerabilidade	Perturbação psiquiátrica Personalidade e estilo de <i>coping</i> Estilo de vinculação (insegura, evitante) Experiência acumulada de perdas pessoal

Fonte: Adaptado de Barbosa (2010)

Para além da carta de luto enviado aos familiares da pessoa falecida, é frequente existir um contato telefónico para exprimir as condolências da equipa. Neste momento é dado reforço positivo ao cuidador e é proporcionado o apoio no luto mostrando disponibilidade da equipa relembrando as vias de contato possíveis. O acompanhamento do doente ao longo da doença crónica e o envolvimento da família nos cuidados são fatores importantes na adaptação à perda em que toda a equipa de CP demonstra o seu empenho.

4. Projeto de Intervenção

Esta última parte do relatório pretende descrever as atividades desenvolvidas no projeto de intervenção realizado no serviço onde desempenho a minha atividade profissional. Para tal foram definidos dois objetivos específicos:

-Participar na divulgação da filosofia dos CP.

-Incentivar o processo de mudança na prática dos cuidados de enfermagem ao doente em final de vida no contexto de serviço de urgência.

Ao longo da formação académica os diversos intervenientes incentivaram a divulgação da filosofia de cuidados paliativos tanto na atividade profissional como a nível social e familiar. Paralelamente, a chefia do serviço identificou a existência de lacunas na formação em cuidados paliativos. Existe um défice ao nível dos *curricula* de formação pré-graduado dos diversos profissionais de saúde decorrendo daí a necessidade de colmatar esta lacuna através de ações de sensibilização no contexto de trabalho. Tendo em conta a tipologia específica do SU o projeto de formação pretende ser multiprofissional.

Seguiu-se as recomendações da EAPC (2004) no sentido de ser: *“...necessário providenciar diferentes níveis de formação para os profissionais de saúde de acordo com as suas necessidades. O nível de formação deve ser adaptado ao grau de cuidados paliativos envolvidos nas suas práticas diárias...”*.

Na primeira parte procedo à caracterização do problema: Cuidados nos últimos dias ou horas de vida no SU. Na segunda parte farei a descrição do desenvolvimento e avaliação da implementação de cada ação deste mesmo projeto.

4.1 Últimas horas de vida no SU

A morte sempre representou para a humanidade algo de misterioso, suscitando inúmeras interrogações para as quais a ciência, as doutrinas filosóficas, as religiões e a orientação metafísica dos valores, dos costumes, atitudes, práticas e superstições, procuram encontrar respostas, na tentativa de suavizar a angústia, acalmar a ansiedade, compensar a dor ou vencer o temor da morte.

A morte impõe o seu lugar a partir do nascimento de cada ser vivo. Ela não é cruel, ela é apenas uma condição inerente à vida. Estar vivo é um caminho que cada ser humano percorre e esse caminho acaba. Apesar de a natureza ter dotado o homem de pensamento e racionalidade, o facto de sabermos que o nosso fim chegará um dia é algo que afastamos diariamente do nosso pensamento. Esse comportamento faz de nós seres pouco adaptados para enfrentar as dificuldades do “trajeto”.

Assim, surge na sociedade atual um novo tabu, a morte é vista como uma derrota, uma fragilidade do “todo-poderoso” homem do século XXI e o ato de morrer torna-se numa patologia social. Esconde-se, evita-se falar sobre ela e sobretudo do que a

rodeia, as doenças, o envelhecimento e a dependência. O hospital, local altamente medicalizado, tecnicista e vocacionado para salvar vidas, torna-se um local de morte preferencial em detrimento do domicílio. Dados estatísticos de 2011 (INE) revelam que 63,4% das mortes em Portugal ocorrem em estabelecimentos de saúde com internamento enquanto apenas 28,2% acontecem no domicílio. O estudo de Gomes e Higgison (2008) faz projeções sobre o local de morte da população inglesa prevendo um aumento de 20% de morte em hospital entre 2012 e 2030 e, conseqüentemente, um decréscimo do número de mortes no domicílio. Outro estudo, também efetuado no Reino Unido, revelou que 63% de doentes com cancro da cabeça e pescoço faleciam no hospital e somente 22% eram acompanhados pela família. No último mês de vida 53% destes doentes tinham recorrido ao serviço de urgência (Madanagopalan, 2005).

Os serviços de urgência são serviços multidisciplinares nos quais vários profissionais de saúde com formação diferente e complementar exercem atividade e têm como objetivo a prestação de cuidados de saúde em todas as situações enquadradas na definição de urgência e emergências médicas (Despacho normativo nº 11/2002, artº.1 alínea 2). Os enfermeiros que desempenham funções nestes serviços têm o dever de dar resposta às situações urgentes e emergentes de saúde. A resolução de problemas, nestas circunstâncias, pode implicar cuidados mínimos ou medidas de reanimação, ensino ao doente e à família e encaminhamento adequado após a alta (Sheehy, 2001). A enfermagem de urgência é pluridimensional, caracteriza-se pela diversidade de conhecimentos exigidos, a variabilidade de doentes e dos processos de doença. O enfermeiro de urgência necessita ter uma capacidade ímpar de avaliar, intervir e cuidar quer de forma mais geral, quer de forma mais específica.

Com as variações demográficas a que as populações estão atualmente sujeitas impõe-se um novo paradigma aos profissionais dos SU. O aumento da prevalência de doenças crónicas e as alterações socioeconómicas fazem com que, cada vez mais pessoas recorram ao SU com necessidades de saúde não emergentes. Assim em detrimento dos atos heroicos de “salvamento de vidas” torna-se necessário atuar de forma mais simples e menos tecnicista, mas também mais humana. A pessoa deixa de ser vista apenas como um mecanismo que falha para passar a ser entendida no seu todo, frequentemente portadora de doença crónica e na maioria das vezes terminal. Nem todos os doentes que procuram os serviços de urgência necessitam de abordagem curativa ou de intervenção de suporte de vida. Muitos doentes apresentam-se com doença crónica terminal ou com patologia aguda incompatível com a vida para os quais a abordagem paliativa é mais benéfica tanto para eles próprios como para as suas famílias (Norton, Hobson e Kulm, 2011).

Percorrer o caminho de uma doença incurável, com agravamento progressivo até à morte, exige do ser humano formas sucessivas de superação, difíceis de alcançar, na sua condição de doente, dependente e carente. Acompanhar a pessoa em todo este processo sem esquecer que a morte representa novas características resultantes do

avanço científico e tecnológico, implica um grande envolvimento dos profissionais de saúde.

No ano 2011 morreram no serviço de urgência geral do HGO 629 doentes que se encontravam em regime de internamento. Pela minha experiência, sei que grande parte faleceu sozinho, “escondido” atrás de uma cortina e com poucos cuidados de conforto num local altamente medicalizado, tecnicista, sobrelotado e desumano. Pois morrer num serviço de urgência vocacionado para salvar vidas é quase um contra senso, no entanto, acontece com frequência.

Na realidade os doentes com doença crónica, avançada e progressiva continuam a vir para o SU não só devido à escassez de recursos na área dos cuidados paliativos mas também devido à falta de deteção precoce das necessidades em cuidados paliativos. Nesse sentido, Richards *et al.*, (2010) referem que o SU é cada vez mais reconhecido como um local importante para a identificação das necessidades de cuidados paliativos, bem como o início das respetivas intervenções terapêuticas. A identificação precoce dos cuidados paliativos no SU pode levar a uma melhor gestão e redução da necessidade de cuidados posteriores tendo também claros benefícios ao nível da redução do sofrimento físico, espiritual e psicológico ou social. Assim, estas vindas ao SU constituem uma oportunidade onde o sistema de saúde facilmente podia identificar estes casos, permitindo um correto encaminhamento e conseguindo com isso uma diminuição significativa de readmissões no SU.

Os motivos que levam os doentes com cancro a recorrer ao SU no final de vida foram estudados por Barbera *et al.*, (2010) e prendem-se com a dor abdominal, a dispneia, a pneumonia e a astenia. O autor também refere que a maioria dos episódios de urgência ocorre nas duas últimas semanas de vida sendo que 5,2% dos doentes faleceram no SU.

A vivência diária de quem trabalha num serviço de urgência de um hospital de agudos revela que grande parte dos doentes em fase terminal recorre ao SU falecendo sozinho, “escondido” atrás de uma cortina e com poucos cuidados de conforto. De facto existe deficiência no apoio dado ao doente e família internado no SU em fase de fim de vida. No âmbito de um trabalho académico do segundo semestre do mestrado sobre indicadores de qualidade, realizou-se uma análise Swot desta problemática.

Por um lado destacou-se os seus pontos fortes tais como: a sensibilidade da equipa para as situações de fase final de vida e a competência da mesma no diagnóstico de agonia. Por outro lado existem pontos fracos relacionados com a falta de disponibilidade da equipa, as dificuldades na comunicação de más notícias, o diagnóstico da fase de últimas horas de vida, a sobrecarga de trabalho e também com a tipologia de unidade de cuidados onde os profissionais não são tão sensíveis à necessidade de cuidados de conforto.

Foram de igual modo analisados fatores externos considerados como oportunidades e ameaças sendo as oportunidades a Lei de Julho 2009, que permite o acompanhamento do utente no SU; a existência do Gabinete de Informação e

Acolhimento; a existência de norma para cuidados à boca no LCP-versão 11 e a possibilidade de efetuar registos em suporte informático credível (SAPE). Como ameaças consideram-se as condições físicas do SU, condicionado pelo elevado número de utentes internados; a tipologia do serviço destinado ao tratamento de doença aguda; a indisponibilidade da família; os mitos e crenças da família relacionadas com o processo de morrer e o risco de encerramento do Gabinete de Informação e Acolhimento no período noturno devido a constrangimentos económicos impostos pela instituição.

A prestação destes cuidados específicos no final de vida levanta algumas dificuldades aos profissionais dos SU. Esta temática foi objeto de uma revisão sistemática da literatura publicada no Repositório do IPCB (Martins, Agnés e Sapeta, 2012). O objetivo foi identificar as dificuldades dos enfermeiros na prestação de cuidados aos doentes em fim de vida no SU, assim como caracterizar a natureza dos cuidados prestados neste contexto.

A realização desta revisão sistemática demonstrou que este era considerado um tema emergente na literatura. Efetivamente a maioria dos artigos encontrados foram publicados nos últimos dois anos. Nos estudos selecionados há pouca referência relativamente às intervenções que os enfermeiros desenvolvem junto de doentes em fim de vida no SU. Sobressaem as dificuldades e os obstáculos, sendo esses de várias ordens.

Dois autores, através de três referências, Smith (2009), Bayley (2011a), Bailey (2011b) dão particular relevância às dificuldades relacionadas com o aspeto organizacional e funcional de um SU. De facto, priorizar os cuidados no fim de vida torna-se um contra censo, cuidar dos que estão morrendo é visto como uma função menor num local onde a técnica e as intervenções medicalizadas imperam. Quase que se pode afirmar que devido à tipologia do serviço existe uma “desculpa” para que a atenção a estes doentes seja descurada. A morte está como que “fora de lugar”.

A escassez de tempo e de recursos humanos, as barreiras arquitetónicas e a falta de formação dos profissionais são as causas apontadas por Beckstrand (2012a,b) e Veiga (2009). Estes mesmos autores referem que a utilização de macas não favorece o conforto, a separação das unidades por cortinas não privilegia a privacidade necessária, o excesso de ruído e luzes contribuem para o ambiente pouco acolhedor destas unidades.

Outra dificuldade descrita na literatura prende-se com a necessidade de existir um envolvimento pessoal quando se cuida de doentes em fim de vida. O medo da morte incutido na nossa sociedade atinge também os profissionais de saúde nomeadamente os enfermeiros que lidam com o final de vida. Segundo Smith (2009), Bailey (2011a) e Veiga (2009) os enfermeiros revelam terem medo de não saber o que dizer, sentem-se pouco preparados para lidar com a morte.

Surge então mais um obstáculo: a comunicação. Abordar e relacionar-se com a família e o doente numa etapa em que “já não há nada à fazer” é um desafio também

ele com grande carga emocional, pois muitas vezes os profissionais de saúde não sabem o que dizer. Transmitir más notícias requer competência e prática. Estabelecer uma relação de ajuda com o doente e a família exige tempo e dedicação. Essa função não é valorizada no seio dos profissionais de um SU, com consequências para o doente, que sente a manifestação de pouco interesse pela sua situação e o abandono nos cuidados (Chan *et al.*, 2011; Forero *et al.*, 2011).

Mas, por outro lado, os enfermeiros reconhecem ser recompensador cuidar e apoiar estes doentes e famílias, vendo isso como um privilégio, demonstrando que é possível intervir no SU e dar qualidade de vida até ao fim a estes doentes e que, apesar das dificuldades e obstáculos anteriormente apontados, algo pode ser feito (Smith, 2009 ; Veiga, 2009).

Os profissionais referem que, apesar das barreiras e obstáculos encontrados esta pode ser uma oportunidade de melhoria a explorar para implementar adequadas estratégias de apoio a doentes em fim de vida, nomeadamente ao nível do controlo sintomático, promoção do conforto e da comunicação. Lepine *et al.*, (2007) delinearam recomendações para a prática de ações paliativas no SU entre as quais: treino em competências de comunicação, reconhecer o doente no SU com necessidade de abordagem paliativa, aplicar medidas de conforto e de controlo sintomático, avaliar a necessidade de sedação paliativa e analisar aspetos éticos.

A necessidade de formação é um item transversal a todos os artigos estudados na revisão da literatura. A falta de conhecimentos é indicada pelos enfermeiros como sendo uma dificuldade à prestação de cuidados ao doente em fim de vida. Aparentemente é justificação para a ausência de apoio prestado mas também é percecionada como uma necessidade para o futuro (Smith, 2009; Bailey, 2011a e Veiga, 2009). A formação pode ser vista como a solução para ultrapassar os obstáculos e dificuldades sentidas. Isto é: o contexto e o modelo do SU não pode modelar, em exclusivo, as atitudes dos enfermeiros pois elas são também fruto das experiências e vivências pessoais. Só com conhecimento necessário e prática é que o enfermeiro poderá ocupar o lugar de fundamental importância na execução de cuidados ao doente em fim de vida no SU. Na figura seguinte apresentam-se os principais obstáculos à prestação de cuidados ao paciente em fim de vida no SU.

Figura 2 - Dificuldade dos enfermeiros na prestação de cuidados ao doente em fim de vida no SU

4.1.1 Agonia/Últimas horas de vida

A progressão natural e gradual da doença crónica e a falta de resposta aos cuidados “curativos” leva o doente à última fase de vida. Geralmente designa-se *a fase de agonia* o período final da vida antecedente à morte. A literatura anglo-saxónica refere esta fase como a de últimos dias ou horas de vida (*last days and hours of life*). Assim, a agonia corresponde à fase de declínio das funções vitais onde se prevê que a morte ocorra num espaço de poucas horas ou dias. Dentro da abordagem paliativa esta fase é considerada como uma sub categoria onde todos os cuidados são prestados de forma mais intensa tendo em conta o tempo limitado da intervenção. (Ellershaw e Ward, 2003; Capelas e Neto, 2010).

É uma etapa caracterizada por alterações fisiológicas e clínicas onde podem surgir também novos sintomas com impacto emocional importante no doente e família. A abordagem paliativa exige uma revisão dos objetivos terapêuticos proporcionando conforto e dignidade (Capelas e Neto, 2010; Neto 2010c).

Os principais sinais de degradação progressiva associados à fase de agonia prendem-se com o facto de o doente permanecer no leito, de estar pouco consciente, de ingerir apenas golos de líquidos e de não ser capaz de tomar medicação oral (Benitez del Rosário, Pascual e Fraile, 2002; Ellershaw e Ward, 2003).

Como principais sintomas da fase de últimos dias de vida Emanuel *et al.* (2008) descreve mais detalhadamente os seguintes fenómenos:

- astenia, fadiga;
- isquemia cutânea;
- diminuição do apetite, da ingestão dos alimentos;
- diminuição da ingestão de líquidos, desidratação;
- disfunção cardíaca e falência renal;
- diminuição do nível de consciência e da capacidade em comunicar;

- delírio terminal;
- disfunção respiratória;
- perda da capacidade em deglutir;
- perda do controlo dos esfíncteres;
- dor;
- perda da capacidade de encerrar as pálpebras.

O mesmo autor descreve como acontecimentos raros e inesperados uma “explosão” de energia imediatamente antes da morte e a sufocação.

Neto (2010c) acrescenta sintomas psicoemocionais tais como angustia, crises de medo ou pânico, pesadelos, perceção emocional da proximidade da morte que pode ser ou não verbalizada pelo doente.

Identificar a fase final da vida torna-se essencial para o doente, famílias e profissionais. Este conhecimento pode permitir ao doente escolher o local onde deseja passar os seus últimos momentos. Esta fase de despedida requer tranquilidade e intimidade para o doente e família, tendo os profissionais de saúde o dever de acompanhar a situação através da prestação de cuidados adequados no momento certo (Silva, 2009).

No entanto, reconhecer que o doente está em fase de últimas horas de vida não é fácil e segundo Carloto e Sapeta (2012:5) “... *existem barreiras relacionadas e intrínsecas ao próprio doente, relacionado com a equipa e muitas vezes com a própria família...*” que impedem um diagnóstico rigoroso. Da mesma forma Ellershaw e Ward (2003) identificam algumas barreiras no diagnóstico da fase agónica tais como: a esperança que o doente recupere ou melhore; a ausência de diagnóstico definitivo; a manutenção de intervenções irrealistas; a não aceitação da condição do doente; a não identificação de sinais e/ou sintomas chave; a falta de conhecimento para prescrever terapêutica adequada; dificuldade em comunicar com o doente e a família; medo de abreviar a vida; preocupações acerca da reanimação; barreiras culturais, espirituais e, finalmente, questões do foro médico-legal.

Nesta fase da vida, particular por ser a última, existe uma necessidade acrescida de cuidados de saúde mas nem todos os doentes e suas famílias têm a possibilidade de serem acompanhados por uma equipa de CP (Osuna, 2003; Neto, 2010c; Sapeta, 2011). A abordagem correta destas situações é facilitada através de elaboração de protocolos que servem de “guião” para os profissionais em que se esclarece o papel de cada membro da equipa junto do doente e da família assim como os objetivos dos cuidados. Nesta matéria, o *Liverpool Care Pathway*, desenvolvido num hospital do Reino Unido, é reconhecido como um modelo de boas práticas. Trata-se de um documento multiprofissional cuja aplicação permite uniformizar os procedimentos clínicos, a prestação de cuidados e a comunicação, nas últimas horas de vida, com o doente e sobretudo a família. Inicialmente destinava-se à aplicação em unidades

hospitalares mas está atualmente implementado, em alguns países, nas instituições de apoio à terceira idade e nos cuidados domiciliários (Silva 2009).

Baseado numa tomada de decisão multidisciplinar e numa visão holística, o protocolo de Liverpool tem vários objetivos, consistindo essencialmente em intensificar as medidas de conforto para o doente e maximizar a comunicação com a família. Os aspetos psicológicos, espirituais, religiosos e sociais são também importantes para o doente e família. O protocolo prevê a comunicação do estado do doente à equipa de saúde de cuidados primários (Ellershaw e Ward, 2003).

O plano terapêutico nesta fase passa por uma redefinição dos objetivos de cuidados priorizando o conforto de uma forma ativa. O controlo de sintomas deve ser intensificado uma vez que existe a probabilidade de agravamento dos mesmos ou o aparecimento de novos sintomas. A avaliação sintomática é difícil dado que o doente se encontra frequentemente incapaz de verbalizar as suas queixas pelo que se deve privilegiar a comunicação não-verbal do doente. A monitorização dos sintomas e reavaliação de toda a situação do doente é intensiva nesta fase, sendo necessário um registo escrito e rigoroso de cada avaliação (Neto, 2010c).

Um dos primeiros passos consiste em adequar a via de administração dos fármacos necessários ao nível de consciência do doente, privilegiando sempre que possível a via oral. A via subcutânea e a via retal são alternativas à primeira opção. O plano terapêutico deve ser simplificado ao essencial, adequado à sintomatologia do doente. A suspensão de medidas fúteis tais como análises de sangue, medição de sinais vitais, administração de oxigénio deve ser equacionada pela equipa de saúde. A necessidade de hidratação e de alimentação nesta fase diminui não sendo de todo necessário para a maior parte dos doentes. Esta alteração, natural no processo de morrer, preocupa sempre os familiares sendo importante esclarecer as suas dúvidas através de comunicação adequada (Silva, 2009; Neto, 2010c).

Para tornar o controlo de sintoma mais eficaz existe necessidade de associar medidas farmacológicas e não farmacológicas que se apresentam de forma resumidas na tabela seguinte.

Tabela 5- Principais medidas de controlo de sintomas

SINTOMA	FÁRMACOS	MEDIDAS NÃO FARMACOLÓGICAS
Confusão/Agitação	Benzodiazepinas Anti psicóticos	Comunicação Ambiente calmo
Dispneia	Broncodilatador Opióide Oxigenoterapia	Arejar o quarto Posicionar o doente semi sentado Manter presença de alguém junto do doente
Estertor (ruído respiratório)	Anticolinérgicos Diuréticos	Posicionamento do doente
Náuseas/Vômitos	Antieméticos	Evitar odores alimentares Dar pequenos golos de água ou outra bebida a gosto. Oferecer alimentos suaves como pudim, gelados, gelatina. Manter humidade cavidade oral.

Fonte: Adaptado de Sousa (2010)

A gestão da dor nas últimas horas de vida passa por uma avaliação rigorosa deste sintoma. A aplicação dos princípios da WHO na utilização da escada analgésica deve manter-se assim como os outros princípios gerais do controlo da dor referidos anteriormente. A alteração do nível de consciência do doente pode dificultar a avaliação deste sintoma sendo necessário recorrer à leitura dos sinais não verbais utilizados pelo doente tal como o gemido, contrações musculares da face. A utilização de medidas não farmacológicas adaptadas ao doente pode representar uma preciosa mais-valia (Silva, 2009; Neto, 2010c; Sousa 2010).

Relativamente aos cuidados de conforto as medidas devem ser personalizadas, adequando-as à situação do doente. No seio da equipa multidisciplinar, o enfermeiro assume um papel preponderante na escolha, planificação e registo destas medidas de acordo com a vontade e necessidades do doente e da sua família.

Os cuidados a realizar à boca na fase de últimas horas de vida são, de entre todos, os mais importantes e intensivos. A boca tem várias funções essenciais: é o instrumento de comunicação e a via de eleição para administração de terapêutica, sendo a sua higiene adequada uma fonte de conforto. A observação da cavidade oral permite detetar alguns problemas comuns como as mucosites, candidíases ou halitose (Serrano, 2009; Emanuel *et al.*, 2008).

A xerostomia, ou sensação de boca seca, é um sintoma frequente nos doentes em fase de agonia e está geralmente associado à diminuição de ingestão hídrica, bem como à utilização de certos fármacos como opióides, antidepressivos ou

antiepilépticos. Esta limitação pode comprometer a comunicação entre o doente e a família e/ou profissionais de saúde. Recomenda-se então que, nesta fase, a humidade da boca seja mantida através de algumas medidas não farmacológicas: ingestão de pequenos golos de água, chá frio ou pequenas vaporizações na cavidade oral quando o nível de consciência do doente está alterado. Em alternativa pode utilizar-se pequenas esponjas próprias humedecidas. A saliva artificial é outra solução possível. Os cuidados de higiene oral são mais frequentes nas últimas horas de vida. Os lábios são mantidos hidratados com a aplicação de protetor específico. A família pode ser envolvida na realização destas intervenções reduzindo assim o sentimento de “não saber o que fazer” nesta fase complexa da vida. (Feio e Sapeta, 2005; Silva, 2009; SFAP, 2000).

Nos cuidados à pele o principal objetivo é prevenir o aparecimento de úlceras de pressão ou garantir o não agravamento das lesões já existentes. A frequência dos posicionamentos obedece ao critério do maior conforto possível, privilegiando a utilização de material de prevenção específico como o colchão de pressão alterna. Deve manter-se o registo da avaliação de risco de úlcera de pressão e a realização de penso tem como único objetivo o conforto do doente, combatendo igualmente cheiros desagradáveis e/ou humidade excessiva (Silva, 2009).

Os cuidados de higiene realizados quando necessários e em função do bem-estar da pessoa são cuidados significativos no contexto de últimas horas de vida. Assim, citando SFAP (2000:153), “...*esta proximidade do contacto, o calor e a doçura dos nossos gestos, um olhar que não procura fugir ao encontro, fazem deste instante um cuidado privilegiado no qual toda a nossa arte se pode exercer...*”. Este momento, infelizmente pouco valorizado pelos enfermeiros, promove o bem-estar e favorece o relaxamento do doente. A colaboração da família deve ser equacionada desde que o doente tenha a possibilidade de a aceitar.

Na promoção do conforto é importante a atenção ao risco de retenção e/ou incontinência urinária, vigiando regularmente a eliminação vesical. Pode ser necessário a colocação de algália. Da mesma forma importa ter atenção à eliminação intestinal prevenindo o risco de obstipação. Na medida do possível deve ser evitada a utilização de medidas invasivas e desconfortáveis em caso de obstipação (Silva, 2009).

A comunicação no contexto da agonia é um outro aspeto importante que carece de atenção. Em primeiro lugar os cuidados devem ser dirigidos ao doente que pode ou não ser capaz de verbalizar. Nesta fase, se o doente o solicitar, deve ser-lhe fornecida toda a informação acerca do seu estado, incluindo a proximidade da morte. Estar presente, não abandonar a pessoa, escutá-la permitindo a expressão de sentimentos e medos são os principais passos à seguir. Importa igualmente perceber se o doente tem necessidade de exprimir as suas últimas vontades ou a sua fé. Conforme se referiu as estratégias utilizadas na comunicação não verbal tornam-se mais relevantes quando o doente não consegue verbalizar. As competências demonstradas

pelos profissionais nesta área permitem interpretar por exemplo um eventual desconforto do doente (Ellershaw e Ward, 2003; Silva, 2009).

Na comunicação com a família importa perceber o nível de informação que a mesma tem sobre o processo de doença. A comunicação da proximidade da morte coloca dúvidas de vária ordem e perturbações psicoemocionais às quais os profissionais devem atender. Todas as alterações do plano terapêutico devem ser acompanhadas com uma explicação sobre os seus objetivos, de forma clara e devendo sempre que possível envolver os cuidadores na realização de algumas intervenções. Valorizar todo o apoio e cuidados prestados pela família e permitir a expressão das emoções favorecem o desenvolvimento de um processo de luto sem culpa ou ressentimento (Neto, 2010c).

Os profissionais devem facilitar a comunicação entre o doente e a família. Assim, é essencial explicar-lhes que, mesmo não sendo consciente, o doente pode estar a ouvir e que este é o momento para verbalizar sentimentos que acham importantes. O final da vida é, frequentemente, uma oportunidade de reconciliação. Deste modo Twycross (2003) descreve as cinco últimas “tarefas” a cumprir nesta fase: “Amo-te, Perdoa-me, Perdoo-te, Obrigada, Adeus”. A despedida da família pode ser considerada pelo doente como uma autorização para partir que o pode tranquilizar. Por vezes o toque torna-se a única forma de comunicação entre o doente e a família ou o profissional. Os profissionais que acompanham o doente devem permitir momentos de intimidade entre o doente e a família e demonstrar paralelamente a sua presença e disponibilidade. Torna-se importante identificar familiares ou pessoa significativas que possam estar presentes para apoiar o cuidador principal. (Emanuel *et al.*, 2008; Sousa, 2010;).

Após a morte do doente a família necessita de orientações claras e escritas, uma vez que se encontra numa fase de grande distúrbio emocional que não lhe permite reter a informação. Os cuidados com o corpo deverão seguir, não só as vontades e crenças do doente e família, mas também as regras institucionais em caso de morte num estabelecimento de saúde. Para SFAP (2000:160): “...a higiene é o primeiro cuidado ao nascimento e também o último cuidado da vida. É um cuidado importante para a família e para os que cuidam, última homenagem, para dizer adeus através de gestos de respeito e de última ternura. Fazê-lo acompanhado, é dar-se o direito de fazer uma partilha que permite uma gestão comunitário das emoções e uma lembrança menos traumatizante para os menos experientes...”.

4.2 Caracterização do serviço de urgência

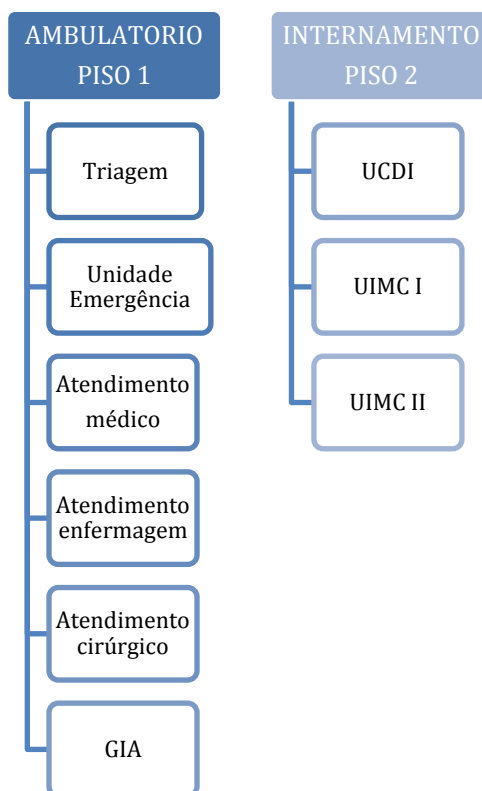
A Urgência Geral é um serviço dotado de meios físicos, técnicos e humanos que pretende dar resposta a utentes com necessidades de um atendimento imediato, disponível vinte e quatro horas por dia. Segundo o Regulamento Interno do HGO (2007), o SU está integrado no Departamento de Emergência, Dor e Peri-operatório e prossegue os seguintes objetivos:

-prestar cuidados adequados a todos os utentes que recorram ao SU, em situações de doença aguda, crítica e/ou agudização de doença crónica;

-proporcionar um acolhimento e acompanhamento individualizado, promovendo a comunicação/informação entre prestadores de cuidados, doentes e familiares de modo a assegurar a sua participação ativa no processo de saúde.

Dispõe atualmente de 3 áreas fundamentais: Ambulatório, Unidade de Emergência e Unidade de Internamento organizadas em dois pisos conforme se representa na figura seguinte.

Figura 3- Áreas de intervenção do SU do HGO



No internamento do SU existem três setores diferenciados da seguinte forma:

-Unidade de Cuidados Diferenciados Imediatos com 5 camas orientadas para cuidados a doentes com necessidade de estabilização hemodinâmica e/ou respiratória.

-Unidade de Internamento Médico-Cirúrgico I com espaço para 21 camas para doentes em situação de observação e/ou a aguardar vagas nos serviços de internamento do hospital.

-Unidade de Internamento Médico-Cirúrgico II com espaço para 16 camas destinadas aos doentes com previsão de internamento curto e/ou a aguardar vagas nos serviços de internamento do hospital.

O Gabinete de Informação e Atendimento foi criado em novembro de 2009 com o objetivo de aplicar os requisitos da Lei nº 33 de 14 julho 2009, relativa ao acompanhamento dos doentes no SU. O seu principal objetivo é melhorar a qualidade do atendimento e acompanhamento do doente, familiar e ou pessoa significativa no SU.

Atualmente, na área de prestação de cuidados, este serviço tem, num total de 5 equipas, cerca de 91 enfermeiros, 60 assistentes operacionais, uma equipa médica fixa com 10 profissionais e ainda um corpo de voluntários do qual, diariamente, estão presentes 4 pessoas.

4.3 Desenvolvimento do projeto

Como se pode constatar no cronograma (apêndice A), o projeto descrito neste capítulo desenvolveu-se no SU do HGO em dois períodos. Vários constrangimentos e mudanças na vida profissional obrigaram a algumas alterações. Como anteriormente referido, o projeto pretendia a sensibilização dos profissionais e voluntários do SU sobre CP. Elaborado inicialmente por duas formadoras (colegas de serviço e de mestrado), devido a várias circunstâncias mandatárias, foi implementado, em parte, só por uma.

Assim, pretendia-se:

- Sensibilizar os profissionais de saúde e voluntários do serviço de urgência geral para atenção às pessoas com doença crónica, avançada e progressiva.
- Divulgar a filosofia dos cuidados paliativos.

Tratando-se de um projeto de formação multidisciplinar delinearam-se objetivos específicos para os diferentes grupos de formandos conforme consta na tabela apresentada a seguir.

Tabela 6- Objetivos específicos

SESSÃO	OBJETIVOS PEDAGÓGICOS <i>Que no final da sessão os formandos sejam capazes de:</i>
A Médicos/Enfermeiros	. Conhecer os princípios básicos dos cuidados paliativos. . Compreender estratégias de comunicação com a pessoa em situação de últimas horas ou dias de vida.
B Assistentes Operacionais Voluntários	. Conhecer formas eficazes de comunicação em cuidados paliativos. . Compreender a importância da relação de ajuda.
C Enfermeiros	. Compreender a importância do conforto no final de vida.

Devido a várias circunstâncias optou-se por alterar o projeto e não realizar a última sessão de sensibilização conforme inicialmente previsto. De facto iniciou-se em 2013 no SU uma nova metodologia de formação contínua onde cada equipa fica responsável pelo seu próprio plano de formação, elaborando e realizando as ações à medida das suas necessidades e possibilidades, respeitando a autonomia de cada uma delas. Assim, e de acordo com a chefia do serviço, optou-se pela criação de um grupo de trabalho em CP no SU cujos objetivos e atividades serão desenvolvidos noutra capítulo.

Apesar de nas 2 sessões existirem formandos de tipologias diferentes, a metodologia escolhida para cada uma das sessões é idêntica, uma vez que se trata de uma ação de sensibilização. Optou-se por diferir na escolha dos temas dos filmes a exhibir, que se adequam ao efeito que se pretende produzir nos formandos.

Infelizmente não foi possível contar com a participação da equipa médica por se tratar de uma equipa em “construção” com inúmeros desafios nomeadamente o de encontrar um elemento de referência em CP.

4.3.1 Ações de sensibilização para os CP no SU

Deu-se início ao projeto logo no final de janeiro com a realização da primeira sessão de sensibilização para enfermeiros. A segunda ação realizou-se em maio junto dos assistentes operacionais, assistentes técnicos e voluntários.

Tendo em conta o número elevado de profissionais foi necessário estabelecer uma repetição das sessões a fim de envolver o maior número de participantes e permitir uma flexibilização das presenças. Assim, e de acordo com cada chefe de equipa de enfermagem, planeei a formação para o tempo que antecede o turno da tarde.

A divulgação foi realizada através de 5 cartazes (apêndices E e G), afixados em pontos estratégicos do serviço, e via eletrónica junto de cada profissional com a colaboração do Enfermeiro Chefe. Nas tabelas seguintes apresentam-se os planos pedagógicos de cada uma das sessões ficando em apêndice F e H os folhetos dos diapositivos apresentados.

Tabela 7- Plano pedagógico da sessão A

<u>Título:</u> CUIDADOS PALIATIVOS				
<u>Destinatários:</u> Enfermeiros				
<u>Formadores:</u> Mónica Martins Patricia Agnés				
<u>Local:</u> Centro Garcia de Orta <u>Data:</u> 21, 22, 23, 24, 25 janeiro 2013 <u>Hora:</u> 14h00 - 16h00				
<u>Objetivos gerais:</u> Sensibilizar os enfermeiros do Serviço de Urgência do HGO para a atenção a pessoa com doença crónica, avançada e progressiva. Divulgar a filosofia dos cuidados paliativos <u>Objetivos específicos:</u> <i>que os formandos sejam capazes de</i> Conhecer os princípios dos cuidados paliativos. Compreender estratégias de comunicação com a pessoa em fim de vida.				
Etapas	Conteúdo	Tempo	Método	Recursos didáticos
Introdução	Apresentação formadores, tema, objetivos e organização da sessão.	5 minutos	Expositivo oral direto, participativo. Projeção de vídeo “A dama e a Muerte” e de um enxerto do filme “A minha vida sem mim”	Sala de formação Computador Projektor <i>Dossier</i> com artigos científicos
Desenvolvimento	Definição Filosofia/Princípios gerais dos Cuidados Paliativos. Dificuldades na prestação de CP em SU.	55 minutos		Livro: “Manual de Cuidados Paliativos” Folhas de presença e de avaliação da sessão
	Definição do conceito de comunicação. Competências básicas de comunicação Comunicação de más notícias	55 minutos		
Conclusão	Resumo das ideias chave Avaliação da sessão pelos formandos.	5 minutos		

Tabela 8- Plano pedagógico da sessão B

Título: CUIDADOS PALIATIVOS				
Destinatários: Assistentes Operacionais Assistentes Técnicos do GIA Voluntários				
Formadora: Patricia Agnés				
Local: Centro Garcia de Orta Data: 13,17,24,30,31 maio 2013 Hora: 14h30-16h00				
<p>Objetivos gerais:</p> <p>Sensibilizar os profissionais de saúde e voluntários do Serviço de Urgência do HGO para a atenção a pessoa com doença crónica, avançada e progressiva.</p> <p>Divulgar a filosofia dos cuidados paliativos</p> <p>Objetivos específicos: <i>que os formandos sejam capazes de</i></p> <p>Conhecer os princípios dos cuidados paliativos.</p> <p>Conhecer estratégias de comunicação eficaz.</p>				
Etapas	Conteúdo	Tempo	Método	Recursos didáticos
Introdução	Apresentação formador, tema, objetivos e organização da sessão.	5 minutos	Expositivo oral direto, participativo. Projeção de vídeo "Se feliz"	Sala de formação Computador Projetor
Desenvolvimento	Definição Filosofia/Princípios gerais dos Cuidados Paliativos. CP no SU	40 minutos		2 livros: "As terças com Morrie" "Cuidados Paliativos-Testemunhos"
	Definição do conceito de comunicação. Identificação das barreiras à comunicação. Estratégias de comunicação eficaz para desenvolver uma relação de ajuda.	40 minutos		
Conclusão	Resumo das ideias chave Avaliação da sessão pelos formandos	5 minutos		

4.3.2 Grupo dinamizador em Cuidados Paliativos

A integração dos CP nos serviços ditos “curativos” é um passo importante para ultrapassar as dificuldades relativas a implementação desta filosofia de cuidados. Implementar ações paliativas num SU torna-se um grande desafio porque, se por um lado existe um grande número de doentes internados com doença crónica avançada por período de tempo que pode chegar aos oito dias, por outro o espaço de internamento do SU é reduzido, causando dificuldades à prestação de cuidados humanizados e promotores de dignidade.

Assim é o enfermeiro responsável pelo utente que deve prestar todos os cuidados necessários incluindo os de conforto e o apoio emocional. Os constrangimentos relacionados com o reduzido número de profissionais, aliado ao facto dos profissionais estarem apenas treinados para exercer num serviço de urgência, condiciona amplamente a qualidade dos cuidados prestados ao utente, podendo comprometer a dignidade da pessoa em fase final de vida e da sua família.

Relativamente às famílias Steinhauser *et al.* (2000) demonstrou que as mesmas querem estar junto do doente em agonia. A presença da família pode tranquilizar o doente, permitindo a despedida. É considerado atualmente como uma medida de boas práticas nas unidades hospitalares.

Tricht *et al.* (2012) analisaram de forma retrospectiva as medidas paliativas implementadas em SU aos doentes que faleceram em várias instituições francesas e belgas. Estas medidas incluíam administração de analgésicos, sedação, cuidados à boca, posicionamento de conforto e suporte emocional ao doente e sua família. Concluíram que somente metade dos doentes falecidos beneficiara de intervenções paliativas, decorrendo daí a necessidade de melhorar o desenvolvimento dos CP no SU.

Num artigo recente Grudzen, Stone e Morrison (2011) analisaram a forma como os SU se organizaram para atender os doentes com doença crónica. Os autores descrevem três modelos de implementação de cuidados onde se destaca o papel do enfermeiro: “...*Nursing staff are typically supportive of palliative care and may be an importante source of support...*”.

Por outro lado Clarke (2008) recomenda não só a formação dos profissionais das equipas de urgência mas também sugere, citando Stoeckle et al, a criação de uma equipa dentro da equipa que atua como “*approachable experts*” dando apoio e formação em cuidados paliativos.

Face às dificuldades identificadas quer na atividade profissional, quer na revisão sistemática da literatura, iniciou-se o projeto de sensibilização para os CP através de formação disponibilizada à equipa do SU sobre esta temática. Continuar a integrar os CP na dinâmica diária de um SU pressupõe manter um nível de formação e informação constante. Para tal, e de maneira a desenvolver um plano eficiente, foi proposto ao Enfermeiro Chefe a nomeação, dentro de cada equipa, de um enfermeiro

que seria responsável pela divulgação desta filosofia de cuidados e implementação de ações paliativas. Esta metodologia é agora utilizada no SU e na restante instituição em diversas áreas como o controlo de infeção ou a gestão de risco e tendo em conta a dimensão da equipa permite a proximidade com a filosofia dos CP e a uniformização de boas práticas nesta área.

Considera-se que os objetivos do grupo dinamizador são os seguintes:

- disseminar a filosofia dos CP;
- implementar ações paliativas junto do doente e família em situação de últimas horas de vida.

As ações a desenvolver para operacionalizar a atividade deste grupo de trabalho estão descritas na tabela seguinte.

Tabela 9- Ações do grupo dinamizador dos CP no SU

CURTO PRAZO	<p>Reunião com a chefia do serviço para seleção dos elementos a integrar o grupo.</p> <p>Realização da primeira reunião com apresentação dos objetivos e da proposta de atuação junto do doente em últimas horas de vida.</p>
MÉDIO PRAZO	<p>Elaboração de proposta para a integração de médicos com formação em CP no grupo de trabalho.</p> <p>Apresentação da norma de atuação para todos os enfermeiros pelo elemento de referência de cada equipa.</p> <p>Realização de formação em cada equipa sobre cuidados de enfermagem nas últimas horas de vida.</p> <p>Implementação da norma de atuação.</p>
LONGO PRAZO	<p>Avaliação da mudança nas práticas através da aplicação de indicadores adequados:</p> <p>Prevalência de utentes com presença da família na fase de agonia.</p> <p>Prevalência dos cuidados prestados à boca na fase de agonia.</p>

4.3.3 Outras atividades

Surgiram ao longo do terceiro semestre do Curso de Mestrado duas oportunidades para divulgar a filosofia dos CP. A primeira consistiu na elaboração de um pequeno texto sobre os princípios gerais dos CP que se encontra no apêndice J. Essa informação foi transmitida por um locutor na Radio Do Seixal na última semana de maio no âmbito do programa “Saúde para todos”. A segunda oportunidade baseou-se na participação num momento formativo da equipa médica da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados a convite de uma colega de curso. Tratou-se de uma ação de sensibilização sobre os CP com a duração de uma hora, realizou-se à 25 de junho de 2013. Encontram-se no apêndice I os folhetos dos diapositivos apresentados.

4.4 Avaliação do projeto

A participação nas duas ações de sensibilização foi significativa tendo em conta o contexto atual e circunstâncias do próprio serviço. De facto nos últimos meses observa-se um aumento significativo da carga de trabalho, do nível de *stress*, fatores pouco favoráveis à adesão para a formação fora do horário de trabalho. Saliento também o facto de existir, na altura, cerca de 10 profissionais de enfermagem em situação de doença, portanto ausentes do serviço.

Assim, na sessão A, obtivemos uma taxa de participação de 49,4% dos enfermeiros ou seja um total de 43 profissionais. Na sessão B, 48 % dos destinatários estiveram presentes, tendo sido obtido 46% de participação dos assistentes operacionais e 52% dos voluntários. Na primeira sessão duas fisioterapeutas e uma técnica de serviço social manifestaram interesse em participar, pedido que foi aceite com grande satisfação. Como ponto negativo saliento que nenhum assistente técnico do GIA participou na ação de formação apesar do esforço de motivação realizado neste sentido.

O tema abordado suscitou o interesse dos profissionais e gerou um momento de partilha de experiências entre os formandos, criando sessões animadas e ricas em participação. Das diversas intervenções confirmou-se a necessidade de formação tanto dos enfermeiros como dos assistentes operacionais, facto que vai de encontro aos achados que constam na literatura.

No final de cada sessão solicitou-se aos formandos o preenchimento de um questionário de avaliação da ação formativa. O questionário de avaliação da sessão para enfermeiros comportou 5 questões relativas: ao interesse do tema tratado; ao nível de conhecimento adquirido para a melhoria do desempenho profissional; à clareza da comunicação; ao impacto que os conteúdos abordados poderão ter na sua atuação; aos contributos em termos de formação.

As respostas são numeradas de 1 a 5 sendo a pontuação 1 a mais baixa e a 5 a mais elevada. No final do questionário foi elaborada uma pergunta aberta sobre os temas que os formandos gostariam de ver abordados no futuro no âmbito dos cuidados

paliativos. Apresentam-se os resultados das repostas aos questionários nas tabelas seguintes. Realizou-se uma análise de conteúdo relativamente à pergunta aberta, as repostas foram classificadas em função dos pilares dos CP e da vertente ética.

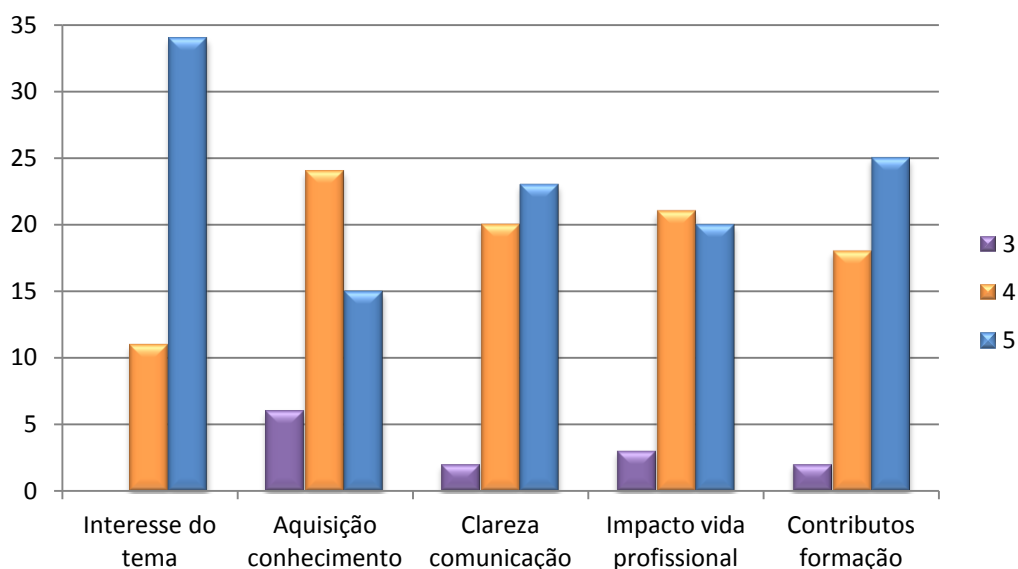


Gráfico 1 - Resultados estatísticos da transferência de conhecimentos no final da sessão A.

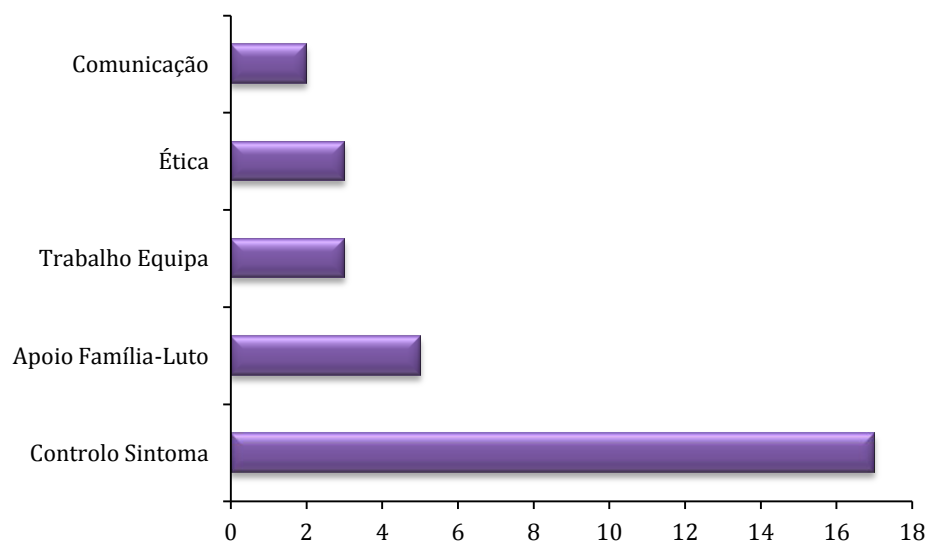


Gráfico 2 - Resultados estatísticos das respostas à pergunta: "qual o tema gostaria de ver abordado numa próxima sessão?"

De igual modo o questionário de avaliação da sessão B foi constituído por 5 questões cuja resposta é igualmente dada em função de uma escala de 1 a 5 sendo o valor 1 a pontuação mais baixa e o valor 5 a mais alta.

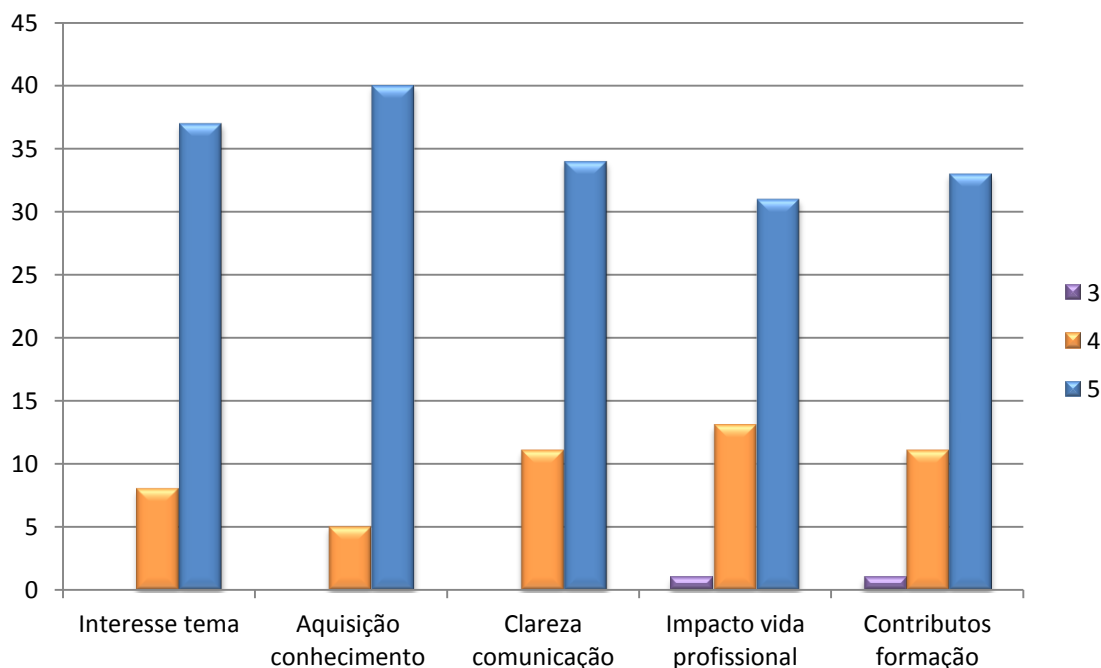


Gráfico 3 - Resultados estatísticos da transferência de conhecimentos no final da sessão B.

Da análise dos resultados salienta-se que a avaliação global dos formandos é muito satisfatória tendo classificado as sessões entre os valores 4 e 5, os mais elevados da escala. É de relevar a preocupação dos enfermeiros na sessão A em obter conhecimento relativo ao controlo sintomático. Nota-se também que relativamente à comunicação o interesse é invertido. De facto encontrou-se na literatura dificuldades na comunicação enfermeiro/ doentes em fim de vida/família mas os profissionais não demonstraram necessidade de formação nesta área. Sendo uma das funções do GIA acompanhar e informar os familiares no SU, penso que os enfermeiros não sentiram como prioritária o treino em comunicação.

Como ponto negativo deste plano de formação devo salientar o facto de ter sido necessário repetir cada ação cinco vezes, uma sessão por cada equipa. Este inconveniente será no futuro ultrapassado uma vez que cada equipa terá um elemento de referência para esta área de cuidados.

O grupo dinamizador dos CP no SU realizou a sua primeira reunião a 5 de junho de 2013 com a participação de quatro dos cinco enfermeiros convidados. Foram apresentados os objetivos do grupo, as ações à desenvolver e a proposta de atuação junto do doente em últimas horas de vida (apêndice K). Cada membro do grupo

recebeu via e-mail artigos científicos relativos ao fim de vida no SU com o objetivo de atualizar a informação sobre o tema.

Tal como previsto 2 médicos da equipa fixa do SU foram convidados à integrar o grupo. Estes profissionais frequentam o 2º Mestrado em CP e aceitaram participar no projeto.

Infelizmente não foi possível concretizar todas as ações previstas inicialmente ficando por realizar a implementação da norma de atuação junto do doente em últimas horas de vida e a aplicação dos indicadores.

A utilização de indicadores permite melhorar a qualidade dos cuidados nomeadamente através de um controlo de sintoma eficaz, de um apoio efetivo ao doente e família e de uma comunicação eficaz entre todos os intervenientes (Capelas *et al.*, 2011). Parece pertinente existir um indicador de qualidade dos cuidados prestados nos últimos momentos da vida. O estudo de Raijmakers *et al.* (2012) revela a necessidade de criar indicadores de qualidade focalizados nos cuidados e na família nesta fase específica dos cuidados paliativos que é a agonia. Assim pretendo aplicar os seguintes indicadores:

Tabela 10- Indicador de prevalência de utentes com presença da família na fase de agonia

Princípio: indicador com foco nos doentes e família.
Nome: Prevalência de utentes com presença da família na fase de agonia
Fórmula: $\frac{\text{Total de doentes em fase agónica com presença da família}}{\text{Número total de doentes internados no serviço de urgência em fase de agonia}}$
Fonte de dados: Dados do GIA <hr/> Dados do SONHO (Aplicação informática)
Tipo: Indicador de processo inserido no domínio dos cuidados ao doente a morrer/na agonia
Standard: Indicador positivo; entre 70% a 80%
Comentários: excluem-se deste indicador doentes que não têm familiares contactáveis ou com impossibilidade de estar presentes.

Tabela 11- Indicador de prevalência dos cuidados à boca na fase de agonia

Princípio: Indicador com foco nos doentes e família.
Nome: Prevalência dos cuidados prestados à boca na fase de agonia
Fórmula: $\frac{\text{Total de doentes com cuidados à boca}}{\text{Número total de doentes internados no serviço de urgência em fase de agonia}}$
Fonte de dados: <u>Dados do Processo Clínico</u> Dados do SONHO (Aplicação informática)
Tipo: Indicador de processo inserido no domínio dos cuidados ao doente a morrer/na agonia
Standard: Indicador positivo; entre 70% a 80%
Comentários: Não existem critérios de exclusão.

Relativamente ao projeto de intervenção penso ter atingido os objetivos propostos. Este projeto sofreu ao longo destes 6 meses várias alterações em função de circunstâncias institucionais. Espero manter a dinâmica até agora instituída para melhorar o acompanhamento ao doente em fim de vida e respetivo cuidador.

5. Conclusão

A elaboração do relatório constitui a última etapa de um percurso de cerca de seis meses dedicados à prática clínica. Para mim, concluir esta atividade, é fazer um balanço dos diversos acontecimentos.

A realização de uma análise reflexiva das atividades desenvolvidas no contexto da prática clínica revelou-se uma mais-valia. Procurou-se cruzar essa análise com a pesquisa bibliográfica e a formação académica adquirida durante os dois primeiros semestres do curso. Penso ter atingido os objetivos do relatório: apresentei inicialmente a EIHSCP do HSM e uma análise crítica do modelo e tipologia desta equipa. relatei numa segunda parte as competências adquiridas nas áreas chave dos CP e finalmente na terceira parte descrevi o projeto de intervenção desenvolvido no meu local de trabalho.

Os objetivos e atividades inicialmente delineados na fase de elaboração do projeto foram essenciais e serviram de “guião”, norteando o percurso a seguir. A opção pelo estágio numa EIHSCP demonstrou ser uma oportunidade para conhecer a dinâmica e o funcionamento desta equipa. Permitiu compreender a forma como se apoia o doente, a família seguindo os princípios dos CP na valência de ambulatório e, através da interconsulta, a cooperação com as equipas de internamento. Pelas diversas situações e experiências partilhadas, este estágio tornou-se extremamente enriquecedor, permitiu-me desenvolver competências, no cuidar tanto da pessoa em situação paliativa como da sua família. Importa referir a importância do apoio dos diversos profissionais da EIHSCP no processo de formação. Tive o privilégio de participar nas diversas reuniões da equipa participando ativamente nas tomadas de decisão e sugestões de melhoria tal como o Guia de Acompanhamento da pessoa em situação paliativa. Considero ter demonstrado competência na implementação e execução de planos de intervenções de qualidade, respeitando a filosofia dos CP, maximizando a qualidade de vida e aliviando o sofrimento das pessoas em situação paliativa e seus cuidadores.

Naturalmente apliquei na minha realidade profissional os saberes adquiridos ao longo do estágio nomeadamente na área da comunicação. O treino destas competências permitiu desenvolver capacidades próprias e um nível de confiança mais elevado que se refletiu de imediato na prática clínica no SU.

Relativamente à concretização do projeto de intervenção, a experiência também é positiva e extremamente gratificante constatando mudanças na prática: a atuação da equipa de enfermagem junto do doente em últimas horas de vida, alterou-se privilegiando o conforto e tanto quanto possível a presença da família ou do cuidador principal. A opção por este tema, a agonia, prendeu-se com a necessidade de orientar a atuação dos profissionais nesta fase da vida que frequentemente ocorre no SU. O projeto sofreu alteração em relação ao inicialmente previsto tendo sido necessário adaptar novas estratégias. A participação dos enfermeiros, assistentes operacionais e

voluntários nas ações de sensibilização sobre CP foi significativa, cerca de 50% dos profissionais assistiram às formações.

A criação do grupo dinamizador dos CP revelou-se uma mais-valia na disseminação dos saberes no seio de uma equipa alargada. Por este meio foi também possível envolver dois membros da equipa médica, aliados indispensáveis para a implementação de novas estratégias. A existência deste grupo representa uma responsabilidade acrescida pois a sua continuação é fundamental para o futuro dos cuidados paliativos neste serviço. O sucesso desta etapa foi alcançado dando visibilidade a uma área de cuidados pouco desenvolvida num serviço onde predomina a necessidade de salvar vidas. Devo mencionar que o facto de exercer no seio de uma equipa jovem e de ter tido o apoio do Enfermeiro Chefe do serviço foram fatores facilitadores na execução deste projeto.

Deparei-me com algumas dificuldades como a escassez de tempo para a concretização de todas as etapas do projeto de intervenção e a dificuldade na redação em língua portuguesa no momento da elaboração deste relatório. Também não foi fácil descrever os sentimentos, as situações de grande intensidade emocional vivenciadas junto dos doentes e dos cuidadores.

Ao refletir sobre a conclusão de mais uma etapa deste percurso formativo sinto que houve mudanças significativas nomeadamente na prática clínica. A aquisição de competência na comunicação com os doentes e família, no controlo de sintomas como a dor, a dispneia e os cuidados à boca é determinante para a prática profissional, no atendimento e acompanhamento do doente que recorre ao SU.

Tendo o projeto de intervenção uma perspetiva de futuro, acredito na continuidade das diferentes atividades contribuindo desta forma no desenvolvimento dos CP no SU. Tenho a expectativa que este trabalho possa ser mais um contributo para demonstrar a necessidade de implementação de uma EIHSCP na instituição onde desempenho funções.

Aliás é na base da esperança que pretendo terminar este relatório citando as palavras de François Mitterrand *in* Hennezel (2009:9): “...No momento de maior solidão, o corpo debruçado à beira do infinito, estabelece-se um outro tempo fora das medidas habituais. Por vezes, no espaço de dias, graças à ajuda de uma presença que permite que o desespero e a dor se exprimam, os doentes entendem a sua própria vida, apropriam-se dela, manifestam a sua verdade. Descubrem a liberdade de aderir a si próprios.(...) O mistério de existir e de morrer não fica de modo algum esclarecido, mas é plenamente vivido...”.

6. Bibliografia

APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a) **Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos-Recomendações da APCP**. [Em linha]. Acedido em 18/04/2013. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaes-formaoemcp-apcp.pdf>

APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006b) - **Organização de Serviços em Cuidados Paliativos-Recomendações da APCP**. [Em linha]. Acedido em 10/04/2013. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>

APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2013a) - **Carta de Praga**. [Em linha]. Acedido em 15/03/2013. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>

APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2013b) - **Equipas de cuidados paliativos** [Em linha]. Acedido em 14/04/2013. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>

AZEVEDO, Pilar (2010) – Dispneia. *In*: BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.191-202.

BAILE, W, F *et al.* (2000) - Spikes-A Six-Step Protocol for Delivering Bad News : Application to the Patient with Cancer. **The Oncologist**, N°5, p.302-311.

BAILEY, Cara; MURPHY, Roger; POROCK, Davina. (2011a) - Trajectories of End-of -Life care in the Emergency Department. **Annals of Emergency Medicine**. Vol. 57, p 362-369.

BAILEY, Cara ; MURPHY, Roger ; POROCK, Davina. (2011b) - Dying cases in the emergency places: Caring for the dying in emergency departments. **Social Science e Medicine**, 73, p 1371-1377.

BARBERA, L. *et al.* (2010) - Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? **CMAJ**, April, 182(6). doi 10.1503/cmaj.091187.

BARBOSA António (2010) – Processo de luto. *In*: BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.487-532.

BAUSEWEIN, Claudia; BOOTH, Sara; HIGGISON, Irene (2008) – Measurement of dispnoeia in the clinical rather than the research setting. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, Vol. 2, p. 95-99.

BECKSTRAND, R, L. *et al.* (2012_a) - Emergency nurses' perception of department design as an obstacle to providing end-of-life care. **Journal of Emergency Nursing**, volume 38, issue 5, September, p e27-e32.

BECKSTRAND, R, L. *et al.* (2012_b) - Emergency nurses' suggestions for improving end-of-life care obstacles. **Journal of Emergency Nursing**, Volume 38, Issue 5, September, p e7-e14.

BENÍTEZ DEL ROSARIO, M, A; PASCUAL, L; ASENSIO FRAILE, A. (2002) – La atención a los últimos días. **Aten. Primaria**, setembro, vol. 30, n°5, p. 318-322.

BENNER, Patricia. (2001) - **De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem**. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN 989-558-052-5.

BERNARDO, Ana; ROSADO, Joaquina; SALAZAR, Helena. (2010) – Trabalho em equipa. *In* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p. 761-772.

BUCKMAN, Robert A. (2005) - Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. **Community Oncology**, Vol.2, N°2, p.138-142.

- CAPELAS, M, L. *et al.* (2011)- Avaliar a qualidade em Cuidados Paliativos: como e porquê? **Patient Care**, Volume 16, Nº169, Abril, p. 11-16.
- CAPELAS, Luis Manuel; NETO, Isabel Galriça (2010) - Organização de serviços. *In* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.785-814.
- CARLOTO, Carla; SAPETA, Paula (2012) – Estado de Agonia: Obstáculos ao seu diagnóstico clínico. [em linha]. **Repositório científico do IPCB**. Acedido em 18/05/2013. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.11/1490>
- CENTENO, Carlos *et al.* (2013) – **EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013**. [em linha]. Acedido em 01/06/2013. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCATlas2013.aspx>
- CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE, EPE (2013) - **Cuidados Paliativos no CHLN**. [Em linha] Acedido em 23/02/2013. Disponível em <http://www.hsm.minsau.de.pt/Default.aspx?tabid=1506&MenuActive=Cuid>
- CHAN, G, K. *et al.* (2011) - Trajectories of approaching death in the emergency department: clinician narratives of patient transitions to the end of life. **Journal of Pain and Symptom Management**, Vol.42, p. 864-881.
- CLARKE, Renee (2008) – Improving End-of-Life Care in Emergency Departments. **Emergency Nurse**, Vol. 16, Nº7, p. 34-37.
- COBOS, Muñoz *et al.* (2002) – Atención a la familia. **Aten. Primaria**. Vol.30, nº9, noviembre. p. 576-580
- DAHLIN, Constance, M. (2010) - Communication in Palliative Care: An Essential Competency for Nurses *In* FERRELL, Betty, R.; COYLE, Nessa - **Oxford Textbook of Palliative Nursing**. New York: Oxford University Press, 3ª edição. ISBN 978-0-19-539134-3. p.107-133.
- DIAS, António *et al.* (2011) – **Adesão ao regime terapêutico na doença crónica: revisão sistemática da literatura**. [em linha]. Acedido em 10/06/2013. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.19/1211>
- DESPACHO NORMATIVO nº11/2002. **D.R. I Série**. 55 (02-03-06) 1865-1866.
- DECRETO-LEI nº101/2006. **D.R. I Série**. 109 (06-06-06) 3856-3865.
- DESPACHO nº 7968/2011. **D.R. II Série**. 107 (11-06-02) 23838.
- EAPC, European Association of Palliative Care (2004) **A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe** [Em linha] [Consult. 18 abr. 2013] Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3d>
- EAPC, European Association of Palliative Care (2010a) - **Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe-The EAPC White Paper**. [Em linha]. Acedido em 23/02/2013. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/Home/tabid/38/Articleid/30/mid/445/Default.aspx>
- EAPC, European Association of Palliative Care (2010b) - **White Paper on improving support for family carers in palliative care**. [em linha]. Acedido em 04/06/2013. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/EAPCpublications/EAPCrecommendations/tabid/1616/Articleid/192/mod/3090/Default.aspx>
- ELLERSHAW, John; WARD, Chris. (2003) – Care of the dying patient: the last hours or days of life. **BMJ**, Vol.326, p. 30-34.
- EMANUEL, Linda *et al.* (2008) - The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians. [em linha]. Acedido em 15/05/2013. Disponível em <http://www.medscape.org/viewprogram/5808>

FEIO, Madalena; SAPETA, Paula (2005) - Xerostomia em Cuidados Paliativos. **Act. Med. Port.**, 18, 459-466.

FINK, Regina; GATE, Rose (2010) - Pain Assessment. In FERREL, Betty, R; COYLE, Nessa - **Oxford Textbook of Palliative Nursing**. Nova York: Oxford University Press, 3ª edição. ISBN 978-0-19-539134-3. p. 137-160.

FORERO, R. *et al.* (2011). A literature Review on care at the end-of-life in the emergency department. **Emergency Medicina Internacional**, Volume 2012, Article ID 486516, 11 p.

FRADIQUE, Emília, Maria, da Silva (2010). **Efectividade da intervenção multidisciplinar em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina. 100 f. Tese de Mestrado.

GALVÃO, Cristina (2005) – Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal. **Postgraduate Medicine**, Vol. 23, Nº2, Fevereiro. p. 97-107.

GOMES, Barbara; HIGGISON, Irene J. (2008). Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. **Palliative Medicine**. Nº22, p. 33-41.

GONÇALVES, José, António, Saraiva, Ferraz (2002) - **Controlo de Sintomas no Cancro Avançado**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. 238 p. ISBN 972-31-0960-3.

GONÇALVES, José, António, Saraiva, Ferraz *et al.* (2013) - A Cross-Sectional Survey of the Activity of Palliative Care Teams in Portugal. **American Journal of Hospice and Palliative Medicina**, 00, doi 10.1177/1049909112469718. p.1-4.

GRUZDEN, Corita, R.; STONE, Susan, C.; MORRISON, Sean, R. (2011) – The Palliative Care Model for Emergency Department Patients with Advanced Illness. **Journal of Palliative Medicine**, Vol. 4, Nº8, p. 945-950.

HENZEZEL, Marie de (2009) – **Diálogo com a morte**. Alfragide: Casa das Letras. 7ª edição. 173 p. ISBN 9789724607931

HENRIQUES, Maria, Adriana, Pereira (2006) – **Adesão ao regime terapêutico em idosos. Revisão sistemática da literatura**. Universidade de Lisboa. [em linha]. Acedido em 23/04/2013. Disponível em <http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/174305.PDF>

HESBEEN, Walter (2001) – **Qualidade em enfermagem-Pensamento e acção na perspectiva do cuidar**. Loures: Lusociência. 220 p. ISBN 972-8383-20-7.

HGO, HOSPITAL GARCIA DE ORTA, Entidade Pública Empresarial (2007) – **Regulamento Interno**. 37p

HUDSON, Peter *et al.* (2008) – Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. **BMC Palliative Care**, Vol.7, Nº12. doi:10.1186/1472-684X-7-12.

INE, INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - **Estatísticas demográficas**. [em linha]. Disponível em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main [Dados fornecidos à pedido a 12/11/2012].

LAZURE, Hélène (1994) - **Viver a relação de ajuda**. Loures: Lusodidacta. ISBN 972-95399-5-2. 214p.

LEI n.º 33/2009. **D.R. I Série**. 134 (09-07-14) p. 4467.

LEI Nº 52/2012. **D.R. II Série**. 172 (12-09-05) 5119-5124.

LEPINE, M, L, I. [et al.] (2007) - Asistencia medica y de enfermería al doente que va a fallecer en urgências. **Emergencias Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgências Y Emergencias**. Vol. 19, Nº. 4. p. 201-210.

LOZANO, José António Flórez (1997) - **La comunicación y comprensión del enfermo oncológico**. Ergon Editora. ISBN 9788486754976. 245p.

MADANAGOPALAN, Ethunandan *et al.* (2005) - Quality of dying in head and neck cancer patients: A retrospective analysis of potential indicators of care. **OOOOE**, vol. 100, nº 2, Agosto. p. 147-142.

MACHADO, Maria Manuela Pereira (2009) - **Adesão ao Regime Terapêutico. Representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros**. Braga: Universidade do Minho. Tese de Mestrado. 173 p.

MARTÍNEZ, Pilar Valés; GUTIÉRREZ, Ana Manzananas, SALVADOR, Isidor García (2012) – **Cuidados de la boca**. IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Badajoz, 9-11 Mayo.

MARTINS, Mónica; AGNES, Patricia; SAPETA, Paula (2012) - **Fim de vida no serviço de urgência: dificuldades e intervenções dos enfermeiros na prestação de cuidados - Revisão Sistemática da Literatura**. [em linha]. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.11/1707>

MELLO, Deborah F. de, *et al.* (2005) - Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. **Rev. Bras. Cresc. Desenv. Hum.** Nº15, (1). p 79-89.

MENDONÇA, Susana Sobral (2009) – **Competências profissionais dos enfermeiros – a excelência do cuidar**. Editorial Novembro. ISBN 978-989-8136-34-3.

MINO, Jean Claude (2007) - Entre urgences et accompagnement: les équipes mobiles de soins palliatifs. **Sciences Sociales et Santé**. Vol.25, nº1, p. 63-91. [Em linha]. Acedido em 12/03/2013. Disponível em http://www.jle.com/fr/revues/sante_pub/sss/e-docs/00/04/2B/B1/article.phtml

MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges (2006) – **O doente terminal em contexto familiar**. Coimbra: Formasau. 154 p. ISBN 9789728485641.

NETO, Isabel Galriça (2003) - A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. **Revista Portuguesa Clínica Geral**, Nº19, p 68-74.

NETO, Isabel Galriça (2010a) – Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. *In* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.1-42.

NETO, Isabel Galriça (2010b) – Modelos de controlo sintomático. *In* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.61-68.

NETO, Isabel Galriça (2010c) – Agonia. *In* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.387-400.

NORTON, Colleen, K; HOBSON, Gwen; KULM Elaine (2011) - Palliative and End-of-Life Care in the Emergency Department: Guidelines for Nurses. **Journal of Emergency Nursing** Vol. 37, Issue 3, May, p. 240-245.

OLIVEIRA, Delfim *et al.* (2008) - Projecto dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem em Portugal. **Ordem dos Enfermeiros**, nº 28 (Março). ISSN 1646-2629. p. 36-41.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2008) – **DOR-Guia orientador de Boa Prática**. Lisboa: DPI Cromotipo. 28 p. ISBN 978-972-99646-9-5.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009). **Estabelecer parcerias com os indivíduos e as famílias para promover a adesão ao tratamento** – Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. 25 p. ISBN 978-989-96021-1-3

OSUNA, J, B. (2003) - **Cuidados paliativos domiciliarios atención integral al doente y su familia**. Sevilla: Consejería de Salud. 198pp. Déposito legal: SE-3374-2003.

OTIS-GREEN, Shirley ; FINEBERG, Iris Cohen (2010) – Enhancing Team Effectiveness. *In* FERREL, Betty, R; COYLE, Nessa - **Oxford Textbook of Palliative Nursing**. Nova York: Oxford University Press, 3ª edição. ISBN 978-0-19-539134-3. p. 1225-1235.

PACHECO, Susana (2004) – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética**. Loures: Lusociência. 2ª edição. ISBN 972-8383-30-4. 152pp.

PEREIRA, José Luís (2010) – Gestão da dor oncológica. *In* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. P.69-126

PHANEUF, M. (2005). **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. Loures: Lusociência. 633 pp. ISBN 972-8383-84-3.

PORTUGAL, Direção Geral da Saúde (2004) - **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. [Em linha]. Acedido em 04/03/2013. Disponível em http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf

PORTUGAL, Direção Geral da Saúde (2010) - **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. [Em linha]. Acedido em 04/03/2013. Disponível em <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2010/3/cuidados+paliativos.htm>

QUERIDO, Ana ; BERNARDO, Ana (2010) – Náuseas e vômitos. *In* BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.127-143.

RAIJMAKERS, N *et al.* (2012) - Quality Indicators for Care of Cancer Patients in Their Last Days of Life: Literature Update and Experts' Evaluation. **Jornal of Palliative Medicine**, Volume 15, Nº3, p308-316.

REYNAERT, M. *et al.* (2006) - La fin de vie au Service des Urgences: Pourquoi? Comment? **Louvain Medical** Vol. 9, Nº125, p. S398-403.

RICHARDS, C., T *et al.* (2011) - Palliative Care Symptom Assessment for Patients with Cancer in the Emergency Department: Validation of the Screen for Palliative and End-of-Life Care Needs in the Emergency Department Instrument. **Journal of Palliative Medicine**, Volume 14, Nº 6, p. 757-764.

SANCHO, M,G; MARTÍN, M, O. (2009) - **Cuidados paliativos: Control de sintomas**. Las Palmas de Gran Canaria : Nilo Industria Gráfica. 190 pp. Depósito Legal: M-19632-2009.

SAPETA, Paula (2011) - **Cuidar em fim de vida: O processo de interacção enfermeiro-doente**. Loures: Lusociência. 305 p. ISBN: 978-972-8930-69-1.

SASSON, Menahem; SHVARTZMAN, Pesach (2001) - Hypodermoclysis: An Alternative Infusion Technique. **American Family Physician**, November, Vol. 64, Nº9, p.1575-1578

SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2012) - **Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos**. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 32 p.

SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2013) – **Guía de Cuidados Paliativos**. [em linha]. Acedido em 29/05/2013. Disponível em <http://www.secpal.com/guiacp/>

SERRANO, Maria Fernanda Miranda Coelho (2009) – **Cuidar a boca em cuidados paliativos. Contributos para a promoção da dignidade humana**. Lisboa: Faculdade de Medicina. 104 f. Tese de Mestrado.

SFAP, SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS, (2000). **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. “Cuidar”: ética e práticas**. Loures: Lusociências. 237 p. ISBN-972-8383-17-7.

SHEEHY, Susan (2001). **Enfermagem de Urgência- Da teoria à prática**. Loures: Lusociência, 4ª Edição. 877 p. ISBN-972-8383-16-9.

SILVA, Sandra Catarina Fonseca Simões da. (2009) – **Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num serviço de cuidados paliativos**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 75 p. Tese de mestrado.

SMITH, A, K. *et al.* (2009) – Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. **Annals of Emergency Medicine**, 54, nº1. p. 86-93.

SOUSA, Mária Flávia Castro da Silva e (2010) – **Tradução e adaptação linguística e cultural para português do Liverpool Care Pathway**. Lisboa: Faculdade de Medicina. 197 f. Tese de Mestrado.

STEINHAUSER, K, *et al.* (2000). Factors considered important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and Others Care Providers. **JAMA**, Volume 284, Nº19, November, p.2476-2482.

TAVARES, Filipa *et al.* (2008) - O que mudou em um ano e meio- Avaliação da Actividade Assistencial de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. **Dor**, Vol.16, nº3, p. 45-52. ISSN 0872-4814.

TRICHT, M, V *et al.* (2012) – Palliative Care for Patients Who Died in Emergency Departments. **Emergency Medicine Journal**, Vol.29, nº10, October. p. 795-797.

TWYXCROSS, Robert (2003) – **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi Editores. 207 p. ISBN 972-796-093-6.

VEIGA, António *et al.* (2009) - Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência? **Revista Referência**, II Série, nº10, Julho. p 47-56.

WHO, World Health Organization (2002) - **Definition of Palliative Care**. [em linha] Acedido em 04/03/2013. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

ANEXOS

ANEXO A

ESCALAS UTILIZADAS NA EIHSCP

Palliative Performance Scale – PPS Versão 2:

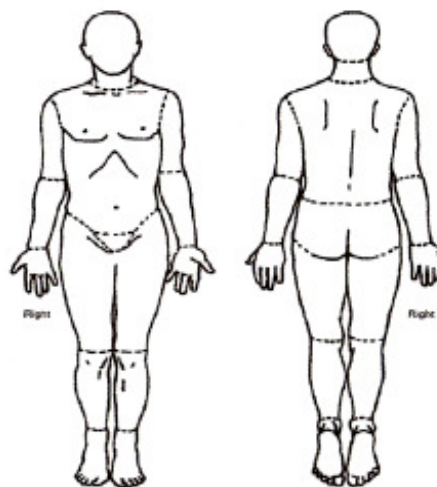
%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível da Consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal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

Escala de autoavaliação de sintomas“ Edmonton Symptom Assessment

Scale”Por favor indique a intensidade de cada um dos seguintes sintomas neste momento.

- Se notar qualquer outra queixa que não encontre na lista indique-a no espaço “outros” e atribua-lhes também uma pontuação.
- Se sentir dores assinale no desenho em que local.

sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior dor possível
sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior cansaço possível
sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior náusea possível
sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior depressão possível
sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior ansiedade possível
sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior sonolência possível
muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior apetite possível
muito boa sensação de bem estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior sensação de bem estar possível
sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior falta de ar possível
Outros	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	



Preenchido por _____

Data e hora _____

Índice de Barthel % - ABVD (adapt.)			Data				
100/90=Ind. ; 85/60=Lig. dep; 55/40=Mod. dep; 35/20=Severa. dep; 20=Total/dependente							
Eliminação Intestinal	10	Independente; sem incontinência,					
	5	Incontinente ocasional; ajuda para enemas					
	0	Incontinente fecal					
Eliminação vesical	10	Independente; sem incontinência					
	5	Incontinente ocasional; neces. ajuda para usar sonda/colector					
	0	Incontinente ou algaliado					
Tomar banho	0	Independente					
	5	Dependente					
Higiene corporal	5	Independente					
	0	Dependente					
Usar sanita	10	Independente					
	5	Necessita de ajuda, p manter o eq. limpar-se, ajustar a roupa					
	0	dependente					
Vestir e Despir	10	Independente					
	5	Necessita ajuda; pelo menos 50 das tarefas, mas em bom tp					
	0	Dependente					
Alimentação	10	Independente; capaz usar utens. Come tempo razoável					
	5	Necessita ajuda/adaptação dieta					
	0	Dependente					
Transferência Cadeira-cama	15	Independente;					
	10	Necessita ajuda, mínima /supervisão					
	5	Necessita de grande ajuda, capaz de sentar-se mas ajuda p transferir					
	0	Dependente					
Deambulação	15	Independente; caminha 50m só, com ajuda de m. aux. marcha					
	10	Necessita ajuda, 50 m c/ ajuda ou supervisão					
	5	Independente com cadeira de rodas (50m)					
	0	Dependente					
Subir e descer escadas	10	Independente, pode usar m. aux. marcha					
	5	Necessita de Ajuda; física ou supervisão					
	0	Dependente					
TOTAL							

Índice de Lawton - AIVD (adapt.)			Data				
8=Independente.; 9-20= Parcial/dep.(ajuda); >20 Dependente (muita ajuda)							
Responsabilizar-se pelos medicamentos	1	Responsável pela medicação					
	2	Necessita que lhe preparem a medicação					
	3	Incapaz de se responsabilizar pela medicação					
Usar o Telefone	1	Usa por sem dificuldade					
	2	Só telefona para lugares familiares					
	3	Necessita de ajuda para o usar					
	4	Incapaz de usar o telefone					
Preparar as Refeições	1	Planeia, prepara e serve sem ajuda					
	2	Prepara refeições, se tiver os ingredientes					
	3	Prepara pratos pré cozinhados					
	4	Incapaz de preparar as refeições					
Cuidar da casa	1	Faz sozinho, sem ajuda					
	2	Faz tudo, excepto trabalho pesado					
	3	Só executa tarefas leves					
	4	Necessita ajuda para todas as tarefas					
	5	Incapaz de fazer qualquer tarefa					
Lavar a Roupa	1	Lava a sua roupa					
	2	Lava peças pequenas					
	3	Incapaz para lavar a sua roupa					
Fazer Compras	1	Faz compras sem ajuda					
	2	Só faz pequenas compras					
	3	Necessário ser acompanhado					
	4	Incapaz de ir às compras					
Usar transporte	1	Viaja em transporte público ou conduz					
	2	Só anda de táxi					
	4	Necessita de acompanhamento					
	4	Incapaz de usar transporte					
Usar dinheiro	1	Paga as contas, vai ao banco, etc					
	2	Só em pequenas quantidades de dinheiro					
	3	Incapaz de utilizar o dinheiro					
TOTAL							

ESCALA DE BRADEN PARA AVALIAÇÃO DO RISCO DE ÚLCERAS DE PRESSÃO

Nome do doente:	Nome do avaliador:	Data da avaliação:		
Idade:				
<p>Percepção sensorial Capacidade de reacção significativa ao desconforto</p>	<p>2. Muito limitada: Reage unicamente a estímulos dolorosos. Não consegue comunicar o desconforto, excepto através de gemidos ou inquietação, OU tem uma limitação sensorial que lhe reduz a capacidade de sentir dor ou desconforto em mais de metade do corpo.</p>	<p>3. Ligeiramente limitada: Obedece a instruções verbais, mas nem sempre consegue comunicar o desconforto ou a necessidade de ser mudado de posição, OU tem alguma limitação sensorial que lhe reduz a capacidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades.</p>	<p>4. Nenhuma limitação: Obedece a instruções verbais. Não apresenta défice sensorial que possa limitar a capacidade de sentir ou exprimir dor ou desconforto.</p>	
<p>Humidade Nível de exposição da pele à humidade</p>	<p>2. Pele muito húmida: A pele está frequentemente, mas nem sempre, húmida. Os lençóis têm de ser mudados pelo menos uma vez por turno.</p>	<p>3. Pele ocasionalmente húmida: A pele está por vezes húmida, exigindo uma muda adicional de lençóis aproximadamente uma vez por dia.</p>	<p>4. Pele raramente húmida: A pele está geralmente seca; os lençóis só têm de ser mudados nos intervalos habituais.</p>	
<p>Actividade física</p>	<p>2. Sentado: Capacidade de marcha gravemente limitada ou inexistente. Não pode fazer carga e/ou tem de ser ajudado a sentar-se na cadeira normal ou de rodas.</p>	<p>3. Andá ocasionalmente: Por vezes caminha durante o dia, mas apenas curtas distâncias, com ou sem ajuda. Passa a maior parte dos turnos deitado ou sentado.</p>	<p>4. Andá frequentemente: Anda fora do quarto pelo menos duas vezes por dia, e dentro do quarto pelo menos de duas em duas horas durante o período em que está acordado.</p>	
<p>Mobilidade Capacidade de alterar e controlar a posição do corpo</p>	<p>2. Muito limitada: Ocasionalmente muda ligeiramente a posição do corpo ou das extremidades, mas não é capaz de fazer mudanças frequentes ou significativas sozinho.</p>	<p>3. Ligeiramente limitado: Faz pequenas e frequentes alterações de posição do corpo e das extremidades sem ajuda.</p>	<p>4. Nenhuma limitação: Faz grandes ou frequentes alterações de posição do corpo sem ajuda.</p>	
<p>Nutrição Alimentação habitual</p>	<p>1. Muito pobre: Nunca come uma refeição completa. Raramente come mais de 1/3 da comida que lhe é oferecida. Come diariamente duas refeições, ou menos, de proteínas (carne ou lacticínios). Ingerir poucos líquidos. Não toma um suplemento dietético líquido OU está em jejum e/ou a dieta líquida ou a soros durante mais de cinco dias.</p>	<p>3. Adequada: Come mais de metade da maior parte das refeições. Faz quatro refeições diárias de proteínas (carne, peixe, lacticínios). Por vezes recusa uma refeição, mas toma geralmente um suplemento caso lhe seja oferecido, OU é alimentado por sonda ou num regime de nutrição parentérica total satisfazendo provavelmente a maior parte das necessidades nutricionais.</p>	<p>4. Excelente: Come a maior parte das refeições na íntegra. Nunca recusa uma refeição. Faz geralmente um total de quatro ou mais refeições (carne, peixe, lacticínios). Come ocasionalmente entre as refeições. Não requer suplementos.</p>	
<p>Fricção e forças de deslizamento</p>	<p>1. Problema: Requer uma ajuda moderada a máxima para se movimentar. É impossível levantar o doente completamente sem deslizar contra os lençóis. Descai frequentemente na cama ou cadeira, exigindo reposicionamento constante com ajuda máxima. Espasmodidade, contraturas ou agitação leva a fricção quase constante.</p>	<p>3. Nenhum problema: Move-se na cama e na cadeira sem ajuda e tem força muscular suficiente para se levantar completamente durante uma mudança de posição. Mantém uma correcta posição na cama ou cadeira.</p>		
Pontuação total				

Nota: Quanto mais baixa for a pontuação, maior será o potencial para desenvolver uma úlcera de pressão.

ESCALA DE ZARIT

Instruções:

Segue-se uma lista de perguntas em relação com sentimentos e ideias que as pessoas têm, por vezes, quando cuidam de um familiar doente. Por favor assinale para cada pergunta, a resposta que melhor indica a frequência com que se sente dessa forma ou tem esses pensamentos (nunca, quase nunca, às vezes, bastantes vezes, quase sempre, etc.). Não existem respostas certas ou erradas, só interessa o que melhor se aplica asi próprio(a). Muito obrigado.

1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

6. Sente que o seu familiar afecta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

8. Sente que o seu familiar está dependente de si?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

12. Sente que a sua vida social foi afectada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

22. Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?

Nunca_ Quase nunca_ Às vezes_ Bastantes vezes_ Quase sempre_

ANEXO B

REGULAMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO
ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM EM PESSOA EM
SITUAÇÃO CRÓNICA E PALIATIVA



REGULAMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM EM PESSOA EM SITUAÇÃO CRÓNICA E PALIATIVA

**APROVADO POR UNANIMIDADE NA ASSEMBLEIA GERAL EXTRAORDINÁRIA
DE 22 DE OUTUBRO DE 2011**

Proposta apresentada pelo Conselho Directivo, após aprovação por maioria, na
Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica
realizada no dia 16 de Julho de 2011



REGULAMENTO DAS COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM PESSOA EM SITUAÇÃO CRÓNICA E PALIATIVA

Preâmbulo

A área de especialização em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa toma por alvo de intervenção a Pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, ao longo do ciclo de vida e o eixo organizador é dirigido aos projectos de saúde da pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, bem como aos cuidadores, à sua família e ao seu grupo social de pertença, preservando a sua dignidade, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar.

A doença crónica não se constitui como uma entidade nosológica em si; é um termo abrangente que inclui doenças prolongadas, frequentemente associadas a um variável grau de incapacidade, de curso prolongado e geralmente de progressão lenta, com potencial de compensação e que implicam a necessidade de adaptação a diversos níveis (físico, familiar, social, psicológico, emocional e espiritual).

Os pilares fundamentais dos cuidados paliativos assentam no controlo dos sintomas, no suporte psicológico, emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; no cuidado à família e no trabalho em equipa, em que todos se centram numa mesma missão e objectivos.

Assim,

Nos termos da alínea c) do n.º 4 do artigo 31.º-A, do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril, alterado e republicado pela Lei n.º 111/2009, de 16 de Setembro, ouvido o Conselho Jurisdicional e os Conselhos Directivos Regionais, após aprovação em Assembleia de Colégio, o Colégio de Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica apresenta ao Conselho Directivo, para os efeitos previstos na alínea o) do n.º 1 do artigo 20.º e na alínea i) do artigo 12.º, todos do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, o seguinte Regulamento:

Artigo 1.º

Objecto

O presente regulamento define o perfil das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.

Artigo 2.º

Âmbito e finalidade

O perfil de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa integra, junto com o perfil das competências comuns, o conjunto de competências clínicas especializadas que visa prover um enquadramento regulador para a certificação das competências e comunicar aos cidadãos o que podem esperar.



REGULAMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM EM PESSOA EM SITUAÇÃO CRÓNICA E PALIATIVA

Artigo 3.º

Conceitos

Os termos utilizados no presente Regulamento regem-se pelas definições previstas no artigo 3.º do Regulamento que estabelece as competências comuns dos enfermeiros especialistas.

Artigo 4.º

Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa

1. As competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa são:
 - a) Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
 - b) Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.
2. Cada competência prevista no número anterior é apresentada com descritivo, unidades de competência e critérios de avaliação (Anexo I).

Aprovado por maioria em Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica realizada no dia 16 de Julho de 2011.

A presidente da Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica
Enf^a Rosa Olívia Miranda



REGULAMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM EM PESSOA EM SITUAÇÃO CRÓNICA E PALIATIVA

ANEXO I

Competência

L5 - Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.

Descritivo:

Identifica as necessidades de intervenção especializada a pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal. Concebe, implementa e avalia os planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo e da satisfação das suas necessidades, recursos, objectivos e desejos, com vista a preservar a sua Dignidade, a maximizar a sua qualidade de vida e a diminuir o seu sofrimento.

Unidades de Competência	Crítérios de Avaliação
L5.1 - Identifica as necessidades das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares.	L5.1.1 – Avalia e diagnostica as necessidades de cuidados paliativos na pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, ao nível físico, psico-emocional, espiritual e sócio-familiar. L5.1.2 – Avalia e identifica os sintomas descontrolados na pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, segundo a sua intensidade e prioridade para o indivíduo, utilizando para tal escalas e ferramentas adequadas, assim como o conhecimento científico. L5.1.3 – Analisa e valoriza o peso de variáveis psico-emocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional. L5.1.4 – Avalia o grau de dependência e as necessidades de cuidados na pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, promovendo a obtenção do máximo de satisfação do doente. L5.1.5 – Identifica, em tempo útil, situações de agudização.
L5.2 - Promove intervenções junto de pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares.	L5.2.1 – Objectiva os cuidados na preservação da Dignidade da pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, promovendo a sua autonomia e maximizando a sua qualidade de vida, diminuindo o seu sofrimento, respeitando a perspectiva do próprio. L5.2.2 – Estabelece um plano individualizado para a pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares. L5.2.3 – Adota medidas farmacológicas no alívio dos sintomas. L5.2.4 – Adota medidas não farmacológicas no alívio dos sintomas. L5.2.7 – Actua, em tempo útil, nas situações de agudização.
L5.3 - Envolve cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante ou terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades.	L5.3.1 – Reúne periodicamente com cuidadores e/ou familiares, reavaliando as suas necessidades. L5.3.2. – Constrói e actualiza o plano de intervenção em parceria com os familiares e cuidadores.
L5.4 - Colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio.	L5.4.1 – Utiliza estratégias baseadas na evidência, para o desenvolvimento do auto-conhecimento e das capacidades das pessoas com doença crónica incapacitante, seus cuidadores e familiares. L5.4.2 – Utiliza estratégias de comunicação e de trabalho em equipa, assim como conhecimentos teóricos e práticos relacionados com a ética, para tomar decisões adequadas que permitam uma proporcionalidade adequada no uso de terapêuticas invasivas e diagnósticas.



REGULAMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM EM PESSOA EM SITUAÇÃO CRÓNICA E PALIATIVA

Competência

L6 . Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

Descritivo:

Optimiza resultados de Cuidados Paliativos para indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares, com necessidades complexas de cuidados, através da construção de um clima de confiança, um sentimento de solidariedade e de capacitação que vai além do desempenho de tarefas de cuidar. Esta relação terapêutica deve ser facilitada por limites mutuamente acordados, é passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo, assim como adaptável a diversos contextos.

Unidades de Competência	Crítérios de Avaliação
L6.1 - Promove parcerias terapêuticas com o indivíduo portador de doença crónica incapacitante, cuidadores e família.	L6.1.1 – Incentiva activamente doentes, cuidadores e seus familiares como parceiros na avaliação, planeamento, execução e avaliação de cuidados holísticos complexos, em consonância com os seus desejos e preferências. L6.1.2 – Identifica e defende, sistematicamente, objectivos de actuação, metas a alcançar, prioridades e decisão de cuidados a prestar, dentro de limites mutuamente acordados.
L6.2 - Respeita a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas, a processos de morrer e de luto.	L6.2.1 – Integra conhecimentos avançados na vertente social, espiritual, cultural, contextos e vivências de doentes, cuidadores e familiares, quando intervém em necessidades multidimensionais. L6.2.2 – Demonstra resultados qualificados, individualizados e atempados de comunicação entre indivíduos, cuidadores, familiares e membros da equipa de saúde, salvaguardando necessidades individuais, desejos e respectivos cuidados. L6.2.3 – Apoia o doente, cuidadores e familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e patológico).
L6.3 - Negoceia objectivos/metaspes de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico	L6.3.1 – Suporta e consolida recursos pessoais, pontos fortes das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e família, facilitando a tomada de decisão, centrada na pessoa, a realização de objectivos/metaspes definidas em confronto com necessidades de cuidados. L6.3.2 – Utiliza ferramentas de comunicação adequadas com a pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, e com cuidadores e familiares, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas. L6.3.3 – Ajuda o doente, cuidadores e familiares a completar, gradualmente, as tarefas de desenvolvimento em fim de vida.
L6.4 - Reconhece os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responde de forma eficaz.	L6.4.1 – Identifica factores de risco e situações problemáticas, associadas a exaustão física e emocional. L6.4.2 – Utiliza estratégias eficazes de auto-cuidado para minimizar potenciais geradores de stress relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte, a pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares. L6.4.3 – Aplica estratégias que apoiam os membros da equipa de saúde envolvidos na prestação de cuidados às diversas necessidades do indivíduo com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares.

ANEXO C

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS DO IPCB - OBJETIVOS E COMPETÊNCIAS



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

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Objectivos e Competências

O ciclo de estudos está orientado no sentido da formação especializada de elevado nível científico, propondo os seguintes **objectivos** gerais e a aquisição das **competências** enunciadas:

a) Objectivos

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

b) Competências

- Integra os princípios e a filosofia Cuidados Paliativos (CP) na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde; Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Actua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psico-sociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa em profundidade e actua como consultor em aspectos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde; Implementa programas de luto para pacientes e familiares;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde.
- Estrutura e implementa programas em CP;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

APÊNDICES

APÊNDICE A
CRONOGRAMA

APÊNDICE B

Folhetos dos diapositivos da apresentação da revisão
sistemática da literatura

FIM DE VIDA NO SERVIÇO DE URGÊNCIA
DIFICULDADES DOS ENFERMEIROS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Revisão sistemática da literatura
Patricia Agnés
Mestrado em Cuidados Paliativos-ESALD
EIHSCP-Hospital Santa Maria



FIM DE VIDA NO SERVIÇO DE URGÊNCIA

SUMÁRIO

- ❑ Problemática
- ❑ Questão principal
- ❑ Métodos
- ❑ Resultados
- ❑ Conclusões
- ❑ Debate

Patricia Agnés- EIHSCP Sta Maria
Mestrado Cuidados Paliativos-ESALD

FIM DE VIDA NO SERVIÇO DE URGÊNCIA

Problemática

O recurso aos serviços de urgência (SU) por parte dos doentes em final de vida é frequente sobretudo quando existem sintomas descontrolados. A abordagem paliativa necessária nesta fase colide com o contexto “urgência” e limita a intervenção do enfermeiro.

Patricia Agnés- EIHSCP Sta Maria
Mestrado Cuidados Paliativos-ESALD

FIM DE VIDA NO SERVIÇO DE URGÊNCIA

Questão

Quais são as dificuldades dos enfermeiros na prestação de cuidados aos doentes em fim de vida num serviço de urgência de um hospital de agudos?

Questões secundárias

Quais as principais dificuldades na prestação desses cuidados?

Que cuidados prestam os enfermeiros aos doentes em fim-de-vida no SU?

Patricia Agnés- EIHSCP Sta Maria
Mestrado Cuidados Paliativos-ESALD

Métodos

P	Participantes	Enfermeiros. Doentes em fim de vida. Serviço Urgência.
I	Intervenções	Cuidados de Enfermagem. Conforto. Controlo de sintomas. Dificuldades
C	Comparações	Encontrar eventuais comparações por características dos enfermeiros ou com outros profissionais ou serviços.
O	Outcomes	Dificuldades na prestação de cuidados. Eventual caracterização dos cuidados prestados.
D	Desenho do estudo	Qualitativo

Palavras-Chaves:

End of life care, terminal care, palliative care, emergency department, urgency unit, emergency room, nurse, nurse care, nurse intervention, difficulties, obstacles.

Critérios inclusão

Estudos empíricos, natureza qualitativa. Cuidados prestados a pacientes adultos apenas em fim de vida. Horizonte temporal de 2007 a 2012.

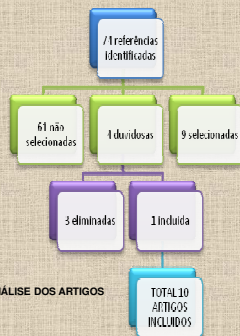
Critérios exclusão

Trabalhos desenvolvidos em serviços de internamento. Estudos realizados com pacientes no domicílio.

Métodos

Foram incluídos 10 artigos de investigação entre os quais 2 revisões da literatura no período temporal de 2007-2012.

ALGORITMO DA ANÁLISE DOS ARTIGOS



Resultados



Dificuldades-Filosofia e modelo organizacional

Questões éticas.
Cuidados não prioritários.
Falta de tempo.
Transferência paciente para internamento.

SMITH, A. K. et al. (2009). **Am doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department.** *In Annals of Emergency Medicine*, 54, n°1, p 86-93.

BAILEY, C. J. et al. (2011) **Dying cases in the emergency places: Caring for the dying in emergency departments** *In Social Science e Medicine*, 73, p 1371-1377.

Dificuldades-Espaço físico

Ambiente físico do SU pouco acolhedor.
Ruido e luz excessivos.
Utilização de macas.
Falta de privacidade, cortinas para separar as unidades.

VEIGA, A. A. B. et al. (2009). **Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência?** *In Revista Referência*, II Série, n°10, Julho, p 47-56.

BECKSTRAND, R. L. et al. (2012). **Emergency nurses' perception of department design as an obstacle to providing end-of-life care.** *In Journal of Emergency Nursing*, volume 38, issue 5, September, p e27-e32.

Dificuldades-Comunicação

Falta conhecimento do plano terapêutico.
Falta articulação com cuidados saúde primários.

CHAN, G. K. et al. (2011) **Trajectories of approaching death in the emergency department: clinician narratives of patient transitions to the end of life** *In Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.42, p 864-881.

FORERO, R. et al. (2011). **A literature Review on care at the end-of-life in the emergency department.** *In Emergency Medicina Internacional*, Volume 2012, Article ID 486516, 11 pages.

Dificuldades-Formação

Comunicação de más notícias.
Resolução conflitos relacionados com suspensão de tratamentos ou intervenções.

BAILEY, C. J. et al. (2011). **Trajectories of End-of-Life care in the Emergency Department.** *In Annals of Emergency Medicine*, Vol. 57, p 362-369.

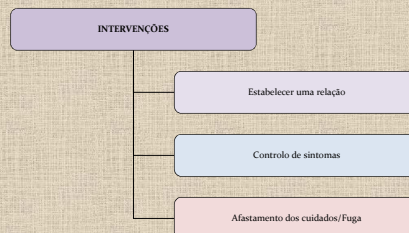
Dificuldades–Envolvimento emocional

Confronto com a finitude da vida.
Medo morte.
Não saber o que dizer.

BAILEY C, *et al.* (2011). **Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work.** *In* Journal of Clinical Nursing, 20, p 3364–3372.

LEPINE, M, L, I. *et al.* (2007). **Asistencia medica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias.** *In* Emergencias Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias. Vol. 19, N.º. 4, p 201–210.

Resultados



Intervenções–Estabelecer relação

Providenciar presença da família junto do paciente.
Vários níveis de envolvimento dos profissionais.

BAILEY C, *et al.* (2011). **Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work.** *In* Journal of Clinical Nursing, 20, p 3364–3372.

Intervenções–Controlo Sintomas

Dor.
Dispneia.
Sintomas psico-sociais.

CHAN, G, K, *et al.* (2011) **Trajectories of approaching death in the emergency department: clinician narratives of patient transitions to the end of life.** *In* Journal of Pain and Symptom Management, Vol.42, p 864–881

LEPINE, M, L, I. *et al.* (2007). **Asistencia medica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias.** *In* Emergencias Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias. Vol. 19, N.º. 4, p 201–210.

Intervenções- Fuga

Afastamento do paciente.
Delegação dos cuidados noutros profissionais.

BAILEY, C. J., *et al.* (2011) **Dying cases in the emergency places: Caring for the dying in emergency departments** // Social Science e Medicine, 73, p 1371-1377.

Conclusões

Tema emergente na literatura.
Pouca referência às intervenções de enfermagem.
Obstáculos e dificuldades são mais estudados.
A necessidade de formação é transversal em todos os artigos.
Criação de elementos consultores na equipa de enfermagem do SU.



QUESTÕES

DÚVIDAS

COMENTÁRIOS



OBRIGADA PELA
VOSSA DISPONIBILIDADE

APÊNDICE C

Boletim de Acompanhamento em Cuidados Paliativos



Boletim de Acompanhamento em Cuidados Paliativos

Sr. (a) _____

A equipa de Medicina Paliativa está a acompanhá-lo a si e a sua família para vos apoiar e melhorar a vossa qualidade de vida.

Este boletim serve de apoio na gestão da terapêutica, nas situações de "crise" e no acompanhamento ao longo do processo de doença.

A sua colaboração é essencial para sentir-se melhor.

Em caso de dúvida não hesite em contactar a equipa pelos números:

21 780 55 99 / 96 134 61 59 / 96 134 61 62
21 780 50 00 Ext.99862

Email: equipapaliativos@hsm.min-saude.pt

Dados Pessoais

Nome:

Nome do cuidador:

Telefone:

Telefone:

Médico Assistente:

Contacto:

Enfermeiro de referência:

Contacto:

Centro de Saúde:

Médico de Família:

Enfermeiro de referência:

Marcação de consultas ou atendimento em Urgências

DATA	CONSULTA

Recomendações

1. Respeitar os horários da medicação.
2. Não interromper nem alterar o esquema da sua medicação sem indicação dos profissionais de saúde.
3. Contactar os profissionais de saúde para esclarecer qualquer dúvida.

Folheto elaborado no âmbito da prática clínica do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD pela Enfermeira Patrícia Agnés com a orientação da Enfermeira Emília Fradique.



APÊNDICE D

Estudo de caso



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

1º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

“Um futuro incerto”

Estudo de caso

Elaborado por: Patricia Joelle Fernande Agnés

Orientado por: Mestre Emília Maria da Silva Fradique

MARÇO 2013

ÍNDICE

1-Introdução	3
2-Enquadramento teórico	4
3-História pessoal e familiar	6
4-História clínica	6
5-Avaliação inicial.....	6
5.1 Dimensão Física.....	6
5.2. Dimensão psico-espiritual.....	7
5.3 Dimensão socio-cultural.....	8
6-Plano de intervenções.....	8
6.1 Controlo de Sintomas	9
6.1.1 Dor	9
6.1.2 Xerostomia.....	10
6.1.3 Astenia	10
6.1.4 Insónias	11
6.2 Contexto psico-espiritual.....	12
6.3 Contexto socio-cultural.....	13
7-Avaliação	14
8-Considerações finais	15
9-Bibliografia	16

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1- Imagem da ESAS preenchida pelo doente A.C.....	7
Ilustração 2- Genograma do Sr. A.C.	8

1-Introdução

O presente trabalho foi elaborado no âmbito da prática clínica do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Segundo Fortin (2003:369) o estudo de caso é “...*una exploração intensiva de uma simples unidade de estudo, de um caso (ex.: pessoa, família grupo, comunidade, cultura)...*”. A abordagem metodológica permite descrever, compreender e analisar acontecimentos complexos da pessoa doente e da sua família em situação paliativa.

Este trabalho pretende responder a um dos objetivos da prática clínica que consiste em demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica avançada e progressiva e sua família. É na base das necessidades da pessoa doente e da sua família que os cuidados de enfermagem se desenvolvem tendo como sustento uma teoria de enfermagem. Optou-se por aplicar a Teoria do Conforto de Katarina Kolcaba por estar relacionada com os princípios dos Cuidados Paliativos centrados na qualidade de vida e bem-estar da pessoa doente e sua família.

A primeira parte do trabalho é dedicada ao enquadramento da Teoria do Conforto. Nos capítulos seguintes serão descritos a história pessoal, familiar e clínica da pessoa doente segundo os dados recolhidos no internamento e na consulta externa permitindo assim elaborar uma avaliação inicial e um plano de intervenção. Termina-se com a avaliação do plano instituído e algumas considerações finais.

2-Enquadramento teórico

Tal como acontece na sociedade, a evolução na enfermagem tem ocorrido em contextos vários de mudanças socioculturais, filosóficas, económicas, políticas e tecnológicas. Esta evolução caracteriza-se pelo reconhecimento da Enfermagem como disciplina do conhecimento assente em bases científicas. Ao longo da história da Enfermagem várias teorias se desenvolveram dando estrutura e significado ao conhecimento. Nos últimos anos passamos da tecnicidade centrada na doença à valorização da relação humana centrando as práticas na pessoa e na família.

Para uma prática profissional de qualidade torna-se essencial uma abordagem sistemática centrada na pessoa doente. As teorias de Enfermagem são ferramentas que orientam o raciocínio, o pensamento e a tomada de decisão. A teoria ajuda a enfermeira a organizar, compreender e analisar os dados da pessoa doente, tomar decisões sobre as intervenções de enfermagem, planear as mesmas e avaliar os resultados (Alligood e Tomey, 2004).

A escolha do modelo teórico de conforto de Katarina Kolcaba prende-se com dois motivos: a atualidade do conceito e a visão holística dos cuidados de enfermagem, proporcionando uma prática centrada nas necessidades da pessoa, visão esta que encontramos na abordagem às pessoas em situação paliativa.

O Conforto é definido por comodidade, bem-estar, auxílio e consolo e é subjacente às intervenções de enfermagem. No início do século, Aikens citado por Dowd (2004), evidenciou o conforto dizendo que não existia nada relativo ao conforto do doente que fosse suficientemente pequeno para ignorar. Deste modo o conforto mental é referido também no início do século com sendo alcançado quando se proporciona conforto físico. Mais recentemente a evolução tecnológica alterou as práticas de enfermagem centrando-se nas técnicas e alterando a importância do conforto apesar de ser uma intervenção autónoma dos cuidados de enfermagem.

Kolcaba caracteriza o Conforto como “...a experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades humanas de alívio, tranquilidade e transcendência tratadas nos quatro contextos de experiência: físico, psico-espiritual, sociocultural e ambiental...” Dowd (2004:481).

Os tipos de conforto são definidos como:

-o **alívio** como a condição em que se encontra a pessoa que viu satisfeita uma necessidade específica;

-a **tranquilidade** como um estado de calma ou contentamento;

-a **transcendência** como uma condição em que o indivíduo supere os seus problemas ou sofrimento.

O conforto é assim vivenciado numa perspetiva holista em função de quatro contextos:

-**físicos** que pertence as sensações do corpo e aos mecanismos homeostáticos;

-**psicoespiritual** que pertence a consciência interna de si próprio, incluindo a auto-estima, o conceito de si mesmo, a sexualidade e o significado da vida, a relação com uma ordem ou ser mais elevado;

-**ambiente** relacionado com o meio, as condições e influências externas;

-**socio-cultural** que pertence às relações interpessoais familiares e sociais (Dowd 2004).

Para definir as características da disciplina de Enfermagem, considera-se necessário reconhecer que os conceitos de Cuidados, Saúde, Pessoa e Ambiente estão sempre presentes de uma forma explícita ou implícita. Desta forma tentam clarificar o campo de intervenção de enfermagem. Kolcaba descreve **Enfermagem** como a avaliação intencional das necessidades de conforto dos pacientes, família e comunidade, ou seja a enfermagem pode ser entendida como a apreciação intencional das necessidades de conforto, a conceção das medidas de conforto e a reapreciação dos níveis de conforto, após a implementação, comparando-os com a anterior linha de base. Kolcaba define **Doente** como o indivíduo, família ou comunidade que necessitam de cuidados de saúde. Proporcionar conforto ao doente é uma das funções mais importantes da enfermagem e este deve ser encarado como um ser único numa situação particular e que carece de cuidados personalizados, atendendo ao seu bem-estar físico e mental. O **Ambiente** aparece como os aspetos que podem estar relacionados com o paciente, família ou comunidade, que afetam o conforto e podem ser manipulados para melhorar o conforto. Por último, o conceito **Saúde** é visto como a otimização do funcionamento de um doente, família ou comunidade segundo a definição do próprio (Dowd, 2004).

3-História pessoal e familiar

O Sr A.C. de 57 anos de idade, casado com a D.C., reside em Peniche com os 2 filhos de 25 e 19 anos de idade, é professor de Educação Visual no ensino especial. Por outro lado, o Sr. A.C. tem um filho de 35 anos de uma relação anterior.

4-História clínica

O Sr. A.C. é internado no serviço de cirurgia por quadro febril a esclarecer. Tem como antecedentes pessoais:

-Adenocarcinoma do colon operado em 1995 (colectomia total) com recidiva pélvica diagnosticada em maio de 2012. Foi submetido desde então a quimioterapia e radioterapia, tratamentos interrompidos por aparecimento de quadro febril. Apresenta adenopatias com invasão do sigmoide e fistulização/necrose e envolvimento dos vasos ilíacos.

-Síndrome de Lynch.

-Tuberculose aos 15 anos de idade.

É referenciado à Unidade de Medicina Paliativa pela sua médica de cirurgia por “descontrolo de outros sintomas” contudo está à aguardar o resultado de uma broncofibroscopia e tomografia axial computadorizada ao tórax.

5-Avaliação inicial

A primeira consulta externa realizou-se cerca de uma semana após a alta do serviço de cirurgia onde a equipa tinha tido um primeiro contacto com o Sr. A.C.

5.1 Dimensão Física

Independente nas atividades de vida diária, apresenta dor localizada no membro inferior esquerdo a nível da coxa e do pé, refere picadas e formigueiro com intensidade moderada e episódios de dor irruptiva que aliviam na posição deitada não desaparecendo totalmente. Refere também uma “moinha suportável” na região inguinal esquerda, que agrava com as mobilizações como o andar tendo uma intensidade de 0 em repouso e 4 nas mobilizações (Escala Visual Analógica). Salienta-se que o doente não recorreu a terapêutica de resgate que estava prescrita.

Tem picos febris diários, vespertinos, até 38°C.

Apresenta secura das mucosas e da cavidade oral.

Refere cansaço a médios esforços que relaciona com a perda de peso e perda de apetite pela qualidade da alimentação oferecida no internamento.

Tem alteração do sono atribuída ao contexto ambiental do hospital (luz, ruídos e rotinas diferentes).

Está medicado com paracetamol 1g 8h/8h; naproxeno 500mg 12h/12h; ciprofloxacina 500mg 12h/12h; omeprazol 20mg/dia; tramadol 50 mg 8h/8h com indicação para aumentar para 100mg 12h/12h em caso de dores; ferro 1 cp/dia; polivitaminas 1 cp/dia.

Aplicou-se os instrumentos de avaliação utilizados na EIHSCP:

Ilustração 1- Imagem da ESAS preenchida pelo doente A.C.

Sintoma	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Descrição
sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sem dor possível
sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sem cansaço possível
sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sem náusea possível
sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sem depressão possível
sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sem ansiedade possível
sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sem sonolência possível
apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sem apetite possível
sensação de bem estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sem sensação de bem estar possível
sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sem falta de ar possível
outros	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	outros

ESAS: escala de autoavaliação de sintomas (apesar do ensino efetuado ao doente sobre preenchimento do instrumento, os registos foram efetuados com alguma dificuldade, não refletindo a sua realidade motivo pelo qual não se deu continuidade ao uso da escala).

Índice de Barthel: Escala de avaliação do nível de independência do doente para a realização de dez atividades da vida diária. A sua pontuação varia de 0 a 100%. O resultado para o Sr. A.C. é de 100% na data da primeira consulta.

5.2. Dimensão psico-espiritual

O Sr. A.C. apresenta-se com o olhar triste, tem conhecimento do diagnóstico da sua doença não estava informado sobre o pedido de apoio da Medicina Paliativa mas aceitou a intervenção após esclarecimento pela equipa.

Tenta minimizar o impacto da doença, tem alguma esperança mas referiu-se à morte como sendo “um momento” verbalizando a importância de não sofrer.

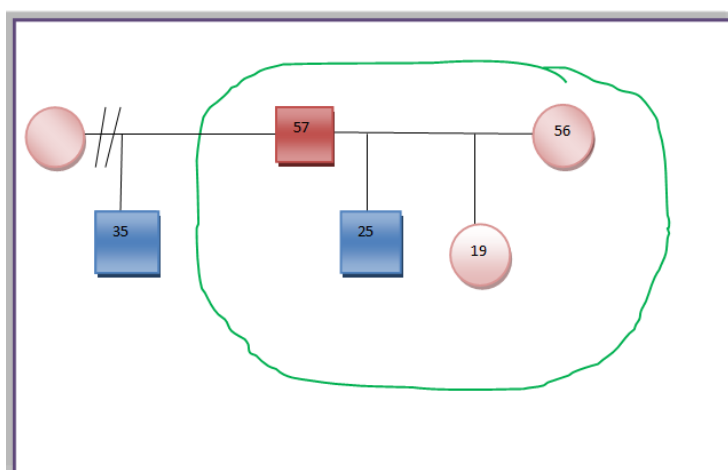
No decorrer da primeira consulta observou-se sinais de ansiedade: discreto tremor das mãos, xerostomia, passa várias vezes as mãos na face e na testa. O Sr. A.C. verbalizou incertezas relativamente ao futuro inicialmente em relação à situação do país, depois relacionado com a sua categoria profissional e ao futuro dos filhos.

Referiu não ter saído de casa nos últimos dias devido a alteração da sua aparência física (perda ponderal e alteração do tom da pele) não querendo ser alvo de comentários por parte de conhecidos. Regra geral, aproveita a manhã para descansar (fica deitado na cama) e a tarde vê televisão ou vai ao computador.

5.3 Dimensão socio-cultural

A esposa do doente é o principal cuidador acompanhando sempre o marido nas suas vindas ao hospital. O Sr. A. C. a enaltece pelo apoio e acompanhamento que lhe proporciona. Revela orgulho dos filhos e da sua família referindo-se ao bom entendimento entre todos, “*somos felizes à nossa maneira*”. Tem um cão e um gato dos quais refere ter tido saudades.

Ilustração 2- Genograma do Sr. A.C.



6-Plano de intervenções

A abordagem paliativa centra a sua atuação na resposta adequada às necessidades da pessoa doente e família, valorizando a vida com qualidade e considerando a morte como um acontecimento natural. Diversos estudos apontam como principais necessidades dos doentes: controlo adequado da dor ou de outro sintoma, evitar o prolongamento da agonia, manter o controlo da situação, evitar ser um fardo para os outros, fortalecer as relações familiares (Neto, 2010).

No desenvolvimento da sua Teoria do Conforto Kolcaba procurou conhecer as necessidades de conforto das pessoas no decorrer do processo de doença. Assim, constata-se, entre outras, as seguintes necessidades: controlo da dor e da ansiedade, informações sobre a doença, apoio espiritual, controlo da situação financeira, beneficiar de continuidade de cuidados, de condições ambientais hospitalares adequadas (Kolcaba, 2006).

O plano de intervenção será delineado em função dos fundamentos da teoria de Kolcaba considerando o controlo de sintomas como o contexto físico da pessoa doente.

6.1 Controlo de Sintomas

Twycross (2003:79) evidencia 5 passos a seguir no controlo de sintomas: avaliação, explicação, controlo, observação, atenção aos pormenores. Neto (2010:66) acrescenta aos cinco passos supra-citados a utilização de uma estratégia terapêutica mista, a adequação da via de administração, a disponibilidade dos profissionais e a capacidade em reavaliar a situação com regularidade. A mesma autora refere que “...os profissionais de enfermagem, pela sua maior proximidade do doente, detêm um papel fundamental na monitorização dos sintomas e, como tal, no sucesso do processo terapêutico...”.

6.1.1 Dor

A dor é um sintoma de alta prevalência com importante implicação na qualidade de vida do paciente. Em Cuidados Paliativos o seu controlo deve ser prioritário para permitir uma abordagem mais alargada das necessidades.

A dor caracteriza-se por “... uma experiência multidimensional desagradável envolvendo não só uma componente sensorial mas também uma componente emocional e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial ou é descrita em função desta lesão...” (Internacional Association for the Study of Pain, 2006). Mas, a dor é sobretudo “...aquilo que o doente diz que é...” (Twycross, 2003:83). A dor é classificada tradicionalmente de acordo com os seus mecanismos sendo a dor neuropática provocada pelo processamento anormal do sistema nervoso central ou periférico. A descrição da dor é extremamente relevante para a determinação do tipo de dor e a orientação farmacológica. Na caracterização da dor o profissional deve guiar o paciente afim de definir o tipo de dor (facada, moinha, choque elétrico, ardor, formigueiro), a intensidade utilizando instrumentos de avaliação validados ou adaptados ao paciente, a frequência durante o dia/noite com ou sem picos, se existe fator que aumenta a dor ou pelo contrario que a diminuem.

A gestão da dor neuropática segue os princípios básicos da abordagem recomendada pela OMS através da escada analgésica segundo a intensidade da dor. No caso do Sr. A. C. optou-se por um opióide fraco (escada 2) associado aos vários co-adjuvantes: anti-depressivo tricíclico, anti-convulsivante e corticosteróide no início do tratamento. Associou-se anti-emético para os 4 primeiros dias de tratamento e uma benzodiazepina que o doente já tomava, habitualmente. A via de administração de eleição em cuidados paliativos é a via oral por ser menos invasiva, segura, económica, mais confortável para o paciente, respeitando assim um dos requisitos básicos desta abordagem. Para facilitar a adesão terapêutica, é de extrema importância a explicação do esquema terapêutico ao paciente e família através de técnicas de comunicação claras e adequadas ao nível de compreensão dos mesmos. A informação verbal é rapidamente esquecida daí a importância em existir um registo

escrito. Nesta mesma linha informar sobre os eventuais efeitos secundários da terapêutica é indispensável para prevenir aparecimento de outros sintomas suscetíveis de provocar desconforto. Portanto foram feitos ensinamentos relativos:

- ao cumprimento dos horários da terapêutica explicando os tempos de atuação dos medicamentos;

- ao aparecimento de efeitos secundários dos opióides e anti-convulsivantes.

- a necessidade de existir um esquema de resgate para eventuais situações de crise e a importância de efetuar um registo das mesmas para transmitir a equipa na próxima consulta ou durante a monitorização telefónica.

- a possibilidade de recorrer ao apoio telefónico para esclarecimento de quaisquer dúvidas.

Como outras medidas de controlo da dor foi explicado ao Sr. A.C. a importância em reconhecer as posições de conforto assim como os fatores que provocam a dor.

6.1.2 Xerostomia

A xerostomia é a sensação subjetiva de boca seca subsequente a um défice de produção ou défice de qualidade da saliva (Feio e Sapeta, 2005). No caso do Sr. A.C. está ligado ao seu estado de ansiedade e pode eventualmente agravar com a terapêutica instituída. Os fármacos como os opióides, anti-epilepticos, antidepressivos que alteram a secreção da saliva, são a etiologia mais frequente deste sintoma em cuidados paliativos (Feio e Sapeta, 2005). Sendo autónomo nos seus auto-cuidados foram feitos ensinamentos ao Sr. A.C. sobre medidas não farmacológicas para diminuir a sensação de boca seca como:

- realizar higiene oral após cada refeição e ao deitar;

- ingestão de pequenos goles de água com frequência ou de chá de camomila fresco com gotas de limão;

- ingerir pedaços de abacaxi fresco;

- mastigar pastilhas ou chupar rebuçados ácidos para estimular a produção de saliva;

- evitar ingestão de bebidas alcoólicas e de café;

- manter lábios lubrificados com protetor específico e fosses nasais permeáveis para favorecer a respiração nasal.

6.1.3 Astenia

Segundo Nascimento (2010), o termo astenia tem origem na palavra grega “athenos” que significa ausência ou perda de força. É o sintoma mais frequente no doente oncológico surgindo em 90% dos pacientes. Nos pacientes com cancro a

astenia tem várias dimensões: física, afetiva e cognitiva influenciando por vezes a tomada de decisão relativa a eventuais tratamentos mais agressivos como a radioterapia ou quimioterapia.

Porque em Cuidados Paliativos o primeiro passo consiste em avaliar antes de tratar, o primeiro objetivo da abordagem é identificar as causas da astenia através da realização de análises de sangue para despistar alguma causa bioquímica ou hematológica. O quadro febril prolongado do Sr. A.C. associado a uma anemia assim como o próprio processo neoplásico justificam a presença deste sintoma. Citando SFAP (2000:102) “...sabemos que os fatores de influência da fadiga não poderão ser totalmente eliminados (...) os nossos objetivos são ajudar a pessoa e a sua família a adaptar-se...”.

Neste sentido ajudamos o Sr. A.C. a identificar as causas da astenia, foi-lhe proposto uma transfusão de sangue e explicado os seus benefícios ficando a tomada de decisão reportado a próxima consulta. Foi-lhe sugerido manter alguma atividade física como as caminhadas que gosta em função das suas capacidades.

Foram feitos ensinamentos sobre alimentação no sentido de retomar uma dieta normal incluindo as sopas que gosta e sem restrições específicas uma vez que o doente mantém apetite.

6.1.4 Insónias

A insónia é um sintoma subjetivo caracterizado pela falta de sono, a dificuldade em dormir existindo múltiplos fatores perturbadores: ambientais, físicos e psicológicos (SFAP, 2000). Estas alterações, frequentes e muito perturbadoras no doente oncológico, podem ser de várias ordens: dificuldade em iniciar o sono, período de sono curto, sono não reparador. As perturbações do sono no doente oncológico estão ligadas entre outras à depressão, à ansiedade e à dor (Palma e Salazar, 2010). É de todo essencial fazer uma avaliação correta do tipo de insónia para delinear estratégias adequadas.

Algumas regras de higiene de sono foram validadas com o Sr. A.C. tais como:

- manter-se ativo tanto quanto possível no período diurno,
- minimizar as perturbações ambientais,
- não permanecer na cama sem dormir,
- manter horário fixo para se deitar,
- procurar ritual que favorece o sono (leitura, música, relaxamento),
- evitar estimulante como a cafeína,

-respeitar os horários da terapêutica e manter o controlo da dor. O esquema terapêutico delineado para o Sr. A.C. associa a toma de benzodiazepina e de antidepressivo com efeito sedativo para melhor controlo deste sintoma.

As intervenções aplicadas para atingir o melhor conforto possível são classificadas segundo a teoria do conforto em três categorias. A primeira abrange tudo o que é feito para manter ou recuperar uma função do organismo e a prevenção de complicações, relacionando-se portanto com a avaliação do doente, a administração de terapêutica ou a avaliação de sinais vitais. A segunda, “*coaching*”, refere-se às intervenções de ensino, a disponibilidade para escutar e ao apoio psicoemocional. A terceira considera essencialmente intervenções que proporcionam o conforto espiritual (Kolcaba, 2004).

6.2 Contexto psico-espiritual

A doença é um acontecimento natural na vida da pessoa mas é geradora de um conjunto de problemas físicos, psicoemocionais, sociais e espirituais. Em resposta ao processo de doença o indivíduo desenvolve estratégias de adaptação e mecanismos de defesa numa tentativa de diminuir o seu sofrimento. Barbosa (2010:568) define o sofrimento como um “*...estado complexo negativo de mal-estar...*” com aspetos de ameaça à integridade e continuidade da existência e sentimento de impotência para enfrentar esta ameaça. Os relatos do doente no decorrer da interconsulta e da primeira consulta externa foram de extrema riqueza para a percepção do seu sofrimento. A utilização de estratégias de comunicação eficazes estimulou o Sr. A.C. na descrição dos seus sentimentos. A escuta ativa, a formulação de perguntas abertas e a demonstração da nossa disponibilidade para o ouvir foram as ferramentas utilizadas no início da abordagem. A relação que se estabeleceu com o Sr. A.C. e sua esposa baseou-se desde do início na confiança transmitida pela equipa através de uma comunicação eficaz como referimos anteriormente. Palavras como “*...ainda ninguém se tinha sentado connosco para nos explicar o que se está a passar...*”, “*...sinto que estou à ser tratado como pessoa...*” foram verbalizadas por ambos. Desta forma conseguimos estabelecer uma relação de ajuda preferencial onde o doente se sente envolvido e sobretudo escutado. A utilização de paráfrases e a reformulação da parte afetiva das mensagens do doente ou do seu cuidador permitiram a identificação e a compreensão dos sentimentos. Demonstramos assim a nossa disponibilidade, elemento essencial para dar início à uma relação terapêutica tal como a descreve Lopes (2011). De facto, para este autor (2011), o início da relação terapêutica é marcado pela necessidade de elaborar estratégias de gestão de sentimentos em função das circunstâncias sendo a promoção da confiança fundamental nesta fase.

Portanto, em relação ao processo de adaptação à doença, o Sr. A.C. encontra-se numa fase de depressão com reação de ansiedade que podemos interpretar através da sua postura não-verbal. O Sr. A.C. minimiza os seus sintomas como estratégia de defesa, desvaloriza a dor e não cumpriu o esquema terapêutico inicial. Nesta fase não se deve estimular demasiado o doente mas sim permitir-lhe que se sinta triste, ajudá-lo a identificar a tristeza e sugerir-lhe estratégias de alívio. Para este efeito aconselhamos a consulta de psicologia da equipa, o Sr. A.C. ficou de refletir sobre esta

opção e de nos dar uma resposta posteriormente. Face à situação torna-se importante validar os sentimentos do doente demonstrando que percebemos o seu desânimo. Nas situações de doença terminal existem preocupações específicas que devemos identificar para delinear o plano de intervenção personalizado. Esclarecer todas as dúvidas relativas à doença, à ocorrência de sintomas e garantir o apoio na equipa em todas as circunstâncias, são nesta primeira fase da abordagem, os principais objetivos.

Segundo Kolcaba (2004) os doentes deprimidos precisam de conforto na sua dimensão transcendente em contexto psicoespiritual. Assim, o toque terapêutico, a musicoterapia, a disponibilidade e a empatia são intervenções e atitudes que os enfermeiros utilizam para atender às necessidades da pessoa doente e da sua família.

6.3 Contexto socio-cultural

Trata-se de uma família de tipo parental, modelo onde o casal é protetor dos membros da família tendo o papel de cuidar. Se um dos membros adoece, o casal cuidador assume os cuidados mas se um dos cuidadores se encontra doente o conjugue assume os cuidados. Neste modelo os cuidados físicos e emocionais do doente são assegurados (Reigada, 2012).

No nosso contexto sociocultural a família é a unidade de base onde o ser humano se desenvolve desde do nascimento até a morte, passando pelo crescimento e pelo envelhecimento. É com o seu apoio que cada indivíduo tenta ultrapassar os seus momentos de crise sendo a doença um dos processos mais complexos no percurso de vida da pessoa. A família tem como principal função proporcionar o bem-estar dos seus elementos permitindo o seu desenvolvimento através da transmissão de valores de ordem social e cultural. O acontecimento de uma doença prolongada no seio da família vai destabilizar o equilíbrio da mesma. Tal como a pessoa doente, os membros da família vivenciam altos níveis de ansiedade ao longo do processo de doença grave, motivo pelo qual devem ser igualmente objeto de cuidados por parte da equipa de cuidados paliativos. Segundo Pacheco (2004:138) “...uma família angustiada e insegura pode transmitir ao doente o mesmo tipo de sentimentos, pelo que o apoio e o acompanhamento dos familiares do doente em fase terminal deve ser também uma das preocupações da equipa pluridisciplinar...”.

O objetivo dos cuidados paliativos junto da família consiste em apoiar-na na sua função de cuidadora, envolvendo-a nos cuidados à pessoa doente, e prepara-la tanto quanto possível para a perda. As necessidades da família nesta fase de transição devem ser identificadas face às suas especificidades. No decorrer da consulta a D. C. verbalizou necessidade de informação sobretudo relacionada com o diagnóstico e realçou a importância de existir um momento, como a consulta de cuidados paliativos, onde todos se reúnem para abordar os problemas da pessoa doente. Proporcionamos apoio emocional à esposa do Sr. A.C. reforçando a importância do

seu acompanhamento ao longo da doença do marido, esclarecemos as dúvidas expostas e reforçamos o objetivo da equipa em apoiar-os no seu percurso de doença. Foram feitos ensinamentos sobre o funcionamento da EIHS CP, nomeadamente o recurso à linha telefónica em caso de dúvida. Os ensinamentos relativos ao plano terapêutico foram também validados com a esposa do doente. Relativamente à situação económica da família não foram identificados nesta fase eventuais dificuldades.

7-Avaliação

As duas primeiras consultas com o Sr. A.C. permitiram elaborar o plano terapêutico com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do doente e da sua família. No intuito de validar a eficácia do plano, efetuou-se um contacto telefónico com o doente 4 dias após a última consulta. A monitorização telefónica é uma intervenção de enfermagem de extrema importância e uma ferramenta usual em cuidados paliativos permitindo, neste caso específico, validar o estado do doente, o efeito da terapêutica ou dos seus efeitos secundários. Verificámos melhoria do estado geral com dor controlada, sem efeitos secundários adversos da terapêutica instituída. Não recorreu a terapêutica de resgate referiu apenas que acorda ainda cerca de duas vezes por noite com necessidade de ir à casa de banho. O Sr. A.C. manifestou a sua satisfação relativamente ao seu estado e comunicou-nos ter saído à rua para “...tratar de assuntos...”. Validamos o esquema terapêutico e oferecemos o nosso apoio telefónico para esclarecimento de qualquer dúvida. Marcámos novo encontro, desta vez na consulta da EIHS CP, no dia da vinda ao hospital do Sr. A.C. Verificámos neste dia que o Sr. A.C. estava bem-disposto e “confortável”. A dor estava controlada, a astenia melhorada com, inclusive, aumento do apetite, xerostomia controlada, sem efeitos secundários da terapêutica. A D.C. estava presente e demonstrou a sua satisfação em ver melhoras do esposo. Esclarecemos algumas dúvidas expostas em relação ao controlo de sintomas nomeadamente em relação à falta de ar. Informámo-nos que estavam a pensar solicitar a aposentação do Sr. A.C., aproveitamos para incentivar o relato da história profissional do doente, realçando os bons momentos. Ao terminar esta consulta de enfermagem convidamos o casal em aproveitar as suas vindas ao hospital para recorrer à EIHS CP.

Passados dois dias após a última avaliação foi necessário entrar em contacto com o Sr. A.C. para comunicar-lhe a data e hora de marcação da consulta de psicologia. Devido a sua ausência foi a D.C. que atendeu e informou-nos do regresso dos picos febris vespertinos. Demonstrou também preocupação quanto ao humor do Sr. A.C., triste e por vezes irritável, verbalizando estar a morrer. A D.C. tinha sentimentos de culpa por não saber o que dizer ao esposo. Proporcionamos-lhe apoio emocional, explicando que o doente precisa de verbalizar as suas emoções assim como a restante família. Incentivamos a expressão dos sentimentos da D.C., demos-lhe reforço positivo

explicando-lhe que estava a fazer o melhor para o esposo. Convidamo-la para estar presente no dia da consulta de forma a avaliar o estado emocional do cuidador.

Mediante o cronograma do período de estágio nesta equipa a minha intervenção no acompanhamento do Sr. A.C. terminou nesta consulta telefónica.

8-Considerações finais

A realização deste trabalho constitui um momento de análise reflexiva das práticas desenvolvidas no decorrer do estágio. Procurou-se cruzar essa análise com a pesquisa bibliográfica e a formação teórica adquirida nos dois primeiros semestres do curso.

A inclusão de uma teoria de enfermagem obrigou à uma revisão de bibliografia sobre o tema e revelou ser a tarefa mais complexa. A abordagem holística desenvolvida por Kolcaba organizou-se segundo 3 contextos: o físico, o psicoespiritual e o social. Tanto as intervenções baseadas nas necessidades de conforto dos pacientes como os instrumentos para medir os seus resultados são totalmente dentro do domínio dos cuidados de enfermagem. Contribuem para um aumento da qualidade dos cuidados e da satisfação dos doentes.

Foi relevante acompanhar uma situação desde do primeiro contato até a monitorização do plano terapêutico adaptando os conhecimentos ao contexto individual do caso em estudo contudo o fator tempo não permitiu concluir a intervenção.

Intervir junto do doente e da família em contexto ambulatorio representou um desafio na medida em que se trata de um contexto oposto à realidade profissional vivenciada. Dele se retiraram muitos ensinamentos de aplicação profissional e também pessoal.

Para terminar cito SFAP (2000:137): “...O enfermeiro, no seu papel autónomo, explora as necessidades da pessoa com vista a estabelecer com ela um plano de cuidados. Para isso, apoia-se nos seus conhecimentos profissionais e no que a pessoa disser ser prioritário para ela....”.

9-Bibliografia

- ALLIGOOD, M, R; TOMEY, A, M. (2004) - **Teóricas de Enfermagem e a sua obra**. Loures: Lusociência.. ISBN 972-8383-74-6. 750 pp.
- BARBOSA, A. (2010) - Sofrimento. *In*: Barbosa, A. e Neto, I. G. - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética. 2ª edição. p.563-593. ISBN 978-972-9349-22
- DOWD, T. (2004) - Teoria do Conforto. *In*: Alligood M. e Tomey A. **Teóricas de Enfermagem e a sua obra**. Loures: Lusociência. p.481-495
- FEIO, M.; SAPETA, P. (2005) - Xerostomia em Cuidados Paliativos. **Act. Med. Port.**, 18, p. 459-466.
- FORTIN, M,F. (2003) - **O Processo de Investigação – Da concepção à Realização**. 3ª edição, Lusociência, Outubro. ISBN 972- 8383-10-X. 373pp.
- KOLKABA, K. (1992) - Holistic Comfort: Operacionalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. **Advances in Nursing Science**. Vol. 15, nº1, p.1-10.
- KOLKABA, K; TILTON, C; DROUIN, C. (2006) - Comfort Theory-A unifying framework to enhance the practice environment. **The journal of nursing administration**, Vol. 36, nº11, p. 538-544.
- KOLKABA, K; WILSON, L. (2004) - Pratical application of Comfort Theory in Perianesthesia setting. **Journal of perianesthesia nursing**, Vol. 19, nº 3, p.164-173.
- LOPES, M. J. (2011) - A Relação Enfermeiro-Doente como Intervenção Terapêutica: Reflexão a Partir dos Resultados de um Trabalho de Investigação *In*: Investigação em Saúde Múltiplos Enfoques, p. 20-30, ISBN: 978-85-7273-692-3.
- NASCIMENTO, H. (2010) - Astenia. *In*: Barbosa, A. e Neto, I. G. - **Manual de Cuidados Paliativos** Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética. 2ª edição. ISBN 978-972-9349-22. p. 213-228.
- NETO, I. G. (2010) - Modelos de controlo sintomático. *In*: Barbosa, A. e Neto, I. G. - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Centro de Bioética. 2ª edição. ISBN 978-972-9349-22. p. 61-68.
- PACHECO, S (2004) - **Cuidar a pessoa em fase terminal- Perspectiva Ética**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-30-4. 152 pp.
- PALMA, M. J.; SALAZAR, H. (2010) - Sono. *In*: Barbosa, A. e Neto, I. G. - **Manual de Cuidados Paliativos** Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética. 2ª edição. ISBN 978-972-9349-22. p. 345-366.
- REIGADA, Carla (2012) - Apontamentos das aulas do 1º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco. 20 de Abril.
- SFAP, Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (2000) - **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos - Cuidar: ética e práticas**. Loures: Lusociência.. ISBN 972-8383-17-7. 237 pp.
- TWYXCROSS, R. (2003) - **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi editores. 2ªedição. ISBN 972-796-093-6. 207 pp.

APÊNDICE E

Cartaz de divulgação da sessão A



AÇÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Cuidados Paliativos

Aspetos da Comunicação e do Conforto

Formação Organizada no âmbito do
1º mestrado em Cuidados Paliativos
do IPCB



Hospital Garcia de Orta, EPE
Serviço de Urgência Geral



➤ **Princípios dos Cuidados Paliativos**

➤ **Estratégias de Comunicação**

21 a 25 de janeiro de 2013

14-16 Horas

DESTINATARIOS:

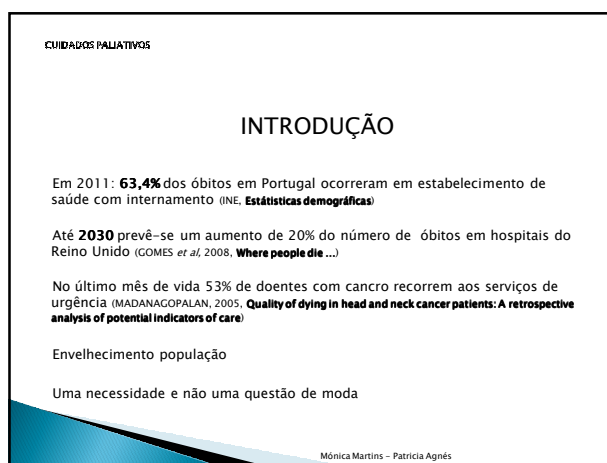
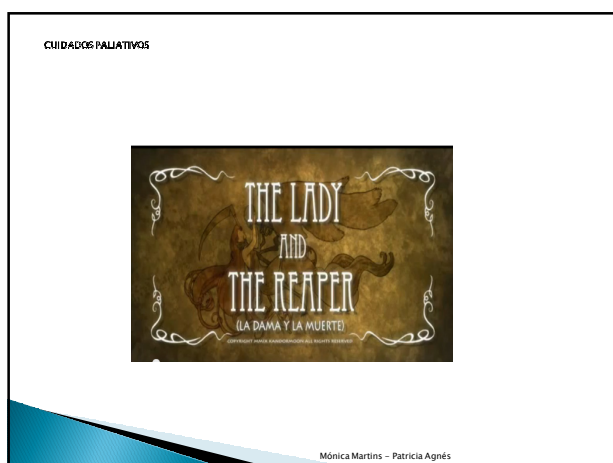
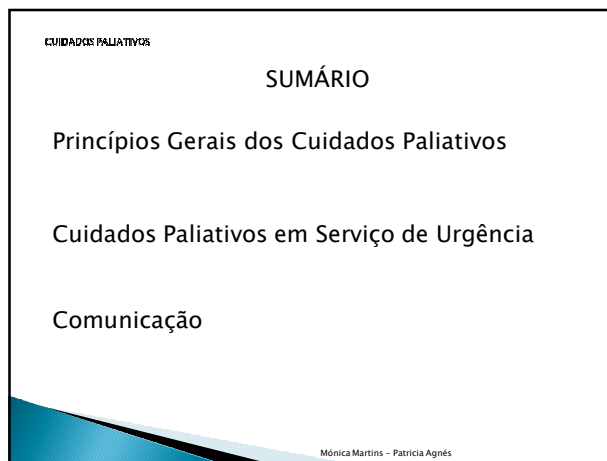
Enfermeiros

LOCAL:

Centro Garcia de Orta


APÊNDICE F

Folhetos dos diapositivos da apresentação da sessão A



CUIDADOS PALIATIVOS

Uma Necessidade...



Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

CONCEITO

Pallium = capa, manto

“...tornar menos difícil de suportar,
tornar menos duro...”

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

CONCEITO

“...cuidados **ativos** e totais aos pacientes com risco de vida...”
TWYGCROSS (2003) Cuidados Paliativos

“...uma abordagem que visa melhorar a **qualidade de vida** dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso a identificação precoce e tratamento **rigoroso** dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”
WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002) Nacional Cancer Control Programmes

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS


CONCEITO

Uma resposta **científica e humanizada** à ideia de que “...já não há nada a fazer...”


Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

CONCEITO

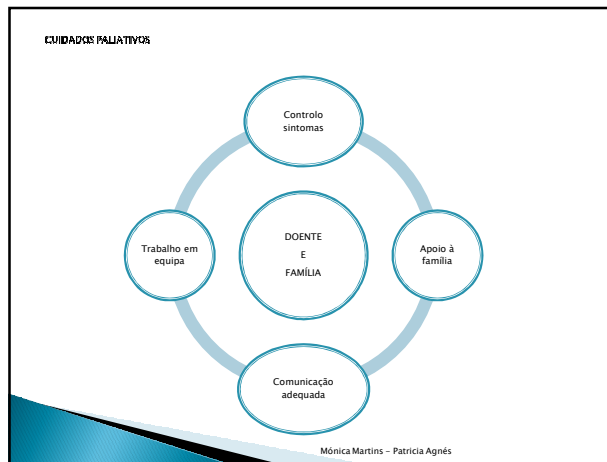


Dama Cicely Saunders
Conceito de Dor Total
1968



Elisabete Kübler Ross
Etapas do morrer
1969

Mónica Martins – Patricia Agnès



CUIDADOS PALIATIVOS

PRINCÍPIOS

Afirma a vida e encara a morte como um processo natural.


Encara a doença como causa de sofrimento a minorar.

Considera que o doente vale por quem é e vale até ao fim.

Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades.

Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser humanamente e clinicamente apoiadas.

Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal.



Programa Nacional Cuidados Paliativos (DGS, 15-06-2004, p. 5)

Mónica Martins – Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

PRINCÍPIOS

Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.

Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente.

É baseado no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico.


Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando a viver tão intensamente quanto possível até ao fim.

Programa Nacional Cuidados Paliativos (DGS, 15-06-2004, p. 5)

Mónica Martins – Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

PRINCÍPIOS



Só são prestados quando o doente e a família os aceitam.


Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.

É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Programa Nacional Cuidados Paliativos (DCS, 15-06-2004, p. 5)

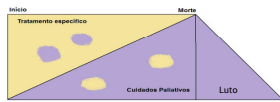
Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS



Modelo separado

MODELOS



Modelo cooperativo

Adaptado de GÓMEZ-BATISTE (2005)

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

NIVEIS DE DIFERENCIAÇÃO

Ações paliativas: nível básico de palição através de ações simples sem recurso a equipa ou estrutura diferenciadas.

Cuidados paliativos: respostas organizadas e planificadas por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

DESTINATÁRIOS

Doentes e família que:

- Têm prognóstico de vida limitada,
- Têm intenso sofrimento,
- Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidade do doente e família.

Doentes **oncológicos**, com **insuficiência de órgão**, doença **neurológica degenerativa**, com **demências**, etc...

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

DESTINATÁRIOS

Doente em **fase terminal**: apresenta doença avançada, incurável e progressiva com elevadas necessidades de cuidados de saúde pelo sofrimento associado e, em média, tem uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses.

Doente em **últimas horas/dias de vida** (agonia): subgrupo dos doentes em fase terminal caracterizado por deterioração do estado geral com importantes mudanças clínicas e fisiológicas que levarão a morte.

NETO (2010) *Manual de Cuidados Paliativos*

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Quais são as dificuldades dos enfermeiros na prestação de cuidados aos doentes em fim de vida num serviço de urgência ?

Que cuidados prestam os enfermeiros aos doentes em fim-de-vida no SU?

- ▶ Filosofia e modelo organizacional
- ▶ Espaço físico
- ▶ Comunicação
- ▶ Formação
- ▶ Envolvimento emocional
- ▶ Estabelecer uma relação
- ▶ Controlo de sintomas
- ▶ Fuga/Afastamento

Dificuldades

Intervenções

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Dificuldades-Filosofia e modelo organizacional

Questões éticas.
Cuidados não prioritários.
Falta de tempo.
Transferência paciente para internamento.

SMITH, A. K et al. (2009). **Am doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department.** *In* Annals of Emergency Medicine, 54, n°1, p 86-93.

BAILEY, C. J. et al. (2011) **Dying cases in the emergency places: Caring for the dying in emergency departments** *In* Social Science e Medicine, 73, p 1371-1377.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Dificuldades-Espaço físico

Ambiente físico do SU pouco acolhedor.
Ruído e luz excessivos.
Utilização de macas.
Falta de privacidade, cortinas para separar as unidades.

VEIGA, A. A. B. et al. (2009). **Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência?** *In* Revista Referência, II Série, n°10, Julho, p 47-56.

BECKSTRAND, R. L et al (2012). **Emergency nurses' perception of department design as an obstacle to providing end-of-life care.** *In* Journal of Emergency Nursing, volume 38, issue 5, September, p e27-e32.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Dificuldades-Comunicação

Falta conhecimento do plano terapêutico.
Falta articulação com cuidados saúde primários.

CHAN, G. K. *et al.* (2011). **Trajectories of approaching death in the emergency department: clinician narratives of patient transitions to the end of life**. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.42, p 864-881.

FORERO, R. *et al.* (2011). **A literature Review on care at the end-of-life in the emergency department**. *In Emergency Medicina Internacional*, Volume 2012, Article ID 486516, 11 pages.

Mónica Martins - Patricia Agnés

CUIDADOS PALIATIVOS

Dificuldades-Formação

Comunicação de más notícias.
Resolução conflitos relacionados com suspensão de tratamentos ou intervenções.

BAILEY, C. J. *et al.* (2011). **Trajectories of End-of-Life care in the Emergency Department**. *In Annals of Emergency Medicine*, Vol. 57, p 362-369.

Mónica Martins - Patricia Agnés

CUIDADOS PALIATIVOS

Dificuldades-Envolvimento emocional

Confronto com a finitude da vida.
Medo morte.
Não saber o que dizer.

BAILEY C. *et al.* (2011). **Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work**. *In Journal of Clinical Nursing*, 20, p 3364-3372.

LEPINE, M, L, I. *et al.* (2007). **Asistencia medica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias**. *In Emergencias Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias*. Vol. 19, N°. 4, p 201-210.

Mónica Martins - Patricia Agnés

CUIDADOS PALIATIVOS

Intervenções-Estabelecer relação

Providenciar presença da família junto do paciente.
Vários níveis de envolvimento dos profissionais.

BAILEY C. *et al.* (2011). **Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work**. *In Journal of Clinical Nursing*, 20, p 3364-3372.

Mónica Martins - Patricia Agnés

CUIDADOS PALIATIVOS

Intervenções-Controlo Sintomas

Dor.
Dispneia.
Sintomas psicossociais.

CHAN, G, K. *et al.* (2011) **Trajectories of approaching death in the emergency department: clinician narratives of patient transitions to the end of life** *in* Journal of Pain and Symptom Management, Vol.42, p 864-881

LEPINE, M, L, I. *et al.* (2007). **Asistencia medica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias.** *in* Emergencias Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias. Vol. 19, Nº. 4, p 201-210.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Intervenções- Fuga

Afastamento do paciente.

Delegação dos cuidados noutros profissionais.

BAILEY, C, J. *et al.* (2011) **Dying cases in the emergency places: Caring for the dying in emergency departments** *in* Social Science e Medicine, 73, p 1371-1377.

Mónica Martins - Patricia Agnès

Borboleta significa transparência, transformação.
É a consciencia e compreensão de sonhos.
Símbolo da inspiração e motivação para transformar momentos difíceis em momentos de crescimento e de evolução.
É evocada para obter ajuda no desenvolvimento espiritual, buscar a transcendência e transformação, liberdade e novas etapas, olhar para dentro e transformar-se.
É símbolo também de clareza mental para encontrar o próximo passo.



Mónica Martins - Patricia Agnès

Big Data

CUIDADOS PALIATIVOS

BIBLIOGRAFIA

- ✓ GÓMEZ-BATISTE, X. (2005). **Organizacion De Servicios Y Programas De Cuidados Paliativos Organizacion**. Aran. 340 pp. ISBN 9788495913661.
- ✓ MARTINS, M *et al.* (2012). **Fim de vida no serviço de urgência: Dificuldades e intervenções dos enfermeiros na prestação de cuidados** Disponível em: <http://repositorio.jpcb.pt/bitstream/10400.11/1707/1/FIM%20DE%20VIDA%20NO%20SERVIC%3870%20DE%20URG%388ANCIA%5B185D.pdf>
- ✓ NETO, I *et al.* (2010). **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética. 2ª edição. 814 pp. ISBN 978-972-9349-22-5.
- ✓ SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS, SFAP. (2000). **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. "Cuidar": ética e práticas**. Loures. Lusociências. 237 pp. ISBN- 972-8383-17-7
- ✓ TWYCRROSS, R. (2003). **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi editores. 2ª edição. 207 pp. ISBN 972-796-093-6
- ✓ WORLD HEALTH ORGANIZATION . **Definition of Palliative Care**. Disponível em: http://www.who.int/cancer/palliative_definition/en

Mónica Martins - Patricia Agnès

COMUNICAÇÃO

A comunicação é uma parte essencial da boa prática de Enfermagem e é a base para a construção de uma relação de confiança, a qual visa melhorar os cuidados e ajudar a reduzir a ansiedade e o *stress* dos doentes, famílias e cuidadores.



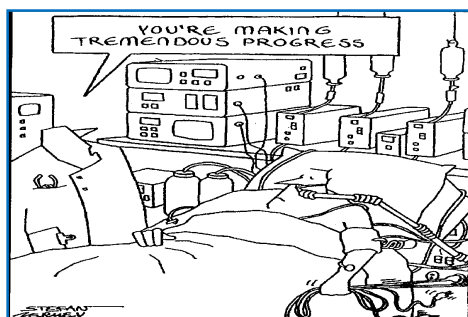
CUIDADOS PALIATIVOS - Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patrícia Agnès

COMUNICAR É:

- Partilhar
- Relação
- Transmissão
- Informação
- **UM agente terapêutico poderoso**

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patrícia Agnès

Comunicação adequada



CUIDADOS PALIATIVOS - Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patrícia Agnès

Porquê melhorar a comunicação ?

AS QUEIXAS DOS DOENTES

- Não serem ouvidos
- Não receberem informação
- Sentiram falta de respeito e falta de preocupação pelo seu estado

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patrícia Agnès

Causas da comunicação deficiente

- Pouco treino dos profissionais
As competências de comunicação treinam-se!
- Dificuldade em lidar com os sentimentos acerca da sua própria mortalidade
- Dificuldade em lidar com outros sentimentos
Culpa, ressentimento, medo, perda...
- Medo de destruir a esperança
- Personalidade
- Factores físicos ou psicológicos

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

SEM QUALIDADE
RELACIONAL
NÃO HÁ
QUALIDADE
ASSISTENCIAL !

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

Competências básicas de comunicação

FAZER PERGUNTAS
DAR INFORMAÇÃO

ASSERTIVIDADE
EMPATIA

HONESTIDADE
AUTENTICIDADE
PERSONALIZAÇÃO
FEEDBACK

DISPONIBILIDADE
COMPREENSÃO
SENSIBILIDADE

ENVOLVIMENTO
CLARIFICAÇÃO/PRECISSÃO
REFLEXÃO

VALIDAÇÃO
EXPLORAR

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

Competências básicas de comunicação

Escuta ativa




Pressupõe:

- Disponibilidade
- Interesse pelos outros
- Estar atento ao que o outro diz
- Ouvir até ao fim o que o outro tem para dizer



CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

Efeitos da escuta ativa

Equilíbrio normal	Pessoa com um Problema	Efeitos da escuta Ativa
		

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

Competências básicas de comunicação

Comunicação não verbal



CUIDADOS PALIATIVOS - Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés







Competências básicas de comunicação- Comunicação não verbal

A maior parte da comunicação é não-verbal!

Os doentes procuram pistas na expressão dos técnicos e retiram conclusões acerca da aceitação e da preocupação que têm para com eles!

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

Aspetos da comunicação não-verbal

-  **Contacto visual apropriado**
-  **Expressão facial**
-  **Tom de voz**
-  **Postura e movimentos**
-  **Toque**
-  **Silêncios**

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

Relação de ajuda

“Entrar em relação pressupõe estabelecer uma quantidade de diálogo que implica uma atitude de procura compreensiva e de descodificação do quadro de referências do outro, isto é, uma escuta atenta, que permite a cada uma das pessoas em interacção ter o sentimento de estar realmente a ser ouvida e respeitada nos seus pontos de vista.»

(Odete Nunes -1999)

**É uma Relação Terapêutica e
É baseada nas necessidades do doente!**

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

COMO DAR MÁS NOTÍCIAS?



CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

MÁS NOTÍCIAS - Definição:

Qualquer informação que envolva mudança drástica na perspectiva do futuro num sentido negativo.

Buckman R.

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés



CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

DIZER ou NÃO DIZER ?

Se tivesse uma doença grave gostaria de ser informado?

➤ Muitos estudos revelam que:

A maioria das pessoas gostariam de ser informados

➤ Ponto 6 da carta dos direitos e deveres dos utentes diz:

– O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde

➤ Código deontológico do medico: Artigos 44º, 48º e 50º

➤ Código deontológico dos enfermeiros: Artigos 78º, 82º e 84º

➤ Carta dos direitos dos doentes terminais



Ponto de Equilíbrio

Dever de dizer sempre a verdade



Necessidade de não provocar qualquer mal ao doente

Protocolo de Buckman

- 1º Preparação
- 2º Descobrir o que o doente sabe
- 3º Descobrir o que o doente quer saber
 - 4º Partilhar a informação
- 5º Responder às emoções do doente
- 6º Planear o acompanhamento

PROTOCOLO DE BUCKMAN

1º PREPARAÇÃO

•Saber do que estamos a falar

•Escolha do **local adequado**: Deve ser tranquilo, confortável e manter a privacidade, correr o cortinado...

•**Decidir** entre a equipa e com o cliente quem deve estar, quer de elementos de equipa, quer elementos da família.

•Apresentar-se ao doente: explicar quem somos e definir o nosso papel, **objectivo do encontro**, e breve resumo da história clínica do doente a modo de introdução

PROTOCOLO DE BUCKMAN

2º DESCOBRIR O QUE O DOENTE SABE

- Determinar o grau actual de informação do doente
 - Avaliar expectativas, objectivos e preocupações
 - Se um cliente der sinais, directos ou indirectos, de que não deseja considerar a sua doença como fatal, não devemos força-lo a admitir a verdade. “- Não é nada de grave, pois não?”
- Perguntas realizadas pelo cliente e orientadoras de que este quer saber mais: “- O que acha que vai acontecer a seguir?”, “- Quanto tempo acha que vou estar assim?”, “- Não estou a melhorar pois não?”
- Para descobrir se quer saber mais: “A que é que acha que se devem os seus sintomas?”, “O que pensa que pode ser?”

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

PROTOCOLO DE BUCKMAN

3º DESCOBRIR O QUE O DOENTE QUER SABER

- Dar a oportunidade de o doente perguntar!!!
- Não dar informação que não seja pedida,
- Para saber a preferência do cliente, podemos fazer perguntas do tipo: “- É do tipo de pessoas que gosta de saber o que lhe está a acontecer, ou prefere deixar tudo por conta dos profissionais de saúde?”; “- Quer que lhe fale na generalidade da sua doença, ou quer que lhe explique os pormenores?”
- De acordo com as respostas encontraremos a chave para saber a informação a ser fornecida.

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

PROTOCOLO DE BUCKMAN

4. PARTILHAR A INFORMAÇÃO

- Dar a notícia gradualmente
- Dar o “ tiro de aviso” – expressão preparatória:
“Os resultados não estão como gostaríamos”, “Os resultados indicam que se pode tratar de algo grave”, “Há aspectos menos bons no que estou a ver”
- Evitar frases longas e a utilização de termos técnicos
- Responder a todas as perguntas que o cliente nos faça;
- **Clarificar o que o doente entende por cancro ou sofrimento;**
- **Verificar a recepção da mensagem** frequentemente e clarificar;
- Não dar falsas esperanças, mas permitir a esperança realista;
“HOPE FOR THE BEST; PLAN FOR THE WORST”
- Tentar que seja o doente a tirar as conclusões, mas certificar-se que a mensagem foi recebida;

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

PROTOCOLO DE BUCKMAN

5. RESPONDER ÀS EMOÇÕES DO DOENTE

- Devem existir sempre à mão **lenços de papel**
- Identificar e aceitar a reacção do doente. Aceitar a negação, mas não pactuar com ela.
 - **Validar os sentimentos** e a reacção emocional nestas circunstâncias: “*Não estou no seu lugar mas é natural que se sinta assim*”
“*Outros clientes em situações parecidas também se sentiriam assim*”;
- REGRAS GERAIS:**
Reconhecer a situação com o doente;
Legitimá-la, se for caso disso - “*Compreendo como se sente...*”; ou “*Nem consigo imaginar com deve sentir-se...*”
Explorar a situação e permitir a expressão dos sentimentos
– “*Quer falar disso?*”

6. ENCAMINHAMENTO:

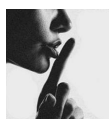
- Agendar com o doente/ família novo encontro para resumir as situações, avaliar as estratégias de coping utilizadas, mas acima de tudo para dizer:
“*Quero que saiba que estaremos consigo e não o abandonaremos*”

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

Conspiração do silêncio

CONSIDERAR:

- Princípio da honestidade (não dizer nada que o doente não queira saber)
 - Perceber os motivos dos familiares para esta decisão
 - Perceber o que entendem do estado da doença
 - Estabelecer os **custos** da conspiração do Silêncio:
 - Tensão e isolamento
 - Não falarmos destas questões dolorosas não impede de elas acontecer
 - Virão muitas situações nas quais será difícil manter a mentira
 - Pode mesmo impedir que se solucionem possíveis problemas
- Oferecer apoio



CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

Em Conclusão :

- Existem perícias de comunicação, que devem ser treinadas
- A Comunicação Adequada é um elemento chave que permite **prevenir e aliviar o sofrimento**, proporcionando a máxima qualidade de vida possível.
- Perante situações problemáticas há protocolos de actuação que devem ser utilizados
- As aptidões de Comunicação não são inatas... Podem ser aprendidas!
- Devemos prestar atenção a quando e como devem ser utilizadas!
- Não são um mistério... Podem e devem ser consideradas **uma ferramenta a utilizar!**

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

"Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, pois cada pessoa é única
...e nenhuma substitui outra

Cada um que passa em nossa vida...

Passa sozinho,

mas não vai só,

Nem nos deixa sós...

... Leva um pouco de nós mesmos

deixa um pouco de si mesmo...

...Há os que levam muito

...mas há os que não levam nada!

Essa é a maior responsabilidade da nossa vida... ...e a prova de que
duas almas não se encontram ao acaso."



Antoine de Saint-Exupéry

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

Bibliografia

- NETO, Isabel Galriça – **Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos**. In BARBOSA, António [et al] – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006c, 511 p. ISBN 978-972-9349-21-8. p. 17-52
- SFAP. Colégio de Cuidados De Enfermagem – **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos: «Cuidar»: ética e práticas**. Loures: Lusociência, 1999, 237 p. ISBN 972-8383-17-7.
- TWYLCROSS, Robert – Cuidados Paliativos, 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003, 207 p. ISBN 972-796-093-6.
- DUNNE, K. (2005, Dec. 7). **Effective communication in palliative care**. In: Nursing Standard. Harrow-on-the-Hill: Vol. 20, Iss. 13; p. 57 (8 pages)
- FERRELL, BETTY R. COYLE, NESSA. (2010). **Palliative Nursing**. New York. Oxford university press, inc. Third edition.
- LAZURE, H. (1994). **Viver a relação de ajuda**. Lisboa: Lusodidacta. ISBN 972-95399-5-2
- LOZANO, J.A.F. **La Comunicación Verbal y no verbal e Las habilidades de escucha**.
- **Por qué nos cuesta escuchar?** – Bibliografía facultada pela Sra. Enfermeira Maria Aparício, no âmbito da UC 3 do 1º curso de mestrado em cuidados paliativos do IPCB.
- BUCKMAN, R. (1998). **Communion and palliative care: a practical guide**. In: Doyle, D.; Hanks, G.; MacDonald, N. (Eds). In: Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press.

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspetos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnés

APÊNDICE G

Cartaz de divulgação da sessão B



ACÇÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Cuidados Paliativos

Princípios Gerais - Comunicação - Relação de ajuda

Hospital Garcia de Orta, EPE
Serviço de Urgência Geral



DESTINATARIOS:
Assistentes Operacionais
Assistentes Técnicos do GIA
Voluntários

13 Maio 2013 - Equipa E
17 Maio 2013 - Equipa A
24 Maio 2013 - Equipa D
31 Maio 2013 - Equipa B
Centro Garcia de Orta-Piso 2
14h30 - 16h00

30 Maio 2013 - Equipa C
Sala de informática - Piso 0
14h30 - 16h00

FORMADORA: Patricia Agnès



APÊNDICE H

Folhetos dos diapositivos da apresentação da sessão B

Hospital Garcia de Orta

Instituto Politécnico de Saúde
Escola Superior de Saúde
Dr. Leites Dias

CUIDADOS PALIATIVOS

Comunicação – Relação de Ajuda

Enf.ª. Patricia Agnés

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Sumário

- Princípios Gerais dos Cuidados Paliativos
- Cuidados Paliativos/Serviço Urgência
- Comunicação
- Relação de Ajuda

Patricia Agnés

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

O que são os cuidados paliativos?

- ✓ Prevenção e alívio do sofrimento através da identificação e tratamento de sintomas (físicos e psicológicos) para as pessoas e família com doença crónica, avançada e progressiva.
- ✓ Promovem a qualidade de vida, a dignidade e o conforto.
- ✓ A doença é vista como causa de sofrimento a minorar.
- ✓ Consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal.

Programa Nacional Cuidados Paliativos (DGS, 15-06-2004, p. 5)

Patricia Agnés

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

O que são os cuidados paliativos?

- ✓ Respeitam o processo natural de morrer.
- ✓ Consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser humanamente e clinicamente apoiadas.
- ✓ São baseados no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico.
- ✓ Respeitam o direito do doente a escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.

Programa Nacional Cuidados Paliativos (DGS, 15-06-2004, p. 5)

Patricia Agnés

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

O que são os cuidados paliativos?

São cuidados ativos baseados na evidência científica, assentes em 4 pilares

Comunicação

Controlo de sintomas

Trabalho em equipa

Apoio à família

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Controlo sintoma

Dor

Náuseas,

Vômitos

Obstipação

Falta de ar

Anorexia

Depressão

Ansiedade

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Apoio à família

“...quando uma família é confrontada com a doença de um dos seus membros, todos vão sofrer de ansiedade e stress...” (Moreira, 2006)

Estimular questões, escutar, dar diretivas claras, permitir expressão de emoções, valorizar os cuidados prestados, incentivar os auto-cuidados.

O apoio mantém-se no período de luto.

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Trabalho em equipa

Equipa multidisciplinar

Voluntários

Dietista

Assistentes Operacionais

Enfermeiros

Psicólogos

Fisioterapeutas

Médicos

Assistente Social

Sacerdote

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Definição da OMS

“...uma abordagem que visa melhorar a **qualidade de vida** dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso a identificação precoce e tratamento **rigoroso** dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais...”

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002) **National Cancer Control Programmes**

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Onde gostaria de viver os últimos dias de vida?



Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

“... Todos vamos morrer e, quando chegar essa altura, quase todos gostaríamos de poder estar rodeados pela família e os amigos, num ambiente familiar onde nos sentássemos mais seguros e tranquilos. Não há maior conforto do que poder contar com o carinho e o apoio das pessoas que nos são mais queridas (...)”

Tsering Paldrön, 2005

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Cuidados Paliativos/Serviço Urgência

- Em 2011:
 - 63,4% morreram em estabelecimentos de saúde com internamento
 - 28,2% faleceu no domicílio (INE, 2011)
 - 629 pacientes faleceram no internamento do Serviço de Urgência

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Cuidados Paliativos/Serviço Urgência

- **A nossa realidade:**
 - Doentes em situação de últimas horas de vida.
 - Doentes com demência.
 - Doentes com insuficiência cardíaca, respiratória, renal...
- **O que fazemos:**


Patricia Agnés

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Cuidados Paliativos/Serviço Urgência

Objetivo:

Dar mais atenção às pessoas em situação de fim de vida no nosso serviço.



Patricia Agnés

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Comunicação

Ferramenta poderosa inerente à condição humana.

Base da construção de uma relação de confiança.

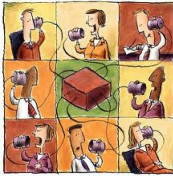
Competência transversal a todos os elementos da equipa multidisciplinar.



Patricia Agnés

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Comunicar é ?



Partilhar
Relacionar-se
Transmitir
Informar

Patricia Agnés

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Porquê comunicar melhor ?

- ✓ Reduzir a incerteza.
- ✓ Melhorar os relacionamentos.
- ✓ Indicar ao doente e família uma direção.

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Porquê melhorar a comunicação?

Queixas dos doentes

Não serem ouvidos.
Não receberam informação.
Sentiram falta de respeito e falta de preocupação pelo seu estado.

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Barreiras à comunicação

- Medo dos profissionais.
- Dificuldade em lidar com o *tabu* da morte.
- Não saber o que dizer.
- Falta de tempo.
- Falta de treino.
- Medo dos doentes e famílias.

Patrícia Agnès

Cuidados Paliativos – Comunicação e Relação de ajuda

Estratégias de comunicação

- Escuta ativa.
- Honestidade.
- Atenção ao não verbal.
- Fazer perguntas abertas.
- Mostrar disponibilidade.


Patrícia Agnès

Condições Palatinas – Comunicação e Relação de ajuda

Estratégias de comunicação

Escuta ativa:

- Disponibilidade.
- Estar atento ao outro.
- Ouvir até ao fim.



Patricia Agnés


Condições Palatinas – Comunicação e Relação de ajuda

Estratégias de comunicação

Principais obstáculos à escuta ativa

Dar conselhos ou lições de moral

- Rotular
- Interpretar
- Criticar
- Criar falsas esperanças
- Fugir
- Ameaçar
- Mandar
- Argumentar



Patricia Agnés

Condições Palatinas – Comunicação e Relação de ajuda




Estratégias de comunicação

- A maior parte da comunicação acontece a nível não verbal :
 - Contacto visual 
 - Expressão facial 
 - Tom de voz 

Patricia Agnés

Condições Palatinas – Comunicação e Relação de ajuda

Estratégias de comunicação

- A maior parte da comunicação acontece a nível não verbal :
 - Postura e movimentos 
 - Toque 
 - Silêncios 

Patricia Agnés

Condições Patológicas – Comunicação e Relação de ajuda

Estratégias de comunicação

Comunicação não verbal

Os doentes procuram pistas na expressão dos profissionais e retiram conclusões relativamente ao seu estado




Patrícia Agnès

Condições Patológicas – Comunicação e Relação de ajuda

Estratégias de comunicação

Fazer perguntas abertas que permitem recolher informação:

o quê
como
quando
aonde
quem
porquê



Patrícia Agnès

Condições Patológicas – Comunicação e Relação de ajuda

Relação de ajuda

“...criar um clima e iniciar um diálogo com um sujeito permitindo libertar-se e encontrar recursos para resolução dos seus conflitos...” (Georg Dietrich, 1986)

“...uma escuta atenta que permita (...) ter o sentimento de estar realmente a ser ouvida e respeitada nos seus pontos de vista...” (Odete Nunes, 1999)

“...pode existir em graus variáveis desde o estágio primário até ao nível mais complexo...” (Françoise Doucroux-Biass, 2000)

Patrícia Agnès

Condições Patológicas – Comunicação e Relação de ajuda

Relação de ajuda

- Aceitar o doente tal como é.
- Respeito.
- Compreensão.
- Autenticidade.
- Humor.

Patrícia Agnès

Relação de ajuda

- Começar por nós próprios....

Patricia Agnès

Discussão de um caso

A D. E. está internada no piso 2 do SU há 4 dias. Tem uma doença neoplásica avançada e sabemos que a família está sem capacidades para continuar a cuidar dela. Está agitada, bate contra as grades da cama e por vezes grita. Mas, quando os profissionais estão por perto, parece acalmar-se.

Recebe a visita do marido, assustado ele não se aproxima da cama e parece mais interessado no que se passa com os outros doentes à volta.....

Como pode intervir nesta situação?

Patricia Agnès

Síntese

Os cuidados paliativos promovem o conforto e a qualidade de vida do paciente e da sua família.

A comunicação eficaz assente na honestidade e no respeito é a base da relação de confiança.

Patricia Agnès

Para saber mais....

Filmes



Livros



Associações



Patricia Agnès

Bibliografia

APCP Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) **Organização de Serviços em Cuidados Paliativos- Recomendações da APCP** [Em linha] [Consult: 10 Abr: 2013] Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendacoesorganizadoseservios-apcp.pdf>

FLÓREZ LOZANO, J.A. **La comunicación verbal (CV) y no verbal (CNV)**. [199? s.n.s.l]

LAZURE, Hélène (1994). **Viver a relação de ajuda**. Lisboa: Lusodidacta. ISBN 972-95399-5-2

NETO, Isabel Galícia (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.1-42

SFAP SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS, (2000). **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. "Cuidar": ética e práticas**. Loures: Lusociências. ISBN-972-8383-17-7.

TWYXCROSS, R. (2003). **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi editores. 2ª edição. 207 pp. ISBN 972-796-093-6

WHO, World Health Organization (2002) - **Definition of Palliative Care** [Em linha] [Consult: a 4 Mar. 2013] Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definicao/en>

Patricia Agnès

APÊNDICE I

Texto de divulgação dos CP

PRINCÍPIOS GERAIS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O aumento da esperança média de vida está na origem do aparecimento cada vez mais frequente de doenças crónicas e evolutivas. Se no início do século XX a morte ocorria após um curto período de doença, hoje ela acontece maioritariamente no final de uma doença prolongada. Os progressos da medicina e a sofisticação dos meios utilizados na busca da cura fazem com que a morte seja afastada dos cuidados tal como é excluída na nossa sociedade ocidental.

De facto, na sociedade atual, a morte é vista como uma derrota, uma fragilidade do “todo poderoso” homem do século XXI e o ato de morrer torna-se numa patologia social. Esconde-se, evita-se falar sobre ela e sobretudo do que a rodeia, as doenças, o envelhecimento e a dependência. O hospital, local altamente medicalizado, tecnicista e vocacionado para salvar vidas, torna-se um local de morte preferencial em detrimento do domicílio. Neste contexto o processo de morrer é escondido, desumanizado e sem dignidade para a pessoa humana.

Surge então, nos anos 60 e nos países anglo-saxónicos, o movimento dos Cuidados Paliativos. São cuidados ativos baseados na evidência científica que têm por objetivo promover a qualidade de vida, a dignidade e o conforto. Procuram atender às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e estendem-se ao suporte no luto.

Os Cuidados Paliativos destinam-se aos doentes na fase mais avançada de doença oncológica, SIDA, demências, doenças neurológicas degenerativas (do neurónio motor, esclerose múltipla e outras) e alguns grupos de doentes com insuficiência crónica de órgão (insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória, doença cerebrovascular). Não contemplam a totalidade destes doentes, mas aqueles que têm doença ativa, progressiva, com prognóstico de vida limitado, com sintomas intensos e variados, acima do habitual, nos domínios físico, psicológico, social ou espiritual. Poderão também ser úteis em doentes que, apesar de em processo curativo, apresentem, por via da gravidade da sua doença e/ou intensidade dos tratamentos sofridos, um quadro de sofrimento de grande complexidade.

Esta filosofia, hoje largamente difundida, rege-se por alguns princípios:

Afirma a vida e aceita a morte como um processo natural,

A doença é vista como causa de sofrimento a minorar,

Considera que o doente vale por quem é e vale até ao fim.

Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades.

Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser humanamente e clinicamente apoiadas.

Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal.

Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente.

É baseado no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico.

Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando a viver tão intensamente quanto possível até ao fim.

Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.

Estes cuidados são prestados por uma equipa interdisciplinar devidamente formada e treinada para acompanhar o doente e a família neste processo de final de vida. O profissional de Enfermagem tem uma posição privilegiada na atuação junto do paciente em fim de vida sendo o Cuidar a essência da profissão na qual o acompanhamento da família também é parte integrante. Presente nas várias estruturas de saúde (hospitais, cuidados continuados ou centro de saúde) torna-se o apoio e interlocutor preferencial do paciente e da sua família. Desde do acompanhamento ao longo do internamento hospitalar, à preparação da família para o regresso a casa e manutenção dos cuidados no domicílio, o enfermeiro tem competência para implementar estratégias de alívio do sofrimento em articulação com a restante equipa. É o principal apoio da família inclusive no luto.

Percorrer o caminho de uma doença incurável, com agravamento progressivo até à morte, exige do ser humano formas de superação sucessivas, difíceis de alcançar, na sua condição de doente, dependente e carente. Acompanhar a pessoa e a família em todo este processo implica o envolvimento de uma equipa de profissionais atente à dignidade promovendo a autonomia e qualidade de vida.

Patricia Agnés

Licenciada em Enfermagem-Mestrando em Cuidados Paliativos

Bibliografia

NETO, Isabel Galriço; BARBOSA, António (2010) – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. 814pp.

CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE, EPE (2013) - **Cuidados Paliativos no CHLN**. [Em linha] [Consult. 23 abr. 2013] Disponível em <http://www.hsm.minsaude.pt/Default.aspx?tabid=1506&MenuActive=Cuid>

APÊNDICE J

Folhetos dos diapositivos da apresentação da ação de sensibilização para a equipa médica da USCP de A

>>> 1



Cuidados Paliativos

USCP ALAMEDA Mônica Martins e Patrícia Agnès Junho 2013

Cuidados Paliativos

SUMÁRIO:

- Conceito
- Princípios
- Organização

> 2

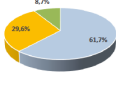
USCP ALAMEDA Mônica Martins e Patrícia Agnès Junho 2013

Cuidados Paliativos

RELATÓRIO DE PRIMAVERA 2013
OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE

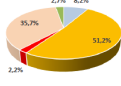
Figura 14 – Realidade e preferências dos portugueses face ao local de morte em 2010

Local de morte
[n=105.471]



Local de morte	Porcentagem
Hospital/Clinica	61,7%
Domicílio	29,8%
Outro local	8,7%

Preferência dos portugueses sobre locais de morte
[n=1.286]



Local de morte	Porcentagem
Hospital	3,2%
Domicílio	55,7%
Lar ou residência	51,2%
Unidade de cuidados paliativos	2,7%
Outro local	8,2%

Fonte: Adaptado de Gomes *et al.* (2013c).

> 3

USCP ALAMEDA Mônica Martins e Patrícia Agnès Junho 2013

Cuidados Paliativos- CONCEITO

Pallium = capa, manto

“...tornar menos difícil de suportar, tornar menos duro...”



> 4

USCP ALAMEDA Mônica Martins e Patrícia Agnès Junho 2013

Cuidados Palliativos- CONCEITO

"...cuidados **ativos** e totais aos pacientes com risco de vida..."

TWYGCROSS (2003) Cuidados Palliativos

"...uma abordagem que visa melhorar a **qualidade de vida** dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso a identificação precoce e tratamento **rigoroso** dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais."

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002) Nacional Cancer Control Program



Cuidados Palliativos- CONCEITO



Dama Cicely Saunders
Conceito de Dor Total
1968



Elisabete Kübler Ross
Etapas do morrer
1969



Cuidados Palliativos-CONCEITO

Uma resposta **científica e humanizada** à ideia de que "...já não há nada a fazer..."

São **pela vida**. Vivida até ao fim!

Os Cuidados Paliativos têm **igual** importância que os cuidados obstétricos e/ou neonatais!

Assim... devemos **Cuidar** o "nascer" e o "morrer" com **idêntica** preocupação e detalhe!



Cuidados Palliativos-CONCEITO

NIVEIS DE DIFERENCIAÇÃO

Ações paliativas: nível básico de palição através de ações simples sem recurso a equipa ou estrutura diferenciadas.

Cuidados paliativos: respostas organizadas e planificadas por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos.



Cuidados Palliativos-CONCEITO

Adaptado de GÓMEZ-BATISTE (2005)

**Modelo cooperativo dos cuidados paliativos,
baseado nas necessidades, não no prognóstico!**

9

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patrícia Agnes Junho 2013

Cuidados Palliativos-CONCEITO

DESTINATÁRIOS

- Têm prognóstico de vida limitada,
- Têm intenso sofrimento,
- Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidade do doente e família.

Doentes oncológicos, com insuficiência de órgão, doença neurológica degenerativa, com demências, etc...

DOENTE E FAMÍLIA

10

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patrícia Agnes Junho 2013

Cuidados Palliativos-CONCEITO

DESTINATÁRIOS

Doente em fase terminal: apresenta doença avançada, incurável e progressiva com elevadas necessidades de cuidados de saúde pelo sofrimento associado e, em média, tem uma sobrevivência esperada de 3 a 6 meses.

Doente em últimas horas/dias de vida (agonia): subgrupo dos doentes em fase terminal caracterizado por deterioração do estado geral com importantes mudanças clínicas e fisiológicas que levarão à morte.

11

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patrícia Agnes Junho 2013

Cuidados Palliativos-CONCEITO

12

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patrícia Agnes Junho 2013

Cuidados Palliativos-CONCEITO

A COMUNICAÇÃO funciona como um agente terapêutico poderoso, e pressupõe que devidamente utilizada promove maior bem estar e adaptação do doente e família à situação de doença. Facilita a comunicação de más notícias e permite atuar em situações de conspiração do silêncio.

O APOIO À FAMÍLIA incluindo o APOIO NO LUTO, pressupõem que a família é parte integrante da equipa, ela é envolvida nos cuidados e que as suas necessidades são satisfeitas.

O CONTROLO SINTOMÁTICO pressupõe que é efetuado com base num modelo de intervenção holístico, personalizado, com respeito pela dignidade da pessoa de forma promover a autonomia e funcionalidade, tendo a família como parceira. É fruto do trabalho da equipa multi e interdisciplinar.

O TRABALHO DE EQUIPA pressupõe que diferentes profissionais se colocam em pé de igualdade independentemente da sua diferenciação, têm uma liderança, possuem linguagem e conhecimentos comuns, apoiam-se mutuamente/cuidam-se, crescem harmoniosamente/ formação e têm objetivos terapêuticos comuns.

Cuidados Palliativos-PRINCÍPIOS

PRINCÍPIOS

- ✓ Afirma a vida e encara a morte como um **processo natural**.
- ✓ Encara a doença como causa de **sofrimento a minorar**.
- ✓ Considera que o doente **vale por quem é** e vale até ao **fim**.
- ✓ **Reconhece** e **aceita** em cada doente os seus próprios valores e prioridades.
- ✓ Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser **humanamente e clinicamente apoiadas**.

Cuidados Palliativos-PRINCÍPIOS

- ✓ Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de **reconciliação** e de **crescimento pessoal**.
- ✓ Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que **não antecipa nem atrasa a morte**, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.
- ✓ Aborda de forma **integrada** o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente.
- ✓ É baseado no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no **rigor científico**.

Cuidados Palliativos-PRINCÍPIOS

- ✓ Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando a **viver tão intensamente** quanto possível **até ao fim**.
- ✓ Só são prestados quando o **doente e a família os aceitam**.
- ✓ Respeita o direito do doente **escolher o local** onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.
- ✓ É baseada na **diferenciação** e na **interdisciplinaridade**.

In. Programa Nacional Cuidados Palliativos (DGS, 15-06-2004, p. 5)

Cuidados Pallativos-ORGANIZAÇÃO

ORGANIZAÇÃO

“A resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicilio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração”

Gomez-Batiste, 2002

17

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patricia Agnes Junho 2013

Cuidados Pallativos-CONCEITO

EM PORTUGAL...

Direcção-Geral da Saúde **Circular Normativa**
 Assunto: Programa Nacional de Cuidados Pallativos Nº 145005
 DATA: 12/09/04
 Para: Administrações Regionais de Saúde e Serviços Prestadores de Cuidados de Saúde
 Controla de 2002: Direção das Ciências Genéticas, Citológicas e Geriátricas

Lei n.º 52/2012
 de 5 de setembro
 Lei de Bases dos Cuidados Pallativos
 A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

Programa Nacional de Cuidados Pallativos
Decreto Ministerial de 15-05-2004

18

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patricia Agnes Junho 2013

Cuidados Pallativos-ORGANIZAÇÃO

19

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patricia Agnes Junho 2013

Cuidados Pallativos-ORGANIZAÇÃO

Recursos de CP em Lisboa

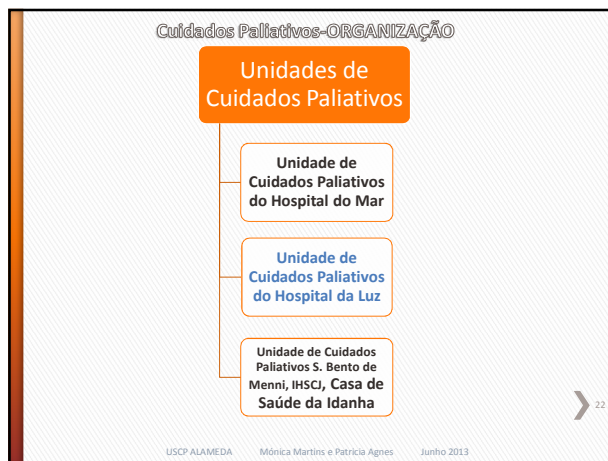
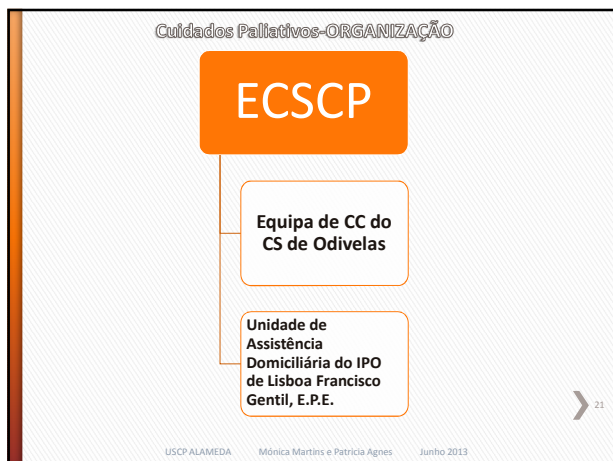
Fonte: APCP

ESIHCP

- Equipa intra-hospitalar de Suporte em CP do HSM
- Equipa intra-hospitalar de suporte em CP do CHLC
- Equipa intra-hospitalar de suporte em CP do IPOLFG

20

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patricia Agnes Junho 2013



Síntese:

"A complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma **tarefa multidisciplinar** que congrega, para além da **família** do doente, **profissionais de saúde** com **formação** e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade."

[Programa Nacional de Cuidados Palliativos, DGS, 2004]

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patrícia Agnes Junho 2013

Morrer é parte integrante da vida, tão natural e previsível como nascer.

Mas, enquanto o nascimento é motivo de comemorações e de alegria, a morte transforma-se num terrível e inexplicável assunto a ser evitado de todas as maneiras.

Talvez porque ela nos lembra, apesar de todos os avanços tecnológicos e do conhecimento, a vulnerabilidade e fragilidade humana.

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patrícia Agnes Junho 2013

Referências bibliográficas:

- APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) **Organização de Serviços em Cuidados Paliativos-Recomendações da APCP**. [Em linha] [Consult. 10 Abr. 2013] Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>
- GÓMEZ-BATISTE, X. (2005). **Organizacion De Servicios Y Programas De Cuidados Paliativos Organizacion** . Aran. 340 pp. ISBN 9788495913661.
- NETO, Isabel Galriça – **Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos**. In BARBOSA, António [et al] – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006c, 511 p. ISBN 978-972-9349-21-8. p. 17-52
- TWYLCROSS, Robert – Cuidados Paliativos, 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003, 207 p. ISBN 972-796-093-6
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Direção Geral de Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. 2004.



APÊNDICE K

Proposta de norma de atuação no doente em agonia

<i>Serviço de Urgência Geral</i>	NORMA DE PROCEDIMENTO URG - GER –	
----------------------------------	--	--

APROVAÇÃO

ASSUNTO:	Últimas horas de vida no Serviço de Urgência
FINALIDADE:	Promover dignidade no final de vida
DESTINATÁRIOS:	Enfermeiros
PALAVRAS-CHAVE:	Últimas horas de vida -Agonia-Ações Paliavas-Últimas horas de vida-Conforto-Comunicação

Autor (es)		Data de elaboração	
Verificação C. Qualidade		Data de Verificação	
Aprovação		Data de Aprovação	
Divulgação		Data de Divulgação	
Versão	1	Data de Revisão	

Título do Documento	Últimas horas de vida no Serviço Urgência	Versão	1	Pág. 1 de 5
---------------------	--	--------	---	-------------

INTRODUÇÃO

O aumento da prevalência de doenças crónicas, as alterações socio-económicas fazem com que, cada vez mais pessoas recorrem ao serviço de urgência com necessidades de saúde não emergentes. Nem todos os doentes que procuram os serviços de urgência necessitam de abordagem curativa ou de intervenção de suporte de vida. Muitos pacientes apresentam-se com doença crónica terminal ou com patologia aguda incompatível com a vida para os quais a abordagem paliativa é mais benéfica tanto para eles próprios como para as suas famílias.

A fase de últimas horas de vida (agonia) corresponde ao período final da vida antecedente à morte com uma duração de dias ou horas.

É uma etapa caracterizada por alterações fisiológicas e clínicas onde podem surgir também novos sintomas com impacto emocional importante no utente e família. A abordagem paliativa exige uma revisão dos objetivos terapêuticos proporcionando conforto e dignidade.

A noção de dignidade está frequentemente associada a noção de qualidade de vida em que o indivíduo se vê como um ser respeitado em vertentes da sua autonomia, das suas necessidades e do seu conforto.

A fase de agonia representa um momento fundamental para os cuidadores e família, pois o facto de se conseguir uma morte digna e tranquila leva-os a ultrapassar melhor a perda, prevenindo assim processos de luto complicados.

DESCRIÇÃO

1- CONFIRMAÇÃO DA SITUAÇÃO DE ÚLTIMAS HORAS DE VIDA EM COLABORAÇÃO COM A EQUIPA MÉDICA

- Aplicar medidas farmacológicas de controlo de sintomas conforme prescrição médica.
- Providenciar transferência para uma cama em local menos ruidoso (enfermaria ou UIMC II)
- Se possível validar com o doente o nível de perceção do seu estado e as necessidades de informação.
- Contactar a família do utente e solicitar a sua presença através do GIA.
- Validar com a família o conhecimento que possui sobre a situação clínica do doente.

Título do Documento	Últimas horas de vida no Serviço Urgência	Versão	1	Pág. 2 de 5
---------------------	---	--------	---	-------------

2- CONTROLO DE SINTOMAS

-Manter aplicação de medidas de controlo sintomático tendo como principal objetivo o conforto reforçando medidas não farmacológicas.

SINTOMA	FÁRMACOS	MEDIDAS NÃO FARMACOLÓGICAS
Confusão/Agitação	Benzodiazepinas	Comunicação
	Anti-psicóticos	Ambiente calmo
Dispneia	Broncodilatador	Arrejar o quarto
	Opioíde	Posicionar o paciente semi-sentado
	Oxigenoterapia	Manter presença de alguém junto do doente
Estertor	Anti-colinérgicos	Posicionamento do doente com cabeça fletida
	Diuréticos	
Náuseas/Vômitos	Anti-eméticos	Evitar odores fortes (alimentares ou outros)
		Dar pequenos golos de água ou outra bebida a gosto.
		Oferecer alimentos suaves como pudim, gelados, gelatina.
		Manter humidade cavidade oral.

Tabela 1-Principais medidas de controlo de sintomas-Adaptado de Sousa (2010)

3- MEDIDAS DE CONFORTO

PRINCIPAIS MEDIDAS DE CONFORTO NAS ÚLTIMAS HORAS DE VIDA	
Cuidados à boca	<u>Manter a cavidade oral húmida:</u> <ul style="list-style-type: none">-promover cuidados de higiene oral-dar pequenos golos de água fria ou infusão de camomila refrigerada com gotas de limão se o nível de consciência o permitir-pulverização de água fria ou chá frio em alternativa.
Posicionamento	<u>Proporcionar o maior conforto possível:</u> <ul style="list-style-type: none">-adequar frequência posicionamento à necessidade do doente-prevenir o risco de úlcera por pressão-privilegiar decúbitos laterais com flexão da cabeça em caso de estertor-privilegiar a posição sentada em caso de dispneia
Cuidados higiene	<u>Manter a pele hidratada, não húmida:</u> <ul style="list-style-type: none">-adequar necessidade de cuidados de higiene à situação do doente-vigiar sudorese
Eliminação vesical e intestinal	<u>Risco de retenção urinária:</u> <ul style="list-style-type: none">-vigiar eliminação urinária-se necessário proceder à algaliação <u>Risco de obstipação:</u> <ul style="list-style-type: none">-vigiar eliminação intestinal-não utilizar medidas invasivas
Alimentação	Oferecer alimentos a gosto do doente quando o estado de consciência o permitir Não utilizar medidas invasivas (colocação SNG) Se já existir SNG vigiar eventual estase gástrica e prevenir o risco de aspiração
Hidratação	Privilegiar a via oral se o estado de consciência o permitir Em alternativa recorrer à via subcutânea

4- APOIO À FAMÍLIA

-Permitir a permanência de um familiar junto do paciente sempre que desejado pelo mesmo ou pela família.

-Incentivar a interação do familiar com o paciente valorizando intervenções como os cuidados à boca ou cuidados de higiene. Os profissionais devem facilitar a comunicação entre o paciente e a família. É essencial explicar que, mesmo não estando consciente, o paciente pode estar a ouvir e que esta é a altura para verbalizar sentimentos que acham importantes. Por vezes o toque torna-se a única forma de comunicação entre o paciente e a família ou profissional. Caso o cuidador principal queira estar presente nos últimos momentos deve se proporcionar a sua permanência. Os profissionais que acompanham o doente devem permitir momentos de intimidade entre o doente e a família e demonstrar paralelamente a sua presença e disponibilidade.

5-EFETUAR REGISTOS DAS INTERVENÇÕES ATRAVÉS DO PROGRAMA SAPE

INDICADORES DE MEDIDA:

Prevalência de utentes com presença da família na fase de agonia

Total de doentes em fase agónica com presença da família

Número total de doentes internados no serviço de urgência em fase de agonia

Prevalência dos cuidados prestados à boca na fase de agonia

Total de doentes com cuidados à boca

Número total de doentes internados no serviço de urgência em fase de agonia

BIBLIOGRAFIA

ELLERSHAW, John; WARD, Chris. (2003) – **Care of the dying patient: the last hours or days of life**. In BMJ, Vol.326, p. 30-34.

SOUSA, Mária Flávia Castro da Silva e (2010) – **Tradução e adaptação linguística e cultural para português do Liverpool Care Pathway**. Repositório da Universidade de Lisboa. [em linha] [Consult. 21 maio 2013]
Disponível em <http://hdl.handle.net/10451/2691>