



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

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Contributos da comunidade compassiva nos cuidados aos doentes em fim de vida e seus cuidadores

Susana da Conceição Azinheira Saiote

Aluno nº 20201860

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de prática clínica apresentado ao Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob orientação científica da Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta.

Novembro 2022

Dedicatória

Dedico a essência do meu esforço neste caminho aos meus heróis que são os doentes, familiares e cuidadores que acompanhei ao longo de mais de 27 anos de carreira e com os quais aprendi e aprendo a ser melhor profissional todos os dias.

Dedico-o ainda à minha vulnerabilidade que faz de mim uma pessoa igual a qualquer uma das que com as minhas mãos e palavras cuido e abraço.

E, por fim, a todos os profissionais de cuidados paliativos que se dedicam de coração à mais nobre missão de cuidar o outro no seu sofrimento em completa compaixão.

Agradecimentos

Durante a realização desta dissertação de mestrado contei com importantes apoios e incentivos, sem os quais os desafios que encontrei teriam sido muito mais difíceis de transpor. Por esse motivo sinto-me eternamente grata.

Agradeço à Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta a sua orientação, a total disponibilidade para transmitir o seu saber nas suas opiniões e críticas, a compreensão e apoio nos momentos mais desafiantes através das suas palavras de incentivo.

À Enfermeira Ana Almeida, Dra. Elsa Mourão, Dr. António Folgado, Dra. Lídia Rego e restante equipa agradeço a disponibilidade e atenção com que me receberam e a humildade com que partilharam o seu conhecimento.

À minha amiga Ana Pacheco expresso o meu eterno agradecimento pela sua generosidade de partilha de conhecimento, pela motivação, carinho e leitura de revisão deste trabalho.

Às minhas amigas e colegas de equipa, Mónica Martins e Sara Fialho, agradeço, por um lado o profissionalismo e dedicação à equipa, suportando a minha longa ausência, e, por outro lado, o carinho, a amizade e o tempo que dedicaram a cuidar de mim.

Agradeço a todos os meus amigos que este ano estiveram bastante presentes na minha vida numa dedicação expressa de cuidado e amor sem os quais não teria sido possível erguer-me da vulnerabilidade e voltar à jornada de concretização deste mestrado.

Ao Diretor Executivo do ACeS Almada-Seixal agradeço o empenho demonstrado na resolução da aprovação da equiparação a bolseiro que permitiu a realização deste estágio.

Por último, dirijo um agradecimento muito especial aos meus pais, irmã e sobrinha por serem meus eternos cuidadores em amor incondicional, pelo incentivo, amizade e motivação, que foi fundamental na superação dos obstáculos que encontrei durante este caminho.

Resumo

A formação avançada dos profissionais que integram as equipas de cuidados paliativos (CP) é uma necessidade que, no meu caso, se cruza com uma motivação pessoal de concluir o mestrado em CP e que culmina no presente relatório de prática clínica para a obtenção do referido grau académico nesta área do saber.

Este relatório está dividido em 4 partes. Na primeira apresento o modelo de organização da equipa. A prática clínica foi realizada numa equipa domiciliária de CP que foi escolhida por se encontrar alinhada com a minha própria prática enquanto enfermeira, com a vantagem de ter um modelo de organização e funcionamento diferente da equipa comunitária em que trabalho e de constituir uma mais-valia na concretização do projeto de intervenção, uma vez que esta equipa é parceira numa comunidade compassiva.

Na segunda parte do relatório desenvolvo as competências adquiridas em estágio, onde integro todas as aprendizagens e reflexões críticas sobre as mesmas. O estágio deu-me a oportunidade de colocar em prática a teoria ministrada em contexto académico, sendo espelhadas na identificação e reflexão que faço das intervenções realizadas, organizadas pelos 4 pilares dos CP. Fui integrada na equipa e realizei visitas domiciliárias de acompanhamento do doente e cuidador/família.

O estudo de caso escolhido e descrito na terceira parte do trabalho orienta para a discussão da importância das redes de vizinhança compassiva nos cuidados à pessoa com doença avançada e em fim de vida e no apoio ao seu cuidador.

Esta temática é desenvolvida na parte IV, no projeto de intervenção, pela urgência da criação e implementação de medidas de saúde pública que caminham ao lado das respostas dos serviços de saúde e sociais, envolvendo toda a comunidade civil nos cuidados ao doente com necessidades paliativas. Desta forma, as ações desenvolvidas tiveram como objetivo a sensibilização da equipa comunitária e intra-hospitalar de cuidados paliativos e da câmara municipal, para lançar sementes na constituição de uma comunidade compassiva.

Palavras-Chave:

Cuidados Paliativos; Saúde Pública; Comunidade Compassiva

Abstract

Advanced training for professionals working in palliative care (PC) teams is a need that, in my case, intersects with a personal motivation to complete the master in PC and which culminates in the present report of clinical practice to obtain the academic degree in this area of knowledge.

This report is divided into 4 parts. In the first one, I present the organizational model of the team. The clinical practice was performed in a domiciliary PC team that was chosen because it was in line with my own practice as a nurse. This team also has the advantage of having a model of organization and works differently from the community team in which I work and has also the added value of implementation of the intervention project, because this team is a partner in a compassionate community.

In the second part of the report I develop the competences acquired in the internship, where I integrate all the learning and critical reflections on them. The internship gave me the opportunity to put into practice the theory taught in the academic context, being mirrored in the identification and reflection that I do of the interventions made, organized by the 4 pillars of PC. I was integrated in the team and carried out home visits to monitor the patient and caregiver/family.

The case study chosen and described in the third part of the paper guides to the discussion of the importance of compassionate neighbourhood networks in the care of the person with advanced and end-of-life disease and in supporting the caregiver. This theme is developed in part IV, in the intervention project. Due to the urgency to create and implement public health measures aligned with the responses of health and social services, involving the whole civil community in the care of the patient with palliative needs. In this way, the actions developed were aimed at raising awareness of the community, intra-hospital palliative care team and the municipality, to sow the seeds for the constitution of a compassionate community.

Keyword

Palliative Care; Public Health; Compassionate Community

Índice Geral

Introdução	1
PARTE I - MODELO DE ORGANIZAÇÃO DA EQUIPA.....	3
1- Caracterização e reflexão crítica sobre o modelo de organização e funcionamento da equipa comunitária de CP	3
PARTE II – COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	7
1 - OBJETIVOS.....	7
1.1 - Objetivos gerais e Competências.....	7
1.2 – Competências gerais em cuidados paliativos	7
1.3 - Objetivos Específicos	8
2- Atividades desenvolvidas e reflexão crítica na prática clínica.....	8
2.1 – Controlo de sintomas	12
2.2 – Trabalho em equipa.....	18
2.3 – Comunicação	20
2.4 – Apoio à família	23
PARTE III – ESTUDO DE CASO	26
PARTE IV - PROJETO DE INTERVENÇÃO/FORMAÇÃO EM SERVIÇO	28
1 – Projeto de intervenção: Justificação	28
1.1- Ação de formação em serviço	33
1.2- Reflexão crítica sobre as atividades propostas e as concretizadas.....	36
Conclusão	38
Bibliografia	39

APÊNDICES

APÊNDICES I – Plano de sessão: Recompensas e desafios de cuidar em casa

APÊNDICES II – Plano de sessão: Autocuidado do Cuidador

APÊNDICES III - Email de convite aos profissionais para assistirem à formação em serviço

APÊNDICES IV - Plano de ação de formação em serviço

Introdução

O ano de 2022 inicia-se com a alegria e motivação de muitos projetos pessoais, profissionais e académicos, que abruptamente são interrompidos pelo súbito propósito da impermanência da vida, que nos chega por via do medo de um possível diagnóstico de doença incapacitante. E assim a vida coloca-nos à prova, tendo que obviar caminhos, alterar metas, definir outros trajetos consistentes com um novo propósito.

Deste modo, esta etapa de mestrado que culmina no estágio e elaboração do relatório teve de ser interrompida no dia 31 de janeiro de 2022 e retomada em setembro de 2022, tendo o prazo de entrega de relatório sido alargado para 22 de novembro de 2022. Foi com muita gratidão que após a minha reabilitação voltei ao estágio e embora o percurso estivesse definido em projeto, o cronograma teve de sofrer alguns ajustes, pelo que foram prejudicadas algumas intervenções e acrescentadas outras que fizeram todo o sentido.

No âmbito do estágio, o projeto de intervenção desenhado teve como temática orientadora as comunidades compassivas. Tal foi originado a partir de uma motivação pessoal, apoiada numa experiência profissional de cerca de 10 anos, dedicada à prestação de cuidados em domicílio ao doente dependente com doença crónica e avançada, sem olvidar o apoio à família e cuidadores neste contexto. Ao longo deste tempo percecionei as reais necessidades do doente e família, as respostas sociais insuficientes para as suas necessidades, a solidão não desejada, as dificuldades inerentes à dependência, por vezes a ausência de rede de apoio social e familiar e muitas vezes as situações que motivam idas aos serviços urgência dos hospitais de agudos, sem indicação.

De início, estas situações que nos indignam e nos comovem podem paralisar-nos ou afastar-nos das mesmas, como estratégia protetora para alívio do nosso sofrimento, ou por outro lado, motivar-nos a envolver cada vez mais, mantendo a nossa indignação, mas de uma forma que acolhe o sofrimento do outro e nos move a uma intervenção ativa para alívio do seu sofrimento. Desta atitude compassiva de cuidado, encontrando sinergias noutros profissionais, cuidadores formais, informais, doentes, membros da comunidade, foi crescendo a vontade de contribuir para uma mudança de paradigma social, em que os cuidados ao doente são partilhados pelos vários setores da sociedade (saúde, área social), com envolvimento da comunidade. Acredito que só desta forma os cuidados aos cidadãos serão sustentados numa rede de segurança, dignidade e humanização, proporcionando um maior e melhor alívio do sofrimento, com ganhos na qualidade de vida no processo de doença. Deste modo, pretendo estudar os contributos da comunidade compassiva (CC) nos cuidados aos doentes em fim de vida e seus cuidadores.

O desenho deste relatório é orientado pela Adenda ao regulamento do curso de mestrado em cuidados paliativos (CP) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB), onde estão definidos os objetivos gerais e as competências a adquirir durante a prática clínica, com vista à aquisição do grau de Mestre em CP. Assim, durante a sua realização pretendo dar consistência e congruência às atividades desenvolvidas na prática clínica, alicerçando a sua justificação na melhor evidência científica existente. As referências bibliográficas deste relatório serão apresentadas segundo as normas de Vancouver.

Deste modo, pretendo com a sua elaboração responder aos seguintes objetivos plasmados na adenda supracitada:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do(s) serviço(s) observado(s);
- Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas pelo estudante, nas áreas-chave dos cuidados paliativos: comunicação, controlo 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 cuidados paliativos;
- Descrever o projeto de Intervenção/Formação em Serviço desenvolvido no serviço: área problema, análise de SWOT, objetivos, 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 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 multidisciplinar.

As 300 horas obrigatórias de prática clínica foram desenvolvidas nos meses de janeiro, setembro e outubro de 2022, 3 dias por semana, numa equipa comunitária de CP, e promoveram não só a aquisição de competências, como principalmente a reflexão das boas práticas em CP.

O desenvolvimento deste relatório dividir-se-á em quatro partes. Na Parte I, apresento a área referente à prática clínica, descrevendo o modelo de organização e funcionamento da equipa comunitária de CP onde foi realizado estágio e em simultâneo desenvolvo uma reflexão crítica do mesmo. Segue-se a Parte II referente às competências adquiridas, onde enumero os objetivos gerais e específicos adquiridos com o estágio, orientados para o percurso de aprendizagem pessoal, e explanando as atividades desenvolvidas para os atingir. No que concerne à Parte III apresento um estudo de caso que demonstra o benefício da vizinhança compassiva para os doentes em fim de vida e suas famílias. Na parte IV desenvolvo o projeto de intervenção/formação no serviço, dirigido ao tema das CC.

Por fim, este relatório culminará com a partilha de conclusões pessoais e profissionais de toda a trajetória por mim percorrida e norteadas pelo projeto acima mencionado, que fluiu, ainda que em águas turbulentas numa etapa desafiante de confronto com a minha própria vulnerabilidade, culminando na gratidão do precioso desfrutar de um rio sereno, onde o nosso barro é esculpido pelo tempo e moldado pelas mãos do processo maravilhoso que é a vida.

PARTE I - MODELO DE ORGANIZAÇÃO DA EQUIPA

O estágio da prática clínica integrado no 2º ano do ciclo de estudos do mestrado em CP com duração de 300 horas presenciais foi realizado numa equipa domiciliária de CP.

A escolha do campo de estágio foi definida através de critérios pessoais e profissionais, com o objetivo de conhecer outras realidades e desta forma outras respostas em CP no domicílio diferentes do meu contexto profissional, de modo a acrescentar mais-valias à minha prática.

A equipa escolhida foi fundada há cerca de 7 anos, dedicando-se a promover CP no domicílio e é parceira num projeto de CC, dinamizando inúmeras atividades comunitárias de sensibilização para os temas de CP, morte e fim de vida. Esta foi também umas das razões primordiais para a minha escolha de campo de estágio, uma vez que o tema CC é foco do meu projeto de intervenção, agregando o meu interesse profissional por duas áreas distintas e ao mesmo tempo complementares dentro da área da saúde: CP e saúde pública.

1- Caracterização e reflexão crítica sobre o modelo de organização e funcionamento da equipa comunitária de CP

Trata-se de uma equipa interdisciplinar, que opera no sector privado da saúde, constituída por profissionais de saúde com formação e experiência em Cuidados Paliativos e que cuida pessoas doentes/cuidadores e famílias em exclusivo no seu domicílio, alicerçando as suas práticas numa abordagem humanizada, integradora e de trabalho em equipa. O centro de intervenção da equipa é a pessoa doente e cuidador através do seu ensino e capacitação, com objetivo de permitir ao doente cumprir o seu desejo de ser cuidado em casa até à sua morte rodeado pelo seu ambiente, família e amigos. Tal como nos refere Twycross, se pudessem, a grande maioria das pessoas escolheria morrer em sua casa, no entanto para se concretizar esta escolha deverá ser possível a integração de um serviço domiciliário de apoio que deve garantir cuidados de proximidade em tempo útil e que implica a existência de um cuidador passível de ser capacitado por estas equipas e que seja responsável pelos cuidados⁽¹⁾.

A equipa tem na sua constituição 5 médicos, 5 enfermeiros, 3 psicólogos, 1 assistente espiritual, 4 fisioterapeutas, 3 profissionais de terapias complementares, 1 musicoterapeuta e 1 assistente social. O espaço físico da sede está equipado com as condições necessárias ao desempenho da atividade dos profissionais da equipa, que se desenvolve exclusivamente no domicílio. Por este motivo, detêm um sistema de excelente articulação entre os profissionais quer por via telefónica, sempre que a situação assim o exigir, quer via web através do seu sistema informático de registos atualizados a que todos os profissionais podem aceder a qualquer momento. Têm ainda reuniões interdisciplinares semanais com toda a equipa para discussão de casos, o que minimiza as possíveis falhas de uma comunicação interna não eficaz⁽²⁾.

Apesar de a minha experiência profissional até à data ser de partilha presencial diária com a restante equipa, experienciei um modelo de articulação e comunicação à distância

entre os profissionais que se torna eficiente e eficaz no seu desempenho, rentabilizando tempo e recursos.

Os doentes/famílias solicitam o apoio da equipa através de contacto telefónico para uma linha geral das 9 às 18H nos 7 dias da semana, atendida pela assistente técnica. Durante o contacto explicam sucintamente os motivos do mesmo e, caso tenha critérios de acompanhamento pela equipa, é pedida autorização para que seja feito um contacto dentro das próximas 24 horas, habitualmente pela enfermeira coordenadora. Este contacto telefónico tem a intenção de realizar uma avaliação inicial onde são identificadas necessidades, preferências e expectativas, apresentando com base neste uma proposta de cuidados individualizada que pode ser alterada por ambas as partes, se existir necessidade. A partir daí é combinada a primeira visita domiciliária realizada pelo médico para uma avaliação clínica e posteriormente as visitas das outras valências profissionais, consoante as necessidades identificadas. Após a visita médica é sempre realizada uma visita de enfermagem dentro das 48 horas seguintes. Todos os doentes para manterem o acompanhamento da equipa terão de ter no mínimo uma visita de enfermagem mensal. Após avaliação das necessidades da pessoa doente nas primeiras visitas (médica e enfermagem) é proposto e discutido com doente/cuidador/família um plano de intervenção que pode integrar visitas por outras valências profissionais.

Os doentes elegíveis para acompanhamento pela equipa residem numa área urbana de grande dimensão. São pessoas com doença avançada limitadora da vida, na maioria dependentes, cuja família e os próprios privilegiam o cuidado no seu domicílio, acompanhados por uma equipa especializada em CP, que alivie ou previna o sofrimento nas diferentes dimensões do ser humano e promova a qualidade de vida, com a sua intervenção focada não só nas necessidades da pessoa doente como no cuidador, dando primazia à sua capacitação, de acordo com a definição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde (OMS) ⁽³⁾.

As visitas domiciliárias são geralmente programadas, mas também são executadas com carácter urgente em situação de descontrolo sintomático, que não consiga ser gerido telefonicamente, ou em situação de óbito, sendo realizadas pelo médico, em qualquer dia da semana e também em horário noturno, podendo gerar no dia seguinte uma visita de enfermagem. As visitas de enfermagem são programadas nos dias úteis da semana, sendo exceção as situações de necessidade de continuidade de cuidados de enfermagem de carácter diário, nomeadamente realização de pensos diários ou administração de terapêutica injetável. O dia e horário das visitas é agendado pelo profissional diretamente com a pessoa doente/familiar/cuidador e é sempre ajustado à sua disponibilidade, sendo posteriormente comunicado à enfermeira coordenadora de equipa. O planeamento e agendamento das visitas dos outros profissionais (fisioterapeutas, psicólogos, terapeuta ocupacional, musicoterapeuta ou profissionais das terapias complementares) são realizados da mesma forma.

Este modelo organizacional tem como objetivo que as visitas dos diferentes profissionais da equipa não se sobreponham em dias e horas da semana, o que permite através de uma linguagem comum a avaliação da pessoa em diferentes momentos e, por outro lado, a sensação de maior acompanhamento por parte do doente e família. Todos os profissionais se deslocam sozinhos, em viatura própria ou por outros meios, ao domicílio das pessoas acompanhadas. Considero, todavia, de acordo com a minha experiência profissional, que a

intervenção conjunta de médico e enfermeiro na mesma visita poderia trazer benefícios em alguns casos.

A equipa dispõe de atendimento telefónico pela linha técnica 24 horas, sendo realizado pela equipa de enfermagem, em turnos de cerca de 12 horas rotativos entre os diferentes enfermeiros. Este atendimento pode gerar visitas domiciliárias para outro profissional médico ou enfermeiro, dependendo da necessidade avaliada, que esteja escalado de prevenção. Apesar de realizado e discutido o plano antecipatório de cuidados com o doente e família ao longo do acompanhamento, a equipa refere que em situações de maior stress emocional é difícil gerirem determinadas situações sozinhos e que a validação através do telefone apazigua e ajuda a resolver a maior parte dos casos, evitando a ida ao serviço de urgência, o que é na maior parte das situações a razão pela qual optam pelo acompanhamento desta equipa.

Com cerca de 40 doentes/famílias em acompanhamento, na sua maior parte estes doentes são de baixa e média complexidade em CP. Destacam-se do ponto de vista de predominância de diagnósticos: síndrome de fragilidade; doenças oncológicas; doenças neurodegenerativas e insuficiência de órgão. Maioritariamente são pessoas dependentes em grau moderado ou elevado nas atividades de vida diárias, de um estrato socioeconómico médio-alto, quase todas com cuidador formal contratado pela família nas 12 ou 24 horas do dia.

Nas primeiras visitas de admissão médica e de enfermagem são avaliadas necessidades de acordo com as seguintes escalas: *Integrated Palliative Care Outcome Scale* (IPOS) para avaliação da qualidade de vida; *Palliative Performance Scale* (PPS) nos doentes oncológicos para estabelecer a funcionalidade e prognóstico; *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) para avaliação dos sintomas mais frequentes em CP; escala de Zarit para avaliação da sobrecarga do cuidador; escala de Barthel para avaliação de dependência nas atividades de vida diária; escala de Braden como recurso para avaliar o risco de úlcera por pressão; escala de Morse em relação ao risco de queda; por fim é ainda utilizado o Questionário de Pfeiffer, para avaliação cognitiva dos doentes com necessidades paliativas⁽⁴⁾.

Esta avaliação criteriosa, através das escalas, permite um melhor levantamento de necessidades do doente e cuidador, de modo a uniformizar avaliações e procedimentos de intervenção dentro da equipa e estabelecer um parâmetro de comparação com avaliações posteriores, o que permite avaliar a situação do doente/cuidador e qualidade/adequação das intervenções realizadas.

A metodologia de trabalho utilizada é por gestor de caso, o que significa que o doente será sempre seguido em visita domiciliária preferencialmente pelos mesmos profissionais (médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, entre outros). Esta dinâmica, para além de fortalecer a relação terapêutica, é bastante vantajosa na continuidade de cuidados. A integração do gestor de caso também pode ser eficiente ao garantir que os profissionais da equipa possam dedicar mais tempo das suas intervenções no cuidado direto à pessoa doente e cuidador⁽⁵⁾.

A equipa realiza as suas reuniões interdisciplinares de discussão de casos à segunda-feira das 19H às 21H, via Zoom, com a participação de todos. Nesta reunião são discutidos em equipa os casos dos doentes em acompanhamento. Permite-se uma abordagem holística do doente e família, com base no conhecimento das várias disciplinas, o que culmina em cuidados proativos mais personalizados e dirigidos às necessidades específicas⁽⁶⁾. Após a

discussão de caso e planeamento das futuras intervenções fica agendada antecipadamente a discussão de caso seguinte. Para além dos doentes pré-agendados são também elegíveis para a reunião os admitidos desde a última discussão, os que tiveram alteração da situação clínica ou descontrolo sintomático na última semana, os doentes que faleceram, os doentes por sugestão do seu gestor de caso ou de qualquer profissional que o acompanha e que detenha nova informação que pode gerar alteração ao plano de cuidados.

Nestas reuniões interdisciplinares são apresentados por um profissional da equipa temas de interesse no âmbito dos CP e que têm como objetivo a melhoria da prática clínica, tornando-o num momento de formação contínua interna.

É uma equipa muito atenta ao bem-estar de todos os profissionais e por isso há espaço para falar de sentimentos e emoções vividas em situações mais desafiantes de gerir do ponto de vista psicoemocional junto dos doentes e famílias. Para além deste espaço, a equipa tem um plano de prevenção de *burnout* anual com atividades programadas, como por exemplo encontros de melhoria contínua realizados 3 vezes por ano, clube de fotografia e clube de leitura. Na minha visão enquanto enfermeira, a preocupação com o bem-estar dos profissionais de qualquer equipa deve ser uma constante e tal é suportado pelos aspetos evidenciados na literatura⁽⁷⁾, que refere que a prevalência de exaustão emocional, despersonalização e baixa realização pessoal em enfermeiras de CP estão entre 24% e 30%, indicando que uma parte importante destes profissionais se encontra em exaustão e pondo em evidência a necessidade de estabelecer intervenções internas para redução e prevenção da síndrome de *burnout*⁽⁷⁾.

De referir ainda que a equipa tem um protocolo de acompanhamento no luto, realizado de acordo com norma da Direção Geral da Saúde⁽⁸⁾, mas aplicado ao seu contexto organizacional e modelo de intervenção. Durante a intervenção junto das famílias/cuidadores identificam-se o mais precocemente possível os fatores de risco de luto prolongado e fatores protetores. Após este levantamento, o procedimento é realizar o registo no processo clínico e planear as intervenções neste âmbito, que passam pela proposta do acompanhamento psicológico da equipa. A visita e contactos são preferencialmente realizados pelo profissional gestor de caso ou psicólogo (se existirem fatores para risco de luto complicado já identificados). O primeiro contacto telefónico é feito 7 a 15 dias após a morte; ao fim de 30 dias segue uma carta de luto que contém o folheto de luto; o segundo contacto telefónico é realizado entre 3 a 6 meses após a morte; se inicialmente forem detetados fatores de risco para luto patológico, aos 6 meses realiza-se nova avaliação e se assim se confirmar realiza-se encaminhamento para acompanhamento psicológico.

Após apreciação global do modelo de organização e funcionamento da equipa, permito-me concluir que sendo uma equipa que dispõe de profissionais de saúde de distintas áreas do saber, todos com formação em cuidados paliativos, partilhando um plano assistencial e objetivos, lhe é permitido uma transdisciplinaridade com foco na qualidade de vida e apoio à família. É de salientar ainda uma liderança que incentiva a motivação e desenvolvimento profissional e pessoal de todos os membros da equipa, através de formação interna e externa⁽⁹⁾.

PARTE II - COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

O estágio da prática clínica iniciou-se no dia 10 de janeiro de 2022, no entanto, por vicissitudes da vida, foi interrompido a 31 de janeiro de 2022 por motivo de doença pessoal, só tendo sido possível retomar e concluir as atividades entre dia 5 de setembro e 28 de outubro de 2022. Tendo em conta este interregno, tiveram de ser alterados os cronogramas previamente estabelecidos no projeto de estágio e redefinidas algumas atividades.

Para além dos objetivos gerais e competências definidas para este ciclo de estudos, pretendo nesta parte do trabalho apresentar ainda os objetivos específicos, orientadores da minha aprendizagem e desenvolvimento de competências, tendo em conta as minhas motivações e questões mais desafiantes. Será ainda descrito o caminho realizado para os atingir através das atividades desenvolvidas na prática clínica.

1 - Objetivos

1.1 - Objetivos gerais e Competências

De acordo com a Adenda ao Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco, aprovado a 12 de setembro de 2018, passo a enumerar os objetivos gerais delineados para este ciclo de estudos:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos 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.

1.2 - Competências gerais em cuidados paliativos

Assim, a concretização dos objetivos acima descritos, concorre para a aquisição das seguintes competências:

- Integra os princípios e a filosofia CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;

- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos 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.

1.3 - Objetivos Específicos

Com os objetivos específicos, pretendi nortear o caminho a seguir na minha aprendizagem pessoal, durante o estágio. Deste modo, foram elaborados os seguintes:

1. Integrar a equipa comunitária de CP durante o período de estágio clínico, como membro ativo da mesma, regendo-me pelos seus valores e missão e adotando a sua metodologia de trabalho em equipa;
2. Mobilizar conhecimentos, tendo em conta a melhor evidência científica em CP, com fundamento nos pilares dos CP (controlo sintomático; comunicação, apoio à família e trabalho em equipa) através da prestação de cuidados aos doentes/cuidadores/família acompanhados pela equipa no âmbito do estágio, focando na qualidade de vida;
3. Desenvolver competências na avaliação de risco de luto complicado;
4. Acompanhar familiares enlutados no âmbito do acompanhamento realizado pela equipa;
5. Melhorar competências de trabalho em equipa no âmbito da prevenção da síndrome de *burnout*;
6. Adquirir conhecimentos sobre a implementação de um projeto de comunidade compassiva.

2- Atividades desenvolvidas e reflexão crítica na prática clínica

Dia 10 de janeiro de 2022 iniciei as atividades de estágio, com uma reunião via zoom de boas-vindas à equipa com o presidente do conselho clínico, o diretor clínico e a enfermeira coordenadora da equipa que foi a orientadora de estágio.

Esta reunião serviu de apresentação de todos os profissionais da equipa e para integração nas dinâmicas e funcionamento do serviço, mas também para dar a conhecer o meu projeto e objetivos de estágio. Existiu ainda espaço para a orientadora me apresentar sumariamente a situação clínica dos 40 doentes acompanhados e os respetivos planos de intervenção

individual. Foi-me disponibilizado o manual de acolhimento da equipa e prosseguimos para o planeamento das atividades da equipa.

Com vista a atingir os objetivos específicos atrás enumerados, realizei um período de integração inicial na equipa de cerca de 2 semanas a acompanhar exclusivamente os enfermeiros nas visitas domiciliárias. Este período destinou-se a observação das práticas, integração no modelo de organização da equipa, consulta do manual de acolhimento, bem como do protocolo existente para o acompanhamento no luto. O primeiro dia de estágio foi uma segunda-feira, dia da reunião interdisciplinar da equipa pelo que também serviu para conhecer todos os profissionais da equipa, conhecer os doentes através das discussões de caso, e plano de intervenção para cada pessoa doente acompanhada e família.

Durante o estágio realizei 110 visitas domiciliárias acompanhadas sempre de um profissional da equipa, maioritariamente de enfermeiros. Destas, 5 foram acompanhadas por um dos médicos da equipa; estive presente em 10 visitas de intervenção do profissional das terapias complementares; 7 visitas com fisioterapeuta e 1 com terapeuta ocupacional. Não foi possível acompanhar a equipa psico-existencial porque os doentes não autorizaram, mas foi muito rica a interação e discussão de casos com os profissionais.

Todas as pessoas doentes visitadas tinham necessidades paliativas, sendo que 10 destas estavam em situação de fim de vida. Realizei visitas de acompanhamento a 12 pessoas com síndrome de fragilidade e demência, 15 pessoas com doença oncológica, 5 com insuficiência de órgão e uma pessoa com esclerose lateral amiotrófica. Foram ainda realizadas 7 visitas a doentes em últimos dias a horas de vida.

O acompanhamento dos profissionais ao domicílio dos doentes era planeado semanalmente pela enfermeira orientadora do estágio segundo alguns critérios, nomeadamente: a aceitação do doente e família à presença de estagiários; a riqueza da visita do ponto de vista da intervenção em cuidados paliativos; se possível o acompanhamento a visitas de admissão; de preferência nas visitas de enfermagem manter o acompanhamento em continuidade com vista a melhorar o conhecimento da pessoa doente e família, promovendo a relação terapêutica. Foi ainda critério observar a intervenção de todas as valências profissionais da equipa. Este plano de visitas era posteriormente enviado para mim.

O estágio decorreu sempre em 3 dias da semana, durante 3 meses pois só me eram autorizadas 21 horas semanais de dispensa de serviço na equiparação a bolseiro em tempo parcial, não sendo o tempo total autorizado pela minha entidade patronal. Esta descontinuidade no tempo de estágio não permitiu a otimização desejada em termos de continuidade de cuidados aos doentes por mim visitados.

Estes 3 dias da semana em que decorria o estágio deveriam ser fixos, mas por questões profissionais, foi necessário recorrer a trocas, sendo estas totalmente facilitadas pela equipa de estágio.

A deslocação para o domicílio dos doentes é realizada pelos profissionais em carro próprio, sendo que eu o fazia também em carro próprio, chegando a realizar distâncias de 20km entre domicílios. Antes da entrada no domicílio do doente, aguardava a chegada do profissional da equipa e tínhamos um momento para fazer um ponto da situação sobre o objetivo da visita.

O recurso à pesquisa bibliográfica, em fontes de informação fidedignas realizada através das bases de dados científicas (EBSCO, LILACS, CINHALL, MEDLINE, livros de estudo, autores

de referência na área dos CP, consulta de legislação em vigor e sites de entidades nacionais e internacionais de referência e credibilidade na área dos cuidados paliativos – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), European Association for Palliative Care (EAPC)), acompanhou todo o estágio e pretendo que seja levado para a minha prática clínica diária. Neste âmbito iniciei ainda em janeiro de 2022 uma pesquisa bibliográfica e organização de informação para realizar folheto informativo sobre luto a enviar às pessoas enlutadas em que a equipa teve intervenção no doente. No entanto, não consegui avançar com a realização do folheto, uma vez que por motivos de saúde tive que interromper o estágio durante 8 meses, tendo o folheto sido terminado por uma enfermeira da própria equipa.

Durante o acompanhamento do doente e família, identifiquei necessidades paliativas do doente/família/cuidador e posteriormente estabeleci e implementei um plano individualizado de cuidados discutido com o orientador e negociado com o doente/familiares/cuidadores, integrando todos os conhecimentos teóricos e práticos, tendo em conta a melhor evidência científica em CP apreendida, “preservando a dignidade, diminuindo o sofrimento, maximizando a autonomia e qualidade de vida e respeitando as perspetivas dos próprios”⁽¹⁰⁾. À posterior, tinha sempre a possibilidade de avaliar o plano de cuidados individualizado.

Assim, toda a minha atividade e intervenção junto da pessoa doente e família foi pautada pelos princípios e filosofia dos CP, priorizando os princípios éticos (autonomia do doente, beneficência, não-maleficência e justiça distributiva) que nos medeiam enquanto profissionais de saúde na melhor tomada de decisão e resolução de dilemas éticos⁽¹¹⁾. Como forma de dar consistência e robustez nesta configuração ética do cuidado em CP foi promovido pela equipa um webinar sobre o tema “gestão de informação de outros profissionais”, que consistiu na apresentação de um caso, exposição dos referenciais teóricos à luz do código deontológico médico e de enfermagem e modelo de decisão ética, treinando e promovendo na equipa a melhor prática, através de trabalho em grupo sobre a resolução do dilema ético e sua fundamentação.

O enfermeiro da equipa nas suas visitas depara-se frequentemente com doentes em descontrolo sintomático, validando através de escalas, nomeadamente a utilização de Visual Analogue Scale (VAS) e ESAS, a perceção sobre alteração relativamente à visita anterior. Assim são inúmeros os motivos para este descontrolo de sintomas, pelo que passo a explicitar apenas os que observei no contexto das visitas que realizei:

- Não adesão ao plano terapêutico instituído pela equipa. E aqui podemos explicitar barreiras que foram patentes em algumas situações: os mitos relativos ao uso de morfina, com a difícil crença de que os opióides são tomados só por quem está a morrer;
- A perda de via oral, quando toda a medicação era feita preferencialmente por esta via;
- O avanço da doença que promove e potencia o aumento da sintomatologia.

Todas as situações foram habilmente resolvidas através de: explicação e esclarecimento de dúvidas de doente e cuidador; exemplificação da toma correta da medicação; capacitação do cuidador; administração de terapêutica SOS prescrita e que o cuidador ainda não tinha realizado por dúvidas não esclarecidas ou medo; contacto telefónico imediato para o médico

gestor de caso e ajuste de terapêutica na altura, nomeadamente alteração da via de administração se existe perda de via oral.

Quando estamos a falar de acompanhamento de doentes em CP no domicílio, faz toda a diferença a intervenção em comunicação e capacitação do cuidador, como promotora da prevenção de exaustão do mesmo. Relativamente às intervenções de capacitação junto destes, temos, por exemplo, o ensino, instrução e treino nos cuidados ao doente em fim de vida, bem como a validação vital dos cuidados prestados.

Foi ainda possível ao longo do estágio estar presente em formações em serviço promovidas pelos profissionais da equipa. A primeira foi sobre a atualização/discussão do protocolo de luto da equipa, o que fez todo o sentido para mim, pois vai ao encontro de um dos objetivos específicos que defini para o meu estágio. A segunda foi sobre o papel das terapias complementares/musicoterapia no conforto e qualidade de vida do doente paliativo, que sendo uma área completamente nova para mim, me abriu um novo leque de conhecimento e posteriormente tive esse *feedback* pela oportunidade de acompanhar e observar a intervenção de alguns destes profissionais nas suas visitas. Destaco neste âmbito, intervenções como o uso da acupuntura e massagem, bem como a intervenção de musicoterapia, durante a qual pude testemunhar a transformação na comunicação verbal e não verbal, a alteração da postura corporal para uma postura menos tensa e mais relaxada, o sorriso, participação e alegria da doente com demência que se foi evidenciando ao longo da visita.

Estar atenta às necessidades espirituais dos doentes que acompanho em fim de vida é uma constante preocupação, mas sinto que muito ainda tenho a aprender neste campo. Como forma de reforçar os conhecimentos nesta área decidi durante o estágio inscrever-me no workshop de 2 dias com Enric Benito, promovido pela APCP, de onde trouxe um abundante eixo de conhecimento científico e uma perceção mais aguçada e intuitiva destas necessidades, sentindo uma melhoria na minha intervenção nesta área nas últimas semanas de estágio.

No âmbito do luto, após a reunião com a psicóloga e a formação da equipa, foi apresentado e discutido o protocolo de acompanhamento do luto. A fim de facilitar a minha avaliação de luto nas intervenções realizadas, criei um quadro com os fatores de risco para luto complicado e os fatores protetores. Após a realização destas avaliações do risco supramencionado, a informação obtida sobre os cuidadores por este meio permitiu incrementos à informação existente no processo clínico dos doentes sobre os cuidadores, orientando para intervenções mais ajustadas às necessidades de cuidador, nomeadamente referenciação precoce para acompanhamento pela psicóloga da equipa.

A equipa disponibiliza ainda aos enlutados a possibilidade de fazerem parte do grupo de apoio ao luto. Por se tratar de um grupo fechado, não foi possível estar presente numa reunião do grupo, mas tive a possibilidade de reunir com a psicóloga e assistente espiritual que são as suas fundadoras e responsáveis para discutir alguns casos particulares por elas sugeridos no sentido de alcançar os meus objetivos propostos. Trata-se de um grupo de autoajuda que respeita o sigilo e a confidencialidade num ambiente de acolher cada um sem qualquer tipo de juízo valorativo. O encontro do grupo realiza-se semanalmente sempre no mesmo dia e à mesma hora, para que exista comprometimento das pessoas. A entrada para o grupo faz-se em primeiro lugar com uma pequena entrevista pela psicóloga ou assistente espiritual na qual é avaliado se é ou não adequada a sua participação no grupo, podendo alternativamente ser feito um encaminhamento para uma intervenção especializada.

Pelas parcerias da equipa com a comunidade foi-me lançado o desafio de realizar 2 aulas numa universidade Sénior na disciplina de Literacia em saúde. O desafio foi acolhido por mim com muita satisfação e os temas que desenvolvi em 2 aulas como formadora estiveram intimamente relacionados com os CP domiciliários. Na primeira, o tema foi sobre recompensas e desafios de cuidar em casa, definindo e enaltecendo o papel do cuidador informal como pilar da gestão de cuidados ao doente no quotidiano, sem deixar de refletir sobre a mudança sociocultural das características do meio em que se integra o cuidador e da própria prestação de cuidados, em termos de perceção de vantagens e desvantagens. Realçar que esta rede de cuidadores informais pode incluir não só familiares, mas também vizinhos e amigos, é um primeiro passo para a sensibilização da população no sentido das comunidades compassivas. Foi feita também uma reflexão na exigência cada vez maior da complexidade de cuidados que são imputados aos cuidadores informais, tantas vezes igualmente idosos e com baixa literacia em saúde (ex.: supervisão de comportamentos, satisfação de atividades de vida diária e atividades instrumentais do quotidiano, gestão de tecnologias de saúde associadas ao cuidar no domicílio, gestão de dor, regime terapêutico e resgates farmacológicos, gestão e coordenação do apoio doméstico, negociação e advocacia da pessoa dependente junto do sistema de saúde, entre outros) (Apêndice I).

Na segunda sessão abordei o tema do autocuidado do cuidador e que estratégias são possíveis desenvolver com esse objetivo, que envolvam e abranjam as 4 dimensões do mesmo: físico, mental, social e espiritual. Foi feita menção ao peso dos fatores de stress do cuidador e às barreiras que existem ao autocuidado, uma vez que identificá-las é um primeiro passo para as ultrapassar no quotidiano (Apêndice II).

Foram 2 momentos de partilhar conhecimento, experiências e vivências entre formador e formandos com elevado nível de satisfação.

Associando ao facto de ser uma equipa que coordena um projeto de CC em Portugal, e sendo esta uma área temática que vai ao encontro do desenvolvimento do meu projeto de intervenção, durante o estágio da prática clínica foi ainda possível a participação em 2 Workshops realizados no âmbito da comunidade compassiva da qual a equipa é parceira, um sobre Luto e outro sobre Autocuidado do Cuidador. Participei ainda num poster realizado pela equipa e apresentado no I Congresso Internacional da Associação Portuguesa de CP (APCP) e no último dia de estágio estive presente no Death Café promovido pela CC.

Nos subcapítulos que se seguem irei descrever, mais detalhadamente, a minha aquisição de competências durante o estágio da prática clínica em cada um dos pilares dos cuidados paliativos.

2.1 - Controlo de sintomas

O controlo de sintomas torna-se determinante na qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos. No entanto não podemos esquecer que os sintomas devem ter sempre uma abordagem multidimensional, uma vez que o impacto na vida de cada um é um processo individual.

É determinante na qualidade de vida dos doentes e na qualidade de intervenção das equipas se consubstanciarmos a identificação precoce dos doentes paliativos, quer ao nível das especialidades médicas (internamento e consulta externa), quer ao nível do

acompanhamento pelas equipas de família. Este movimento pode fluir no atendimento destes doentes através do *“Gold Standards Frameworks” – General Prognostic Indicator*, que é um instrumento fácil de aplicar, iniciando pela pergunta surpresa (*“Surpreendê-lo-ia se o doente viesse a falecer nos próximos 12 meses?”*), seguindo-se depois a avaliação dos indicadores gerais e específicos de declínio.

Considero que esta intervenção ajudaria de facto os doentes a chegar ao cuidado das equipas de CP numa fase mais precoce da sua doença, potenciando o tempo disponível para os profissionais da equipa intervirem na qualidade de vida destes doentes. O que ainda se verifica é que muitos doentes chegam em fases de doença muito tardias com descontrolo sintomático significativo, tornando o foco da intervenção dirigido ao conforto e controlo de sintomas, com pouco espaço para intervenção psicoemocional, existencial e espiritual.

À luz do conceito de doente com necessidades paliativas, temos uma pessoa com doença crónica avançada, condição clínica na qual normalmente surgem situações de complexidade elevada em miríade de sintomas, dificultando a avaliação dos mesmos, bem como as decisões terapêuticas pelas interações medicamentosas e até adesão à terapêutica⁽¹²⁾. Assim, torna-se de extrema importância a formação avançada em CP e treino de competências profissionais específicas na gestão e controlo de sintomas destes doentes. A utilização de escalas de avaliação de sintomas, como a ESAS, torna-se uma excelente ferramenta de trabalho para os profissionais de saúde em CP, permitindo a avaliação contínua destes parâmetros e comparando resultados que permitem ajustes terapêuticos atempados.

Outro aspeto importante a ter em atenção é o contexto de cuidados do doente, nomeadamente o seu domicílio, onde não tem presentes os profissionais de saúde nas 24 horas. Deste modo, é necessário antever possíveis situações e sintomas que podem descompensar e para isso, mais uma vez, capacitamos o cuidador na identificação e resolução dessas situações.

Ao longo do estágio em todas as visitas de acompanhamento eram avaliados e registados os sintomas, sua intensidade, características e fatores de agravamento. De acordo com a avaliação realizada eram planeadas e implementadas intervenções farmacológicas e/ou não farmacológicas para alívio dos sintomas. Era igualmente validada a terapêutica com o doente/cuidador, através da folha de terapêutica prescrita deixada pelo médico na sua visita. De uma forma geral pude observar que os doentes faziam a terapêutica de acordo com a prescrição. No entanto, a maior dificuldade era gerir a terapêutica prescrita em SOS de acordo com os sintomas apresentados e a sua intensidade, pelo que o revisitar deste tópico de forma sistemática em cada visita se torna fulcral para a sensação de segurança dos cuidadores.

A dor foi um dos sintomas mais comuns na avaliação dos doentes que ia fazendo nas visitas de acompanhamento. Sabemos que a dor é um fenómeno muito complexo e multifactorial, influenciado pelas dimensões física, psicossocial e espiritual do ser humano e, por isso, deve ser vista como algo muito individual e subjetivo, devendo nós ter todos estes aspetos em conta no momento da avaliação, partindo sempre do pressuposto que dor é aquilo que a pessoa diz que é e não a perceção que temos⁽¹³⁾.

É frequente na nossa prática estar perante situações em que o sofrimento do doente se expressa sobre a forma de dor. Este sofrimento que é tão individual e tem sempre a ver com a representação que a doença ou a perda significativa tem para o próprio, estende-se para além dos sintomas físicos ao bem-estar psicológico, social e espiritual⁽¹³⁾. Quando cuidamos, é

essencial estar em total disponibilidade, entrar verdadeiramente em relação terapêutica com o outro; vai para além da empatia, emanando compaixão. Assisti a momentos de intervenção em que inicialmente o doente expressa dor, sem alívio da mesma com a terapêutica instituída, mas após uma intervenção apenas focada na comunicação é percecionado o verdadeiro foco do sofrimento e o doente melhora significativamente as queixas de dor física, abordada que foi a sua dor total.

Verifiquei também uma situação que se repete com bastante frequência: o pouco uso da terapêutica de resgate instituída para a dor. Ao explorarmos motivos, verificamos que o doente tem dor, mas a família/cuidador tem medo dos efeitos secundários da terapêutica opióide e não faz os resgates necessários para o doente se sentir aliviado na sua dor. Aqui falamos essencialmente dos mitos dos opióides que lhes estão associados e que são alvo de muita preocupação do doente e família aquando da prescrição da terapêutica. Assim, podemos incluir o medo da adição ao fármaco, a preocupação relativamente a habituação e perda do efeito analgésico, o receio que a medicação altere a cognição, a crença em que estes medicamentos possam encurtar a vida⁽¹⁴⁾.

Nestas situações, recorreu-se à relação terapêutica construída com o doente e cuidador, através de uma comunicação assertiva que explora os reais motivos para a não adesão à terapêutica, numa atitude de compreensão e ausência de julgamento, esclarecendo-se novamente dúvidas e validando recomendações.

A avaliação da dor pode tornar-se muito desafiante para os cuidadores e causar desta forma muita ansiedade e necessidade de validação constante, principalmente se o doente já não conseguir expressar-se verbalmente. Este fenómeno foi uma constante nas visitas que fiz durante o estágio, nomeadamente em doentes com demência avançada e doentes em últimos dias de vida, onde a dor pode estar subavaliada e deste modo subtratada. Então torna-se essencial que os profissionais de saúde estejam atentos a pistas comportamentais do doente, bem como capacitar o cuidador para esta leitura de sinais não verbais, que se podem manifestar através de prostração ou agitação, testa franzida, caretas, choro, gemidos, afastamento da interação com outras pessoas, postura resguardada ou rígida e irritabilidade. Pode ainda ser indicador de dor a alteração de alguns sinais fisiológicos, como tensão arterial ou frequência cardíaca elevada, que apesar de tudo, em determinadas fases da doença, são sinais que se devem relativizar para que o cuidador não fique demasiado preocupado com a sua avaliação constante. É importante referir que a ausência de sinais comportamentais ou fisiológicos não significa que a dor seja ausente e por isso deve ser sempre mantida a terapêutica que o doente fazia anteriormente em termos de analgesia.

Durante o estágio objetivei o uso de opióides no controlo da dor, em várias vias de administração. No domicílio a opção da via de administração está relacionada com vários fatores, nomeadamente a indicação para o tipo de dor, a capacidade do doente e a capacidade do cuidador que administra. Assim, observei que a maior parte dos doentes se encontrava com terapêutica prescrita por via oral e transdérmica. Todos os doentes com dor tinham terapêutica analgésica de base e resgates calculados de acordo com a dose diária equivalente de morfina administrada. Neste item é também importante reforçar a necessidade que tínhamos que o cuidador ou doente registassem sempre a hora e o dia a que era administrado o resgate, para avaliar a eficácia da terapêutica, e poder contactar o médico da equipa com vista a fazer titulação da mesma se assim fosse necessário.

Também muito comum durante as visitas domiciliárias efetuadas, foi a prevalência de dispneia enquadrada em diferentes etiologias: cancro do pulmão, fase final de doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca. É de frisar que todos os doentes que referiram dispneia a esforços mínimos e em repouso apresentavam saturações de oxigénio entre 94 a 98%, sem sinais de infeção respiratória. A dispneia define-se como uma sensação subjetiva e por isso deve ser valorizada à luz daquilo que o doente nos refere, normalmente verbalizando-a através das expressões “falta de ar” ou “dificuldade em respirar”. É um problema bastante impactante na qualidade de vida do doente, promovendo a sensação limitadora da tolerância ao esforço, desta forma aumentando a sua dependência. Importante referir que todos os doentes avaliados que apresentavam dispneia estavam medicados com morfina em doses que promoviam o seu alívio⁽¹⁵⁾. De salientar ainda que os estudos são unânimes na utilização da terapêutica opióide no controlo da dispneia refratária em doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica avançada⁽¹⁶⁾.

De igual forma, é muito frequente nos doentes seguidos pelas equipas de CP o sintoma de obstipação, quer como efeito secundário da administração de opióides, quer por via da imobilidade causada pela doença avançada ou mesmo pelos mecanismos fisiopatológicos da própria doença. Assisti a doentes que recusam fazer medicação opióide para a dor para não ficarem obstipados. Aqui a intervenção foi mais uma vez salientar os benefícios de um bom controlo da dor, pedir ao médico para ajustar a terapêutica laxante, integrar na alimentação dos doentes alimentos que possam ao mesmo tempo ter este efeito laxante e ser agradáveis para ele e se possível incrementar a ingesta de líquidos.

Todos os doentes visitados por mim em contexto de estágio tinham no seu plano terapêutico a prescrição de anti-obstipantes, alguns em esquema, outros em SOS adaptados à condição e situação clínica do doente.

Dentro deste contexto mais uma vez era reforçado junto do doente a importância de evacuar diariamente, mantendo um padrão intestinal funcional, para reduzir a sensação de enfartamento que muitas vezes nos é descrita. Prevenimos algumas situações de oclusão intestinal, reduzimos o esforço na manobra de valsalva que em muitos doentes com astenia marcada já não consegue ter a eficácia pretendida. Muitas foram as intervenções nas visitas de enfermagem no sentido de prevenir e resolver situações de obstipação com mais de 3 dias⁽¹⁷⁾.

Lembro-me de uma situação que ocorreu numa visita com a médica da equipa para reavaliação de uma doente com demência avançada, que nos últimos dias apresentava aumento de agitação e confusão mental. Depois de avaliados os sintomas e despistadas todas as causas possíveis, percebemos com a cuidadora que a senhora não tinha nenhuma dejeção de fezes há mais de 5 dias, apesar de esta ter administrado nos dias anteriores laxantes osmóticos em esquema e no dia anterior à visita laxante de contacto, também sem efeito. Palpava-se abdómen distendido, não doloroso, mas com algum desconforto, sem sinais de oclusão intestinal. Realizou logo na visita um amolecedor das fezes (docusato sódico). Na preparação da doente para a administração do medicamento, tive em atenção a comunicação e explicação de todo o procedimento, assegurando-me de um ambiente confortável, privado e seguro. Apesar de existirem sinais de deterioração da capacidade cognitiva, conseguiu perceber, dar o consentimento e colaborar na técnica de administração da medicação via retal, que foi eficaz. Foi aproveitado ainda o momento para explicar e capacitar a cuidadora em relação à técnica utilizada de administração rectal.

A questão da nutrição artificial é tema recorrente em CP a ser abordado espontaneamente pelas famílias em situações de demência avançada ou fase final de vida onde existe perda de via oral. Muito embora a evidência científica seja robusta no que concerne à inexistência de benefício na entubação nasogástrica dos doentes nas situações clínicas mencionadas, tal não deixa de se conferir num cenário que em muito perturba e assusta os cuidadores, pela associação da ingesta alimentar à vitalidade, longevidade, potencial de recuperação, pelo que exige de nós enquanto profissionais a capacidade de acolher as dúvidas e devolver na medida certa a gestão de expectativas dos mesmos. Numa das visitas realizadas, o marido de uma doente abordou a questão da alimentação e hidratação, referindo que ela comia muito pouco e muito devagar, por vezes não conseguindo dar-lhe a taça da sopa. Questionou-nos se não devia ser entubada para que a conseguissem alimentar. De acordo com a minha experiência profissional este pedido é bastante comum e infelizmente por vezes são até os profissionais de saúde os primeiros a sugerir e realizar o procedimento mesmo sem indicação clínica sustentada pela evidência científica. Esta prática clínica pouco adequada pode estar relacionada com o fato de a alimentação ser uma questão muito emocional e simbólica⁽¹⁸⁾. Nesta situação em específico foram novamente validados os sentimentos e emoções que estes sentiam relativamente ao fato de considerarem insuficiente a alimentação que a doente estava a fazer. O marido começou a chorar e referiu que desta forma a continuar assim ela ia falecer mais depressa, porque não se alimentava em quantidade suficiente e ele não estava a fazer nada para alterar o processo. Respeitamos os silêncios na comunicação, acolhemos a expressão das suas emoções. Em seguida falamos de expectativas realistas, reforçamos o não benefício da alimentação por sonda no seu caso, podendo existir ainda algumas complicações decorrentes da entubação. Reiteramos que nesta fase a alimentação da doente não interferia em nada no adiamento da inevitabilidade da morte e irreversibilidade do processo de doença, causando-lhe grande desconforto. Validamos ainda os excelentes cuidados de conforto que prestavam, bem como o carinho e a amorosidade com que o faziam.

A diminuição da capacidade de se alimentar no caso acima descrito pode causar grande sofrimento no cuidador, pelo que os profissionais de saúde são muitas vezes confrontados com estes pedidos e questões dos familiares que por vezes podem ser difíceis de gerir. Assim é de suma importância que estes tenham sempre presentes os princípios éticos (beneficência, maleficência, respeito à autonomia, justiça) e possam fazer a sua tomada de decisão assente nos mesmos⁽¹⁸⁾.

As equipas de CP são confrontadas quase diariamente com o agravamento do estado de saúde dos doentes que acompanham, bem como com a inevitabilidade da aproximação da sua morte. Nos doentes e famílias em que o seu desejo é falecer em casa o recurso a uma equipa que possa realizar visita domiciliária torna-se um apoio efetivo e imprescindível, pois acompanhar a pessoa doente neste processo de final de vida é muito desafiante e stressante para o cuidador e família⁽¹⁹⁾, pelo rápido aparecimento de sinais físicos que vão aparecendo rápida e sequencialmente e que a família interpreta como sofrimento e desconforto para o doente, podendo ainda aparecer novos sintomas ou agravamento dos já existentes.

Neste âmbito realizei algumas visitas domiciliárias a pessoas em últimos dias a horas de vida, em que avaliamos a existência de sofrimento no doente e cuidador. Em todas as situações foi importante explicar o processo de morte do ponto de vista fisiológico, os sinais físicos que observávamos e os que poderiam ser observados no corpo da pessoa doente neste processo. Esta fase de últimos dias ou horas de vida, a qual habitualmente designamos por “agonia”, pode durar entre 1 e 14 dias. Deve ser uma fase reconhecida por todos os

profissionais de saúde para que os cuidados sejam adequados e promovam a dignidade nesta fase.

Um dos doentes em últimos dias ou horas de vida que visitei já não conseguia fazer levantar do leito nas últimas 48 horas, apresentava oscilação do nível de consciência, com desorientação relativamente ao espaço e tempo e períodos de discurso em que falava e via pessoas da família que já tinham falecido. Pelo facto de estar muito emagrecido e mais imobilizado nas últimas horas apresentava eritema não branqueável na região sagrada. No momento da visita apresentava estertor e penso da ferida maligna na região cervical esquerda repassado de exsudado. Esta visita domiciliária foi realizada por mim e pela enfermeira da equipa. De salientar que no momento da visita se encontravam os dois filhos e o cuidador informal.

Durante esta visita focamos toda a comunicação na capacitação dos cuidadores para a prestação de cuidados na agonia, começando por enquadrar todos os sinais que estávamos a observar no doente, associados ao processo de morrer, nomeadamente: o facto de estar mais confinado ao leito nas últimas 48H, sem energia para qualquer tipo de atividade; diminuição do estado de consciência; desorientação; dificuldade na ingestão de alimentos e líquidos que pode ir até à total incapacidade de o fazer; delirium; estertor. Explicamos ainda aos filhos que estes sinais estavam relacionados com a falência multiorgânica do corpo e que nenhum destes estava a provocar sofrimento ao seu pai, nomeadamente: sinais de má perfusão periférica nos membros, diminuição do débito urinário, aumento do estertor, alterações da temperatura corporal, alteração do padrão respiratório, períodos de apneias/polipneia.

Neste momento o foco do plano de cuidados ao doente foi o conforto, promovendo-lhe uma morte serena e digna⁽²⁰⁾ no seu domicílio tal como era o seu desejo expresso. Reforçamos ensino sobre prevenção de úlceras por pressão capacitando os cuidadores para as alterações de decúbito e mobilizações, avaliando sempre se existem manifestações de dor durante as mesmas, fazendo uma correta gestão da analgesia prescrita. De referir que a família já tinha todas as ajudas técnicas necessárias para a prevenção das úlceras por pressão.

O doente foi posicionado com cabeceira a 45 graus, com pescoço em posição neutra o que permitiu reduzir a persistência do estertor. Foi aproveitado o momento para realizar os cuidados à boca com água e elixir que deve ser repetido várias vezes ao longo do dia; nos intervalos e sempre que se perceber que a mucosa oral está seca, deve ser borrifada a boca com a infusão de chá de camomila e gotas de limão, reforçando a sua importância nesta fase onde há redução ou ausência de ingesta⁽²¹⁾.

Foi realizado tratamento da ferida maligna da região cervical e maxilar até ao lóbulo da orelha, do lado esquerdo. O tratamento foi focado integralmente no conforto do doente. Tratava-se de uma ferida maligna no estágio IV, lesão ulcerada extensa de cerca de 5/5 cm, leito da ferida predominantemente de coloração amarelada, com exsudado abundante, odor e dor basal controlados. Apresentava dor apenas durante a realização do tratamento da ferida, atenuada pela terapêutica analgésica em resgate, que o doente tinha realizado há mais de 45 minutos. No tratamento da ferida foram utilizados materiais para controlo do exsudado, tentando prevenir o aumento do odor. Foi utilizada carboximetilcelulose sódica com prata, pelas suas capacidades de absorção e ao mesmo tempo características antimicrobianas com vista a reduzir a carga bacteriana e, deste modo, reduzir odor e exsudado. A pele perilesional íntegra foi protegida com estrato córneo em spray⁽²²⁾.

Neste caso em particular estávamos perante um doente portador de uma ferida maligna que envolvia estruturas anatómicas profundas e, por esse motivo, havia elevado risco de hemorragia terminal massiva, pela invasão tumoral junto da carótida, o que poderia culminar numa urgência em cuidados paliativos. No entanto, uma hemorragia maciça é com frequência precedida de hemorragias menores, que até à data da visita não tinham ocorrido. Durante a visita foram dadas algumas recomendações à família, como ter à mão toalhas escuras em caso de hemorragia. À posteriori, seria discutido em conferência familiar com o doente e família a possibilidade de sedação em caso de hemorragia maciça, podendo ser esta uma intervenção prevista nestas situações⁽²³⁾.

Contactamos o médico da equipa, que considerou que a terapêutica já estava simplificada e ajustada aos sintomas previamente descritos. O doente fazia opióide transdérmico com resgate de morfina em gotas (sem sinais de dor aparentes) e haloperidol em gotas em SOS em caso de agitação/alucinação, por isso foi mantido o regime terapêutico prescrito.

2.2 - Trabalho em equipa

O trabalho em equipa é um dos pilares essenciais das equipas de CP. A equipa deve ser agregadora de saberes de diferentes grupos profissionais que se alicerçam em objetivos e missão comuns para devolver no cuidado à pessoa doente e seus cuidadores/família.

As equipas de CP desenvolvem a sua atividade em situações complexas de sofrimento humano e por isso devem ter um olhar que englobe todas as dimensões humanas, que interagem e se potenciam, numa abordagem transdisciplinar, que utiliza o conhecimento de cada um dos profissionais, na mesma medida de importância, na identificação das necessidades da pessoa doente e cuidador/família e planeamento das intervenções a realizar. Esta abordagem deve utilizar um saber comum na promoção do alívio do sofrimento nas fases de doença avançada, potenciando o bem-estar e a qualidade de vida⁽⁹⁾.

Fui privilegiada no sentido de poder observar de perto, no meu estágio, momentos muito ilustradores daquilo que se preconiza como trabalho em equipa em CP. Começo por enumerar os diferentes grupos profissionais, de várias áreas do saber em saúde e bem-estar, existentes na equipa: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistente espiritual, musicoterapeuta, profissionais de terapias complementares e assistente social. A forma como os diferentes profissionais articulavam os seus conhecimentos e competências específicos entre si era pautada por uma relação de respeito, de espaço de existência e escuta de cada um dos seus elementos, quer em reunião de equipa para discussão de casos, quer nas suas intervenções junto dos doentes e cuidadores/família. Assim, pude observar a importância destas dinâmicas na motivação individual dos profissionais, a forma como utilizam a equipa como recurso protetor da sua exaustão e fragilidade e o empoderamento que a mesma lhes devolve e que se estende à sua prática nas intervenções que realizam.

O modelo de organização da equipa por gestor de caso permite obviar tempo no planeamento das intervenções e na alocação de recursos humanos, bem como permite melhorar a qualidade dos cuidados ao promover a continuidade dos mesmos, mantendo sempre os mesmos profissionais dedicados a cada doente. Podemos apontar como vantagens deste modelo, a construção de uma melhor relação terapêutica e o aumento da confiança nos profissionais. Da minha perceção é um modelo que os satisfaz bastante, permitindo uma maior autonomia na tomada de decisão terapêutica. Sempre que um dos profissionais

dedicados ao doente esteja de férias ou ausente por doença é substituído por outro do mesmo grupo profissional, com vista a garantir a continuidade dos cuidados. Importa ainda referir que se o doente tiver mais do que uma visita na mesma semana por profissionais diferentes, estes contactam entre si para passar informação clínica importante entre visitas. Este aspeto é determinante, quer na continuidade de cuidados com redução de possíveis falhas na tomada de decisões ou na comunicação com o doente/família, quer na confiança do doente/família que se vai construindo no processo terapêutico.

As reuniões interdisciplinares da equipa são realizadas uma vez por semana em regime online (desde a pandemia por COVID-19) onde estão habitualmente presentes todos os profissionais. Estas são realizadas num ambiente informal e acolhedor, durante cerca de 2 horas, e permitem uma comunicação interdisciplinar estruturada com vista a melhorar a estrutura e a clareza do plano de intervenção para cada doente acompanhado. Pude confirmar que tal como é descrito em alguns estudos⁽²⁴⁾ os principais temas abordados nestas reuniões incidem em 3 grupos, relacionados com aspetos clínicos, psicossociais e plano de cuidados dos doentes em acompanhamento.

A reunião é previamente preparada com agendamento de casos a discutir e assuntos de interesse geral. Os casos são abordados pelo gestor de caso; posteriormente os outros profissionais intervêm se tiverem contributos a acrescentar que enriqueçam a discussão e definição ou alteração do plano de cuidados. Durante a discussão, o processo clínico informático do doente está a ser atualizado por um dos médicos da equipa.

Em relação à liderança da equipa identifiquei um estilo que orienta mais para a relação entre os profissionais e menos para a tarefa a realizar, no entanto é visível um equilíbrio destas duas forças. A figura do líder é explícita e respeitada por todos, sempre na ótica de crescimento pessoal dos profissionais da equipa, em que a força motriz é uma visão compartilhada da equipa, na qual o contributo de todos é válido e acolhido. Hierarquicamente, a equipa tem um diretor clínico, um enfermeiro coordenador e cada grupo profissional tem um responsável, o que permite uma melhor gestão e organização do trabalho e comunicação entre todos os elementos. Tal permite-me fazer a ponte para estudos que demonstram uma tendência atual para uma liderança de equipas mais focadas no coletivo e que transcende a hierarquia, englobando comportamento, contexto e pessoas⁽²⁵⁾.

Durante as reuniões assisti a vários momentos em que o diretor clínico e a enfermeira coordenadora validavam as tomadas de decisão mais difíceis, recorrendo ao elogio das competências e características individuais do profissional, numa presença acolhedora, não julgadora, que promove a motivação e o desenvolvimento do profissional. A equipa tem organizado um plano de formação interna anual, cujos temas são propostos pelos profissionais e vão ao encontro das suas necessidades formativas, privilegiando a evidência e as boas práticas em cuidados paliativos. Estas formações têm dia do mês e hora fixos, o que permite aos profissionais terem uma calendarização prévia a longo prazo, facilitando a gestão das suas agendas pessoais para poderem estar presentes nas formações.

O crescimento harmonioso da equipa está intimamente relacionado com o papel do líder. “Sempre que a equipa sofre uma crise deve ter como pilares de apoio: o líder, todos os elementos, a sua força e determinação no projeto da equipa”⁽⁹⁾, de modo a reerguer-se em energia motivadora para continuar a sua jornada.

Sendo as equipas de CP peritas no acompanhamento de situações de grande sofrimento humano, muitas vezes assistimos a momentos de alguma tristeza e processos de luto pelos profissionais na gestão das suas próprias perdas enquanto cuidadores. Deste modo, torna-se estratégia protetora o desenvolvimento de relações de pertença através do trabalho de equipa em colaboração e o treino de competências essenciais de autocuidado dos profissionais, que permite que os membros da equipa cuidem uns dos outros e prestem o melhor acompanhamento possível aos doentes e cuidadores/famílias⁽²⁶⁾. Ainda acerca deste propósito, a equipa tem um plano formal de prevenção de *burnout* (indicador de estrutura)⁽²⁷⁾, com atividades programadas, como por exemplo encontros de equipa de 1 ou 2 dias designados de encontros de melhoria contínua (integram atividades de trabalho e lúdicas), que são realizados 3 vezes por ano.

Durante o estágio não presenciei situações de conflito interno, no entanto também percebi que se estes conflitos surgirem a equipa tem recursos internos para a sua resolução, através da forma como flui a comunicação entre os seus elementos, que prima pela transparência, respeito e direito à opinião pessoal, e pela existência de líderes na equipa que demonstram boas competências de mediação.

2.3 - Comunicação

A comunicação configura-se como um dos pilares dos CP. Sabemos que na nossa existência, mesmo não comunicando, já estamos a comunicar, até pelas inferências que os outros fazem sobre a ausência de comunicação verbal ou sobre a comunicação não verbal. Assim, aprender e desenvolver técnicas de comunicação adequadas e saber utilizá-las como um instrumento básico de cuidado é promover um campo seguro de interação e preparação para o desenvolvimento de uma relação terapêutica com pessoas doentes, cuidadores e famílias.

Neste subcapítulo analisarei apenas a importância da comunicação na relação terapêutica estabelecida com doente, cuidadores/família, uma vez que já abordei o tema em relação à importância de uma comunicação assertiva, clara e coerente dentro da equipa na promoção de um ambiente protetor para os profissionais e mediador de uma boa gestão de conflitos internos.

Tendo em conta que em CP estamos perante situações de grande sofrimento para os doentes e famílias é importante que os profissionais desenvolvam competências básicas ao nível da comunicação como é o caso da escuta ativa, compreensão empática e *feedback*⁽²⁸⁾.

Durante a admissão de novos doentes é necessário criar em domicílio um ambiente de acolhimento com preservação da privacidade do doente para que este se sinta totalmente compreendido no seu sofrimento pelos profissionais de saúde. Aqui torna-se preponderante avaliar qual o grau de conhecimento que o doente e família têm sobre a doença, prognóstico e tratamento. Dentro desta temática interessa abordar a diferença, nem sempre clara, entre comunicação e informação, sendo que a informação é só uma pequena parte da comunicação, pois esta última é muito mais abrangente e neste caso pode ser vista como a forma de passar a mensagem (a informação). Muitos foram os doentes visitados que inicialmente referiram que desconheciam o diagnóstico, mas que no decorrer da conversa fomos percebendo que o diagnóstico era conhecido e que apresentavam expressão de desalento e total ausência de esperança, tentando derivar o seu discurso para outros assuntos para evitar abordar o tema.

Neste caso, o profissional de saúde deve ter a sensibilidade de quem tem as competências básicas de comunicação treinadas e não insistir em dar informações que o doente não quer ou não está preparado para ouvir.

A utilização da escuta ativa, como ferramenta essencial de comunicação na interação com o outro e construção da relação terapêutica, foi uma constante durante as visitas domiciliárias com os diferentes profissionais da equipa. A prática da escuta ativa passa por ser capaz de entrar em conexão consigo próprio, silenciar o seu interior, permitir-se entrar em contacto com o sofrimento e a vulnerabilidade do outro numa atitude de aceitação incondicional. Quando estamos em escuta ativa comprometemo-nos em 3 importantes dimensões: *perceber* tudo o que nos está a ser dito, através de comunicação verbal e não verbal, e de que forma é que a mensagem nos está a ser transmitida e em que contexto; *pensar* no que a pessoa nos está a dizer e ao mesmo tempo avaliar sem julgar; *sentir*, num estado de genuína conexão e interesse pelo que o doente diz e sente e que ressoa em nós⁽²⁹⁾.

Também assisti a várias situações de comunicação de más notícias. Recordo, em particular, uma visita a uma doente com esclerose lateral amiotrófica em progressão de doença e na qual foi necessário dar esta notícia à doente e família. Foram utilizadas as etapas do protocolo de Buckman⁽²⁸⁾, que passo a descrever, ilustrando com a situação em específico:

- Na primeira etapa do protocolo tivemos em atenção o ambiente. Neste caso a doente estava no seu domicílio, sentada no sofá da sala com o marido, tratando-se de uma visita de seguimento em que médico e enfermeira conheciam a doente e família há cerca de 6 meses, com boa relação terapêutica estabelecida. Foi perguntado à doente se era confortável para ela ser observada na sala ou se preferia ir para o quarto, onde estaria num ambiente mais privado e poderia ficar sozinha com os profissionais de saúde. A doente preferiu ficar na sala connosco e com o marido, seu principal cuidador.
- A segunda etapa dava particular ênfase à percepção que a doente e o seu marido já tinham da situação. Aqui explorámos a forma como se sentia, se estes sintomas que apresentava eram diferentes dos habituais, se alguma vez no percurso da doença se tinha sentido desta forma. A doente referiu sentir-se pior, emocionando-se e chorando, e o marido disse que foram avisados pelo neurologista dos sintomas que poderiam significar agravamento da doença e que neste momento parecia-lhes que era isso que estava a acontecer.
- Na terceira etapa da conversa o médico e enfermeira tentam perceber o que o doente e cuidador querem saber sobre a trajetória futura de agravamento da situação, bem como possíveis complicações que podem surgir, questionando se desejam saber naquele momento tudo sobre o que estamos a observar ou se preferem que deixemos apenas indicação sobre o plano.
- Como a opção da doente e marido foi quererem saber sobre toda a situação, na quarta etapa, os profissionais da equipa partilharam toda a informação, enquadrando sempre a sua conversa com os sintomas que a doente referia ter, os sinais que o marido observava e a informação previamente dada pelo neurologista. Importa aqui referir que a doente tinha preenchidas as diretivas antecipadas de vontade.
- Seguiu-se a quinta etapa, que privilegia a resposta às emoções da doente e cuidador, acolhendo a tristeza natural face a notícias perturbadoras, existindo silêncios que tiveram que ser respeitados e geridos pelos profissionais.

- Por último, na sexta etapa, o médico devolveu à doente e cuidador um resumo daquilo que foi falado e elaborou e discutiu com o doente o plano de intervenção futuro. Realizaram-se ainda os ensinamentos necessários a ambos e agendou-se a próxima visita domiciliária de avaliação, respeitando o princípio de não abandono do doente e família.

Durante este processo, a comunicação não verbal é de suma importância, devendo o profissional estar atento à mesma e ao que pode estar a comunicar através desta de forma não intencional, com risco de afetar a relação terapêutica estabelecida. Por outro lado, deve estar atento à comunicação não verbal dos doentes e cuidadores/família, que tanta informação nos dão, auxiliando o profissional a gerir o teor do discurso na intervenção. Passo a ilustrar esta premissa com outro caso em que acompanhei a musicoterapeuta numa intervenção junto de uma doente com demência avançada. No início da visita, a doente encontrava-se sentada no sofá com uma postura rígida, muito inclinada para diante, quase não se conseguindo ver a face, com respostas monossilábicas de “sim” e “não” às perguntas que foram realizadas. Ao longo da sessão, a postura rígida foi-se desfazendo, a doente começou a interagir com o musicoterapeuta, acompanhando as músicas sugeridas e sugerindo outras, tocando o instrumento de ferrinhos e sorrindo. Este episódio permite-me concluir que a musicoterapia é uma intervenção que pode ser de suma importância na modificação do estado emocional do doente, traduzindo-se na transformação da sua expressão não verbal. Durante esta sessão foi possível trabalhar a memória e as emoções, tal como demonstram alguns estudos⁽³⁰⁾.

Nas visitas que acompanhei foi frequente a prática de momentos de comunicação terapêutica, através de validação de sentimentos, criando a oportunidade de doente e família expressarem as emoções que sentiam face à incerteza do prognóstico da doença e situação de fim de vida, quebrando conspirações de silêncio, num ambiente seguro. Permitiu ainda a antecipação da realização de últimos desejos, como incentivar à visita de familiares dos quais desejavam despedir-se e apaziguarem-se na resolução de conflitos pré-existentes.

Nesta senda, realço a situação de uma doente acamada, com astenia extrema que já não permitia o levantar do leito, consciente e orientada, que apresentava inquietação significativa, sendo perceptível a existência de conspiração do silêncio com a filha. Inicialmente, quando abordada pela equipa, a doente não identificava causa nenhuma aparente, mas, quando pedimos que nos falasse de como se sentia, falou-nos sobre a sua percepção da aproximação da morte, assunto sobre o qual nunca se tinha expressado. O momento de conversa fluiu entre doente, profissionais da equipa e filha, existindo lágrimas, pedidos de desculpa, pedidos de últimos desejos e despedidas. Esta intervenção em comunicação reduziu a sua inquietação e permitiu à doente partir com serenidade. Sabemos e assim se corrobora que a qualidade da comunicação com a pessoa doente e cuidador/família tem grande impacto no seu sofrimento psicológico e existencial⁽³¹⁾.

2.4 - Apoio à família

A condição de doença grave ou incapacitante na pessoa, bem como a sua morte, vai trazer à família grandes desafios quer do ponto de vista económico, quer na alteração de papéis funcionais na dinâmica familiar, na instabilidade emocional perante o sofrimento do doente ou na exigência de o cuidar com um grau de dependência progressiva. Durante todo este processo a família precisa de reajustar a sua estrutura. Assim, é comum dizer-se que, quando um membro da família adoece, toda a família adoece enquanto ecossistema. Em CP a família é vista como parte integrante e integradora dos cuidados à pessoa doente, necessitando, por isso, de uma abordagem centrada na família⁽³²⁾.

Se analisarmos o contexto em que decorreu o estágio, cada doente estava no seu domicílio, no seio da sua família/cuidador, tornando-se fundamental a preocupação da equipa em fazer uma avaliação sistemática e rigorosa das capacidades do cuidador para a prestação de cuidados e investir na sua capacitação para os mesmos.

Na visita de admissão e durante o acompanhamento da pessoa doente no domicílio há uma preocupação dos profissionais da equipa em fazer uma avaliação sócio-familiar, englobando o levantamento dos elementos da rede social/familiar de suporte ao doente e identificando os coabitantes e as condições mínimas de segurança no domicílio para que o doente possa permanecer neste contexto. São também avaliadas as expectativas da família face aos cuidados da equipa, bem como às reais necessidades de cuidados do doente, e identifica-se o cuidador informal ou formal, se for contratado pela família. É ainda questionada a família sobre se é o seu desejo cuidar do doente no domicílio e que este possa ser o local do óbito.

Na avaliação da capacidade e competência do cuidador importa também verificar se este apresenta sinais de exaustão, para que a equipa possa planear intervenções de acordo com as suas necessidades. Tais intervenções podem ser:

- Capacitação do cuidador com ensino, instrução e treino relativamente aos cuidados à pessoa dependente e acamada, administração de terapêutica, cuidados de conforto;
- Apoio psico-emocional, com encaminhamento para a psicóloga da equipa;
- Fatores de risco para desenvolver luto complicado, com encaminhamento para psicóloga da equipa;
- Exaustão física por excesso de trabalho e ainda os cuidados à pessoa dependente, implicando pedir avaliação da assistente social, explorar a rede de suporte familiar e social, bem como a possibilidade de apoio de cuidadores formais para realizarem os cuidados de higiene ao doente e tarefas domésticas.

No entanto, existem situações em que o cuidador não apresenta condições para assegurar os cuidados, por exemplo: se for portador de patologia física ou psicológica impeditiva; se tiver expectativa de cura que possa ser opositora aos cuidados adequados e à intervenção da equipa em termos de objetivos de cuidados; ou se o cuidador for uma pessoa com atividade laboral e horários não conciliáveis. Nestas situações a família pode optar pela contratação de um cuidador formal a tempo inteiro ou parcial, que assuma os cuidados à pessoa doente.

A utilização de uma comunicação assertiva e geradora de uma relação terapêutica com a família é de suma importância para todas as intervenções da equipa. Muitas vezes assiste-se a divergências relativamente às expectativas e objetivos de cuidados entre diferentes

familiares do doente, o que pode ser gerador de conflitos. Na presença de situações destas a equipa organiza uma conferência familiar para discutir o plano terapêutico com o doente e família. A conferência familiar configura-se como uma importante ferramenta comunicacional, pois é uma forma estruturada de intervenção na família em CP, tendo como objetivos transmitir informação e ajustar expectativas relativamente à doença e antecipação de luto, promovendo uma adaptação emocional à situação vivenciada. É utilizada com muita eficácia nas situações de conspiração do silêncio, tomada de decisão e resolução de conflitos⁽³³⁾.

A família/cuidador devem ser capacitados para o cuidado à pessoa doente o mais precocemente possível, uma vez que sabemos que é uma estratégia protetora de exaustão. Por esse motivo, a família/cuidador devem ser envolvidos em todas as dimensões do cuidado, devem estar capacitados não só para os cuidados à pessoa dependente no leito, como cuidados à boca, prevenção de complicações, administração de terapêutica, identificação de sinais de dor e outros sintomas e utilizar eficazmente a terapêutica prescrita, nomeadamente em termos de resgates para possíveis descompensações de sintomas⁽³³⁾. Deve sempre ser tida em consideração, na comunicação com a família/cuidador, a validação dos cuidados que presta ao seu ente querido e a importância para o seu conforto e dignidade.

Para garantir um correto suporte à família, há ainda a referir que a equipa onde estagiei dispõe de atendimento telefónico diário nas 24 horas, o que proporciona aos doentes e famílias muita segurança, pois têm um contacto disponível em caso de dúvidas, agravamento do quadro clínico do doente ou óbito. Esta possibilidade de apoio telefónico que a equipa oferece aos seus doentes e famílias evita muitas vezes a ida desnecessária ao hospital, que sabemos que se torna danoso para o doente.

Assim que é detetada pela equipa uma situação de últimos dias ou horas de vida é realizada sempre que possível uma conferência familiar, direcionada ao processo de morrer, informando e capacitando o cuidador relativamente a todas as alterações passíveis de ocorrer nesta fase e sobre os procedimentos a tomar em caso de óbito. Esta intervenção permite evitar, uma vez mais, o recurso desnecessário aos serviços de urgência dos hospitais de agudos e empodera o cuidador relativamente aos cuidados a realizar, o que permite reduzir a ansiedade do mesmo durante o processo.

Quando ocorre a morte no domicílio de qualquer doente acompanhado pela equipa, os cuidadores devem contactar telefonicamente a fim de informar a situação. O médico é informado e vai nesse momento fazer a visita domiciliária para verificação e certificação de óbito. Assim, a partir deste momento, entram em ação as intervenções definidas pela equipa no protocolo de acompanhamento no luto, uma vez que o fim de vida da pessoa doente se vai repercutir como ausência na vida do familiar/cuidador, gerando um conjunto de reações adaptativas físicas, emocionais, cognitivas, comportamentais e espirituais⁽³⁴⁾.

O acompanhamento dos familiares enlutados deve fazer parte das intervenções das equipas de CP, que beneficiam de serem proativas na identificação dos fatores de risco para luto complicado, bem como dos fatores protetores. Como esta é uma área de intervenção que desejo fomentar e otimizar na minha própria equipa comunitária de CP, defini no projeto 2 objetivos específicos a atingir. Para tal, um aspeto muito positivo foi a possibilidade de ter assistido no início do estágio à formação interna da equipa de apresentação e discussão do protocolo interno de acompanhamento no luto. Deste modo, tomei conhecimento das

intervenções de cada elemento da equipa, percebendo o meu espaço de intervenção neste âmbito.

Posteriormente, no sentido de criar estratégias que permitissem atingir os meus objetivos e progredir na aprendizagem em relação à área temática do luto, foram planeadas reuniões com a psicóloga responsável do grupo psico-existencial da equipa ao longo do estágio. A primeira foi no início do estágio para definir linhas orientadoras da minha intervenção, periodicidade das nossas reuniões para discussão de avaliações de fatores de risco para luto complicado e fatores protetores, realizadas por mim no contexto de visitas domiciliárias. Elaborei um quadro facilitador da prática desta minha avaliação, de acordo com a norma da Direção Geral da Saúde⁽⁸⁾, que depois discutia em reuniões intercalares com a psicóloga da equipa, onde explorávamos cada ponto da avaliação, percebendo se o que observei/perguntei estava em conformidade e se outros aspetos poderiam ter sido explorados. Uma das mais valias deste exercício foi a possibilidade de me permitir uma sistematização mental desta avaliação para melhor introdução na minha prática clínica como profissional de uma equipa de CP.

Devido às contingências do tempo de estágio e dos dias específicos da semana pelas limitações de autorização da minha entidade patronal, que inviabilizaram a continuidade dos cuidados em alguns doentes/famílias e, desse modo, a criação de uma relação terapêutica, não foram muitas as visitas nas quais consegui concretizar a avaliação sistematizada dos mesmos. Contudo, as avaliações que consegui fazer e completar foram integradas nos processos clínicos dos doentes acompanhados. De todos os avaliados só um cuidador apresentou risco de luto complicado, tendo sido de imediato encaminhado para acompanhamento pela psicóloga da equipa.

PARTE III - ESTUDO DE CASO

No âmbito da escolha do projeto de intervenção dirigido ao tema das CC, tive como mote diversas histórias partilhadas com doentes que ilustram e validam a importância do conceito de compaixão social, espelhada no papel da vizinhança compassiva, conforme o estudo de caso que a seguir apresento.

História Pessoal e Familiar: K.S., 90 anos, nascida na Escócia e residente na África do Sul praticamente a vida inteira. Viúva, com 3 filhas (2 a residir na Escócia e 1 na África do Sul), voltou a casar posteriormente com um cidadão português residente também na África do Sul, tendo ambos decidido vir morar para Portugal sozinhos nos últimos 2 anos, sem qualquer rede de amigos ou familiares próximos. O marido, de 76 anos, ansioso, com dificuldade na compreensão e expressão oral em português e com antecedentes de stress pós-traumático relativo a guerra colonial, tem 2 irmãs, com as quais apresenta relação pouco vinculativa e de fraco suporte social. O casal não teve filhos em comum. A doente tinha como antecedentes diabetes mellitus tipo 2, hipertensão arterial. Em 2018, foi intervencionada em Inglaterra por quadro de volvo intestinal e isquémia da mesentérica, que resultou em ileostomia.

História Clínica: Pouco tempo após a chegada ao nosso país, K.S. recorre ao serviço de urgência por hemorragia digestiva, tendo feito endoscopia com diagnóstico de hérnia diafragmática intra-torácica volumosa, condicionando epigastralgia, enfartamento, entre outras queixas dispépticas. Tais intercorrências, no contexto de saúde global da doente, concorreram para um síndrome de fragilidade do idoso, difícil de aceitar e gerir pelo marido no domicílio, sem apoios e sem qualquer orientação nos meandros de como se articular com os cuidados de saúde primários ou as empresas de apoio domiciliário. Foi neste contexto que a doente foi referenciada para a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos onde exerce a minha atividade profissional. A equipa avaliou e iniciou acompanhamento com o objetivo de estabilização de sintomas e gestão de expectativas do cuidador. Por friabilidade da pele na perna esquerda apresentava uma ferida traumática sangrante com cerca de 5 cm, que foi tratada com realização de penso assegurado pela equipa de família ao domicílio. Com a progressão da fragilidade da doente, foi necessário ajustar as expectativas do seu marido, confrontado inexoravelmente com a perda de funcionalidade da esposa e dependência nas atividades de vida diária, com o aumento do risco de queda, com a maior permanência de tempo no leito e dificuldade de levante e transferências, incorrendo no risco de úlceras por pressão.

Contexto Social:

De acordo com o IDC-Pal, esta doente, que apresentava uma síndrome de fragilidade do idoso, era de alta complexidade, pelo contexto social, tendo como seu cuidador o marido idoso, sem qualquer rede de suporte sócio-familiar, o que, juntamente com os antecedentes de stress pós-traumático do mesmo, se configurava como fator de risco para uma adequada gestão da situação no domicílio, bem como para exaustão do cuidador.

Perante a rápida progressão da situação clínica, as dificuldades do cuidador foram-se acentuando ao olhar clínico de avaliação da equipa, especialmente estando nós conscientes das limitações de acompanhamento durante o fim de semana em que, por escassez de recursos humanos, a equipa não dispõe de atendimento telefónico ou presencial nesse período. A referenciação para Unidade de Cuidados Paliativos implicava um tempo de espera que tínhamos não chegar a tempo; o recurso ao serviço de urgência era algo que gostaríamos

de evitar; e, na verdade, sabíamos ser o desejo expresso da doente a permanência no domicílio até à sua morte, pois em episódio prévio de mal-estar geral inespecífico durante a noite o cuidador tinha contactado o INEM e a doente tinha recusado o transporte para o hospital pelos bombeiros. Aqui, primava a gestão entre o princípio de autonomia e os princípios de beneficência e não maleficência.

Com a chegada do fim-de-semana e perante este quadro clínico, o cuidador confrontou-se com a ausência de uma rede de apoio, contando, no entanto, com a ajuda de uma vizinha que trabalhava como auxiliar em lar para a higiene. No entanto, quando a equipa realizou a visita domiciliária na 2^a feira seguinte, o cenário com que se deparou revelava a profunda angústia, ansiedade e sensação de incapacidade com que o marido terá gerido todas as intercorrências da KS, que ao exame objetivo, se apresentava com perda de via oral, com esfacelos dos antebraços por tentativas de levantar para o WC feitas pelo marido, com inadequado posicionamento no leito e higiene deficitária, tanto pessoal, quanto do próprio quarto e cama. A enfermeira e médica da equipa, rapidamente intervieram no sentido de estabilizar toda a situação e garantir a instituição de medidas de conforto e de preservação da dignidade da doente, tendo inclusive estabelecido contacto telefónico com as filhas que residiam no estrangeiro, informando-as do estado de prováveis últimos dias de vida, o que permitiu que se despedissem ao telefone e que uma delas ainda chegasse a tempo do Reino Unido, antes da sua morte no domicílio. Continuava a preocupar-nos, no entanto, a ausência de suporte a este cuidador e os elementos da equipa tomaram a iniciativa de irem bater à porta da vizinha que tinha auxiliado nos cuidados de higiene, no sentido de explorar a possibilidade de haver uma maior abrangência do apoio que pudesse dar ao cuidador nesta fase final de vida da KS. Esta tomada de decisão pela equipa, com concordância do marido cuidador, permitiu que se percebesse que a filha desta vizinha era enfermeira e estava disponível para colaborar, encarnando o espírito da vizinhança compassiva, no apoio ao cuidador, na prestação de cuidados e gestão de regime terapêutico da doente, bem como na articulação com as entidades competentes em caso de óbito no domicílio fora do horário de funcionamento da equipa comunitária de CP. Esta ajuda foi absolutamente fundamental para que os últimos dias de vida da doente tivessem o conforto e a dignidade merecidos e que o marido não se sentisse tão perdido e ansioso na responsabilidade de cuidar.

Pelo acima descrito, este caso ilustra perfeitamente a importância da comunidade compassiva na promoção de bem-estar e qualidade de vida aos doentes com doença avançada ou em fim de vida e aos seus cuidadores, auxiliando a prestação de CP de proximidade das equipas especializadas, permitindo-me ancorar esta vivência da prática clínica em matéria de incentivo e ponte para a intervenção desenhada no meu projeto de desenvolvimento de CC no concelho de atuação da minha equipa comunitária.

PARTE IV - PROJETO DE INTERVENÇÃO/ FORMAÇÃO EM SERVIÇO

A proposta deste projeto de intervenção pretende ser um meio facilitador da implementação de um projeto de comunidade compassiva no concelho onde a equipa comunitária de CP na qual exerce funções desenvolve a sua atividade.

Ao longo desta parte do trabalho desenvolvo os conceitos de abordagem de saúde pública em CP e de CC, orientando a justificação da área temática escolhida através de uma breve contextualização e posterior análise SWOT. Em seguida, enumero as ações de curto, médio e longo prazo planeadas em projeto de estágio, todas orientadas para a comunidade. Por fim, descrevo a proposta de avaliação através de indicadores definidos para cada uma das fases de implementação do projeto de lançar sementes para uma CC.

Dedicarei um subcapítulo à ação formativa sobre comunidades compassivas que realizei para as equipas de cuidados paliativos da comunidade, a intra-hospitalar e a comunitária, apresentando e discutindo os objetivos e temas apresentados do ponto de vista motivacional e da avaliação da satisfação dos presentes.

O final desta parte dedicarei à reflexão crítica sobre as atividades propostas e as concretizadas, fazendo ainda pontes de contacto para o futuro e atividades a iniciar em 2023.

1 - Projeto de intervenção: Justificação

Estudos prospetivos demonstram que em 2060, 48 milhões de pessoas (47% de todas as mortes no mundo) morrerão com sofrimento associado a doenças graves, o que representa um aumento de 87% relativamente aos 26 milhões de pessoas em 2016. Estima-se que a doença mais geradora de sofrimento grave será a demência (6 milhões de pessoas, com aumento de 264% entre 2016 e 2060).⁽³⁶⁾ Assim, a intervenção precoce num espectro de doenças crónicas que ameaçam a vida pelas equipas e serviços de CP, com vista melhorar a qualidade de vida do doente e família no processo de doença avançada e no final de vida, torna-se uma necessidade emergente.⁽³⁷⁾

Fundamentado em dados sociodemográficos recentes da Pordata, verificamos que em Portugal em 2020 o índice de envelhecimento da população é de 161,1% e que o índice de dependência de idosos subiu para 34,7%. Se explorarmos os restantes dados relativos às principais causas de morte encontramos no topo as doenças do aparelho circulatório e logo em seguida os tumores malignos.⁽³⁸⁾ Pondo em perspetiva a evolução destas doenças ameaçadoras da vida no tempo, destacamos períodos de agudização das mesmas, com necessidade de múltiplos internamentos, aumento da dependência, sintomas decorrentes da doença que provocam sofrimento e situações de fim de vida.

A vivência do processo de final de vida e morte traz grandes desafios para a pessoa, mas também para a sua família e cuidadores. São momentos emocionalmente intensos de confronto com a nossa mortalidade e perdas sucessivas, colocando ainda às famílias a intensidade de um papel de cuidador para o qual não estavam preparadas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) tem sido um veículo importante de divulgação e promoção dos CP como cuidados integrados nos sistemas de saúde, baseando os seus

documentos orientadores em evidências sólidas que concretizam os CP com um alto nível de eficácia e eficiência, quer ao nível dos indicadores que revelam ganhos em saúde e qualidade de vida, quer nos resultados em saúde que avaliam custo-eficácia dos cuidados ao nível dos sistemas de saúde⁽³⁹⁾⁽⁴⁰⁾.

Deste modo as organizações internacionais de CP vão cada vez mais aproximando-se da ideia de uma abordagem de saúde pública ao nível dos CP⁽⁴¹⁾, que envolvem estratégias para: o planeamento e desenvolvimento adequado de serviços e equipas de CP; a monitorização das necessidades, avaliação, qualidade dos CP e equidade; o envolvimento da comunidade nos CP que promovem o bem-estar e a qualidade de vida, em todas as suas fases, incluindo a aproximação do momento da morte⁽⁴²⁾. Esta visão de CP visa a integração de cuidados e organização de ações comunitárias com vista ao empoderamento da comunidade, bem como a sua avaliação⁽⁴³⁾.

Neste momento, o movimento internacional das CC configura-se como uma resposta sustentável de saúde pública a uma população cada vez mais envelhecida, com doença crónica ameaçadora da vida. O termo “Cidade Compassiva” deriva da aproximação ao conceito de saúde pública de “Cidades Saudáveis”, desenvolvido pela OMS, reunindo um conjunto de intenções de promoção da saúde emanadas pela carta de Ottawa⁽⁴⁴⁾, com foco no envolvimento da comunidade⁽⁴⁵⁾⁽⁴⁶⁾⁽⁴⁷⁾.

Verifica-se a um nível mundial um aumento da consciencialização para melhorar as circunstâncias em torno da morte, sendo desta forma impreterível a criação e implementação de medidas de saúde pública que caminham ao lado das respostas dos serviços de saúde e sociais, envolvendo toda a comunidade civil nos cuidados ao doente com doença avançada e em fim de vida. É um trabalho importante, realizado em parceria com os serviços/equipas de CP, e tendo por base os princípios da compaixão, que visa: sensibilizar a sociedade sobre as necessidades das pessoas com doença avançada e / ou em fim de vida; treinar a população (cuidadores e voluntários) para atenderem a essas necessidades; implementar e coordenar redes colaborativas de cuidados para intervir de forma adequada e eficaz, atendendo a essas necessidades. Estas redes colaborativas de cuidados podem ser internas (as mais próximas da pessoa: família e amigos) e externas (como vizinhos, voluntários, órgãos de poder local, escolas, organizações, entre outros) e prestar cuidados de proximidade independentemente da prestação de serviços sociais e de saúde⁽⁴⁸⁾.

Uma atitude mais compassiva dos cidadãos da comunidade nestes momentos poderá ter grande impacto no apoio e cuidados ao doente e seus familiares. Novas abordagens de saúde pública no que concerne ao fim da vida surgem através das CC, onde as pessoas se cuidam entre si em momentos de necessidade, perda e crise, tornando-se assim uma responsabilidade de todos. Sendo comunidades pautadas pela idiosincrasia da compaixão, promovem o bem-estar e a qualidade de vida do indivíduo, aproximando serviços sociais, de saúde e comunidade, numa perspetiva de modelo integrado de cuidados, num trabalho de parceria que promove também o bem-estar coletivo ⁽⁴⁹⁾⁽⁵⁰⁾.

Na perspetiva de alguns autores, nomeadamente Kellehear, dentro de um modelo de CP cooperativo, numa abordagem de saúde pública, deve existir uma aproximação e cooperação entre os CP especializados, generalistas e CC como uma integração de cuidados com foco nas necessidades da pessoa com doença avançada e/ou em fim de vida e seus cuidadores⁽⁵¹⁾.

Durante todo o processo de implementação destes projetos de CP numa abordagem de saúde pública, torna-se importante a avaliação do seu impacto. Tal como se pode ler no artigo “*Reducing emergency hospital admissions: a population health complex intervention of an enhanced model of primary care and compassionate communities*”, algumas abordagens centradas na comunidade têm gerado contributos positivos na redução de internamentos não planeados nos doentes de elevado risco, com doença crónica avançada, o que pode tornar esta perspectiva útil na implementação de novas políticas de saúde e envolvimento dos órgãos de poder locais⁽⁴⁷⁾.

Implementando projetos que visam os cuidados em fim de vida como um importante problema de saúde pública, bem delineados e sustentados em experiências com bons resultados, estaremos a contribuir para uma proporção crescente de pessoas beneficiárias dessa abordagem⁽⁴⁰⁾.

O Projeto de Intervenção no serviço pretende ser o início de trabalho junto da comunidade, colocando os CP numa perspectiva de saúde pública.

De forma a dar maior consistência à pertinência da realização deste projeto de intervenção passo a apresentar a análise SWOT:

GUIA DE PREENCHIMENTO			AMBIENTE EXTERNO							TOTALS	
respostas	Ptos	Perguntas	OPORTUNIDADES				AMEAÇAS				
sem efeito	0	Com que intensidade a força X ajuda a organiz. a capturar oportunidade Y?	Articulação com parceiros da comunidade e outras equipas saúde (...)	Aumento do número de doentes com doença crónica avançada no concelho	Falta de respostas sociais para doente e familiares com necessidades paliativas	Contacto com coordenadores de projetos de CC implementados em Portugal	Dificuldade de articulação com Órgãos de poder local	Morte tema tabu negligenciado pelas pessoas na comunidade	Poucos profissionais de saúde no ACES com formação em CP		cuidadores formais e informais sem formação em CP
Ajuda pouco	1										
Ajuda muito	2										
sem efeito	0	Com que intensidade a força X ajuda a organiz a se resguardar da ameaça Y?									
Ajuda pouco	1										
Ajuda muito	2										
sem efeito	0	Com que intensidade a fraqueza X dificulta a organiz em aproveitar a oportunidade Y?									
Dificulta pouco	1										
Dificulta muito	2										
sem efeito	0	Com que intensidade a fraqueza X acentua o risco de Ameaça Y?									
Acentua pouco	1										
Acentua muito	2										
AMBIENTE INTERNO	FORÇAS	Profissionais da ECSCP e EIHS CP motivados para a implementação de projeto	2	1	2	2	2	2	2	2	15
		Profissional na equipa com competencias em enfermagem comunitária e saúde pública	2	2	2	1	2	0	0	2	11
		Conhecimento da maior parte das respostas comunitárias aos doentes e família	2	1	2	0	0	0	0	0	5
		Identificada pela equipa a necessidade urgente de redes colaborativas de cuidados na resposta aos doentes e famílias acompanhados	1	2	2	2	2	2	1	2	14
		TOTALS	2	2	7	3	0	3	-2	1	
	FRAQUEZAS	Recursos humanos da ECSCP abaixo do preconizado para o nº de habitantes do concelho	2	2	1	1	2	0	2	2	12
		Pouca experiência dos Profissionais da ECSCP na implementação de projetos na comunidade	1	0	0	0	2	0	1	1	5
		Aumento do número de doentes referenciados à equipa nos últimos 6 meses	2	2	0	1	2	0	1	1	9
		2 profissionais da equipa com formação intermédia	0	0	0	0	0	1	1	1	3
		TOTALS	2	2	7	3	0	3	-2	1	
Capacidade ofensiva (Q1-Q3)			26	12	=	14	81	59			
Capacidade defensiva(Q2-Q4)			19	17	=	2	38	53			
Posicionamento estrategico (Q1+Q2-Q3-Q4)						=	16	Efectividade %			

Através da análise da matriz SWOT, identifiquei as necessidades, objetivos e estratégias. Verifiquei na análise uma capacidade ofensiva da equipa (14), com potencial para fazer valer as oportunidades existentes.

As forças para fazer face às ameaças têm mais peso do que as fraquezas, com uma diferença relevante, o que alerta a equipa para um bom momento de passar à ação e implementar as estratégias. O valor da capacidade defensiva da equipa é igual a 2. Evidencia-se uma forte possibilidade de posicionamento estratégico da equipa (16) para iniciar o desenvolvimento do projeto de melhoria.

As forças que mais se destacam e melhor posicionadas estão para fazer frente às ameaças são: “Profissionais da ECSCP e EIHS CP motivados para a implementação de projeto”, “Identificada pela equipa a necessidade urgente de redes colaborativas de cuidados na resposta aos doentes e famílias acompanhados”.

Esta análise assegura-nos ainda que as fraquezas com forte impacto na equipa são: “Recursos humanos da ECSCP abaixo do preconizado para o nº de habitantes do concelho”, “Pouca experiência dos Profissionais da ECSCP na implementação de projetos na comunidade” e “Aumento do número de doentes referenciados à equipa nos últimos 6 meses”, tendo as duas últimas menos relevância.

Após a análise SWOT realizada que validou a consistência interna da equipa no sentido de colocar em curso intervenções para a implementação de um projeto de CC, apresento os objetivos e as ações a curto, médio e longo prazo que defini no projeto de estágio. As ações de curto prazo de acordo com o planeamento decorreriam no período de janeiro até à primeira quinzena de julho de 2022. Devido à minha interrupção de estágio, pelos motivos já explicados anteriormente, não foi possível a sua realização. Por este motivo, apresentarei em primeira instância as atividades planeadas e, no capítulo da reflexão crítica sobre as atividades propostas e as realizadas, explanarei cada uma das atividades propostas e outras que foram realizadas e inicialmente não foram planeadas.

Assim este projeto tem como **objetivo geral**: “Realizar um plano formal de implementação e desenvolvimento de uma CC – Fase de divulgação.”

Objetivos específicos:

1. Realizar diagnóstico de situação em relação aos recursos da comunidade com respostas para os doentes/famílias com necessidade paliativas no concelho;
2. Coordenar esforços dos diferentes parceiros da comunidade com vista à implementação do projeto;
3. Melhorar os conhecimentos dos profissionais da equipa sobre CC como uma estratégia de intervenção comunitária em CP;
4. Promover a motivação dos cidadãos para os cuidados em fim de vida através da compaixão.

As **ações a desenvolver** contemplam os períodos de tempo de 1 ano (Curto prazo), 2 anos (médio prazo) e 3 anos (longo prazo).

Assim, as **ações Curto prazo** (1 ano) terão como principal objetivo a **fase de divulgação** do projeto, onde se pretende motivar e envolver toda a equipa e profissionais das entidades parceiras no processo, através de reuniões e formações, nas quais se monitoriza o processo e se discutem sugestões de melhoria. Assim, enumero as ações a curto prazo que foram inicialmente planeadas:

- Ação de formação da equipa sobre a CC como estratégia de intervenção comunitária em CP;

- Levantamento de recursos da comunidade com respostas para os doentes/famílias com necessidades paliativas;
- Realizar parcerias com entidades da comunidade que visem potenciar as intervenções da equipa e colmatar necessidades sociais dos doentes e famílias com envolvimento da comunidade (Projetar e implementar uma CC);
- Realizar Projeto com plano de ação para a fase de divulgação de CC à comunidade local;
- Fórum de divulgação à população da comunidade local sobre CC e temas relacionados com cuidados paliativos;
- Criação de rede social com divulgação de temas relacionados com CC e CP;
- Conversas na biblioteca - A voz dos paliativos (realizada numa biblioteca municipal com uma periodicidade de 2/2 meses com um convidado e um tema sobre CP para a qual se pode inscrever um máximo de 10 participantes)

As **ações a médio prazo** (2 anos) focam-se essencialmente na **fase de formação** e capacitação dos cidadãos para os CP e em fim de vida. Tais como:

- Manter atividades de divulgação junto da população (Escolas, teatro, dança, bibliotecas, ...);
- Criação de cursos básicos em cuidados paliativos para cuidadores formais;
- Criação de cursos básicos em CP para cuidadores informais;
- Criação de bolsa de voluntários com formação em CP;
- Realizar diversas iniciativas comunitárias (teatro, dança, bibliotecas locais, Workshops);
- Início da criação das redes colaborativas de cuidados (projeto piloto a iniciar numa freguesia do concelho).

Por último, apresento as **ações a longo prazo** (3 anos), dando voz a uma **fase de pleno envolvimento** da comunidade nos cuidados em fim de vida e visando um modelo de integração sustentável em CP:

- Manter todas as ações realizadas nas fases anteriores, com uma periodicidade regular a definir;
- Alargamento das redes colaborativas de cuidados (acima mencionadas e a estabelecer) a todas as freguesias do concelho.

A **avaliação do projeto** será realizada em 3 fases. Proponho-me no meu projeto a avaliar os indicadores relativos à primeira fase, no entanto ficam planeados os indicadores a avaliar na segunda fase.

Na primeira fase de divulgação, que teve início em janeiro de 2022, foram apenas avaliados indicadores de estrutura e processo:

- Indicador de estrutura: Existência de um plano formal de implementação e desenvolvimento de comunidade compassiva.
- Indicadores de processo:
 - Nº de ações realizadas no decorrer do estágio sobre o nº de ações programadas para o mesmo período.
 - Nº de parceiros presentes na reunião de divulgação do projeto sobre nº de parceiros convocados para a reunião.

Na segunda fase do projeto de implementação, ou fase de formação, podemos medir:

- Nº de cuidadores formais formados no curso de CP sobre nº de cuidadores formais inscritos no curso;
- Nº de cuidadores informais formados no curso de CP sobre nº de cuidadores informais inscritos no curso;
- Nº de doentes/famílias acompanhadas pelas redes colaborativas de cuidados sobre nº de doentes identificados para acompanhamento.

Na terceira fase deverá ser avaliado o impacto da CC através dos contributos das redes colaborativas de cuidados na qualidade de vida do doente e na exaustão do cuidador dos doentes acompanhados pelo programa.

1.1- Ação de formação em serviço

PLANEAMENTO DA SESSÃO

Tendo em conta as atividades planeadas no âmbito da implementação do projeto de intervenção, fez todo o sentido que a primeira intervenção fosse a ação de formação na minha equipa sobre os contributos da CC nos cuidados aos doentes em fim de vida e seus cuidadores, com intenção de poder ser replicada no âmbito do plano de formação do ACES, posteriormente. Esta ação de formação foi estendida a todos os profissionais da equipa comunitária e intra-hospitalar de CP. Realizou-se dia 19 de janeiro de 2022, na sala de reuniões de uma biblioteca municipal, com fácil acesso para as duas equipas, de dimensão que garantia um distanciamento seguro de acordo com as normas COVID-19 em vigor na altura da sua realização. A sala foi marcada através de e-mail, com confirmação imediata. O horário escolhido foi o da reunião da equipa, o que facilitou a presença de todos os profissionais.

A divulgação foi feita por e-mail convite (Apêndice III) a todos os profissionais, dia 10/01/2022, pedindo resposta de confirmação até ao dia 17/01/2022, ao qual nem todos responderam. Optei por não realizar o cartaz de divulgação como anteriormente previsto, uma vez que não iria ser uma mais-valia porque os profissionais da equipa se encontram diariamente e partilham o mesmo espaço físico.

Foi realizado o plano da sessão em Word ® (Apêndice IV), bem como os slides (Apêndice V) no programa Powerpoint da Microsoft 365®, que serviu de guia orientador da apresentação dos conteúdos durante a sessão, cujo principal objetivo foi sensibilizar as equipas de CP para a necessidade de uma abordagem de saúde pública em CP. Deste modo, passo a desenvolver os temas apresentados no contexto da sessão.

RESUMO DO DESENVOLVIMENTO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

As CC admitem como naturais todos os ciclos da vida. Doença e saúde, nascimento e morte, amor e perda ocorrem todos os dias dentro das esferas das nossas casas e instituições. Uma CC reconhece que cuidar uns dos outros nos processos de crise não é simplesmente uma tarefa exclusiva dos serviços de saúde e sociais, mas sim uma responsabilidade de todos os cidadãos. As CC encorajam, facilitam, apoiam e celebram o cuidado nos momentos e experiências mais desafiantes da vida, em especial as que estão relacionadas com doenças

que ameaçam ou limitam a vida, situações de fragilidade e vulnerabilidade e que sejam alvo de cuidados permanentes ou a longo prazo. Na CC assume-se que qualquer um de nós, em qualquer momento do curso normal das nossas vidas, pode ser acometido de uma situação de fragilidade e vulnerabilidade relacionada com doença, perda ou morte. Aceita o significado da inevitabilidade da morte e da universalidade da perda, acolhendo cada um na sua experiência e história individual⁽⁵²⁾⁽⁴⁵⁾.

Na definição de saúde pública de Winslow somos remetidos para o facto desta área do conhecimento ser uma ciência e ao mesmo tempo uma arte na prevenção da doença, no aumento da esperança de vida e na promoção da saúde, só possíveis através do esforço organizado de todos os sectores da comunidade, permitindo que o individuo faça escolhas informadas⁽⁵³⁾.

Deste modo, as CC conferem aos CP uma abordagem de saúde pública, na medida em que olham as necessidades de saúde e sociais emergentes da população. Respeitam a premissa de cuidar no sofrimento e vulnerabilidade dos processos de fim de vida, acolhendo a morte como uma responsabilidade de todas as pessoas inseridas numa comunidade.

Atualmente, vivemos novos desafios em saúde e a nível social, que se prendem com o aumento: da longevidade; da prevalência das doenças crónicas complexas; da dependência física e da solidão. Neste cenário, os serviços sociais e de saúde dão uma resposta manifestamente insuficiente para a procura atual. Deste modo, torna-se urgente criar respostas sustentáveis na comunidade que vão ao encontro destas necessidades da pessoa e família⁽⁵⁴⁾. Aqui, o modelo de saúde pública revela-se como uma excelente ferramenta de trabalho na implementação e avaliação de impacto das propostas de criação de CC, sendo alicerçado em evidência. Inicia-se com a fase de diagnóstico de situação da população, que contempla a identificação do problema e a sua causa. Em seguida planeiam-se as intervenções, avaliam-se os seus resultados e por fim implementam-se as que melhor resultaram. Este modelo tem ainda a vantagem de ser dinâmico e flexível, podendo ser alterado em qualquer momento que se justifique após a avaliação da intervenção⁽⁴⁵⁾⁽⁵⁴⁾.

A primeira experiência que está descrita de cuidados paliativos com apoio da comunidade foi iniciada em Kerala, na Índia, em 1993, por uma organização não governamental, tendo como mentor um médico de cuidados paliativos, Dr. Suresh Kumar, na criação de um projeto conhecido como a Rede de Vizinhança em Cuidados Paliativos. Este projeto demonstrou que o aumento da responsabilização da comunidade local quando envolvida tem bom potencial, podendo gerar sustentabilidade. Outra mais-valia apontada ao projeto foi a integração das redes de vizinhança compassiva nas políticas de saúde, nomeadamente na identificação e priorização de necessidades locais de saúde e finalmente a participação de diferentes grupos sociais e religiosos numa causa comum⁽⁵⁵⁾.

No início do século XXI foi implementado um projeto nesta área pelas mãos do Professor Allan Kellehear em Victoria na Austrália, tendo sido a “Unidade de Cuidados Paliativos da Universidade La Trobe” financiada para trazer mudanças na prática da saúde pública para os serviços clínicos de cuidados paliativos, incluindo o desenvolvimento de comunidades compassivas.

Nos últimos anos, muitas organizações de diferentes países, como Reino Unido, Escócia, Irlanda, Áustria, Índia, Canadá, Austrália, Colômbia e Espanha, têm impulsionado o desenvolvimento de comunidades e cidades compassivas em diferentes modelos⁽⁴⁹⁾. Em

Portugal são já conhecidas três comunidades compassivas: Borba Contigo constituída em 2019 e as outras duas, Porto Compassivo e Amadora Compassiva, em 2020. Recentemente decorreu o concurso da Fundação La Caixa e Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos para financiamento de mais 2 projetos de comunidades compassivas no nosso país.

Pelo mundo assiste-se à implementação e desenvolvimento de novos projetos de comunidades compassivas com o desejo de levar cuidados paliativos de proximidade e qualidade junto de mais pessoas. Importante referir que aquando da criação da cidade compassiva, esta se vincula com o compromisso da carta da cidade compassiva que tem na sua génese 13 pontos que agregam empresários locais, poder autárquico, empresas locais, escolas, instituições de solidariedade social e outros parceiros da comunidade⁽⁵⁶⁾.

A CC desperta a consciência individual da responsabilidade pela sua própria condição de saúde. Utiliza a compaixão como eixo transversal de cuidado nos processos de doença crónica avançada e final de vida, promovendo a criação de redes colaborativas de cuidado na comunidade.

Na implementação do projeto de CC destacam-se 4 fases:

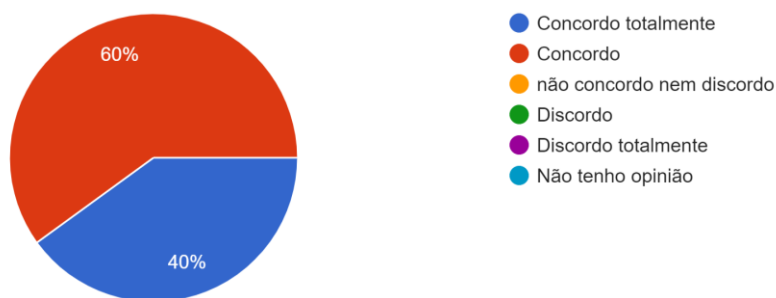
- 1ª fase - sensibilização da população pautada por conferências, eventos temáticos sobre morte e fim de vida na comunidade, seminários, materiais de divulgação;
- 2ª fase - a capacitação, que contempla programas de treino e workshops temáticos (doença avançada, fim de vida, cuidados ao doente dependente, luto), treino do cultivo da compaixão;
- 3ª fase - trata-se da intervenção onde desenvolvemos processos de intervenção comunitária, formação de promotores comunitários, desenvolvimento de protocolos de intervenção comunitária;
- 4ª fase - onde se insere a avaliação do impacto do projeto na comunidade através de indicadores que avaliam ganhos em saúde e qualidade de vida (melhoria QV e bem-estar; redução da solidão não desejada; redução da ansiedade e depressão; aumento das redes de cuidados; satisfação doente/família; redução de consumo de cuidados de saúde e custos).

RESULTADOS DA AVALIAÇÃO FINAL DA SESSÃO

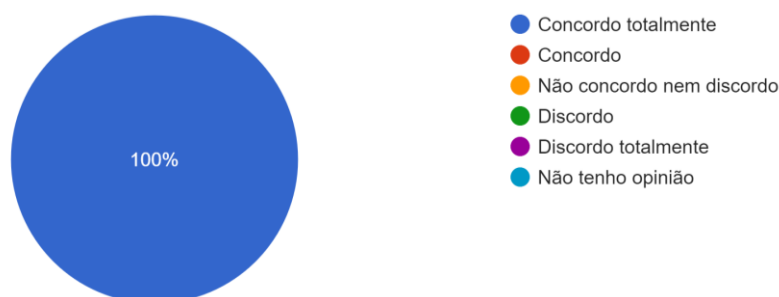
Dos 20 profissionais convidados, estiveram presentes 15. Destes, 9 da equipa comunitária, 1 interno de medicina geral e familiar (MGF) em estágio com a equipa e 5 da equipa intra-hospitalar. A coordenadora da equipa intra-hospitalar não pôde estar fisicamente presente, mas acompanhou a sessão via zoom, tendo sido a sua participação bastante ativa e motivadora. A duração da sessão foi de 90 minutos e o tempo foi escrupulosamente cumprido, sentindo que foi o tempo indicado para cumprir os objetivos da mesma.

O questionário de satisfação com 3 perguntas de resposta na escala de Likert foi realizado no Google Forms e enviado para os profissionais através de e-mail, logo a seguir à formação, tendo obtido 13 respostas, das quais em seguida explico os resultados:

1. Aprendi algo novo com esta sessão?



2. Considero que a reflexão que esta sessão provocou em mim será útil para a minha atividade enquanto profissional de uma equipa de cuidados paliativos?



3. Satisfação global da sessão (0 nada satisfeito 5 totalmente satisfeito).

A esta pergunta, 100% dos participantes que responderam afirmaram-se totalmente satisfeitos.

A presença do coordenador de um projeto de CC do nosso país na sessão, que foi partilhar a sua experiência, enriqueceu bastante a mesma, pois possibilitou a ideia de concretização dos conceitos na prática. Os profissionais participaram ativamente com comentários e relatos de experiências do seu quotidiano que com as redes colaborativas de cuidados estariam facilitados em termos de soluções para desafios frequentemente encontrados na prática clínica. O interno de MGF em estágio na equipa e presente na sessão pôde ainda corroborar, contando um pouco da sua experiência de estágio em Espanha na *New Health Foundation*.

1.2- Reflexão crítica sobre as atividades propostas e as concretizadas

Não há maior coerência interna num processo de aprendizagem do que termos a oportunidade de integrar em nós e nas nossas vivências pessoais os conceitos que queremos ver espelhados em tudo o que desenvolvemos na nossa prática clínica, como a compaixão e a esperança, na promoção de autocuidado, dignidade e qualidade de vida dos doentes, das famílias, dos cuidadores formais e informais e de nós próprios enquanto profissionais e pessoas integradas numa sociedade que se quer compassiva e atenta ao próximo.

Quando propus realizar as atividades explanadas no primeiro cronograma, não poderia imaginar que a vida me proporcionaria uma experiência de doença que me faria calçar os sapatos de doente e vivenciar, tal como os doentes que acompanho, todo um processo de vulnerabilidade, fragilidade, ressignificação pessoal e amor próprio em autocuidado, que me levaria a trabalhar a aceitação relativamente à necessidade de readaptar os passos para atingir os meus objetivos de intervenção no âmbito do tema de projeto dirigido às CC.

As atividades iniciaram no dia 6 de janeiro de 2022 com uma reunião com a Câmara Municipal (CM), onde estiveram presentes a chefe da divisão de intervenção social e mais dois elementos da CM, 1 enfermeira da equipa intra-hospitalar e 2 enfermeiras da equipa comunitária. A reunião iniciou-se com a apresentação das atividades planeadas a curto prazo no projeto de intervenção. Todos estes elementos já conheciam o conceito de comunidade compassiva e era unânime o interesse pelo tema, pelo que a reunião seguiu inicialmente fazendo um levantamento dos recursos da comunidade e posteriormente encontrando estratégias de implementação do projeto. Ficou em aberto a apresentação do projeto na reunião do grupo concelhio de idosos, bem como nas diferentes comissões sociais das juntas de freguesia do concelho. Avançamos com a ideia de iniciar os ciclos de Death Café com a periodicidade de 2 em 2 meses, num espaço a definir pela CM com a nossa concordância. Todas as atividades definidas ficaram em suspenso pela minha ausência, algumas serão retomadas em 2023, outras serão reformuladas, após nova reunião de trabalho com a CM no 1º trimestre de 2023.

Em janeiro de 2022, antes da minha ausência, ainda consegui realizar alguns contactos telefónicos com possíveis instituições parceiras no projeto CC:

- Reunião com presidente de uma das universidades sénior do concelho com o objetivo de sensibilizar para o tema das CC, ficando agendado para março de 2022 um seminário (que foi adiado para o primeiro trimestre de 2023);
- Contacto telefónico com professora do curso técnico profissional de auxiliares de saúde de uma escola secundária do concelho com o objetivo de planearmos em conjunto ações de sensibilização, a agendar para o primeiro trimestre de 2023;
- Contacto telefónico com professora da escola superior de Saúde do concelho com o objetivo de planearmos em conjunto ações de sensibilização na escola, a agendar para primeiro trimestre de 2023.

Apesar dos desafios de saúde pessoais que me levaram a uma reformulação dos objetivos de estudo e profissionais, relativamente ao projeto de CC, apesar de não ter conseguido cumprir as atividades planeadas, mantive na minha prática diária com pares e com doentes e famílias a essência de lançar as sementes da compaixão, acreditando que irão germinar em cuidado.

Conclusão

No culminar deste trabalho, transporto-me até ao passado recente de janeiro deste ano em que iniciei as minhas atividades de estágio, que teriam terminado em abril. À data de entrega deste trabalho, o meu mestrado em CP já estaria concluído. Esta era a certeza que eu tinha em janeiro, mas quis o destino, para quem acredita, que o percurso não fosse assim tão linear, ensinando-me mais uma vez que é muito pouco o que podemos controlar e que é na vulnerabilidade que encontramos forças e oportunidades de desenvolvimento.

Iniciei as 300h do meu estágio de prática clínica no dia 10 de janeiro de 2022, tendo tido um interregno de 30 de janeiro até 4 de setembro. Reiniciei dia 5 de setembro e concluí a 27 de outubro de 2022, tendo o estágio decorrido numa equipa comunitária de cuidados paliativos, que escolhi, reitero, pelo facto de ter um modelo de organização diferente da equipa onde trabalho e ser parceira num projeto de CC, o que foi sem dúvida um ganho para o projeto de intervenção que delineeii na IV parte deste relatório.

A organização escrita deste relatório por pilares dos CP, no que concerne à prática clínica, permitiu-me sistematizar conhecimentos e refletir melhor sobre as práticas e intervenções desenvolvidas.

Neste âmbito destaco a área da comunicação, uma das mais desafiantes para mim, tendo sido de grande importância permitir-me o tempo de analisar as etapas do protocolo de Buckman para a comunicação de más notícias. Como mais-valia do estágio destaco ainda a aprendizagem sobre a articulação e procedimentos de comunicação interna da equipa onde estagiei, pois observei um sistema de comunicação interno que fluiu mesmo à distância, sendo eficaz no seu propósito.

Em relação aos objetivos específicos do estágio (Desenvolver competências na avaliação de risco de luto complicado e acompanhar familiares enlutados no âmbito do acompanhamento realizado pela equipa) foram de suma importância as estratégias de aprendizagem que defini com a psicóloga da equipa para os poder atingir. Durante as visitas domiciliárias realizava o levantamento dos dados para a avaliação do risco de luto complicado e fatores protetores, o que me permitiu integrar os itens da grelha e conseguir integrá-los durante a conversa com os familiares. Para sistematizar a aprendizagem, as reuniões com a psicóloga da equipa constituíram elemento essencial.

O estágio da prática clínica permitiu-me adquirir as competências gerais e específicas para obtenção do grau de mestre em CP, através da consolidação de conhecimentos teóricos pela prática clínica.

O projeto de intervenção lança a temática das comunidades compassivas, que atualmente se configura como uma resposta emergente de saúde pública em cuidados paliativos, usando a comunidade como geradora de força no acompanhamento do doente com doença avançada limitadora da vida e suas famílias. Um olhar que partilha a responsabilidade dos cuidados com o setor da saúde e social, na prática da compaixão ao outro.

Não tendo sido possível a concretização de todas as atividades planeadas no âmbito do projeto de intervenção, estas já estão planeadas para o primeiro trimestre de 2023, no sentido de dar cumprimento ao projeto e que a criação de uma CC na área de intervenção da minha equipa possa ser uma realidade a curto/médio prazo.

Bibliografia

1. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Climepsi; 2003. 80–83 p.
2. Powazki RD, Walsh D, Shrotriya S. A Prospective Study of the Clinical Content of Palliative Medicine Interdisciplinary Team Meetings. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2015 Dec 1;32(8):789–96.
3. Direção Geral da Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. Programa nacional de cuidados paliativos. 2005;20. Available from: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>
4. Coelho SPF, Pinho-Reis C, Vilas Capelas ML, Sá L. Avaliação cognitiva de pacientes em cuidados paliativos: estudo piloto. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2018 Apr 23;20(1).
5. Strupp J, Dose C, Kuhn U, Galushko M, Duesterdiek A, Ernstmann N, et al. Analysing the impact of a case management model on the specialised palliative care multi-professional team. *Supportive Care in Cancer*. 2018 Feb 1;26(2):673–9.
6. Powazki RD, Walsh D, Shrotriya S. A Prospective Study of the Clinical Content of Palliative Medicine Interdisciplinary Team Meetings. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2015 Dec 1;32(8):789–96.
7. Gómez-Urquiza JL, Albendín-García L, Velando-Soriano A, Ortega-Campos E, Ramírez-Baena L, Membrive-Jiménez MJ, et al. Burnout in palliative care nurses, prevalence and risk factors: A systematic review with meta-analysis. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(20):1–13.
8. Direção Geral da Saúde. Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos. 2019. Report No.: 003/2019.
9. Bernardo A, Rosado J, Salazar H. Trabalho em equipa. In: Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto I, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 907–14.
10. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento n.º 429/2018 Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico - Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à. *Diário da República*, 2º série [Internet]. 2018;nº 135:19359–70. Available from: <https://dre.pt/application/conteudo/115698617>
11. Ahmadi S, Emran N. A regra dos quatro princípios da moralidade geral está no cerne da mediação bioética THE FOUR-PRINCIPLE FORMULATION OF COMMON MORALITY IS AT THE CORE OF BIOETHICS MEDIATION METHOD [Internet]. Vol. 18, *Medicine*. 2015. Available from: <https://criticanarede.com/n.html>
12. Neto I. Modelos de controlo sintomático. In: Barbosa A, Neto I, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª edição. Lisboa: Faculdade de medicina de lisboa; 2010. p. 61–7.
13. Panke JT. Difficulties in Managing Pain at the End of Life. Vol. 5, *JOURNAL OF HOSPICE AND PALLIATIVE NURSING* ❖.
14. Pereira J. Gestão da dor oncológica. In: Barbosa A, Neto I, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 69–126.

15. Azevedo P. Dispneia. In: Barbosa A, Neto I, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 191–202.
16. Rrt JY, Donahue M, Farquhar MM, Simpson C, Mdiv MA, Rocker G, et al. Canadian Family Physician • Le Médecin de famille canadien e401 Web exclusive | Reasearch This article has been peer reviewed. Vol. 58, Can Fam Physician.
17. Pacheco Á, Matos L, Madureira M. Obstipação. In: Barbosa A, Neto I, editors. Manual de cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 161–80.
18. van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: Ethical issues. Vol. 28, Best Practice and Research: Clinical Gastroenterology. Bailliere Tindall Ltd; 2014. p. 247–53.
19. Adam J. ABC of palliative care The last 48 hours.
20. Neto I. Cuidados na Agonia. In: Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto I, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 317–30.
21. Fradique E. Cuidados à boca. In: Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto I, editors. Cuidados à boca. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 367–78.
22. Gomes C, Jesus C. Feridas complexas em cuidados paliativos. In: Menoita E, editor. Gestão de feridas complexas. Lisboa: Lusodidacta; 2015. p. 951–65.
23. Gonçalves E, Oliveira E. Urgências em Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto I, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 529–52.
24. Powazki RD, Walsh D, Shrotriya S. A Prospective Study of the Clinical Content of Palliative Medicine Interdisciplinary Team Meetings. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2015 Dec 1;32(8):789–96.
25. Zonneveld N, Pittens C, Minkman M. Appropriate leadership in nursing home care: a narrative review. Vol. 34, Leadership in Health Services. Emerald Group Holdings Ltd.; 2021. p. 16–36.
26. Albers A, Bonsignore L, Webb M. A Team-Based Approach to Delivering Person-Centered Care at the End of Life. N C Med J [Internet]. 2018 [cited 2022 Nov 11];256–8. Available from: <https://www.ncmedicaljournal.com/content/79/4/256>
27. Capelas M. Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos. 2014.
28. Querido A, Salazar H, Neto I. Comunicação. In: Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto I, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 815–31.
29. Bermejo J. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. In: Palma A, Taboada P NF, editor. Medicina Paliativa Ycuidados continuos [Internet]. Ediciones. Chile; 2010. p. 237–56. Available from: http://cuidadospaliativos.org/uploads/2011/11/MEDICINA_PALIATIVA_baja.pdf
30. Moreno-Morales C, Calero R, Moreno-Morales P, Pintado C. Music therapy in the treatment of dementia: A systematic review and meta-analysis. Vol. 7, Frontiers in Medicine. Frontiers Media S.A.; 2020. p. 1–11.
31. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsy JA, Fryer-Edwards K. Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology 1 [Internet]. Available from: <http://CAonline.AmCancerSoc.org>

32. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol* [Internet]. 2020;38. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.2019.41.15.2811>.
33. Fernandes J. Apoio à família em cuidados paliativos. In: Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto I, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 653–63.
34. Barbosa A. *Fazer o Luto*. Lisboa; 2016.
35. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health* [Internet]. 2019;7(7):e883–92. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)
36. Quinn KL, Shurrab M, Gitau K, Kavalieratos D, Isenberg SR, Stall NM, et al. Association of Receipt of Palliative Care Interventions with Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden among Adults with Chronic Noncancer Illness: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA - Journal of the American Medical Association*. 2020;324(14):1439–50.
37. Santos FFM dos. *Base de dados Portugal Contemporâneo* [Internet]. 2021. Available from: <https://www.pordata.pt/Home>
38. WHO. *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*. 2018.
39. Cohen, Joachim; Deliens L. *A Public Health Perspective on End of Life Care*. Oxford Uni. New York; 2012.
40. International PHPC. *The Public Health Approach to Palliative Care* [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.phpci.org/public-health-approach>
41. Care EA of P. *Public Health and Palliative Care* [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/public-health/>
42. Horsfall D. Developing compassionate communities in Australia through collective caregiving: A qualitative study exploring network-centred care and the role of the end of life sector. *Ann Palliat Med*. 2018 Apr 1;7:S42–51.
43. 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Carta Ottawa para a Promoção da Saúde. In 1986. Available from: https://www.iasaude.pt/attachments/article/152/Carta_de_Otawa_Nov_1986.pdf
44. Kellehear A. *Compassionate Cities*. 1º edition. Routledge, editor. New York; 2005.
45. Pfaff KA, Dolovich L, Howard M, Sattler D, Zwarenstein M, Marshall D. Unpacking “the cloud”: A framework for implementing public health approaches to palliative care. *Health Promot Int*. 2020;35(1):160–70.
46. Griffin T. Reducing emergency hospital admissions. *Bmj*. 2008;336(July):4–5.
47. Paliativos SE de C. *Comunidades compassivas al final de la vida*. 2020. 1–135 p.
48. Librada-Flores S, Nabal-Vicuña M, Forero-Vega D, Muñoz-Mayorga I, Guerra-Martín MD. Implementation models of compassionate communities and compassionate cities at the end of life: A systematic review. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(17):1–15.
49. Pfaff K, Markaki A. Compassionate collaborative care: An integrative review of quality indicators in end-of-life care. Vol. 16, *BMC Palliative Care*. BioMed Central Ltd.; 2017.

50. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care—the new essentials. *Ann Palliat Med*. 2018;7:S3–14.
51. THE COMPASSIONATE CITY-A CHARTER OF ACTIONS.
52. winslow. Public Health. <https://www.cdc.gov/training/publichealth101/public-health.html>.
53. Dzingina MD, Higginson IJ. Public health and palliative care in 2015. Vol. 31, *Clinics in Geriatric Medicine*. W.B. Saunders; 2015. p. 253–63.
54. Kumar SK. Kerala, India: A Regional Community-Based Palliative Care Model. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):623–7.
55. Comunidades compasivas al final de la vida. 2020.

APÊNDICES

APÊNDICES I - Plano de sessão: Recompensas e desafios de cuidar em casa

PLANO DA SESSÃO

Tema: Recompensas e desafios de cuidar em casa				
Data: 13 de outubro 2022 Local: Universidade Sénior Duração: 55 minutos		Destinatários: Alunos da disciplina Literacia em saúde	Formador: Susana Saiote	
Objetivo Geral: Sensibilizar os alunos da disciplina literacia em saúde da universidade sénior para a importância do autocuidado do cuidador				
Objetivos específicos				
<ul style="list-style-type: none"> • Que no final da sessão os formandos sejam capazes de: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Identificar 3 recompensas de cuidar em casa; ➢ Enumerar 2 desafios do cuidador informal. 				
	CONTEÚDO	METODOLOGIA TÉCNICA E M.A.E	TEMPO	OBSERVAÇÕES
<i>Introdução</i>	- Apresentação sumária de formandos e formador e expectativas face à sessão; - Apresentação do tema; - Comunicar os objetivos da sessão.	Método expositivo (Datashow e Computador)	15'	Primeiro contacto de formandos e formador
<i>Desenvolvimento</i>	- Cuidador informal <ul style="list-style-type: none"> • Cuidar em casa passado/presente e futuro • Papel do cuidador informal • Quem são os cuidadores informais 	Método expositivo (Datashow e Computador) e participativo	10'	
	- Recompensas do cuidar na ótica do cuidador		10'	
	- Desafios de cuidar na ótica do cuidador		10'	
<i>Conclusão</i>	- Síntese global dos assuntos desenvolvidos - Realçar ideias mais importantes - Esclarecer dúvidas	Método expositivo	5'	
<i>Avaliação</i>	- Avaliação formativa realizada ao longo da ação de formação, com discussão de experiências e vivências dos alunos e formadora		5'	Entrega de Bibliografia aos formandos relativa ao tema

APÊNDICES II - Plano de sessão: Autocuidado do Cuidador

PLANO DA SESSÃO

Tema: Sou cuidador e quem me cuida - Falamos de autocuidado				
Data: 27 de outubro 2022 Local: Universidade Sénior Duração: 45 minutos		Destinatários: Alunos da disciplina Literacia em saúde		Formador: Susana Saiote
Objetivo Geral: Sensibilizar os alunos da disciplina literacia em saúde da universidade sénior para a importância do autocuidado do cuidador.				
Objetivos específicos				
<ul style="list-style-type: none"> • Que no final da sessão os formandos sejam capazes de: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Identificar as dimensões do autocuidado; ➢ Enumerar 2 estratégias para melhorar o autocuidado do cuidador. 				
	CONTEÚDO	METODOLOGIA TÉCNICA E M.A.E	TEMPO	OBSERVAÇÕES
<i>Introdução</i>	- Apresentação do tema; - Comunicar os objetivos da sessão.	Método expositivo (Datashow e Computador)	5'	Formandos e formador já tiveram um primeiro contacto na sessão 13/9/22
<i>Desenvolvimento</i>	- Como está a saúde do cuidador? - Dimensões do autocuidado - Barreiras ao autocuidado - Melhorar o autocuidado do cuidador: o que fazer? - Nível de stress do cuidador - Gerir stress do cuidador - Como desenvolver o autocuidado?	Método expositivo (Datashow e Computador) Método expositivo e participativo e demonstrativo	10' 10' 10'	
<i>Conclusão</i>	- Síntese global dos assuntos desenvolvidos - Realçar ideias mais importantes - Esclarecer dúvidas	Método expositivo	5'	
<i>Avaliação</i>	- Avaliação formativa realizada ao longo da ação de formação, com discussão de experiências e vivências dos alunos e formadora		5'	Entrega de Bibliografia aos formandos relativa ao tema

APÊNDICES III - Email de convite aos profissionais para assistirem à formação em serviço

Convite para a sessão: "Contributos da comunidade compassiva nos cuidados aos doentes em fim de vida e seus cuidadores"

De: Susana Saiote | ECSCP Almada Seixal <susana.saiote@arslvt.min-saude.pt>

Enviado: segunda-feira, 10 de janeiro de 2022, 23:45

Para:

Cc:

Assunto: Convite para a sessão: "Contributos da comunidade compassiva nos cuidados aos doentes em fim de vida e seus cuidadores"

Boa tarde, caros profissionais,

No âmbito do meu projeto de intervenção do Mestrado em cuidados Paliativos, convidamos a estarem presentes na sessão: "Contributos da comunidade compassiva nos cuidados aos doentes em fim de vida e seus cuidadores", que terá lugar dia 19 de Janeiro de 2022 às 11Horas na sala Maria Lamas na Biblioteca do Monte da Caparica.

O objetivo da sessão apresentada por mim e com a participação da Dra. Elsa Mourão (Coordenadora de Amadora Compassiva) tem como base, sensibilizar as equipas para a necessidade de uma abordagem de saúde pública em cuidados paliativos, convidando à partilha e envolvimento de todos os profissionais de cuidados paliativos no nosso concelho.

Gostaria muito que estivessem presentes pois o nosso trabalho de articulação não se esgota no cuidado ao doente e família, mas promove-se para além dos cuidados diretos no sentido de uma rede colaborativa de cuidados. Sendo essa também parte da nossa missão.

Todos serão bem-vindos e as vossas presenças marcarão a diferença, pois somos a "voz dos cuidados paliativos junto da nossa comunidade".

Peço que confirmem a vossa presença até dia 17 de janeiro, como resposta a este email.

Um abraço compassivo

Susana Saiote

Enfermeira Especialista em Enfermagem comunitária

Mestre em enfermagem na área de especialização Enfermagem comunitária

Pós graduada em Cuidados Paliativos

APÊNDICES IV - Plano de ação de formação em serviço

PLANO DA SESSÃO

Tema: Contributos da comunidade compassiva nos cuidados aos doentes em fim de vida e seus cuidadores				
Data: janeiro 2022 Local: Sala de reuniões do edifício Duração: 90 minutos		Destinatários: Profissionais ECSCP	Formador: Susana Saiote	
Objetivo Geral: Sensibilizar a equipa para a necessidade de uma abordagem de saúde pública em cuidados paliativos.				
Objetivos específicos				
<ul style="list-style-type: none"> • Que no final da sessão os formandos sejam capazes de: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Descrever a importância da abordagem de saúde pública em CP; ➤ Identificar as diferentes fases de implementação de um projeto de CC; ➤ Compreender o seu papel enquanto equipa comunitária de CP como parceiro numa CC; ➤ Dar sugestões de ações comunitárias a realizar pela ECSCP no âmbito da divulgação dos CP e CC à população. 				
	CONTEÚDO	METODOLOGIA TÉCNICA E M.A.E	TEMPO	OBSERVAÇÕES
<i>Introdução</i>	- Apresentação do tema; - Comunicar os objetivos da sessão; - Contextualizar a importância do tema na prestação de cuidados pela ECSCP.	Método expositivo (Datashow e Computador)	5'	Formandos e formador da mesma equipa Expectativas são conhecidas
<i>Desenvolvimento</i>	- Enquadramento da CC no contexto de CP - O que é uma CC importância da abordagem de Saúde Pública em CP: <ul style="list-style-type: none"> • Contexto mundial • Contexto Nacional • Fases de implementação do projeto • Apresentação de estudos de impacto da CC • Contributos de uma ECSCP para implementação de um projeto de CC - Apresentação de uma experiência nacional de implementação de projeto de comunidade compassiva	Método ativo Brainstorming (Flipchart) Método expositivo (Datashow e Computador) Método ativo Brainstorming (Flipchart) Método expositivo e participativo	10' 30' 10' 20'	Convidado coordenador de um projeto de CC em Portugal
<i>Conclusão</i>	- Síntese global dos assuntos desenvolvidos - Realçar ideias mais importantes - Esclarecer dúvidas	Método expositivo	10'	
<i>Avaliação</i>	- Avaliação formativa realizada ao longo da ação de formação - Questionário de avaliação final da sessão de formação		5'	Entrega de Bibliografia aos formandos relativa ao tema