



Relatório Prática Clínica

A Importância do Suporte Espiritual ao Doente em Fim de Vida

Tatiana Maria Coelho da Silva

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Dezembro, 2017



Relatório Prática Clínica

A Importância do Suporte Espiritual ao Doente em Fim de Vida

Tatiana Maria Coelho da Silva

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

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

Dezembro, 2017

Composição do Júri

Presidente

Professora Doutora Patrícia Margarida dos Santos Carvalheiro Coelho

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Mestre Sandra Cristina Silva Neves

*“Ensinai-nos a contar os nossos dias,
para chegarmos à sabedoria do coração”.*

Salmo 89

Ao meu avô, António da Silva,
por me ter ensinado a deixar partir aqueles que amamos.

Ao Charlie,
por me ter escolhido para a sua passagem.

Agradecimentos

À Enf.^a Cristina e à Enf.^a Maria José, pela orientação, integração na equipa, disponibilidade na partilha de conhecimento e experiências tão enriquecedoras.

Ao Dr. David, ao Dr. Javier e à Dr.^a Andreia por me terem acolhido de forma tão humana e feito acreditar no trabalho em equipa.

À Professora Ana Paula Sapeta, pela orientação e companheirismo ao longo de todo o curso.

Aos profissionais de saúde e colegas, que me ajudaram e auxiliaram neste percurso.

Aos meus doentes, por serem um ponto de partida e de chegada, todos os dias.

Aos meus pais, por serem o meu porto.

Às minhas irmãs, Susana e Sónia, por tudo.

À Patrícia, à Áurea, à Marlene, ao Mário e ao Paulo, pelo companheirismo, apoio e auxílio.

A quem, nem sempre presente fisicamente, me acompanhou neste meu crescimento.

Obrigada & Bem-haja!

Resumo

No âmbito do V Mestrado em CP da ESALD do IPCB, surge a realização do relatório da prática clínica, o qual se encontra estruturado em duas partes distintas, numa reflexão da prática clínica e na implementação de um projeto de intervenção.

Neste contexto, a primeira parte corresponde à prática clínica numa ECSCP, onde é feita a contextualização da equipa, através da caracterização e organização da mesma. Apresenta ainda os objetivos gerais e específicos estabelecidos, a par das competências desenvolvidas, pelas atividades realizadas. Numa exposição da prática, aliada aos pilares fundamentais dos CP – comunicação, apoio à família, trabalho em equipa e controlo de sintomas. Com destaque ainda para a importância da ética profissional, no exercício da prática. Apresenta-se também três diferentes linhas de orientação no controlo de sintomas, realizadas em conformidade com as necessidades da ECSCP, bem como um estudo de caso, com exposição do mesmo, numa sensibilização da equipa para a importância do suporte espiritual. Culmina numa reflexão contínua da prática assistencial, com a fundamentação da mesma em bibliografia de referência.

A segunda parte do presente relatório consiste na apresentação do projeto de intervenção a ser implementado numa UCP. Mostra assim, as atividades desenvolvidas e as definidas para a *posteriori*, na sensibilização e capacitação da equipa para a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida. Numa reflexão contínua, cumprindo assim os objetivos definidos, pelo desenvolvimento de competências creditadas, de acordo com os critérios de qualidade no suporte espiritual ao doente em fim de vida.

Palavras-chave

Cuidados paliativos; Espiritualidade; Prática Clínica; Reflexão; Fim de Vida; Enfermagem.

Abstract

The clinical practice report is presented, which is structured in two distinct parts: a reflection of the clinical practice and an implementation of an intervention project.

In this context, the first part corresponds to the clinical practice in an ECSCP, where the contextualization of the project is done through the characterization and organization of the team. It also presents the general and specific objectives established, along with the competences developed, by the activities carried out. In an exposition of practice, along with the fundamental pillars of CP - communication, family support, teamwork and symptom control. Emphasis is also placed on the importance of professional ethics when practice is carried out. There are also three different guidelines for symptom control, carried out in accordance with the needs of the ECSCP, as well as a case study, in a raising awareness of the importance of spiritual support. It culminates in a continuous reflection of the care practice, which supported by the bibliography.

The second part of this report consists of the presentation of the intervention project to be implemented in a PCU. It shows, the activities developed and the actions carried out to raise awareness and qualification of the team in the spiritual support to the end-of-life patient. In a continuous reflection, thus fulfilling the defined objectives, by the development of credited competences, according to the criteria of quality in the spiritual support to the patient in end of life.

Keywords

Palliative care; Spirituality; Clinical Practice; Reflection: End of life; Nursing.

Índice geral

1. Introdução.....	1
2. Prática Clínica na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do ACES.5	
2.1 Caracterização e Organização da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do ACES	7
2.2 Reflexão Crítica Sobre a Prática Clínica	16
2.3 Objetivos Específicos e Competências Adquiridas em Cuidados Paliativos.....	18
2.3.1 Objetivo A: Compreender a dinâmica de trabalho da ECSCP, favorecendo uma integração pró-ativa na mesma.....	19
2.3.2 Objetivo B: Demonstrar conhecimento científico, segundo a filosofia dos CP, adquirido no decorrer do mestrado.....	25
2.3.3 Objetivo C: Desenvolver uma conduta ética, profissional e moral, na prestação de CP ao doente, cuidador e/ou família, enquanto elemento da ECSCP	31
2.3.4 Objetivo D: Desenvolver a capacidade de comunicação com o doente, cuidador e/ou família.....	34
2.3.5 Objetivo E: Desenvolver a capacidade crítico-reflexiva no seio da ECSCP	40
3. Projeto de Intervenção.....	51
3.1 Suporte Espiritual ao Doente em Fim de Vida.....	54
3.2 Diagnóstico da Situação	57
3.3 Planeamento	57
3.3.1 Plano de Intervenção.....	58
3.3.2 Plano de Formação	59
3.3.3 Desenvolvimento do Plano de Intervenção/Formação	62
3.3.4 Avaliação do Plano de Intervenção/Formação	63
4. Conclusão	65
5. Referências Bibliográficas.....	68
Apêndices	73
Apêndice 1 - Linha de Orientação: Disfagia	74
Apêndice 2 - Linha de Orientação: Astenia	78
Apêndice 3 - Linha de Orientação: Tosse	80
Apêndice 4 – Em Caso de Falecimento	82

Apêndice 5 – Estudo De Caso	83
Apêndice 6 - Referenciação Do Doente Para Cuidados Paliativos	90
Apêndice 7 - Panfleto: Referenciação Do Doente Para Cuidados Paliativos	100
Apêndice 8 - Cartaz De Divulgação Da Formação Em Serviço	102
Apêndice 9 - Formação Em Serviço: A Importância Do Suporte Espiritual Ao Doente Em Fim De Vida	103
Apêndice 10 - Panfleto: Suporte Espiritual Ao Doente Em Fim De Vida	113
Apêndice 11 - Instrumento De Avaliação Pedagógica Da Formação Em Serviço	115
Anexos.....	116
Anexo 1 - Referenciação para a ECSCP	117
Anexo 2 - Referenciação para a EIHSCP	118

Índice de figuras

Figura 1: Área total de abrangência atual (área delimitada) e prevista da ECSCP do ACES.....	9
---	---

Lista de tabelas

Tabela 1: Taxa de Mortalidade Padronizada (/10000habitantes no triénio 2010-2012 média anual), na população com idade inferior a 75 anos, em ambos os géneros	8
Tabela 2: Exemplo do Plano de Cuidados no <i>SClínico</i>	30
Tabela 3: Avaliação de cuidados ao doente.....	62

Lista de abreviaturas

Art.^o - Artigo

CF – Conferência Familiar

CP – Cuidados Paliativos

CS – Centro de Saúde

Dr. – Doutor

Dr.^a - Doutora

Enf.^a - Enfermeira

FC – Frequência cardíaca

HB – Hemoglobina

Mg - Miligrama

N^o - Número

OBS. - Observações

PO – *Per Os*

RM – Ressonância Magnética

RT – Revisão Terapêutica

SC - Subcutânea

SF – Soro Fisiológico

Sr. – Senhor

Sr.^a – Senhora

TA – Tensão Arterial

TAC – Tomografia Axial Computorizada

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

VD – Visita domiciliária

Lista de siglas

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde
ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde
ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APA – *American Psychological Association*
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
ARS – Administração Regional de Saúde
CHA – Centro Hospitalar do Algarve
CHUV – Centro Hospitalar Universitário *Vaudois*
CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
COMECE - *Commission of the Bishops' Conferences of the European Community*
DGS – Direção Geral da Saúde
EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos
ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
GNR – Guarda Nacional Republicana
INE – Instituto Nacional de Estatística
IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco
OE – Ordem dos Enfermeiros
OMS – Organização Mundial de Saúde
OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde
PCCF - *Palliative Care Competence Framework*
PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PENPCDor - Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor
PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos
PPS – *Palliative Performance Scale*
PSP – Polícia de Segurança Pública
RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SFAP - Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

SOS – *Save our souls*

Introdução

A prática de CP impõe um conhecimento científico rigoroso, com evidência na prática clínica, sendo o acesso a estes cuidados, uma obrigação legal, conforme reconhecido pelas convenções das Nações Unidas. Enquanto direito humano, reivindicado pelas associações internacionais, baseando-se no direito ao mais alto nível da saúde física e mental (EAPC, 2013). Defendido na Carta de Praga, pela EAPC (2013, p.1), *“Apela-se aos governantes para aliviarem o sofrimento e assegurarem o direito e acesso aos cuidados paliativos.”* Afirmando o alívio do sofrimento a quem padece, a um custo relativamente baixo, reforçando os benefícios não só limitados aos cuidados em fim de vida, como aquando uma intervenção precoce, na melhoria da qualidade de vida e na redução de tratamentos agressivos e dispendiosos.

Paralelamente, vive-se a necessidade de afirmação dos CP, com o reforço constante, da necessidade de formação, investigação e o seu consequente desenvolvimento. Enquanto cuidados prestados à pessoa com uma doença grave, incurável e progressiva, com o objetivo máximo do alívio do sofrimento, na procura de uma referência atempada e adequada, com um tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais presentes, no proporcionar o maior bem-estar, conforto e qualidade de vida possível e desejável (OMS, referido pela APCP, 2006). Cuidados estes (APCP, 2006a, p.2), *“Totais e ativos prestados por uma equipa interdisciplinar, com formação específica e com treino adequado.* Reforçando ainda, que *“as organizações internacionais consideram que a enfermagem em cuidados paliativos é uma área muito específica, que requer uma robusta formação e que assegure a prestação de cuidados de qualidade”.* Cuidados de qualidade, os quais que *“Pela sua natureza holística, envolvem profissionais médicos, de enfermagem, assistentes sociais, cuidadores espirituais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e farmacêuticos, entre outros”.*

Prestados por uma equipa multidisciplinar, os CP caracterizam-se enquanto cuidados de excelência, para os quais devem ser desenvolvidas competências, conforme validado pelo grupo de trabalho PCCF (2014). Neste contexto, e segundo o mesmo grupo de trabalho - PCCF (2014), o profissional com formação avançada em CP, deve desenvolver competências de: um compromisso de trabalho em equipa, assegurando cuidados na avaliação, coordenação, promoção e melhoria dos CP; compromisso do desenvolvimento dos CP, pela demonstração de conhecimento e pesquisa científica presente; capacidade de liderança e trabalho em equipa, defendendo o desenvolvimento e inter-relação de serviços; promoção de uma comunicação rigorosa e prática, face à realidade dos CP; participação e discussão de dilemas éticos em CP. Competências estas, também a adquirir no âmbito do estágio curricular, realizado enquanto campo presente no Plano de Estudos do 5º Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco no 2º ano – 3º semestre.

Neste contexto, e com o objetivo de obtenção do grau de mestre em CP, segue-se o relatório da prática clínica, com a descrição e avaliação do trabalho desenvolvido, fundamentado através da literatura pertinente, estruturado e delineado em conformidade com o regulamento dos ciclos de estudo do Instituto Politécnico de Castelo Branco¹.

Apostando na formação e desenvolvimento dos CP em Portugal, e conforme a Lei de Bases dos CP (Lei n.º52/2012, de 5 de Setembro, p.5123), *“A formação, nomeadamente no seu nível avançado, deve incluir uma componente de estágios profissionais; As ordens profissionais certificam formações especializadas de nível avançado em cuidados paliativos e definem os critérios considerados mínimos para uma formação adequada nesta área”*. E ainda, conforme frisado no Relatório de Primavera 2017 (OPSS, p.163), *“Dê prioridade a um forte investimento no desenvolvimento de competências, prestação de contas e profissionalização da gestão de topo e intermédia”*. Neste contexto, e inserido no plano de estudos, o estágio curricular urge como um ponto épico de aquisição de conhecimento científico creditado, de encontro com o defendido também pela APCP (2006b), na formação de enfermeiros com atribuição de formação avançada de nível diferenciado (nível C), pelo estágio com duração mínima de 2 semana, numa equipa reconhecida pela mesma associação.

Na atualidade a exercer funções numa UCP, a escolha do local de estágio recaiu sobre uma ECSCP. Sendo um momento final de síntese de todo um conjunto de aprendizagem imensa, feita ao longo do curso – 5ºMestrado em CP. A presente equipa - ECSCP, é reconhecida pela APCP, cumprindo os critérios de qualidade da mesma. Reconhecida ainda a importância do ensino diversificado e da prática clínica, numa equipa multidisciplinar, pela EAPC, conforme referido pelos autores Gamondi, Larkin & Payne (2013, p.86),

“A EAPC reconhece o valor inerente da aprendizagem partilhada através das disciplinas, e que os papéis e funções imbuídos na prestação de cuidados paliativos podem variar consideravelmente ao longo da União Europeia (UE), relativamente à extensão do desenvolvimento de serviços e diversidade de papéis. Os papéis atribuídos a uma disciplina podem ser realizados efetivamente por profissionais de diferentes backgrounds clínicos”.

Exercendo funções numa UCP, e realizando a prática clínica do estágio curricular numa ECSCP, com diferentes metodologias de ensino, todavia, todas elas enriquecedoras e de aprendizagem diária. E de acordo com a Adenda ao Regulamento do Mestrado em CP para a prática clínica, os objetivos gerais estabelecidos pela mesma, são:

¹ Regulamento de estudos estes, presente em Decreto-lei desde 2006 e que obedece ao estabelecido no Despacho n.º7287-C/2006, de 31 de Março, no Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de Março, alterado pelo Decreto-Lei n.º 107/2008, de 25 de Junho e pelo Decreto-Lei n.º 230/2009, de 14 de Setembro. Sendo a Adenda última aprovada a 2 de dezembro de 2015, pelo Conselho Técnico-Científico datada de 18 de setembro de 2015. A Adenda frisa ainda a Creditação pela Agência de Avaliação do Ensino Superior (A3ES), com o número de registo - NCE/10/00876, em Plano de Estudos publicado no Despacho n.º 15508/2011, em Diário da República 2ª série nº219 de 15 de novembro.

- a) Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na sua prática assistencial;
- b) 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 ECSCP;
- c) Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- d) Desenvolver experiências de prática assistencial junto da ECSCP;
- e) 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 projeto de intervenção na UCP.

Neste contexto, no decurso do estágio curricular, e fluindo de forma quase que natural, houve a necessidade de investir em ações de sensibilização e capacitação, através da realização de formações (tanto na UCP, como na ECSCP), linhas de orientação, panfletos e a realização de um estudo de caso. Num estudo das necessidades de cada equipa individualmente, e na promoção do conhecimento científico.

O projeto de intervenção sobre *“A Importância do Suporte Espiritual ao Doente em Fim de Vida”* surgiu como uma necessidade na UCP onde exerço funções. Sendo esta temática uma área que embora já muito explorada, ainda suscita muitas dúvidas, receios e mitos. Valorizada enquanto critério de qualidade pela APCP (2006a, p.6),

“Deverão ser proporcionados ao doente/família um espaço e tempo adequados para que possam exprimir-se, entre todos, incluindo a equipa de saúde, as emoções, dúvidas e inquietações, de modo a serem normalizadas e respondidas, quanto possível. As mesmas condições são indispensáveis para que a informação adequada possa ser efetivamente disponibilizada e integrada, e sempre num clima que contemple as dimensões emocional e espiritual”.

No âmbito da organização do Relatório da Prática Clínica, as atividades desenvolvidas durante a prática clínica, são apresentadas em associação aos diferentes momentos da prática. Assim, o relatório foi estruturado em duas diferentes partes. Em que a primeira parte é dedicada em exclusivo à contextualização, caracterização, realização e avaliação da prática na ECSCP do ACES. A segunda parte, é dedicada à descrição do projeto de intervenção na UCP, e ao seu impacto na unidade. As referências bibliográficas, bem como os anexos e apêndices, são apresentadas no final do relatório.

A metodologia de trabalho utilizada na realização do presente relatório, consistiu no planeamento e descrição das atividades realizadas durante a prática, expondo as mesmas, associadas a uma fundamentação teórica de referência na área dos CP.

Através de uma exaustiva pesquisa bibliográfica, de diferentes fontes de informação, como bases de dados (*B-on, Cochrane Collection*), o motor de busca Google[®], IntraNet do CHA e do ACES – pela ECSCP, material dispensado pela equipa da UCP e da ECSCP, livros diversos, revistas científicas, artigos diversos e partilha de experiências entre as diferentes equipas. A referenciação bibliográfica cumpre as regras recomendadas pela APA (2010).

2. Prática Clínica na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do ACES

A Lei de Bases dos CP (Lei n.º52/2012, de 5 de setembro, p.5119), preconiza o direito e o acesso de todos os cidadãos aos CP, definindo os mesmos, como:

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

Neste contexto, fica definida enquanto responsabilidade do Estado, o acesso de todos os cidadãos aos CP, cuidados estes de rigor e especializados na doença incurável, progressiva e irreversível. No âmbito da necessidade de implementação e desenvolvimento dos CP, fora criada a RNCP, sob tutela do Ministério da Saúde, sendo a mesma coordenada a nível nacional pela CNCP. Pretende-se assim, a elaboração de planos estratégicos e de desenvolvimento para os CP, com avaliação periódica bienal dos mesmos. Urge então, o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP para o biénio 2017-2018. Pretende-se operacionalizar todo um conjunto de ideias, conceitos, programas e ações na área dos CP.

Os CP enquanto cuidados de rigor e específicos, baseiam-se na evidência científica e, como tal, torna-se fulcral impulsionar a investigação nesta área, não esquecendo contudo, as particularidades e limitações éticas que esta área do cuidado tem subjacente. Conforme explícito no PEDCP para o biénio 2017-2018 (2016, p.18),

“A investigação ajuda a identificar as prioridades de intervenção e contribui para o estabelecimento de uma linha de base de boas práticas clínicas e organizativas. Para tal, é fundamental uma estreita articulação entre a Academia e os Serviços de CP na realização de trabalhos com alto rigor científico e eticamente aceites. Este modelo de trabalho permitirá potenciar boas práticas, informadas pela melhor evidência, que aumentam o bem-estar do doente, família e profissionais de saúde, indo ao encontro das preferências e prioridades da população que necessita de CP.”

A EAPC defende também que todos os profissionais de saúde que trabalham em CP especializados ou, num contexto mais abrangente, onde praticam ações paliativas, ou onde frequentemente são confrontados com a necessidade da prestação de CP, sejam possuidores de formação avançada. Conforme explícito pela mesma associação (EAPC, 2004, p.9), os *“profissionais de saúde que tanto trabalham em cuidados paliativos especializados ou num contexto mais geral onde ocupam o cargo de pessoa de recurso. Profissionais de saúde que sejam frequentemente confrontados com situações de cuidados paliativos (ex.: oncologia, saúde pública, pediatria e geriatria) ”* - devem ser detentores de formação teórico-prática avançada, com competência reconhecida ou pós-graduação.

A pertinência da formação na área dos CP, tem sido na atualidade um dos focos de atenção de diferentes organizações, com o objetivo comum, do desenvolvimento e acesso aos CP por todos os cidadãos. Sendo uma responsabilidade do Estado, e conforme corroborado pela Lei de Bases dos CP (Lei n.º52/2012, de 5 de setembro, p.5120), *“Os cuidados paliativos são prestados por serviços e estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde (SNS), podendo, quando a resposta pública se revelar insuficiente, ser também assegurados por entidades do setor social ou privado, certificados nos termos da lei”*. Cabe ao Governo Estatal o zelo por estes mesmos cuidados, promovendo e favorecendo o desenvolvimento dos mesmos - CP.

Enquanto cuidados centrados na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, no proporcionar o maior bem-estar e conforto possível e desejável ao doente e família/cuidador(es), face a uma doença incurável, avançada e progressiva. Respeitando a autonomia, a vontade, a individualidade e dignidade da pessoa (lei n.º52/2012).

Sendo o desenvolvimento e acréscimo de ECSCP cruciais para a prestação dos cuidados no domicílio. Pois conforme frisado ainda na mesma lei (2012, p.5119), o *“Domicílio, residência particular, o estabelecimento ou instituição onde habitualmente reside a pessoa que necessita de cuidados paliativos”*, devendo haver uma *“Integração de cuidados, a conjugação das intervenções de saúde e de apoio psicossocial e espiritual, assente numa avaliação e planeamento de intervenção conjuntos”*; valorizando a *“família, a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente”*, como os *“Prestadores informais, aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais”*. Deve zelar o Estado pela criação e manutenção de ECSCP, as quais constituem o pilar basilar dos CP de excelência no domicílio. Concomitante, à promoção do desenvolvimento e investigação em CP.

No âmbito do desenvolvimento e formação avançada em CP e inserido no plano de estudos do Mestrado em CP, proporcionou-se o estágio curricular com a prática clínica. Realizado na ECSCP do ACES, o estágio consistiu na aplicação prática do conhecimento teórico e na aquisição de novas ferramentas e conhecimento, no trabalho prático. Tendo delineado como objetivos específicos, os seguintes:

- a) *Compreender a dinâmica de trabalho da ECSCP, favorecendo uma integração pró-ativa na mesma;*
- b) *Demonstrar conhecimento científico, segundo a filosofia dos CP, adquirido no decorrer do mestrado;*
- c) *Desenvolver uma conduta ética, profissional e moral, na prestação de CP ao doente, cuidador e/ou família, enquanto elemento da ECSCP;*
- d) *Desenvolver a capacidade de comunicação com o doente, cuidador e/ou família;*

e) Desenvolver a capacidade crítico-reflexiva no seio da ECSCP.

Sabendo que o trabalho na comunidade urge como um dos pilares basilares na prática dos CP, assegurando a prestação de cuidados diretos ao doente e família/cuidador(es), em situações de maior complexidade (PEDCP, 2016). Conforme consolidado no PEDCP (2016, p.16),

“Dotadas de recursos específicos, as ECSCP desenvolvem a sua atividade de forma autónoma, constituindo-se como Unidade Funcional do ACES ou fazendo parte de um serviço integrado de CP hospitalar e comunitário. Contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma Abordagem Paliativa de qualidade”.

A ECSCP do ACES, reconhecida pela APCP, apresenta-se como uma equipa coesa, com prática diária na prestação de cuidados ao doente com diferentes níveis de complexidade. A escolha por esta equipa recaiu pelo reconhecimento do trabalho e exercício na comunidade. A par do crescimento conjunto, enquanto ser humano e profissional, na prática diária do cuidar daquele que padece de uma doença incurável, progressiva e irreversível, na comunidade. Pretendeu-se assim, adquirir um conhecimento mais especializado na componente prática do cuidar em domicílio e no suporte dos CP na comunidade. Sendo os cuidados primários um dos pilares fundamentais na deteção, diagnóstico, acompanhamento e parametrização da doença, faria todo o sentido explorar esta realidade.

No exercício atual de funções numa UCP, conhecendo a realidade intra-hospitalar, a escolha pela ECSCP foi a oportunidade de explorar os cuidados prévios ao internamento, no doente apoiado em domicílio. Sendo que, existe um trabalho conjunto nas diferentes equipas, pela referenciação da EIHSCP para a ECSCP e vice-versa. Esta última relação acontece, aquando existe necessidade de internamento (por desejo do doente, por exaustão do cuidador ou maior complexidade do doente). Sendo equipas autónomas e distintas, contudo, com um suporte de comunicação e de trabalho de equipa em evidência.

A prática clínica realizou-se na ECSCP do ACES, tendo sido faseada em dois momentos (pela articulação com a outra mestranda do mesmo curso). Sendo que o primeiro momento correspondeu a um período de três semanas, realizado de 6 de março de 2017 a 24 de março de 2017. O segundo momento foi de duas semanas, datadas de 10 de abril de 2017 a 21 de abril de 2017. Num total de 200h de prestação de cuidados diários, cumpridas em 25 turnos, em dias de semana e fim-de-semana alternados.

2.1 Caracterização e Organização Da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Do ACES

De acordo com o Programa Regional de CP para o Biénio 2017-2018, na região do Algarve (ARS, 2016, p.5),

“Segundo dados do INE (censos de 2011) na última década a região do Algarve, à semelhança do país, acentuou o desequilíbrio demográfico que caracteriza a estrutura etária da população: diminuição da população mais jovem e aumento da população com idades mais avançadas”.

Com uma população residente na região de 451.006 habitantes, um aumento da população idosa na última década (segundo os censos de 2011, 19,5% da população do algarve) e com um aumento dos índices de dependência de jovens e idosos (respetivamente, 23.7 e 32.2), a região do algarve manifesta assim, a necessidade de cuidados de saúde assistenciais e personalizados à população residente (ARS, 2016).

A par do aumento do índice de longevidade da população em todos os municípios da região, urge o aumento da prevalência de doenças limitadoras da vida, destacando-se na região a doença crónica, como a hipertensão arterial, a dor crónica e a doença reumática. Concomitantemente, a doença oncológica manifesta-se na região do algarve, como um dos focos da necessidade de CP especializados, pela complexidade do doente. Evidenciado com maior mortalidade, pelas neoplasias da mama, cólon, reto, traqueia, brônquios e pulmões, numa proporção superior ao valor nacional – conforme apresentado abaixo, na tabela 1 (ARS, 2016).

Tabela 1: Taxa de Mortalidade Padronizada (/10000 habitantes no triénio 2010-2012 média anual), na população com idade inferior a 75 anos, em ambos os géneros

Local de residência	TM Estômago	TM Cólon e reto	TM Traqueia, brônquios e pulmão	TM Mama
Continente	9,6	13,3	19,0	15,2
Região de saúde do algarve	8,0	13,7	23,3	19,7
ACES Central	6,8	12,2	23,6	20,6
ACES Barlavento	8,9	-	-	19,3
ACES Sotavento	9,8	-	-	17,4

(ARS, 2016, p.10)

Os dados apresentados acima, alertam assim, para a necessidade subjacente de reorganização dos serviços de saúde com uma resposta positiva ao contexto demográfico atual.

Na atualidade, a região do Algarve é coberta na prestação de CP, por 2 ECSCP (do ACES Barlavento e Sotavento), 2 EIHSCP (1 no barlavento e a outra no sotavento) e 1 UCP (unidade de Portimão, com 10 camas de internamento). Acréscimo a estas equipas, existem 15 camas dispersas em diferentes serviços na unidade de Faro, não constituindo uma UCP, pela dispersão física dos doentes. Sendo um dos focos de atenção da CNPC no biénio 2017-2018, a necessidade de formação específica e criação de uma UCP, com este número de camas, ficando assim colmatada a média de

20 camas em UCP para a região (CNCP, 2016). Fundamentado a necessidade pela estatística evidenciada, em que apresenta como média do número de doentes com necessidade de CP na região, de 3.634 doentes, com mínimos de 3.321 e máximos de 3.947 doentes (CNCP, 2016). Acresce ainda a necessidade de 1 ECSCP por 100.000 a 150.000 habitantes, refletindo-se na estimativa da necessidade de 4 a 3 ECSCP, com necessidade implícita da criação de uma ECSCP no ACES Central (CNCP, 2016).

A ECSCP do ACES onde decorreu a prática clínica, pertence à ARS do Algarve e está inserida no ACES Algarve II. Em funcionamento desde maio de 2015 e reconhecida pela APCP, a ECSCP constitui neste momento, uma unidade funcional do CS onde está sediada.

A ECSCP presta apoio aos doentes e famílias/cuidador(es) do concelho de Portimão e Lagoa (conforme apresentado em delimitação na figura 1), numa área geográfica conjunta de 270.4km², com 77.992 habitantes (INE, 2012). A equipa tinha como um dos objetivos a curto prazo (aquando início de funções – maio de 2015), alargar a sua área de atuação ao concelho de Lagos. Porém, com a nova reorganização dos CP preconizada pela CNCP, e de forma a cumprir os objetivos estabelecidos no Plano Estratégico para os CP no biénio 2017-2018, preconiza-se agora o alargamento da área de abrangência da equipa a todos os concelhos do barlavento algarvio – Programa Regional de CP, biénio 2017-2018 (CNCP, 2016). Promovendo assim, a equidade em saúde e a acessibilidade de cuidados paliativos a todos os cidadãos da região, conforme preconizado pela Lei de Bases de CP que consagra os CP como um direito de todos os cidadãos (Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro). A ressalvar, e não obstante a tal realização, à imensidão geográfica do barlavento algarvio, com uma área total de 2061.4km², no total de 162.194 habitantes, abarcando 7 concelhos, sendo estes: concelho de Aljezur, Vila do Bispo, Lagos, Monchique, Portimão, Lagoa e Silves (INE, 2012).



Figura 1: Área total de abrangência atual (área delimitada) e prevista da ECSCP do ACES

Corroborando assim, a necessidade de reorganização dos serviços de saúde na prática assistencial de CP, na região do algarve.

A ECSCP conta com o apoio da Câmara Municipal, nomeadamente para a cedência da viatura para as VD, responsabilizando-se por todas as despesas inerentes à mesma, desde combustível, a despesas de manutenção.

A ECSCP opera todos os dias das 8h às 15h. Dispõe de espaço próprio, atualmente com dois gabinetes situados no segundo piso do CS onde está sediada, constituindo também um dos objetivos da equipa a mudança de instalações para a cidade de Portimão, visto ser uma área mais central, e onde se encontra a maioria dos doentes assistidos pela equipa. Pretende-se assim, um ganho de tempo e despensas em deslocações, a par das questões logísticas de funcionamento que se colocam aos fins-de-semana e feriado, durante o horário de funcionamento da equipa.

Relativamente ao espaço físico do trabalho da equipa em gabinete, ocorre com sede no CS de um dos municípios abrangidos. A equipa possui um telemóvel, disponível para contato telefónico para os doentes e/ou família/cuidador(es), e profissionais de saúde, que se encontra disponível durante o período de funcionamento da equipa. No sentido de facilitar a gestão do trabalho e organização da equipa, existem algumas ferramentas extra, nomeadamente: uma agenda onde são anotadas todas as intervenções realizadas, telefonemas e VD, e onde é feito o agendamento diário das intervenções e VD a realizar posteriormente; uma pasta, com os protocolos elaborados pela equipa com linhas de orientação para os cuidados prestados a nível de controlo de sintomas - ascite, agitação/confusão/*delirium*, náuseas e vômitos, alterações do trânsito intestinal, prurido, dispneia, dor crónica, cuidados à boca, agonia, sedação, analgesia em úlceras crónicas da pele, intervenção no luto, emergências paliativas, atuação nas últimas horas de vida e cuidados na via SC.

A ECSCP é constituída por 3 médicos, a tempo parcial, cobrindo as necessidades da equipa e assegurando os cuidados diariamente (repartindo as suas funções com as restantes unidades funcionais do ACES); 3 enfermeiras, 2 delas a tempo completo e 1 a tempo parcial, encontrando-se a enfermeira a tempo parcial ausente aquando da realização do estágio curricular por motivos de licença de maternidade; e uma psicóloga que dá apoio durante 5 horas semanais, todavia, com a lacuna de dar apoio apenas aos doentes de um dos concelhos da área de atuação da ECSCP (por motivos de logística aquando a contratação da mesma). O apoio da assistente social é facultado sempre que necessário, pela técnica do CS da sede da ECSCP e pela assistente social do CHA, uma vez que a maioria dos doentes é referenciada por esta unidade hospitalar.

No contexto de formação da ECSCP, o médico coordenador e as duas enfermeiras a tempo completo, têm formação avançada realizada pela ARS do Algarve. Os restantes dois médicos da equipa, possuem formação realizada pela ARS do Algarve equivalente à formação base. Embora com formações diferenciadas, a equipa trabalha em conjunto e em prol sempre do doente e família/cuidador(es). Com poucos recursos humanos, contudo, com um enorme desejo, empenho e dedicação ao doente paliativo.

Neste contexto, e face às necessidades e recursos disponíveis, a equipa delineou critérios de admissão e exclusão de doentes. Assim sendo, como critérios estabelecidos pela equipa, para a admissão de doentes, temos:

- Ser doente oncológico, critério primário, por a equipa ter inicialmente como número máximo de doentes acompanhados pela mesma de 10 doentes (contudo, face ao novo plano estratégico para o biénio 2017-2018, deixa a equipa de ter número limite de doentes, sendo os mesmos avaliados e integrados na equipa segundo o grau de complexidade dos mesmos);

- O desejo do doente e da família/cuidador(es) de permanecer em casa, e de que os cuidados sejam prestados no domicílio;

- A existência de, no mínimo, um cuidador capaz, disponível para assumir a prestação de cuidados, na ausência da equipa, 24horas por dia;

- Idade igual ou superior a 18 anos;

- Doença oncológica grave e/ou avançada, ou em fase terminal;

- Necessidade de controlo de sintomas isolados ou múltiplos (exemplo: dor, dispneia, náuseas, vômitos, hemorragia e/ou risco de hemorragia, alterações comportamentais, entre outros) ou refratários;

- Expetativa de sobrevida até 6 meses (este último critério, apresentado apenas pela impossibilidade da equipa em acompanhar um grande número de doentes, não sendo possível na prática real contabilizar este critério, nem sendo excluídos doentes já acompanhados pela equipa, com sobrevida superior).

Quanto aos critérios de exclusão foram estabelecidos os seguintes:

- Recusa do doente e/ou família/cuidador(es) em receber e/ou manter os cuidados domiciliários prestados pela equipa;

- Dificuldade de suporte familiar e/ou do cuidador principal (ausência de, pelo menos, um cuidador capaz);

- Domicílio fora da área geográfica da abrangência da equipa.

No contexto da realidade atual e desde o início do corrente ano (2017), é sabido que a ECSCP do ACES, deixou de pertencer à RNCCI. Pelo que neste momento, os doentes são referenciados para a equipa, quer através da EIHS CP e das ECCI, como pelo médico de família ou médico assistente de qualquer outra especialidade ou instituição, e ainda, pela própria família, amigo ou o próprio doente, aquando informados e que entrem em contato direto com a ECSCP. Existe para tal, um impresso próprio de referência, impresso este homologado pela Coordenadora Regional da RNCP (em anexo 1). Este impresso, deverá ser preenchido pela entidade e/ou pessoa que referencia e onde devem constar os seguintes dados: a identificação do doente; critérios de referência para a ECSCP, como o domicílio na área dos concelhos de Portimão ou Lagoa, diagnóstico de doença oncológica sem perspetiva de tratamento curativo, idade igual ou superior a 18 anos, cuidador capaz, doente e família aceitarem os cuidados no domicílio, sintomatologia presente e a resposta à seguinte questão: *“ficaria surpreendido se o doente falecesse nos próximos 6 meses?”* – Sendo que, este último critério não tem caráter de exclusão; deve ainda estar explícito

um resumo do diagnóstico e tratamentos já realizados (avaliação médica), avaliação de enfermagem e avaliação social. Após o preenchimento completo deste impresso, o mesmo deverá ser enviado por correio eletrónico para a ECSCP, a qual realizará a avaliação final e a aceitação ou não da referenciação.

Na prática diária, e por uma questão de logística, o processo clínico do doente existe em duas vertentes. O processo clínico informatizado – no programa informático *SClínico* e em suporte de papel. Este último, onde estão impressos os registos médicos realizados informaticamente e onde são realizados também os registos escritos de enfermagem com base nos registos do *SClínico*. O suporte em papel facilita o acesso à informação completa do doente durante as VD, daí a sua replicação. O processo do doente é constituído pela história clínica, com os dados pessoais do doente, dados do cuidador, cronologia da doença presente e tratamentos realizados; bem como, a ficha de encaminhamento da entidade/pessoa que referenciou, escala de performance de *Karnofsky*, a *PPS*, escala de avaliação de sintomas de Edmonton (*ESAS*), diário clínico, diário de enfermagem, ficha com medicação fornecida ao doente (com data, nome do medicamento, dose, forma farmacêutica, quantidade fornecida, fornecido até dia e assinatura do profissional), e quadro de terapêutica farmacológica em vigor. Sendo uma mais-valia, o facto de também a família/cuidador(es), ficarem com uma cópia do quadro da terapêutica em vigor.

A ressaltar que a referenciação precoce constitui uma mais-valia também para a ECSCP, pois quanto mais cedo o doente for referenciado, maior será a disponibilidade e possibilidade de acompanhar o doente e a família/cuidador(es) para os cuidados a prestados, bem como, a delineação desses mesmos cuidados e o ajuste dos mesmos, com a evolução da doença. Sendo que, os cuidados prestados e facultados pela equipa assentam, para além dos cuidados face aos sintomas presentes, aos cuidados antecipatórios. Tenta-se evitar assim que os doentes necessitem de recorrer ao serviço de urgência, aquando no horário de não funcionamento da equipa. Comprova-se através destes cuidados especializados e antecipatórios, que apesar do atendimento da equipa ser realizado somente das 8h as 15h, existe apenas um escasso número de casos de ida ao serviço de urgência.

O quotidiano da ECSCP, inicia-se com uma revisão de todos os casos ativos, com análise e reflexão sobre os casos agendados para cada dia, bem como a passagem de informação para o elemento novo do dia, do sucedido no(s) dia(s) anterior(es). Uma vez que não são sempre e diariamente, os mesmos elementos da equipa, o método adotado torna-se uma forma de rever todos os casos e organizar o plano de cuidados para o dia. Sendo que, as VD são agendadas de acordo com a necessidade do doente e família/cuidador(es), não tendo tempo estabelecido, podendo uma só visita preencher o período da manhã (quer devido à complexidade do doente, dos sintomas físicos, emocionais e espirituais, ou devido à distância geográfica).

Semanalmente, às terças-feiras é realizada uma reunião de serviço com todos os elementos da equipa, onde são analisados e debatidos todos os casos. Nestas sessões a equipa debate a necessidade de ajuste e/ou alteração dos cuidados prestados ao doente, em conformidade com a complexidade e evolução clínica do mesmo. A equipa apresenta um enorme sentido crítico e capacidade de reflexão sobre os doentes, famílias/cuidador(es). Nas mesmas reuniões surgem as reflexões e discussões sobre os casos e cuidados presentes, as intervenções delineadas, bem como as situações mais complexas. Sendo com base nestas, que a equipa define, ajusta e reajusta as estratégias de atuação. Sempre que necessário são realizadas CF.

Quanto ao apoio no luto, a equipa apresenta como foco a desenvolver e a melhorar, o apoio especializado pela psicóloga em toda a área de abrangência da ECSCP. Contudo, existe um bom trabalho realizado pela equipa com a família/cuidador(es), dando espaço, informação e apoio, para as pessoas vivenciarem os seus sentimentos e emoções. As medidas de atuação no apoio ao luto são: o contato telefónico ou presencial nas 72 horas seguintes ao falecimento, com o objetivo de apoiar afetivamente e permitir que expressem a vivência do momento, como ferramenta de catarse; a visita de apoio ao luto, nos dias seguintes (após as 72 horas iniciais), sempre que houver necessidade de reforço da mesma; e o envio de carta de luto entre a primeira e a segunda semana, posterior ao falecimento do doente, com objetivo de expressar condolências, reforçar positivamente a tarefa efetuada pelos familiares/cuidador(es), recordar e demonstrar a disponibilidade da equipa.

Nos familiares que foram identificados fatores de risco para lutos complicados realiza-se um contato telefónico na quarta semana após o falecimento. Maioritariamente, as famílias/cuidador(es) ultrapassam o luto, sendo os próprios, não raras vezes, a entrarem em contacto com a equipa para agradecer o apoio e manifestar que estão a ultrapassar a fase de luto e a voltar ao quotidiano. Realiza-se ainda uma VD ou contato telefónico aos 3, 6 e 12 meses após o falecimento. No entanto, sempre que se prevê o risco de luto patológico é realizada uma vigilância mais rigorosa. Os casos de alto risco, risco de luto complicado e/ou patológico, são referenciados para a psicóloga da equipa ou na sua ausência, para a profissional disponível na área de residência. Destacando a importância extrema de detetar precocemente sinais de luto complicado e/ou patológico, de forma a realizar o seu (re)encaminhamento para o profissional especializado na área.

Aquando próximo dos últimos dias e/ou horas de vida do doente, e que estejam reunidas as condições de falecimento no domicílio, a equipa deixa uma carta ao cuidador, onde consta que o doente é acompanhado pela equipa e que padece de uma doença incurável, progressiva e em fase terminal. Prevendo-se o seu falecimento no domicílio, decorrente da sua situação de doença. Acresce ainda, a informação da existência ou não, de testamento vital; a identificação dos problemas de saúde, medicação a realizar atualmente; e o contato da ECSCP para quaisquer esclarecimentos.

A equipa reforça ainda diariamente, também à família/cuidador(es), do procedimento a cumprir em caso de morte do doente. Sendo que, caso ocorra no período de funcionamento da equipa, devem ligar para a equipa, no sentido de esta verificar e certificar o óbito. Caso ocorra fora do horário de funcionamento da equipa, realizar o contacto com o médico de família (ou outro médico, com quem já tenha sido delineado esta possibilidade), no sentido do profissional verificar e certificar o óbito. Caso, não seja possível a verificação e certificação do óbito pelo médico no momento, explica-se à família/cuidador(es), da possibilidade e indicação de contacto com a autoridade policial - GNR ou PSP - dependendo da área de residência. A referir sempre, que se trata de um doente paliativo em fase final de vida, acompanhado por uma ECSCP e que dispõe de carta com informação clínica atualizada. Reforça-se constantemente, que quando o doente falece, não há pressa, não sendo necessário ativar no imediato, o número de emergência médica (112). Entrega-se ainda à família/cuidador(es) toda esta informação em suporte papel, conforme apresentado em apêndice 4.

A ECSCP cumpre os requisitos do Programa Nacional de CP (2004), tendo-se apresentado enquanto projeto pioneiro na região do Barlavento – ACES Barlavento, de forma a colmatar a carência destes cuidados na região. Conforme explícito no PNCP, a prática destes cuidados, deve requerer uma organização própria, bem como, uma abordagem específica, facultada por equipas multidisciplinares, preparadas para o efeito (PNCP, 2004). Despertando para a importância e pertinência destes cuidados, o movimento internacional de CP, tem preconizado ao longo destas décadas, ações de empenho, dedicação e valorização, do sofrimento e da qualidade de vida. Neste contexto, e com base na complexidade do doente paliativo, do sofrimento, e do conjunto dos fatores físicos, psicológicos e existenciais, torna-se fulcral uma intervenção multidisciplinar, a qual deve integrar para além do doente, família/cuidador(es), o treino especializado dos próprios profissionais e da própria comunidade (PNCP, 2004).

As ECSCP surgem como equipas integradas nos ACES ou nas Unidades Locais de Saúde, constituindo equipas multidisciplinares específicas de CP. Prestam apoio e consultadoria às restantes unidades funcionais do ACES, equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados da área de influência, assegurando os cuidados e direitos do doente e família (PEDCP, 2016).

A OMS preconiza os CP como uma prioridade na política da saúde, reconhecendo e zelando por uma intervenção programada e planificada, numa visão holística, promovendo a globalidade destes cuidados aos múltiplos problemas dos doentes com uma doença incurável, avançada e irreversível. Reforçado pelo Conselho da Europa, o qual promove a proteção da dignidade do doente paliativo, com base nos três princípios fundamentais, conforme explícito no PNCP (2004, p.3):

“a) Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados; b) Proteger o direito dos doentes incuráveis e na fase final

da vida à sua própria escolha; c) Manter a interdição absoluta de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.”

O PNCP (2004) surgiu como forma de dar resposta às necessidades imperativas e éticas, dos CP nas diferentes regiões do país. Promovendo como focos essenciais, o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual, emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade (PNCP, 2004). Com equipas, especializadas e diferenciadas, atuando nas diferentes regiões. Neste âmbito e respondendo às necessidades da região, a ECSCP, dá resposta em conformidade com o PNCP (2004), enquanto equipa de CP de nível I. Caracteriza-se pela prestação de serviços, por uma equipa com formação diferenciada em CP; sendo uma equipa móvel, que não dispõe de uma estrutura física de internamento, mas sim, de um espaço físico onde ocorre a atividade em gabinete; e presta cuidados em regime de domicílio, podendo estar associado também, à função de aconselhamento diferenciado. A equipa, responde desta forma aos objetivos estipulados pelo PNCP (2004), que visam responder às necessidades da comunidade, promovendo a articulação entre CP e outros cuidados de saúde; garantindo a qualidade da organização e prestação dos CP, através de programas de avaliação e promoção da mesma; bem como, na criação de condições favoráveis para a formação diferenciada em CP.

As ECSCP surgem enquanto equipas com formação e treino específico, na prestação de cuidados de rigor ao doente e família, concomitante à prestação de serviços de consultadoria. Conforme referido no PEDCP para o biénio 2017-2018 (2006, p.17),

“As ECSCP podem desenvolver uma Consulta de CP no ACES, onde possam realizar procedimentos terapêuticos (administração de fármacos, realização de pensos...), para assegurar o acompanhamento e tratamento dos doentes que mantenham autonomia e capacidade para se deslocar aos locais de consulta. Deverá ser prevista a realização de consultas programadas e não programadas, permitindo assim um acesso diferenciado em situações de crise, evitando o recurso ao Serviço de Urgência”.

De acordo com os critérios de qualidade da APCP (2006a), a ECSCP desenvolve a sua atividade, pelo respeito dos quatro pilares fundamentais dos cuidados ao doente e família – a avaliação das necessidades do doente e família; o estabelecimento de objetivos terapêuticos; os cuidados ativos, globais e integrados ao doente e família; e a educação/formação do doente e família. Esta resposta é dada pelas diferentes formas de atuação da equipa, nomeadamente: avaliação contínua das necessidades físicas, psicossociais e espirituais do doente/família, havendo evidência desta no registo de enfermagem e médico, com atualização do mesmo, sempre que necessário; pela elaboração de um plano terapêutico personalizado e ajustado sempre que há necessidade, em consonância com a maior ou menor complexidade do doente, ficando ainda, um plano em duplicado na posse da família; pela entrega de um plano de acolhimento, bem como, de informação de orientação em caso de urgência, e o apoio

no luto; concomitantemente, à avaliação contínua e deteção atempada, das necessidades de ensino/informação ao doente/família.

Paralelo aos pilares dos cuidados ao doente e família surgem também os quatro pilares do trabalho em equipa multidisciplinar. Pilares estes fundamentais, e cumpridos pela ECSCP, designados de: sistemas de trabalho em equipa; o cuidado e suporte da própria equipa; a formação contínua e investigação; e a coordenação entre os diferentes níveis de unidades e outros serviços de apoio (APCP, 2006).

A resposta a estes pilares é dada pelo trabalho conjunto da equipa multidisciplinar, sob o coordenador da mesma, com as reuniões semanais (todas as terças-feiras), assentando os cuidados nos protocolos e linhas de orientação existentes na equipa, numa perspetiva clara e direta de cuidados. A ECSCP prioriza ainda a realização de intervenções de prevenção do *burnout* - sessão de relaxamento da equipa; apostando na formação diferenciada dos elementos da equipa, com plano anual de formação existente na mesma; a existência de uma coordenação entre a ECSCP e a EIHSCP, favorecendo o encaminhamento do doente para a unidade de internamento aquando agravamento ou desejo do mesmo, bem como, a referenciação da EIHSCP para a ECSCP, sempre que cumpra os requisitos para tal. Cumpre ainda ao longo do ano e de forma contínua, uma avaliação sobre os cuidados prestados ao doente/família, bem como, a capacidade de resposta e evidência da mesma. Com o objetivo máximo de melhoria dos cuidados prestados.

A ECSCP cumpre também com os requisitos mínimos para as equipas locais de CP, conforme a circular normativa N.1/2017/CNCP/ACSS. Neste contexto, cumpre com o requisito sobre a caracterização e integração da equipa no ACES, na prestação de apoio e aconselhamento diferenciado em CP, em todas as unidades funcionais do ACES. Assegura ainda a prestação de CP domiciliários, a doentes com necessidades paliativas complexas, e a formação (conforme plano anual), em CP às unidades funcionais do ACES. A equipa dispõe também de espaço próprio, telefone portátil para contacto, os fármacos essenciais para CP (incluindo os não disponíveis em farmácia de oficina), acesso à prescrição médica eletrónica, material de consumo clínico, meio de transporte para deslocação ao domicílio e acesso ao *SCLínico*, conforme requisito mínimo da presente circular (N.1/2017/CNCP/ACSS).

2.2 Reflexão Crítica Sobre a Prática Clínica

A prática clínica surge no âmbito do plano de estudos do presente curso, enquanto momento fulcral de aquisição de novos conhecimentos, a par da aplicação do ensino adquirido, em prol do desenvolvimento dos objetivos estabelecidos quer pela instituição de ensino (enquanto objetivos gerais), quer pelos objetivos específicos propostos pela mestranda, em paralelo ao desenvolvimento de competências através das atividades desenvolvidas. Associações diversas, em consonância com a evidência científica, fomentam a importância da prática clínica no melhoramento da prestação

dos CP. Defendido pela EAPC e conforme referido pelos autores Gamondi, Larkin & Payne (2013, p.2),

“O Conselho das Recomendações Europeias, do Comité de Ministros para os Estados Membros sobre a organização dos cuidados paliativos, destaca a necessidade de programas estruturados de educação, incorporados na formação de todos os profissionais envolvidos nos cuidados de saúde. Salaria a necessidade para todos os profissionais de cuidados sociais e de saúde, e outros profissionais envolvidos em cuidados paliativos, obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e de forma culturalmente sensível”.

Os cuidados de saúde são um direito universal, sendo o acesso aos CP um direito do cidadão, conforme defendido pela OMS e referido no Relatório de Primavera (OPSS, 2017, p.2),

“Não deveria ser negado a ninguém o acesso a intervenções que salvam vidas ou promovem a saúde por razões injustas, incluindo causas económicas ou sociais [...] o sistema de cuidados de saúde deve ser desenhado e financiado para assegurar uma cobertura equitativa e universal, com recursos humanos adequados”.

Sendo o promover a saúde, o promover também os cuidados em fim de vida. Cuidados estes, que ainda são associados no imediato à palavra morte, enquanto uma passagem negativa, como se de uma falha da ciência se tratasse. Partindo dos profissionais de saúde, os quais ainda encaram a morte, como uma falha médica, ao invés de aceitarem a mesma, como uma passagem obrigatória do ciclo da vida. Mostram-se renitentes à referenciação para CP, criando barreiras ao encaminhamento para cuidados adequados e de excelência ao doente em fim de vida (COMECE, 2016). Conforme cita Schmitt (2014, p.15), *“Se disseres morrer num hospital, ninguém ouve. Podes estar certo de que se faz um silêncio de morte e depois se põem a falar de outra coisa.”*. A palavra morte ainda soa no quotidiano, como algo de assombroso, negativo e maléfico. Deveria sim, ser encarado como um momento de proporcionar conforto, serenidade e alívio do sofrimento, dando a mesma atenção ao conforto, ao alívio da dor e do sofrimento, como a importância dada ao diagnóstico e à cura (Lucas *et al* 2005). Os CP são cuidados emocionais, espirituais e de prática clínica, que prestam apoio ao doente e família, no alívio do sofrimento num momento frágil e de final da vida. Sendo estes cuidados tão necessários, como os cuidados curativos (COMECE, 2016).

A fase final de vida é digna de momentos, pensamentos e emoções fragilizadas, vivenciados pela pessoa debilitada física, emocional, espiritual e socialmente. É sabido que é nesta fase, que o ser humano sente necessidade de ser reconhecido como pessoa, nas diferentes dimensões, enquanto ser holístico que é. A necessidade de ser reconhecido enquanto pessoa, com um sentido inerente de existência, num relembrar da sua vida, quase que como num *flashback*, libertando-se dos sentimentos de culpa e reconhecendo a necessidade do perdão e do ser perdoado, do amar e do ser amado (Benito, Barbero & Payás, 2008). Inerente a esta fase, urge o luto e a perda, de quem padece e de quem fica. Ambos separados por linha muito ténue. Conforme

cita Twycross (2003, p.49), “O luto ou a perda é a maior crise pessoal que todos temos de enfrentar”. Perda que pode ser relativa a uma pessoa ou objeto querido – perda real; ou a perda de um ideal, expectativa ou potencialidade – perda simbólica. Intrínseco a ambas, surge uma mudança, a privação de algo ou alguém (Barbosa, 2010d). Privação denotada e sentida também pela família. Sendo o apoio à família, um foco primordial na prestação de cuidados, em paralelo a uma comunicação adequada, envolvendo todo um trabalho de equipa.

Na essência dos CP e da necessidade dos mesmos na prática diária de cuidados ao doente e família/cuidador(es), pilares como o apoio à família, a comunicação, o trabalho em equipa e o controlo de sintomas, devem ser intrínsecos à boa prática. Concomitante a estes, a postura ética e profissional inerente a todo o profissional de saúde. Neste contexto, importa fazer de novo menção aos *objetivos gerais* de acordo com a Adenda ao Regulamento do Mestrado em CP para a prática clínica, sendo os mesmos:

- a) Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na sua prática assistencial;
- b) 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 ECSCP;
- c) Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- d) Desenvolver experiências de prática assistencial junto da ECSCP;
- e) 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 projeto de intervenção na UCP.

E no encadeamento destes mesmos objetivos gerais apresentados acima, a relevância da exposição da prática clínica, na justificação do cumprimento dos mesmos. Denotando a importância máxima dos quatro focos já referidos – Apoio à família, comunicação, trabalho em equipa e controlo de sintomas – num trabalho diário, de prestação de cuidados ao doente paliativo, na ECSCP do ACES.

2.3 Objetivos Específicos e Competências Adquiridas em Cuidados Paliativos

No contexto do desenvolvimento da prática assistencial ao doente paliativo e da capacidade de reflexão crítica das mesmas práticas no curso do estágio clínico – na ECSCP do ACES, bem como na construção e implementação do projeto de intervenção - na UCP, desenvolvi os cinco objetivos específicos já apresentados anteriormente, em

conformidade com as competências adquiridas, pelas atividades desenvolvidas nas diferentes equipas.

O conceito de *competência*, segundo Parry (referido pela EACP, 2013, p.5), é designado como,

“Um agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afeta uma parte importante de um posto de trabalho (papel ou responsabilidade), que se correlaciona com o desempenho no trabalho, que pode ser medido perante padrões bem aceites, e que pode ser melhorado via formação e desenvolvimento”.

Apresenta-se neste âmbito, as dez principais competências a desenvolver em CP, EAPC (2013, p.6),

“1. Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias; 2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes; 3. Atender às necessidades psicológicas dos doentes; 4. Atender às necessidades sociais dos doentes; 5. Atender às necessidades espirituais dos doentes; 6. Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo; 7. Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos; 8. Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos; 9. Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos; 10. Promover o autoconhecimento e o desenvolvimento profissional contínuo”.

Neste contexto e seguindo a mesma fonte de referência, faz-se a associação linear e prática dos objetivos específicos com as competências adquiridas na prática assistencial em CP, associado e fundamentado nos quatro pilares das CP – Apoio à família, comunicação, trabalho em equipa e controlo de sintomas.

2.3.1 Objetivo A: Compreender a dinâmica de trabalho da ECSCP, favorecendo uma integração pró-ativa na mesma

Competência:

Integra os Princípios e Filosofia dos CP na Prática de Cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde, na ECSCP do ACES.

- Realização de visita prévia à ECSCP;
- Aquisição de conhecimento da dinâmica da ECSCP;
- Integração pró-ativa na ECSCP, adotando uma postura responsável e profissional, em conformidade com a filosofia da equipa.

Fundamentação:

O cuidar em fim de vida envolve um complexo processo de mecanismos de ação, superação e de conhecimento, inerente a todo o processo de doença, de um ser bio-psico-socio-espiritual (Odier, 2013). A doença grave, incurável e progressiva, surge

no seio família, daquele que padece, numa dimensão sombria, como foco último do ciclo de vida humana. Associados à fase final de vida, o encaminhamento para estes cuidados especializados - CP - são, não raras vezes, encarados como “*quando não há mais nada a fazer*”. Tornando-se primordial esclarecer a verdade essência dos CP, a sua filosofia e princípios. Conforme citado pela APCP (2017b, p.1),

“Os cuidados paliativos definem-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo”.

São cuidados especializados e de conhecimento científico comprovado, sendo essencial desmistificar as falsas concepções associadas a estes cuidados; são cuidados que devem constituir parte integrante do sistema de saúde, sendo um direito do cidadão aos mesmos. Na promoção de uma intervenção de equipas multidisciplinares com formação e treino específico, na prevenção do sofrimento associado ao descontrolo sintomatológico (como a dor, dispneia e astenia), pelas múltiplas perdas (físicas e psicológicas, reais e simbólicas), inerente à doença crónica, incurável e progressiva (APCP, 2017b). Os CP podem e devem assim, facultar a ajuda necessária ao doente no curso da sua doença. Centram-se, na “*Dignidade da pessoa ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da VIDA que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim*” (APCP, 2017b, p.1).

A dignidade da pessoa emerge como ponto essencial na prestação de cuidados, numa abordagem das quatro dimensões do ser humano. Nas preocupações relacionadas com a doença, com o social e nas preocupações relacionadas com a vertente espiritual (Chochinov, 2011).

Na prática assistencial, a filosofia e os princípios dos CP, estão patentes na equipa multidisciplinar. Sendo necessário, na prática clínica e para uma integração adequada, o conhecimento destes princípios, numa postura profissional, enquanto elemento integrante da equipa. Neste contexto, foi imperativo o conhecimento prévio da ECSCP do ACES, pela visita à mesma em dezembro de 2016. Já tendo havido contato telefónico prévio, a visita física à equipa deu-se como um momento de conhecimento da estrutura física da sede da equipa e do conhecimento do funcionamento integral da mesma. Adquirindo assim, o conhecimento necessário sobre a dinâmica da equipa e acordando com a mesma, os períodos da prática clínica realizados à *posteriori* – de 6 de março de 2017 a 24 de março de 2017, e de 10 de abril de 2017 a 21 de abril de 2017.

A integração pró-ativa na equipa, surgiu de forma quase que natural, pela postura profissional, pelo acolhimento de toda a equipa e todo o acompanhamento e interação com a mesma, o que fez com que durante toda a prática clínica, me sentisse enquanto elemento da mesma. De louvar a forma acolhedora como a equipa integra os novos elementos.

Na exposição do método de trabalho da ECSCP, os elementos integrantes, refletem nas suas práticas diárias a filosofia e princípios dos CP. Enquanto cuidados de rigor e específicos, no alívio do sofrimento. O cuidar a família adota um papel crucial, pela necessidade de um cuidador capaz e presente 24horas junto do doente. Destaca-se assim, o primeiro foco dos CP – o *Apoio à Família*.

Apoio à família

O conceito do cuidar a família e apoio no luto, consiste num acompanhamento individualizado e personalizado, o mais precocemente possível, ao doente e sua família, face a uma doença grave, progressiva e irreversível (Barbosa, 2010d). Como define Barbosa (2010d, p.488) *“Define-se luto como uma reação característica a uma perda significativa”*. Sendo que, não raras vezes, para aquela família é a primeira vez que lida com um familiar próximo moribundo, pelo que, torna-se fulcral o apoio individualizado, no sentido de promover um acompanhamento íntimo e seguro para aquela família (Gonçalves, 2011). Prestando especial atenção à informação dada, à informação retida e processada. Sendo essencial dar tempo à família, promovendo as condições necessárias para a despedida. Tal como defende Gonçalves (2011, p.222), *“A informação é também importante para lhes dar tempo a ajustarem-se à situação e para que haja a oportunidade de fazer despedidas, o que quando desejado e não realizado pode provocar sofrimento e problemas no luto”*. Surge aqui, a importância da comunicação com a família e a sua envolvimento em todo o processo de doente. Twycross (2003, p.54) defende que, *“O apoio à família é parte integrante dos cuidados paliativos. Uma família satisfeita aumenta as possibilidades de o doente estar também satisfeito. É fácil negligenciar os familiares porque estes se sentem relutantes em perturbar o médico”*. Ao negligenciar os familiares, enfraquecemos um dos pilares de apoio do nosso doente e, consecutivamente reduzem-se as possibilidades de este encontrar a paz espiritual e se encontrar satisfeito. Deve-se sim, zelar e fomentar por uma maior interação entre os elos (doente, família e profissionais de saúde). Como corrobora Neto (2003, p.68),

“A família representa um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva. A crise que o sofrimento em cuidados paliativos representa, atinge não só o doente como todos aqueles que com ele convivem e que lhe estão afetivamente ligados”.

A família é o lugar onde o doente procura maior conforto, compreensão e aceitação, sendo também com a família, que o doente tem, maioritariamente, as descargas físicas e emocionais, pelas relações existentes entre os elementos que a constituem e as suas experiências e partilhas. O conceito de família é defendido por Figueiredo (2009), enquanto um conjunto de membros com inter-relações estabelecidas entre si, em determinado contexto de organização, estrutura e funcionalidade, refletindo-se num conjunto de pessoas ligadas por relações, em interação contínua com o exterior. Num *“Sistema aberto de seres humanos em*

interação mútua ao longo dos tempos, onde as mudanças que nela ocorrem são condicionadas pelo meio externo. A família é então vista como um subsistema e ela própria pode ser dividida em vários subsistemas” (Jones, mencionado por Reigada *et al*, 2014, p.16). O cuidar a família envolve todo um conhecimento o mais precoce e fidedigno possível, das relações familiares, genograma e ciclo vital, com o objetivo máximo de compreender o funcionamento de cada família. Porque só assim, e partindo desse conhecimento, nos será possível priorizar, estabelecer e delinear medidas interventivas de apoio à família.

Uma CF, com todos os elementos da família, pode e deve ser um momento de partilha de informação e sentimentos, englobando todos os elementos existentes, ajudando a moldar/ajustar alguns padrões de interação na família (Neto, 2003).

O autor Hudson *et al* (2008), defende a necessidade de realização de CF, definindo o conceito, enquanto um momento de reunião da equipa multidisciplinar, com o doente e família, visando a partilha de informação e anseios, com o esclarecimento do diagnóstico e dos objetivos dos cuidados, a par da discussão dos mesmos, bem como, do tratamento e do prognóstico do doente. Com o desenvolvimento e ajuste contínuo de um plano de cuidados para o doente e cuidadores. Acredita que a realização de CF não deve acontecer apenas em momentos “de crise”, mas sim, desde o início do acompanhamento pela equipa com treino e formação específica. Com a atenção reforçada sobre os cuidadores, aos quais, com um papel central nos cuidados, deve-lhes ser apresentado o plano atual, permitindo a clarificação de ideias, objetivos e opções disponíveis. A escolha de um moderador deve constituir também um dos focos de atenção, uma vez que cabe a este, ser detentor de um sentido de comunicação terapêutica adequado e treinado em CP. Sendo também importante a identificação de possíveis conflitos familiares significativos, os quais, podem requerer a presença de um psicólogo ou assistente social na CF.

De notar, que na CF devem estar representados os profissionais mais especializados em cada área. Até porque, na admissão do doente pela equipa, a avaliação sociofamiliar, deve ter presente os seguintes tópicos: a natureza do problema, a causa do problema, a solução para o problema, o impacto do problema e os recursos internos e externos na resolução do mesmo problema. Num despiste de fatores de risco, conforme frisa o estudo de Reigada, Gonçalves & Silva (2008, p.21),

“Um número elevado de doentes em Cuidados Paliativos (87,2%) apresenta indicadores de risco social, que justificavam um plano de intervenção atempado e personalizado para mais eficazmente para suprimir a(s) necessidades(s) do doente e família. O assistente social desempenha um papel importante na deteção precoce destes indicadores, contribuindo para a melhoria de desempenho da equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos”.

A avaliação sociofamiliar, apresenta assim como objetivo máximo, o acolhimento do doente e família, a elaboração do plano de cuidados, o acompanhamento psicossocial e a preparação na continuidade dos cuidados (Reigada *et al*, 2014). Zelando sempre pelo doente, pelo seu bem-estar e adequando esses mesmos

padrões/cuidados, às necessidades do mesmo e capacidades ajustadas daquela família. No processo de acompanhamento e apoio à família, o descurar de um daqueles que estão afetivamente ligado, pode acarretar processos de luto dolorosos, intensos e complicados.

Descrito por Twycross (2003, p.63), *“O luto é o processo através do qual as pessoas assimilam a realidade da sua perda e encontram uma forma de viverem sem a presença física da pessoa falecida”*. Sendo que, o processo de luto é vivido de diferentes formas, por diferentes pessoas. E todo o processo de luto, engloba não só uma, mas sim diferentes experiências emocionais, físicas, intelectuais, sociais e espirituais (Twycross, 2003). Leva-nos a um processo de transição, adaptação e desenvolvimento. E eis que aqui, surge um dos pontos fulcrais de como viver o luto. Sendo que vários são os autores que defendem diferentes modelos de luto, contudo, um ideal defendido por todos, consiste na confrontação e exteriorização do mesmo, uma vez que, quando tal é reprimido, pode manifestar-se de formas menos positivas, como a ansiedade ou depressão e, em situações mais graves, tornar-se num luto patológico (Twycross, 2003). Como corrobora Barbosa (2010d, p.492),

“O processo de luto é, efetivamente, um processo multidimensional, habitualmente muito ativo, altamente personalizado e determinado por inúmeros fatores de vida do enlutado. Não é um processo linear, com limites concretos, mas um composto de fases erráticas, fluídas, sobrepostas, que variam de pessoa para pessoa e ao longo do tempo”.

Devendo ser vividas todas as diferentes fases, de diferentes formas, pelos diferentes enlutados, constituindo o apoio à família e a relação de ajuda, um pilar fundamental em todo o processo de acompanhamento do doente e do cuidar da família. Acresce aqui, a importância da consulta de apoio no luto. Consulta esta, que pretende oferecer uma continuidade no acompanhamento aos familiares dos doentes que faleceram. Tem por objetivo, tal como define o Protocolo de Atuação, por Ferreira (2010, p.1),

“O objetivo é um atendimento direto e personalizado dentro de um curto espaço de tempo após a solicitação do(s) familiar(es). A principal finalidade é oferecer aos familiares um espaço de escuta e de apoio nessa fase tão difícil que é a reestruturação de uma família”.

Sendo que, tal como corrobora Guarda, Galvão & Gonçalves (2010, p.758), *“O apoio aos familiares cuidadores permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda (luto)”*. Reforçando ainda, o facto de que o contato da equipa com a família, não deve terminar com a morte do doente. Torna-se, essencial o acompanhamento contínuo, sendo a consulta de luto, um momento privilegiado de contato, análise, interpretação e ajuste, do estado daquela família.

Segundo a SFAP (2000, p.82), *“Ser competente em relação de ajuda é aceitar desenvolver permanentemente certas capacidades: a escuta ativa, a capacidade de clarificar e de se clarificar, o respeito pela pessoa doente e por si próprio, a capacidade*

de ser congruente (de ser autêntico), a compreensão empática". O estabelecer uma empatia terapêutica. Zelando pela competência profissional no todo, desenvolvendo a competência relacional, emocional, ética, técnica, espiritual e cultural.

A APCP (2006a, p.2) defende como o *"objetivo último dos cuidados paliativos é a obtenção da melhor qualidade de vida possível para os doentes e suas famílias"*. Sendo um dos critérios da associação os *cuidados ao doente e família*, no desenvolvimento de quatro componentes fundamentais. A avaliação das necessidades do doente e família; o estabelecimento de objetivos terapêuticos; os cuidados ativos, globais e integrados ao doente e família; e por último, a educação e formação do doente e família. Para tal, deve ser efetuado a avaliação das necessidades e registado em plano personalizado do doente; deverá haver uma reavaliação do plano sempre que necessário e caso haja alteração do quadro clínico e/ou social; deverão ser identificadas as necessidades de ensino/informação do doente e família; a par da criação de protocolos de atuação e estabelecidos planos de formação também da equipa, para colmatar as necessidades da família e do doente (APCP, 2006).

A importância do apoio à família é também reforçada pela OE (2010, p.17), frisando que, *"as pessoas em fim de vida e as respetivas famílias merecem cuidados competentes, culturalmente congruentes e compassivos no final de vida"*. Defendido na Lei de Bases dos CP (2012, p.5120), o *"b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família"*. Sendo um direito das famílias (2012, p.5120),

"a) Receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto; b) Participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde; c) Receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo; d) Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família, nos termos da presente lei; e) Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento".

A lei defende o apoio à família, como prática épica do cuidar o doente e família. Destacando o dever na identificação das necessidades da família, com o encaminhamento, para os melhores recursos ajustados a cada situação. A família constitui o pilar do doente, sendo junto desta, que o doente por norma se sente mais apoiado. Conforme frisa Osswald (2013, p.25), *"morrer sozinho, separado por cortinas dos companheiros de enfermaria, sem o apoio nem o consolo não pode ser considerado resposta ao desejo de uma boa morte"*. Oferecendo as instituições hospitalares, não raras vezes, um ambiente hostil, torna-se fundamental, o incremento de apoio à família no domicílio.

A ECSCP do ACES, desenvolve todo um intenso e prático trabalho no apoio à família. Sendo o respeito pelo doente e a sua família/cuidador(es), um cuidado essencial, na prática clínica diária da equipa. Respeito pelo desejo do doente em permanecer no domicílio, desejo e capacitação de um cuidador para apoiá-lo e prestar os cuidados inerentes, e a reunião das condições físicas para tal. Envolve de todo um apoio externo pela ECSCP, explicando e reforçando os cuidados necessários,

validando os mesmos cuidados e todo o apoio prestado pelo cuidador e a família. Primando sempre, pelo conforto e bem-estar do doente, inerente ao controlo sintomático. Todos estes cuidados, são possíveis em domicílio pela capacitação diária do cuidador, o ensino diário da equipa ao cuidador e/ou família, e a validação constante desse mesmo apoio. O apoio à família sendo crucial em todo o processo de doença, surge como um pilar fundamental para a boa prática em domicílio, sendo deveras defendida e praticada pela ECSCP. Aquando a morte do doente, a equipa preconiza a verificação e certificação do óbito pela mesma, sendo um momento crucial de apoio contínuo àquela família. O apoio à família estende-se nos cuidados *pós-mortem*. Estende-se no tempo, até ao momento necessário de cada família. Prioriza-se aqui as VD, enquanto momentos de especial cuidado e atenção pela ECSCP.

2.3.2 Objetivo B: Demonstrar conhecimento científico, segundo a filosofia dos CP, adquirido no decorrer do mestrado

Trabalho em Equipa

O trabalho em equipa caracteriza-se como um dos focos essenciais dos CP, no respeito pelos princípios e filosofia do cuidar o doente em fim de vida. Enquanto critério de qualidade defendido pela APCP, o trabalho em equipa deve primar pela sustentabilidade da própria equipa, a partir de bases de suporte firmes, como a coesão entre os elementos da equipa. No reforço contínuo dessa união, é refletido o sentido de coordenação entre os diferentes níveis de unidades e outros serviços de apoio (APCP, 2006a). Favorecendo a continuidade dos cuidados, como resultado de um bom trabalho em equipa.

A intervenção precoce do trabalho em equipa, torna-se fulcral, permitindo uma intervenção holística, pelo envolvimento da família com a equipa multidisciplinar, trabalhando no controlo sintomático e, primando pelas condições adequadas de uma comunicação clara, aberta, honesta e adequada, tentando evitar o desenvolvimento de muitos lutos complicados (Barbosa, 2010d). Com o acréscimo de que, tal como descreve o autor (2010d, p.505),

“Mas outra das funções da equipa de cuidados paliativos é a de, ao assegurar a monitorização de todo o processo, nomeadamente nas intervenções de seguimento, detetar, em fases o mais precoce possíveis, situações de luto complicado ou (psico) patológico e fazer o seu correto encaminhamento”.

Enquanto equipa multidisciplinar, com um objetivo em comum, colocando todo o nosso conhecimento em prol do doente. Defendendo a missão que temos em comum – o doente. Há então que personalizar e individualizar. Há que escutar e comunicar. Segundo Carl Rogers (citado em SFAP, 2000, p.79), *“A relação de ajuda é uma forma de proceder numa relação interpessoal, que procura libertar a capacidade da pessoa ajudada para viver mais plenamente do que o que acontecia antes do momento do contato”.* É intervir num sentido positivo. Personalizando e individualizando

cuidados. Tal como defende Lise Lamontagne (citado em SFAP, 2000, p.79), *“É facilitar ao outro a descoberta de si mesmo (emoções, recursos, escolhas) no momento da sua doença, da sua hospitalização no aqui e agora”*. É o adequar e ajustar os cuidados ao doente e família, naquele momento. O doente e a família sofrem sempre. Contudo, podem sofrer menos se forem acompanhados e envolvidos numa equipa multidisciplinar preparada para os receber/acolher e ajudar/orientar.

É neste âmbito, que a máxima que deve ser defendida por toda e qualquer equipa de CP, deve assentar na verdade e confiança. Sendo que, a intervenção de uma equipa de CP consiste numa abordagem holística e multidisciplinar. O saber lidar com o sofrimento do doente e da sua família, o ter capacidade física, psíquica, social e espiritual, para acompanhar o doente no seu processo de sofrimento (Barbosa, 2010e). Aliado ao saber apoiar e apoiarmo-nos na equipa à qual pertencemos. Sempre presente uma postura ética, assumindo o dever de, conforme citado pela OE (2015, p.104) – Art.º 91, *Dos Deveres Para Com Outras Profissões*,

“a) Atuar responsabilmente na sua área de competência e reconhecer a especificidade das outras profissões de saúde, respeitando os limites impostos pela área de competência de cada uma; b) Trabalhar em articulação e complementaridade com os restantes profissionais de saúde; c) Integrar a equipa de saúde, em qualquer serviço onde trabalhe, colaborando com a responsabilidade que lhe é própria nas decisões sobre a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento e a recuperação, promovendo a qualidade dos serviços”.

Segundo Ferreira (2010, p.1), *“O papel do psicólogo na unidade de cuidados paliativos consiste no acompanhamento psicológico aos doentes, apoio às famílias, apoio no luto e trabalhar as necessidades da equipa”*. Trabalhar a relação terapêutica na tríade doente/família/psicólogo, atenuando o sofrimento do doente (na vertente psicológica, social e espiritual), abordando o tema morte e as suas implicações no doente e família, bem como, promovendo uma relação de entreajuda para com a família no sentido de maior compreensão do estado clínico do familiar.

Guarda, Galvão & Gonçalves (2010, p.759) citam que, *“Em cada visita é imprescindível que a equipa valorize de forma explícita o trabalho efetuado pela família, promovendo em simultâneo a possibilidade de os cuidadores verbalizarem as dúvidas ou receios face a um ou outro aspeto do cuidar”*. Zelando pela escuta ativa, uma relação de confiança e de verdade.

No contexto social, defendido por Reigada *et al* (2014, p.160), *“A intervenção psicossocial visa à capacitação do doente e da família promovendo a sua autodeterminação. Assente em conhecimentos e metodologias específicas, esta intervenção permite diagnosticar, avaliar e intervir em situações de crise e emergência quer a nível individual, organizacional e social”*. O papel do assistente social preenche assim, uma dimensão de extrema importância no trabalho em equipa pelo conhecimento psicossocial, refletido na abordagem holística da equipa multidisciplinar. De acordo com EAPC (2013), um dos valores defendidos pela boa prática nos cuidados em saúde, nomeadamente em CP, é a abordagem

multiprofissional. Devendo a relação existente entre os diferentes profissionais de saúde, refletir-se na boa prática dos cuidados. Preconiza-se a relação de partilha de conhecimento, pela experiência e formação. Na fomentação do desenvolvimento dos CP, pela prática assistencial enquanto profissional de saúde em constante formação (EAPC, 2013).

A avaliação do contexto social permite identificar o impacto desta na recetividade aos cuidados. Devendo ser facultado aos doentes e família, os direitos e benefícios de saúde e assistência social (EAPC, 2013). A priorizar, o trabalhar na criação de um plano de ação com uma intervenção em diferentes níveis, como intervenções psicossociais, ajustadas à fase em que o doente, a família e equipa se encontram a trabalhar (Reigada *et al*, 2014). Fomentado ainda pelo autor (2014, p.160), *“Individual e personalizadamente, o assistente social avalia o processo de adaptação à doença e reavalia as preocupações sociofamiliares que vão surgindo, informando, orientando e contactando os recursos pretendidos e acordados”*. Defende-se acima de tudo, a satisfação das necessidades que todo o processo envolvente ao doente acarreta. Zelando pela autonomia, aceitação, conforto e adaptação a cada situação, nas diferentes fases e percursos da doença. Tal como cita a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2006, p.6) - Art.º 3º, *Dignidade Humana e Direitos Humanos – “A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados. Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.”*

Torna-se então fulcral, realçar e primar pela aposta da qualidade e rigor, nas equipas multidisciplinares na prestação de CP. O trabalho em equipa será o reflexo das inter-relações dos diferentes elementos da mesma. Devendo ser reforçado também, a importância das inter-relações efetivas entre as equipas multidisciplinares, como ponto de trabalho e referência na coesão de cada equipa (OPSS, 2017).

Na prática diária da ECSCP, o trabalho em equipa reflete a conjugação das boas práticas de comunicação, apoio à família e controlo de sintomas. É o espelho da inter-relação dos diferentes focos, mostrando a força dos mesmos. Sendo que, manifestar-se-á sempre, segundo a força do foco menor (teoria dos elos de ligação). Motivo este, que deve motivar a equipa a um empenho diário. No caso concreto da ECSCP do ACES, há que ressaltar a lacuna da presença de assistente social na equipa, bem como, a de uma psicóloga que apoie os 2 concelhos abrangidos pela equipa. Destaca-se a dedicação e empenho por parte de toda a equipa no contorno destas faltas.

A prevenção do *burnout*, surge também como foco de preocupação no trabalho em equipa, sendo as estratégias de prevenção adotadas pela equipa, uma constante. É sabido que numa equipa multidisciplinar de prestação de CP, os momentos vivenciados de alta complexidade, a nível físico, emocional e psíquico, são vários, pelo que se torna fundamental arranjar estratégias de compensação (Osswald, 2013). E neste facto concreto, existem momentos de relaxamento em equipa, meditações e a

reunião semanal, tornam-se momentos essenciais na prevenção do *burnout*. Seguindo assim as referências segundo a APCP (2006a), a qual recomenda reuniões multidisciplinares semanalmente. Reuniões estas, onde são debatidos os processos clínicos presentes, o quadro de cuidados em vigor e as possíveis alterações no mesmo. Tanto no controlo de sintomas físicos, como no apoio psicológico e emocional ao longo de todo o processo de acompanhamento do doente e família. Fomenta-se assim na ECSCP o desenvolvimento diário das competências abaixo apresentadas.

Competência:

Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica.

- Identificação da sintomatologia presente no doente paliativo;
- Atuação no controlo da sintomatologia;
- Registo em plano de cuidados.

Fundamentação:

O conhecimento científico foi demonstrado e aplicado durante a prática clínica, através da identificação de sintomas, avaliação dos mesmos e prestação de cuidados com a realização de um plano de cuidados personalizado a cada doente. Com a contínua avaliação, que por vezes pode-se manter por dias ou, com a necessidade de ajuste numa diferença de horas. É a especificidade do doente paliativo, a par da demonstração e aplicação de conhecimento científico especializado.

O controlo de sintomatologia pela equipa segue as linhas de orientação prévias, já realizadas pela equipa, tendo sido detetada durante a prática clínica a carência de 3 diferentes linhas de orientação, sobre a disfagia, a tosse e a astenia. Assim sendo, e após discussão com a equipa, e em consenso da mesma, surgiu a ideia e oportunidade de realizar (em conjunto com a outra mestrandia na mesma equipa), as três diferentes linhas de orientação – disfagia, astenia e tosse (conforme apêndice 1, 2 e 3). Linhas de orientação debatidas e validadas pela equipa, em uso presente sempre que necessário. Caracterizando-se como três sintomas que embora frequentes em CP, são por vezes pouco discutidos, a pesquisa e aquisição de conhecimento científico creditado, a par da discussão na prática clínica, surgiu como uma atividade de excelência pela especificidade, conhecimento e partilha.

A disfagia caracteriza-se pela dificuldade, ou a sensação de dificuldade, na passagem dos alimentos pela orofaringe e/ou esófago. Quando presente, deve ocorrer no momento ou 10 a 20 segundos após a deglutição. Sendo que, qualquer transtorno que provoque dificuldade na deglutição, ou a sensação de dificuldade, implica consequências físicas, inerentes à desidratação e malnutrição (como a anorexia e astenia), e ainda implicações psíquicas e sociais. A disfagia tem um impacto negativo tanto no ato de comer, como na vida em sociedade. Uma pessoa que apresente

disfagia tem uma limitação nas suas atividades diárias, bem como na relação com as outras pessoas, surgindo inevitavelmente uma barreira à sua qualidade de vida (Leal & Carvalho, 2010). – Apêndice 1.

A astenia é um dos sintomas mais frequentes no doente oncológico. Define-se pela sensação extrema de cansaço e exaustão física, emocional e/ou cognitiva, interferindo no *status* funcional do doente. Por norma, a astenia ocorre em 40% dos casos aquando o diagnóstico, podendo afetar 80-90% dos casos após tratamento como a quimioterapia e/ou radioterapia. Embora apresente uma elevada prevalência e um grande impacto na qualidade de vida do doente, a astenia ainda é pouco diagnosticada e tratada (Carvalho & Parsons, 2012) – Apêndice 2.

A tosse é um dos sintomas mais frequente em CP com uma incidência entre os 29% - 83% e funciona como um mecanismo de defesa do organismo, permeabilizando e limpando as vias áreas (Gonçalves, 2011). Quando muito prolongada ou intensa, torna-se um sintoma perturbador, principalmente quando associado a dispneia, hemoptises ou dor. Este sintoma, pode acarretar perturbações do sono, levando à exaustão da pessoa e influenciando de forma negativa a sua qualidade de vida (Azevedo, 2010) – Apêndice 3.

As três diferentes linhas de orientação, tiveram a creditação pela equipa, sendo agora cumpridas, ajustadas e reavaliadas. Sendo que, a cada biénio devem ser revistas, conforme protocolado pela equipa. A evidência da aplicação das linhas orientadoras ocorre em registo clínico, no plano de cuidados, quer de enfermagem como médico. Associado ao registo escrito, e ao registo informatizado no sistema *SClínico*, com a abertura nos processos clínicos dos diferentes focos: sintoma tosse – foco tossir; disfagia – foco deglutição; astenia - foco dispneia, emoção, sono.

Competência:

Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP.

- Identificação das necessidades e elaboração de um plano de cuidados, que dê resposta às mesmas;
- Criação de registo conciso, científico e rigoroso;
- Discussão em equipa na planificação dos cuidados necessários.

Fundamentação:

O plano de cuidados individualizado e personalizado para o doente, carece de avaliação contínua, a qual poderá ter necessidade de ajuste ao longo de 24 horas. Como tal, torna-se essencial um registo conciso, rigoroso e científico da praxis. Com o objetivo de refletir os cuidados prestados ao doente. Conforme reitera a OE (2015, p.70), o dever de,

“Assegurar a continuidade dos cuidados, registando fielmente as observações e intervenções realizadas, sendo de realçar que a continuidade dos cuidados, creditada pela realização de um plano terapêutico proposto, pode ser perspectivada como continuum no tempo [...] com recurso à informação recolhida [...] e à efetivação do plano de cuidados”.

O registo informático, no programa *SCLínico*, permite a evidência do plano de cuidados, pelo ajuste do mesmo sempre que necessário. Em sistema informático e disponível à equipa multidisciplinar. A partir dos focos abertos no plano de cuidados, selecionamos as intervenções realizadas e as passíveis de realizar brevemente (intervenções, com horário atribuído em *SOS*). No seguimento das linhas de orientação realizadas na prática na ECSCP – Tosse, Disfagia e Astenia, podemos associar as seguintes intervenções (em tabela 2):

Tabela 2: Exemplo do Plano de Cuidados no *SCLínico*

Foco	Intervenção
Tossir (horário: todos os turnos)	Vigiar tosse; Instruir técnica de tosse; Vigiar reflexo de tosse.
Deglutição (horário: todos os turnos)	Avaliar a mucosa oral; Vigiar reflexo de deglutição; Colocar espessante nos líquidos; Ensinar sobre precauções de segurança: membranas/mucosas alteradas; Inspecionar a cavidade oral depois da refeição; Instruir técnica de deglutição; Treinar técnica de deglutição; Planear a dieta.
Emoção (horário: todos os turnos)	Apoiar a pessoa; Avaliar o apoio emocional; Planear a comunicação com o exterior; Vigiar a ação da pessoa; Vigiar adesão terapêutica.
Dispneia (horário: todos os turnos)	Gerir o ambiente físico; Gerir oxigenoterapia; Incentivar repouso; Instruir técnica respiratória; Otimizar a ventilação através de técnica de posicionamento; Planear a atividade física; Vigiar a respiração.
Sono (horário: turno das 23h30' - 08h30')	Vigiar sono.
Morte (horário: todos os turnos, exceto a última intervenção que é atribuída em SOS)	Vigiar sinais de morte próxima; Requerer a presença de familiares; Segurar a mão do doente; Tocar o doente; Aplicar procedimentos pós-morte.

Adaptado do sistema informático *SCLínico* versão atualizada 2.0 (27/09/2014)

Importante destacar, a discussão contínua com a equipa sobre o ajuste do plano de cuidados. Quer no plano de atividades, como no plano terapêutico, com evidência em

registo de cuidados do doente, sendo que, é sempre entregue ao doente, família e/ou cuidador(es), uma cópia do plano terapêutico em vigor. Como exemplo em apêndice 5, do plano terapêutico apresentado no estudo de caso. O plano de cuidados é apresentado à família, entregue uma cópia da informação clínica do doente, bem como, dos cuidados prestados, as intervenções realizadas no momento e da perspectiva de evolução clínica do doente. Esta medida da ECSCP, fomenta a integração da família no conhecimento da situação atual, permitindo a participação da mesma e na passagem de informação à mesma. Acresce ainda, o facto de que perante uma situação em que a família não consiga dar resposta, e não compreendendo o horário de funcionamento da ECSCP, a família ao acionar os meios de emergência médica, deve apresentar o plano de cuidados do doente, de forma a permitir a continuidade dos cuidados e não serem iniciadas medidas invasivas ao doente. Esta prática da ECSCP fomenta a continuidade dos cuidados, conforme defendido pela APCP (2006a).

2.3.3 Objetivo C: Desenvolver uma conduta ética, profissional e moral, na prestação de CP ao doente, cuidador e/ou família, enquanto elemento da ECSCP

Ética Profissional

A ética aplicada aos CP leva-nos a uma reflexão profunda sobre o verdadeiro sentido da vida. As nossas escolhas, caminhos disponíveis, ofertas e opções tomadas. E quando aplicamos todo este processo a um doente com uma doença prolongada, incurável e de rápida progressão, tudo se torna mais especial. Uma tomada de decisão prudente engloba todo um processo deliberativo deveras intenso. Sendo que, todo o processo deliberativo, envolve uma análise profunda dos factos, uma constatação dos valores, uma reflexão dos deveres e uma deliberação sobre as responsabilidades (Barbosa, 2010c). Nunca esquecendo, que a última etapa e o objetivo fulcral para o qual trabalhamos, é a tomada de decisão, uma decisão prudente, em prol do doente. Reforçando sempre, o facto de que uma decisão prudente, não significa de todo, que seja a melhor decisão. É a decisão mais prudente, na medida que está em conformidade com as vontades do doente, zelando sempre por ele e protegendo-o (Barbosa, 2010a).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2006, p.7), delibera o Princípio da Autonomia, conforme o Art.º 5º, *Autonomia e Responsabilidade Individual*,

“A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respetiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses.”

Sustenta a defesa da escolha pessoal, zelando pelo respeito da pessoa, jamais usando a mesma como um meio para determinado fim. Citando ainda a Declaração

Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2006, p.8), Art.º 8º, *Respeito pela Vulnerabilidade Humana e Integridade Pessoal*,

“Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa”.

No respeito pela decisão do doente, zelando pela sua integridade pessoal, e protegendo-o de todos e quaisquer meios externos de interesse díspar ao seu. Fundamentado ainda, no respeito pela dignidade humana, conforme citado já no decorrer do presente relatório, fazendo menção ao Art.º 3º, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2006, p.6), *Dignidade Humana e Direitos Humanos – “A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados. Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade”.*

Na realidade da ECSCP do ACES, pude constatar o respeito pela autonomia, dignidade, vulnerabilidade e tomada de decisão do doente. Na equipa, desde a primeira VD, que o doente toma o seu lugar, enquanto elemento integrante da equipa, ao lado dos profissionais de saúde, do seu cuidador e/ou família. É sabido que é em momentos de maior fragilidade e debilidade, enquanto processo de doença, que a pessoa necessita de um maior reconhecimento enquanto ser holístico (Benito *et al*, 2008). E como tal, cabe aos profissionais de saúde incluir desde o primeiro momento o doente, enquanto pessoa capaz de tomada de decisão e, quando não possível, a delegação prévia em quem de direito. Desenvolvendo na prática assistencial estratégias de adaptação, ajuste e tomada de decisões, em conforme com os desejos e vontades do doente, valorizando-o e respeitando-o enquanto ser holístico que é.

Competência:

Analisa Valores e Crenças Pessoais em diferentes contextos de CP.

- Identificação dos valores e ideais do doente acompanhado pela ECSCP;
- Prestação de cuidados ao doente paliativo, em conformidade com os valores defendidos pelo mesmo;
- Promoção de um ambiente de confiança e abertura, privacidade e confidencialidade, que proporcione a expressão livre de sentimentos, dúvidas e medos por parte do doente, cuidador e/ou família.

Fundamentação:

A justificação deste objetivo é cumprida pelo desenvolvimento da competência acima, através de uma conduta ética e moral, com uma postura profissional e com ressalvo ao momento de maior debilidade e fragilidade do doente e família. Apostando num ambiente acolhedor e de confidencialidade, promovendo um

ambiente intimista, tranquilo e de confiança mútua. Desenvolvendo uma conduta profissional, num diálogo conjunto e de treino diário. Uma vez que, só com profissionais treinados, conseguimos prestar cuidados estruturados e de rigor. Em paralelo à expressão livre do doente, família e/ou cuidador(es), na busca daquilo que lhes é essencial. Conforme fundamentado por Schwartz (2006), na descoberta e desenvolvimento de um vínculo e prática espiritual, que conforte o doente. Numa procura de respostas para as questões eternas e essenciais, sobre a vida e a morte, desfrutando sempre da busca (Schwartz, 2006).

Competência:

Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP.

- Demonstrar respeito pelos valores e crenças pessoais do doente, através de uma postura ética e moral;
- Discussão com a equipa sobre a complexidade de prestação de cuidados ao doente, com problemáticas éticas, legais e culturais associadas.

Fundamentação:

O respeito pelo doente enquanto ser holístico, com necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais, constitui parte integrante na prática assistencial. Enquanto elemento da ECSCP do ACES, sinto necessidade de expressar todo o cuidado e pormenorização nesta área do cuidar. A equipa apresenta-se muito sensibilizada para esta área, tendo uma postura de equilíbrio e de entreaajuda mútua. No respeito pelas crenças e valores do doente, na prática diária de cuidados, ajustando estes últimos aos valores defendidos pelo doente. A dignidade em fim de vida urge como foco imprescindível do cuidar. Na prática diária pude observar as diferentes preocupações do doente e família/cuidador(es). Inquietações relacionadas com a doença (preocupações físicas e emocionais), e as relacionadas com os recursos pessoais e sociais do doente em fim de vida. Esta constatação vai ao encontro da literatura defendida por Chochinov, conforme citado por Julião (2016), a qual prima pela dignidade da pessoa em fim de vida. Menciona assim, a necessidade de reconhecer a dignidade da pessoa em fim de vida, sensibilizando para a importância muito além dos fatores físicos e psicológicos associados ao processo de doença. Capacita-nos para a importância do contexto espiritual e social da pessoa em fim de vida, da sua história de vida, as suas experiências pessoais, os desafios e adversidades (Chochinov, citado por Julião, 2016).

Numa discussão contínua entre equipa, conforme pude comprovar em vários momentos, como na reunião semanal de equipa à terça-feira. Em que se zela sempre pelo doente, no respeito pelos mesmos, os seus desejos, ambições e necessidades. Num trabalho conjunto, jamais descurando a esperança em fim de vida, mas tendo sempre presente que a decisão de recusar ou suspender qualquer tratamento fútil ou

inútil, deve ser uma decisão apresentada ao doente e família, conduzida com dignidade pela equipa multidisciplinar, no respeito pela autonomia e conhecimento do doente e aceitação pela família (Moritz, 2003).

Sabendo que, toda e qualquer deliberação moral na prática clínica, obriga a uma comunicação eficaz, um diálogo que favoreça a troca de factos, crenças, valores, emoções, sentimentos, desejos e ambições. Torna-se vital a escuta, o reconhecimento do vínculo, os afetos, e acima de tudo, o respeito pela diferença e diversidade, num ambiente de respeito mútuo (Zoboli, 2012). Sendo que, reconhecer e respeitar a vulnerabilidade na pessoa em fim de vida, é vital, no sentido de reconhecer o sentido da vida de todos nós. Saber escutar, gerir e apresentar, constituem pilares fundamentais do profissional de saúde, enquanto também mediador da bioética. Não esquecendo, que é nos momentos de sofrimento, não raras vezes, que o doente, através do diálogo interior, encontra aquilo a que deve dar prioridade (Barbosa, 2010b). E cabe a nós, mediadores, dosear e sabermos proporcionar esses mesmos momentos. Respeitando o tempo e a espiritualidade do doente. Conforme cita o mesmo autor (2010b, p.652), *“O objetivo não é procurar respostas de fora, mas acompanhar o doente na procura de uma direção”*.

2.3.4 Objetivo D: Desenvolver a capacidade de comunicação com o doente, cuidador e/ou família

Comunicação

O conceito de comunicação e de relação de ajuda, em CP, envolve um acompanhamento e uma ligação entre as partes - o doente, a família e a equipa multidisciplinar. Para tal, torna-se essencial, que o doente e a família, percebam que nós, enquanto profissionais de saúde, estamos a entendê-los e, naturalmente, confiem em nós. Há que aprender a criar um vínculo, sendo fulcral estabelecer desde o primeiro momento, uma relação empática, primando por uma comunicação adequada e, na construção de uma relação de ajuda. Sendo que, os objetivos de uma relação de ajuda, consistem, tal como refere a SFAP (2000, p.79) no,

“Ajudar a pessoa a atravessar uma situação de vida atualmente difícil (ou que pode vir a sê-lo); ajudar a identificar e resolver os problemas que se lhe colocam; favorecer um funcionamento pessoal e interpessoal mais satisfatório, tendo em conta os seus recursos latentes; ajudar as pessoas que lhe dão apoio, integrando-as no projeto de cuidados, apoiando-as nos momentos difíceis e tentando prevenir um luto difícil”.

Nunca esquecendo, que a comunicação é um dos nossos agentes terapêuticos e, prima sempre, pela verdade, zelando pela melhor orientação para aquele doente e família (Twycross, 2003). Cabe às equipas de CP o treino da comunicação, na capacidade de gerir os possíveis conflitos e de ter *“conversas difíceis”*, com o doente e família (Cramer, 2010). O autor defende ainda, que os peritos em CP devem ser um elo de articulação entre os profissionais, o doente e família, com o objetivo máximo de promover o desenvolvimento e aperfeiçoamento dos cuidados ao doente. Até porque,

são nestes momentos, frequentemente, o doente e família tomam consciência da evolução clínica e prognóstico da doença. Tornando-se momentos essenciais na tomada de decisões (Cramer, 2010).

A CF consiste num momento crucial de uma comunicação eficaz, de partilha de informação e sentimentos, devendo a mesma ocorrer sempre que necessário, e com a periodicidade ajustada a cada doente e família. Realçando sempre, que uma CF, em CP, tem como objetivos: clarificar os objetivos dos cuidados, identificando e interpretando novos sintomas, adequando as opções terapêuticas aos mesmos e, ajudando na tomada de decisões, face aos dilemas que surgem; reforçar a resolução de problemas, identificando as necessidades do doente e cuidador, adotando estratégias de resolução para os mesmos; prestar apoio e aconselhamento, realçando o trabalho e dedicação da família, prestando o devido cuidado e atenção às preocupações, medos e anseios que possam surgir, no decorrer de todo o processo (Neto, 2003). Sendo no curso destes mesmos processos, que se destaca a importância de explorar e esclarecer os medos do doente e família, numa partilha de informação, desejos do doente e capacidade de receptividade da informação. Não devendo a comunicação ser entendida apenas como um momento de transmissão de informação, mas antes, um meio de avaliação dos desejos e necessidades do doente e família, em conhecer o processo evolutivo da doença (Barboto & Moncayo, 2008). Para tal, a integração do doente e família em todo o processo de doença, deve acontecer o mais precoce possível, para uma melhor gestão da informação facultada e dos sentimentos e emoções do doente e família, inerentes à mesma (Barboto & Moncayo, 2008). Defendido também por Pellet (2009), uma comunicação eficaz é essencial na boa prática assistencial ao doente, apoiando-o e prestando os cuidados de acordo com as suas escolhas, desejos e necessidades.

Importa fazer menção, para além da comunicação verbal, à linguagem corporal e a sua linguagem para-verbal (ou para-linguagem), de outra perspetiva. Tal como refere Querido, Salazar & Neto (2010, p.469), *“Se conhecermos e aplicarmos os princípios de uma comunicação não-verbal eficaz, correremos menos riscos de ser mal interpretados”*. A comunicação não-verbal surge como ponto fulcral na análise da doente e na perspetiva de interesse de informação a receber, podendo ser a mais poderosa e genuína.

Citado por Twycross (2003, p.37), *“O ato de dar notícias, como por exemplo a da existência de um tumor, pode ser benigno ou maligno. As notícias também podem ser invasivas, e os efeitos de uma má comunicação com o doente podem metastizar a família deste”*. Neste contexto, pode acarretar uma sobrecarga de sentimentos e emoções de suporte inimaginável para aquela família. Como refere ainda o autor (2003, p.37),

“A verdade é um dos agentes terapêuticos mais poderosos que temos ao nosso dispor, mas temos ainda que desenvolver uma compreensão adequada da sua farmacologia clínica e reconhecer a posologia ótima para a sua administração. De igual modo,

necessitamos de compreender os metabolismos intimamente associados entre a esperança e a negação”.

Necessitamos reconhecer aquilo que a família e o doente querem, e podem ouvir/escutar e, conseqüentemente, processar e lidar. É sabido que os objetivos de uma boa comunicação consistem na redução das incertezas e, no ajudar o doente e família, numa direção, a melhor para eles. Isto, não significa de todo, que seja a melhor direção para nós. Trabalhamos em prol do doente e da sua família, dos meios que dispomos, ajustando as necessidades e ofertas presentes. Segundo Barbosa (2010e, p.585), *“É um contexto relacional dual (mas também familiar), que ausculte o ressoar integrado/desintegrado de todos os níveis fundamentais da experiência humana e através de uma ressonância da vulnerabilidade mútua controlada que poderemos acompanhar verdadeiramente o doente em estadio terminal”.* Desenvolvendo a relação de ajuda, em concordância com uma comunicação adequada e eficaz. Fomentando paralelamente, a esperança. Barbosa (2010b, p.617) refere que, *“A esperança é um conceito multidimensional e pode ser representada como uma força que se constitui numa fonte de energia física e psicossocial e de procura de sentido”.* De procura de sentido da vida. Deve-se assim, identificar esse mesmo sentido e buscá-lo na fomentação da esperança. Acrescenta ainda o autor (2010b, p.617),

“Esta força sustém vários fatores de stress quotidiano em todos os aspetos da vida, ajuda a suportar as privações da vida e desafios pessoais e faz com que a pessoa aja como tendo uma razão por que e para que vive”.

Devemos então, ajustar a esperança, ao estado da doente e aquilo que verdadeiramente interessa e importa. Trabalhar o autoconhecimento e a autorreflexão. Participando sempre no processo de acompanhamento do doente, identificando a dificuldade ou a ameaça, com o doente; perspetivando as opções e metas; procurando as relações de apoio; avaliando os recursos pessoais e condições presentes; acompanhando os sinais que reforçam os objetivos escolhidos e fortalecendo e preparando para as possíveis conseqüências negativas. Trabalhar a esperança do doente e família, enquanto trabalho numa equipa multidisciplinar, numa perspetiva realista, numa comunicação verbal e para-verbal.

Numa comunicação direta e sincera ao doente e família, não favorecendo possíveis conspirações do silêncio. Osswald (2013, p.32) cita que,

“Quanto à família, que tantas vezes recebe mais informação do que o próprio paciente, é necessário recordar sempre de novo que não tem direito a essa informação, a qual só lhe poderá ser fornecida com a anuência ou expressa indicação do doente”.

De acordo com Twycross (2003, p.49), *“a conspiração do silêncio torna-se numa fonte de tensão. Bloqueia a discussão aberta sobre o futuro e os preparativos para a separação. Se não for resolvida, é frequente que as pessoas em luto sintam grandes remorsos”.* Podendo à posteriori o processo de luto, tornar-se num luto complicado ou até mesmo num luto patológico.

Sendo um dever enquanto enfermeiro, a verdade ao doente, enquanto premissa. Conforme cita o código deontológico do enfermeiro, pela OE - Art.º 84, *Dever de Informar* (2015, p.73),

“No respeito pelo direito à autodeterminação, o enfermeiro assume o dever de: a) Informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem; b) Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado; c) Atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem; d) Informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter”.

Na prática da ECSCP, a comunicação urge de forma tão natural e intensa, considerando enquanto um dos aspetos positivos de realce da equipa. O trabalho assenta numa comunicação prática, fluída e simples, em conformidade com aquele doente e a sua família. Primando pela verdade e transparência, reforçando a importância da comunicação no seio familiar, favorecendo a CF e destacando os momentos de silêncio. Até porque, o silêncio pode dizer tudo, a par das palavras que podem nada dizer. O segredo consiste no equilíbrio da palavra e do silêncio (Cerqueira, 2005).

Competência:

Comunica de forma terapêutica com o paciente, familiares e equipa de saúde.

- Comunicação de forma clara e sucinta;
- Exposição de diferentes possibilidades de atuação terapêutica, para compreensão e atuação do doente, cuidador e/ou família.

Fundamentação:

A comunicação é um dos pilares dos CP, sendo uma das bases de uma relação de confiança mútua. Enquanto elemento integrante da ECSCP do ACES, pode comprovar a necessidade e eficácia da boa comunicação. A verbal e para-verbal. A chegada a casa de um doente e família, deixa-nos quase que em desvantagem, por estarmos num local inicialmente desconhecido, o qual não dominamos, a par da incógnita do que vamos encontrar. Aqui, prevalece num primeiro contato a comunicação não-verbal, na medida, em que todos os sentidos estão alerta e tentam apurar a informação visual, auditiva, olfativa e verbal, máxima conseguida. E aqui somos testados, também inicialmente. Testados pelo doente, pela família, pelo cuidador. E cabe a nós, enquanto profissionais saber gerir o proporcionar um ambiente de afetividade e acolhimento mútuos. Acolhimento do doente e família na equipa, para sermos acolhidos pelos mesmos na sua casa.

Sabendo que a comunicação é essencial em todos os momentos da vida, num momento final da mesma, adota uma posição quase que épica. Porque é através desta (verbal e não-verbal), que são feitas as despedidas, são pedidos e aceites os perdões, e devem ser feitas as aceitaçãoes e a capacidade de amar. E na prática da ECSCP, este pilar é essencial. Numa envolvência do doente e família, lutamos por uma

comunicação eficaz para todos. Envolvendo a família disponível e desejável para o doente. Tal como defende Guarda, Galvão & Gonçalves (2010, p.757), *“Uma comunicação adequada dá a oportunidade ao doente e à família de se despedir, de organizar as suas vidas [...] e planear a fase final da vida”*. A fase que acarreta, não raras vezes, tanta angústia e solidão, devido a uma comunicação ineficaz, em que se não expõe os medos, os riscos, as opções, os gostos, os desejos. Citado ainda por Guarda *et al* (2010, p.758), *“A comunicação é, assim, mais efetiva se adaptada às circunstâncias e preferências dos doentes e família”*, favorecendo o diálogo na tríade doente, família e profissionais de saúde.

Sempre com a máxima de contribuir para uma comunicação com maior abertura e franqueza entre todos os intervenientes. Só assim, o doente sentirá maior confiança, compreensão e apoio, expressando os seus medos, receios e dúvidas. Num contato direto e contínuo com o doente e família, numa comunicação verbal e para-verbal, prática e ajustada, num reforço contínuo de informação, aprendizagem e ensino mútuo. Baseadas em estratégias de reforço de informação e cuidados ao doente em fim de vida. De destaque também aqui, a importância de facultar à família em suporte papel a informação crucial da equipa, bem como os contatos da mesma. De forma prática e sucinta. Neste âmbito, e tendo em consideração o número de informação dada ao doente e família, com o objetivo de ser a informação essencial, básica e não em demasia, foi acrescentado à mesma, um folheto informativo de orientação sobre as medidas a cumprir em caso de falecimento do familiar (apresentado em apêndice 4). Este folheto mostra de forma simples e prática, os cuidados que a família deve ter aquando a morte do seu familiar. Sugerido pela ECSCP, enquanto fonte de informação simples e clara, com efeito já positivo comprovado pela equipa.

Competência:

Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família.

- Desenvolvimento de uma comunicação baseada na capacidade de empatia, confiança e disponibilidade;
- Sensibilização na ECSCP para a importância do suporte espiritual ao doente paliativo;
- Prestação de cuidados ao doente, englobando as suas necessidades psicossociais e espirituais.

Fundamentação:

Os cuidados ao doente em fim de vida, tomam uma proporção universal, global e multidimensional. Conforme cita Twycross (2003, p.57), *“Aqueles que se aproximam do fim da vida, sentem habitualmente um aumento ou uma renovação das suas necessidades de: afirmação e aceitação; perdão e reconciliação (plenitude); descoberta de significado e direção”*. Enquanto equipa multidisciplinar, cabe a cada elemento da mesma reconhecer a necessidade individual da pessoa em fim de vida, para que, num

momento conjunto de discussão de ações e intervenções, possamos definir e negociar um plano de cuidados ajustado a cada doente. Sendo que, a componente espiritual jamais deve ser descurada, numa simbiose entre a relação de ajuda enquanto profissional de saúde, a relação espiritual individual e no conjunto. Conforme corroborado por Coelho (2015, p.3), *“A espiritualidade e a sua relação com a saúde têm vindo a ganhar ênfase na prática médica diária”*.

Neste contexto, a minha intervenção no cumprimento deste objetivo, consistiu na sensibilização da ECSCP do ACES, para a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida, concomitante à capacitação dos doentes de transmitir aquilo que verdadeiramente lhes é essencial e tão intimista, por vezes. E o trabalho diário desenvolvido foi deveras gratificante. Sendo a ECSCP bastante aberta e disponível para a pertinência desta área, os cuidados prestados ao doente, assentavam, sempre que se justificasse e fosse desejo do doente, numa base sólida espiritual. Respeito pelos valores, crenças e desejos de doente, numa componente empírica, aliada à importância dos momentos de relaxamento e reflexão de vida. O legado de vida torna-se crucial nesta área, e foi trabalhado com alguns doentes. Numa reflexão e consciencialização dos objetivos possíveis e desejados, aliado a uma esperança realista.

Sendo necessário o trabalho de uma esperança realista, conforme Querido (2013, p.1),

“A esperança é essencial na experiência de viver com a doença crónica avançada e progressiva. Manter a esperança em situações de sofrimento físico, psicológico, espiritual e social requer uma gestão das condições facilitadoras e inibidoras da esperança, num equilíbrio que pode ser muito difícil conseguir sem a ajuda de profissionais competentes”.

E aqui, a gestão de condições facilitadoras e inibidoras, constituem um ponto de intenso trabalho. Numa prática diária, priorizando com o doente e família, aquilo que verdadeiramente é essencial e deseja cumprir/realizar.

Recordo aqui, o Sr. V. para quem uma ida à barragem se transformou em algo de grande anseio. E, quando tal foi possível, refletia-se em si todos os sinais de contentamento e paz de espírito. Estava feliz e sereno. Numa ambiguidade de emoções e sentimentos. A barragem consistia num lugar muito especial, de reflexão para si, de recordar e delinear tomadas de decisão na sua vida. O Sr. V. precisava deste momento. Não foi pescar, como inicialmente pretendia, mas foi possível regressar à sua barragem. Desfrutar do sentido da vida que tanto significado tinha. O ver a barragem, ouvir a água, o cheiro, o sentir-se livre e o desfrutar daquele momento. Degustou-os com uma felicidade que só ele o saberá. A nós, coube-nos assistir na concretização deste desejo, dando suporte físico, emocional e espiritual a tal. Saboreando o ganho na felicidade do Sr. V.

2.3.5 Objetivo E: Desenvolver a capacidade crítico-reflexiva no seio da ECSCP

Atualmente, Portugal apresenta uma população residente de 10,5 milhões, dos quais morrem cerca de 105 mil pessoas por ano. Mortes associadas maioritariamente a doenças crónicas. São então 105 mil pessoas que poderiam e deveriam beneficiar de CP, sendo que, o que se constata atualmente é uma referenciação tardia do doente paliativo ou a não referenciação do mesmo (OPSS, 2016). Sendo a doença oncológica, discriminada como a segunda causa de morte, com 25% de mortes em 2014, verifica-se que esta percentagem tem vindo a aumentar ao longo dos anos (OPSS, 2016). Sabe-se ainda que 60% dos doentes falecidos por cancro e 40% dos falecidos por doenças não oncológicas, necessitariam de CP (EAPC, citado pelo OPSS no Relatório Primavera 2016). O controlo de sintomas emerge então, enquanto um dos focos principais em CP, uma vez que o não controlo sintomático, continua a ser uma das causas principais de referenciação.

Controlo de Sintomas

Conforme cita a Lei de Bases dos CP (2012, p.5120), *“o doente tem direito a: a) Receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas”*. Devendo os profissionais serem detentores de *“a) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas”* (2012, p.5120). Com o acréscimo de que, *“Os indicadores para avaliação da qualidade dos cuidados paliativos devem contemplar o uso de opióides, a avaliação e monitorização da dor e outros sintomas, bem como o nível de formação e experiência profissional dos diferentes elementos que constituem a equipa”* (2012, p.5123). A APCP (2006a), alerta também para a importância da avaliação dos sintomas para um controlo ajustado dos mesmos. Faz menção assim, à importância do registo da prevalência de sintomas, pela intensidade, localização, frequência e irradiação da dor (neste sintoma em concreto). Avaliação esta, que deverá ser registada e reavaliada frequentemente (APCP, 2006a).

Num estudo sobre controlo de sintomas, realizado pelo autor Baumann *et al* (2015), aplicado a uma amostra de 79 doentes hepáticos, mostra que: 43% dos doentes com acesso aos CP, apresentaram uma melhoria significativa de sintomas depressivos; 50% com melhoria dos sintomas moderados a graves (fadiga, ansiedade, apetite, distúrbio do sono e prurido); e os doentes com mais de 5 sintomas descontrolados foram os que tiveram uma melhoria mais significativa dos mesmos após referenciação precoce. Confirmando assim a necessidade e benefícios de uma referenciação precoce para o controlo de sintomas e, consecutivamente, no maior conforto e qualidade de vida ao doente.

A OMS aponta o índice de consumo de opióides, como um indicador de qualidade dos cuidados de saúde no controlo da dor. Sendo que, a realidade em Portugal, mostra-nos que a prescrição de medicamentos opióides é das mais baixas a nível europeu. Conforme apresentado por Marques *et al* (2009, p.36),

“O consumo de opióides em Portugal situa-se em níveis bastante baixos [...] O forte domínio da medicina hospitalar curativa, e também as incertezas e alguma frouxidão da prática política - tendo em atenção a hegemonia do serviço nacional de saúde, quanto aos caminhos a seguir na implantação dos cuidados paliativos e ainda a falta de formação específica, têm dificultado o seu progresso. A generalidade dos médicos continua ainda afastada deste domínio”.

Esta evidência justifica-se pelos fatores culturais, educacionais e económicos. A destacar, a necessidade de consciencializar os profissionais de saúde, sobre as indicações de prescrição de opioides no controlo da dor (e de outros sintomas), bem como, os riscos da sua sobreutilização (DGS, 2008).

A dor caracteriza-se enquanto uma *“experiência multidimensional desagradável, que envolve não só a componente sensorial como uma componente emocional da pessoa que a sofre. Por outro lado, a Dor associa-se, ou é descrita como associada, a uma lesão tecidual concreta ou potencial”* (DGS, 2003, p.3). Caracterizando-se como um sintoma, associado na generalidade a situações patológicas, com necessidade da prestação de cuidados por profissionais de saúde com treino e conhecimento específico. Motivo este que reforçou a necessidade de ser reconhecida como o 5º sinal vital (DGS, 2003). Associada à sua elevada prevalência e transversalidade, a abordagem da dor pelos profissionais de saúde, torna-se cada vez mais específica, com necessidade de formação acrescida, conforme defendido por entidades reconhecidas como a *International Association for the Study of Pain* (DGS, 2013). O PENPCDor alerta ainda para as repercussões socioeconómicas da dor, as quais *“são significativas pelos custos envolvidos no recurso frequente aos serviços de saúde e despesas com a terapêutica. Os custos indiretos são também muito elevados, designadamente devido à perda de produtividade pelo absentismo e presenteísmo, atribuição de compensações e subsídios”* (DGS, 2013, p.1).

A DGS (2003, p.1), alerta ainda para a necessidade urgente de estratégias de atuação o controlo da dor, frisando que,

“O sucesso da estratégia terapêutica analgésica planeada depende da monitorização da Dor em todas as suas vertentes; [...] f) A avaliação e registo da intensidade da Dor, pelos profissionais de saúde, tem que ser feita de forma contínua e regular, à semelhança dos sinais vitais, de modo a otimizar a terapêutica, dar segurança à equipa prestadora de cuidados de saúde e melhorar a qualidade de vida do doente”.

O PENPCDor surgiu como medida de desenvolvimento e superação das carências na abordagem deste sintoma, tendo como objetivos específicos: a redução da prevalência da dor na população portuguesa; fomentar a melhoria da qualidade de vida dos doentes com dor; e incrementar a gestão dos recursos e custos associados ao controlo da dor (DGS, 2013). Também Cramer (2010), defende a necessidade de desenvolvimento e crescimento no controlo de sintomas, nomeadamente a dor, proporcionando uma melhor qualidade de vida, conforto e dignidade no final de vida. Defende ainda a importância da associação de estratégias farmacológicas e as não farmacológicas no controlo sintomático.

A ESAS consiste numa escala de avaliação de sintomas, sendo um instrumento de avaliação no total de 9 sintomas, dos mais comuns no doente paliativo. Sendo estes: dor, cansaço, náuseas, sonolência, apetite, dispneia, depressão, ansiedade, bem-estar, e “outro problema” que o doente considere enquanto sintoma presente e pertinente. A escala permite num perfil numérico, avaliarmos a intensidade do sintoma presente no espaço temporal das últimas 24 horas (Watanabe *et al*, 2009). Na realidade da equipa, pude constatar a facilidade com que uns doentes atribuíam um número de intensidade ao sintoma, e também a dificuldade que outros doentes tinham em atribuir o respetivo número. Aqui o trabalho de equipa, a comunicação e o apoio, num ajuste à realidade do doente, torna-se mais um desafio ganho pela equipa. Com o objetivo máximo de apurar a avaliação mais fidedigna do doente.

No controlo sintomático da dor, a mensuração da intensidade dos sintomas, surge como prática essencial na avaliação da evolução deste, bem como, na continuidade dos cuidados. As escalas de avaliação, nomeadamente as *Escalas de Avaliação da Dor – Escala Visual Analógica, Escala Numérica, Escala Qualitativa e Escala de Faces* - adotam um papel crucial no acompanhamento personalizado ao doente. Tendo sempre presente, que a intensidade da dor é sempre aquela que o doente refere, naquele momento; aplicam-se a doentes conscientes e orientados, com idade superior a 3 anos; devendo ser sempre utilizada a mesma escala para o mesmo doente; numa linguagem acessível e compreensível entre profissional e doente (DGS, 2003).

No decurso da prática clínica na ECSCP, tive então a oportunidade de identificar, avaliar e reavaliar os sintomas, bem como, os cuidados indicados para os mesmos. A avaliação do estado do doente é realizada sempre na primeira VD e sempre que haja necessidade. Por alteração do estado de doença, agravamento do doente, maior ou menor dependência, cuidados mais ou menos complexos. Neste âmbito, a avaliação é feita por três escalas - escala de performance de *Karnofsky*, a *PPS* e a *ESAS* (conforme já referido anteriormente). Sendo a *PPS*, uma adaptação da escala de *Karnofsky*, ambas permitem avaliar o grau de maior ou menor dependência do doente, através da avaliação de algumas determinantes: a deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingesta e o estado de consciência. Sendo que, quanto mais baixa for a percentagem atribuída na avaliação destas determinantes, maior será o estado de debilidade e complexidade do doente.

Constata-se na prática a avaliação da maioria dos doentes com um *PPS* de 40-50%, o que reflete a referenciação tardia para a ECSCP. Constatei ainda um caso especial – o Sr. P., em que o doente foi admitido na equipa com um *PPS* de 40%, e após a intervenção da equipa, ajuste dos cuidados, plano terapêutico personalizado e controlo sintomático, neste momento o Sr. P., apresenta um *PPS* de 60%. Este caso específico, reflete a especificidade dos CP e a sua importância o mais precoce possível. Este facto foi possível, para além da intervenção da ECSCP, do empenho do doente e da excelente dedicação e trabalho da cuidadora – a filha, e a esposa do Sr. P. Num ensino diário e na capacidade de aprendizagem da cuidadora. Destaque para a

capacidade de aceitação, empenho e dedicação de toda a família na aprendizagem diária dos cuidados ao Sr. P.

O tratamento farmacológico no controlo da dor deve cumprir o princípio da utilização da *Escada Analgésica* de três degraus. Na base, a terapêutica analgésica anti-inflamatória não esteroide, a par de outros analgésicos – paracetamol e metamizol magnésico; no degrau intermédio, temos os opioides fracos, como a codeína e o tramadol; no terceiro e último degrau da escada, temos os opioides fortes, como a morfina, buprenorfina e o fentanilo. Podendo ser adicionado a cada degrau, o uso concomitante de adjuvantes, como antidepressivos e anticonvulsivantes (Gonçalves, 2011).

Pretende-se a consciencialização contínua das indicações para o uso de opioides, com o aumento progressivo da adesão à terapêutica, pelo controlo de sintomas, refletindo-se no melhoramento da qualidade de vida, e desmistificando mitos e preconceitos inerentes. Sendo que o aumento do número de profissionais com treino específico na área tem sido significativo, mesmo com a adversidades e desafios constantes (Marques *et al*, 2009).

Na prática clínica diária da ECSCP, os fármacos opioides, constituem parte fundamental no controlo de sintomas. Sendo a via oral a privilegiada, sempre que possível. Com recurso à via SC, quando necessário. Associada a estas intervenções farmacológicas, juntam-se as não farmacológicas, como a mobilização em decúbito de maior conforto para o doente, momentos de relaxamento através de técnicas respiratórias ou de meditação, entre outras. Prima-se, diariamente, pelo ensino ao doente e família/cuidador(es), em todas as intervenções terapêuticas instituídas. Com o objetivo de proporcionar qualidade de vida ao doente, com o maior conforto associado. Prevenindo antecipadamente possíveis sintomas decorrentes, evitando assim as indesejáveis idas ao serviço de urgência pelo doente.

A terapêutica presente e disponível pela equipa, baseia-se essencialmente em analgésicos (opioides e não-opioides), coadjuvantes, ansiolíticos, antieméticos e anticolinérgicos. Relativamente aos analgésicos opioides, a enumerar pela via de administração: a via *per os* – morfina de ação rápida, *Sevredol*[®]; morfina gotas, *Oramorph*[®]; morfina de ação prolongada, *MST*[®]; tramadol; paracetamol+tramadol, *Zaldiar*[®]; via sublingual – fentanilo sublingual, *Abstral*[®]; sistemas transdérmicos, Fentanilo e Buprenorfina; e via SC, morfina injetável. Os antieméticos, de maior uso pela equipa, são a metoclopramida e o ondasetrom, sendo o haloperidol também utilizado em CP, no controlo de sintomas, como a náusea e o vómito (para além da confusão e *delirium*). O anticolinérgico de maior uso, é a butilescopolamina, sendo o biperideno e a atropina, também exemplos deste grupo, em uso esporádico pela equipa. Como ansiolíticos, temos o bromazepam, alprazolam e o diazepam. A amitriptilina, enquanto antidepressivo, com um vasto leque de indicações de uso em CP, no controlo de diferentes sintomas (dor, sialorreia, depressão). O midazolam, pertencente ao grupo das benzodiazepinas, um sedativo, em casos clínicos de maior

complexidade. Sendo que nos doentes de maior complexidade, e/ou nas últimas horas de vida, a ECSCP tem linhas de orientação para atuar, permitindo que toda a equipa aja de forma similar.

Cuidados nas Últimas Horas de Vida

De acordo com Pellett (2009), a maioria dos doentes em fim de vida, tem como preferência morrer em casa. Sucedendo-se o oposto à vontade do doente. A realidade em Portugal é similar. Gomes *et al* (2013) mostra num estudo realizado no país, no ano de 2010, em que 62% das mortes ocorreram no local menos desejado do doente, em instituições hospitalares.

As últimas horas de vida do doente, não são sempre facilmente diagnosticadas. A formação e treino dos profissionais, surge como elos positivos, na identificação desses momentos. Pellett (2009) fez menção à mudança dos cuidados em fim de vida, na passagem dos mesmos, dos hospitais para os cuidados em casa. Reforça a importância dos cuidados de saúde primários, com equipas formadas e treinadas para a prestação de CP e, a necessidade acrescida destes cuidados nas últimas horas de vida do doente.

O estado agónico consiste na oscilação/flutuações do estado de consciência, podendo compreender um período de horas, dias e/ou semanas. Refletido num agravamento, mais ou menos progressivo, do estado clínico do doente, com a prevalência de sintomas como a confusão, o *delirium*, o estertor, dispneia, retenção/incontinência urinária e febre (Gonçalves, 2011).

A linha de orientação dos cuidados nas últimas horas de vida elege a via SC, como a via de eleição, primando pelos cuidados de conforto ao doente, controlando a sintomatologia já prévia e a decorrente no momento final de vida. O ensino à família e/ou cuidador é reforçado e a administração por esta via – SC, mostra-se deveras benéfica para o doente e prática para o cuidador. Caracterizando-se como uma via acessível e de fácil aprendizagem, permite a administração diversa de terapêutica no controlo de sintomas, em diferentes situações. Destaca-se o trabalho da ECSCP do ACES, na prática de ensino na administração de terapêutica por via SC, em que após validação do ensino, deixavam no domicílio do doente as seringas preparadas e devidamente identificadas, em linguagem acessível, para que não surgisse dúvidas, medos ou receios.

Destaco na prática na ECSCP, a capacidade de aprendizagem e de adaptação do familiar e cuidador, que leigo na área dos cuidados de saúde, e perante um momento tão frágil como a perda de um ente querido, apreendem a informação de forma tão eficaz. Recordo-me da Sr.^a R., que cuidava do seu irmão em casa - o Sr. J. e, que num agravamento significativo durante o período noturno, esta cuidadora conseguiu em casa (com o apoio do marido), cuidar do irmão. Quando nos contactou de manhã e realizou-se a VD de imediato, o Sr. J., estava em agonia, com a sintomatologia típica e o tão característico *delirium* terminal. Oscilação do estado de consciência, inquietação,

agitação, confusão, emissão de gemidos incompreensíveis, estertor e *fácies* de sofrimento. Houve a necessidade de rever o quadro terapêutico e os cuidados ao doente. Com a validação da irmã – a cuidadora, colocámos um cateter via SC e iniciámos a linha de orientação das últimas horas de vida – administração de morfina, haloperidol, butilescopolamina e midazolam. Iniciado em bólus gradualmente, até titulação. A VD só terminou quando o Sr. J. ficou calmo e tranquilo, no seu leito, com *fácies* sereno, e a sua irmã tranquila e com ensino adquirido. O Sr. J. faleceu as 14h30minuto, no seu leito, na companhia da sua irmã. Sem um cuidador capacitado, este tipo de situações torna-se muito difícil de ocorrer no domicílio.

Privilegiando os cuidados de conforto e medidas não invasivas, os cuidados ao doente nas últimas horas de vida, devem assentar no maior conforto e tranquilidade para o doente. Proporcionando um ambiente calmo e seguro e transmitindo o mesmo ao doente. Até porque, a literatura diz-nos que o tato e a audição serão os últimos sentidos mantidos até poucos momentos antes da morte (Gonçalves, 2011). A preocupação com a futilidade terapêutica deve estar sempre, como cuidado ao doente em fim de vida, sendo que, nas últimas horas de vida, intervenções não essenciais e inadequadas às necessidades do doente deverão ser suspensas (Pellett, 2009). Os cuidados orais, cuidados à boca, deverão ser um foco de intervenção, pelo conforto e bem-estar associado. Humedecendo a mucosa oral frequentemente, com borrifos de água ou espátulas molhadas.

A presença da família e o morrer junto da família pode e deve ser um foco de preocupação face ao desejo do doente. A salientar ainda, as questões espirituais inerentes ao doente, e o suporte ao mesmo. É sabido que o doente sente maior necessidade de reconhecimento e de aceitação, na fase final de vida, na sua busca interior (Rousseau, 2000).

Cramer (2010), menciona a capacidade de transmissão e validação de informação do profissional, à família do doente em fim de vida. Realçando a necessidade de ajuste de cuidados às últimas horas de vida, pelas medidas farmacológicas e não farmacológicas, fazendo destaque ainda, para o seio familiar e a necessidade do “aconchego” da família no momento do morrer.

A prática na ECSCP, reflete a importância do controlo sintomatológico no doente em fim de vida, bem como, a intervenção da equipa seguindo a linha de orientação das últimas horas de vida. Indo ao encontro das competências enumeradas, através da prática das atividades desenvolvidas.

Competência:

Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade.

- Reconhecimento da sintomatologia de difícil controlo;
- Discussão com a equipa, sobre as possíveis formas de atuação;

- Avaliação de questões éticas que surjam face à complexidade presente.

Fundamentação:

O desenvolvimento da capacidade crítico-reflexiva manifestou-se na prestação de cuidados diários, a par da discussão em equipa da planificação dos mesmos cuidados. Enquanto elemento da equipa, e a exercer funções numa UCP, a ECSCP do ACES integrou-me de tal forma, que a discussão em equipa e a capacidade de desenvolvimento da reflexão crítica, foi uma constante na prestação de cuidados ao doente. Pude participar no ajuste do plano de cuidados ao doente, na decisão de início ou suspensão de terapêutica (pela discussão de equipa sobre a troca de terapêutica oral, para a terapêutica SC, e/ou a futilidade terapêutica), no ensino ao doente e família sobre os cuidados no posicionamento, na alimentação, no ajuste de cuidados necessários no autocuidado higiene e eliminação, no ensino de troca do sistema transdérmico, no ensino e apoio no processo de doença e morte, no apoio emocional ao doente e família e na continuidade dos cuidados à família.

Todas estas atividades desenvolvidas em parceria com a ECSCP do ACES, foram ganhos reais. Ganhos enquanto profissional, com competências adquiridas em CP, de acordo com a EACP (2013, p.6) no guia de competências, “10. Promover o autoconhecimento e o desenvolvimento profissional contínuo”. No respeito ético pelo que padece, conforme referido pela mesma associação (2013, p.6), no guia de competências, “7. Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos”. São também ganhos pessoais, enquanto ser humano, também eu com crenças e valores próprios, e que desperta a cada instante e cada vez mais, para a importância e necessidade de respeitar aquele que padece, sendo as experiências com o mesmo, que tanto nos enriquece. Conforme cita Sobral (2013, p.124), “Somos aquilo que nos dão, o que esperam de nós, o que aprendemos na relação com os outros, o que já trazemos connosco e, inevitavelmente, o que conseguimos ser”.

Competência:

Promove programas de formação em CP para os profissionais de saúde.

- Apresentação de Formação na UCP;
- Avaliação das necessidades a nível de formação da ECSCP;
- Apresentação de formação teórica à ECSCP, em conformidade com as necessidades detetadas.

Fundamentação:

A formação deve ser contínua no curso da nossa vida. Sendo o treino, o que nos prepara e alerta para o verdadeiro, numa vivência direta com a realidade, onde podemos constatar as adversidades, a par da facilidade do quando queremos fazer. Neste âmbito, e na área da formação das diferentes equipas, defini um projeto de intervenção a desenvolver na UCP, sobre “A Importância do Suporte Espiritual ao

Doente em Fim de Vida". Numa sensibilização e capacitação da equipa multidisciplinar, para o apoio espiritual ao doente, com evidência do mesmo em plano de cuidados. A destacar as diferentes atividades desenvolvidas, enquanto momentos de diferentes formas de suporte, contudo, todas elas de suporte espiritual ao doente em fim de vida.

Outra necessidade sentida ainda na UCP, baseou-se na temática da necessidade da referenciação precoce, bem como, as barreiras às mesmas. Enquanto elemento de uma UCP e com uma EIHS CP presente na mesma unidade, o contato do exterior pelo doente e família, acompanhados pela equipa, são vários (folha de referenciação para a EIHS CP, em anexo 2). A par do contacto de outros serviços da instituição hospitalar, no intuito de esclarecer dúvidas e anseios. Face a esta realidade, surgem por vezes questões tão pertinentes, da não referenciação, ou da referenciação tardia, pelo que, senti necessidade da apresentação de uma formação, conforme apresentado em apêndice 6, com a criação de um panfleto de apoio (apêndice 7). Resultando num ganho, quer para a equipa da UCP, como para as equipas dos restantes serviços participantes.

Na prática na ECSCP, senti a necessidade de realizar um estudo de caso, fazendo menção à importância do suporte espiritual, uma vez que era uma parte integrante do doente em estudo. Assim, e após acordo com a equipa, optou-se por realizar uma formação com a apresentação do estudo de caso, tendo sido um momento de reflexão, de ajuste de ideias e até mesmo, de constatações. Das possíveis melhorias, dos ganhos adquiridos e de todo o processo vivido com o doente. Fazendo menção às necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais de doente, despertando a equipa mais uma vez, para a importância do reconhecimento do doente em fim de vida, enquanto ser holístico. Sendo o estudo de caso do Sr. J.F., um doente que trabalhou a vida inteira no campo, no árduo trabalho do campo, com um diagnóstico recente e um mau prognóstico. Um homem de família, sensibilizado com o que o rodeia e com uma grande necessidade de pedir perdão ao seu filho. E de ser perdoado. Sabia que era amado, mas incapaz de o verbalizar. Na busca de um significado para a vida. Na busca do perdão e do ser perdoado. Na busca do seu adeus. E fê-lo. Serenamente, no seu leito, junto daqueles que amava (estudo de caso, apresentado em apêndice 5).

Competência:

Estrutura e implementa projeto de intervenção em CP.

- Elaboração do Projeto de Intervenção na UCP, com base nas necessidades da mesma;
- Implementação do Projeto de Intervenção na UCP.

Fundamentação:

A necessidade da implementação de um projeto de intervenção na UCP foi desde o primeiro momento uma constatação. Um projeto no âmbito da espiritualidade, desmistificando dúvidas, crenças, receios e falsas premissas. A escolha desta área foi quase que natural, numa sensibilização da equipa para algo, que sendo transcendente, podemos trabalhar empiricamente. Com evidência da mesma prática e obtenção de ganhos, tanto para o doente, como para a equipa. Trabalhar o doente espiritual ensina-nos imenso. Não raras vezes, é o doente que nos ensina tanto. E nesses momentos há também um suporte espiritual. O doente partilha com a equipa a sua sábia experiência, as suas creditações e experiências. Desperta-nos para a real essência do viver, e a urgência às vezes tão cruel em vivê-la. É uma aprendizagem diária e benéfica para ambos. Numa sensibilização para o reconhecimento da verdadeira essência da vida. É o cuidar no todo. O cuidar físico, espiritual e social.

Competência:

Avalia a qualidade dos serviços.

- Elaboração de um registo sistemático da observação participante a realizar, dos benefícios e da eficácia da mesma.

Fundamentação:

O registo da prática clínica deve acompanhar o profissional, enquanto fonte da informação vivida e percebida no curso da *praxis*. Num registo conciso, prático e científico daquilo que é vivenciado, com as lacunas presentes e os ganhos adquiridos. Numa aprendizagem diária e mútua, enquanto elemento integrante da ECSCP. Neste contexto, o registo durante a prática foi uma constante. Relembro no primeiro dia da prática, dia 6 de março de 2017, em que tentei absorver tudo. Toda a informação facultada oralmente pela equipa, toda a informação facultada e escrita pela equipa (protocolos de atuação, linhas de orientação, método de trabalho, caracteriza-se da equipa, entre outras). Num turbilhão de curiosidade associada ao receio do quase desconhecido. Trabalhar na comunidade tem as suas diferenças significativas, do trabalhar em ambiente hospitalar. E gostei. Gostei muito. O partir da sede da ECSCP em direção a casa de um dos doentes, tudo aquilo era desconhecido até então para mim. Com experiência em meio hospitalar e o contacto com a comunitária durante o curso base, trabalhar em CP na comunidade foi um desafio deveras intenso gratificante. A forma como o doente, família e/ou cuidador(es) nos recebem em sua casa e nos temos de ajustar às condições presentes (físicas, psicológicas, sociais e espirituais). O meio onde somos recebidos e somos cuidadores. Tudo num rol de adrenalina e curiosidade intenso. É o querer sempre mais um pouco todos os dias. E os grandes desafios superam as nossas expectativas.

Relembro a primeira VD para acolhimento de um doente. Recebemos a referência do doente, contactamos a filha (conforme referência), e iniciámos viagem. Já com a percepção de algumas dúvidas de capacitação de um cuidador,

contudo, a equipa decidiu avaliar *in loco*, como é da sua prática. Chegamos ao local, entramos na casa do doente. Somos simpaticamente recebidos pela esposa e uma das filhas do doente. Esta filha emigrada e que se encontrava na casa dos pais, neste momento, apenas para perceber o estado real do pai. Após início de conversa e no desenvolvimento da mesma, chega até nós uma segunda filha. Esta filha muito revoltada com todo o processo de doença do pai e a forma como este foi tratado e encaminhado na instituição hospitalar. Alterada física, psíquica e emocionalmente, não permitindo esclarecimento da nossa prática e objetivo de visita. Abandona a divisão da casa e ouvimo-la ao longe numa discussão para consigo mesmo. A mãe e irmã pedem desculpa e continuam diálogo connosco, equipa. Numa abordagem e esclarecimento da situação clínica do doente, e na apresentação dos nossos cuidados prestados, bem como os critérios de admissão do doente na ECSCP, conclui-se rapidamente que não há condições propícias a tal. Primeiramente, porque esta família, aquando referência não lhe foi esclarecido a essência dos CP, depois, esta família não apresentava um cuidador capacitado (esposa do doente já com alguma dependência e necessidade de orientação nos autocuidados, uma filha emigrada e a outra filha com problemas psiquiátricos, já acompanhada pela especialidade).

Envolvidos num ambiente hostil, com uma família com necessidade de cuidados diversos, contudo, sem desejo de serem acompanhados pela ECSCP e sem critérios para tal. Pretendiam sim, uma intervenção clínica curativa e não paliativa. Esta primeira VD permitiu-me no imediato comprovar as lacunas na referência dos doentes. A não informação facultada ao doente e família, bem como a avaliação dos critérios para tal. Associado porventura, ao risco de exposição no exterior.

Relembro também outro momento para mim marcante durante a prática clínica. A VD a uma doente em fase agónica, cuja cuidadora era a sua filha, a Sr.^a D. Esta doente de 90 anos de idade, com uma história de vida incrível e uma filha que abdicou da sua vida pessoal para cuidar da mãe. Filha de 70 anos de idade, viúva, viviam ambas num anexo da casa do neto da doente (neto com família constituída). A Sr.^a D. cuidava da casa do filho e da mãe. Numa recusa direta e completa do processo de doença da mãe e do seu fim de vida. Não queria aceitar a perda e fazer o luto, recusava-se. O trabalho da ECSCP assentou muito no aceitar a perda e trabalhar o apoio no luto. Num reforço contínuo da sintomatologia presente na doente e dos cuidados prestados à mesma, a par da validação de todos os cuidados e acompanhamento por parte da filha a esta mãe. Numa reavaliação diária e monitorização de ensino. A doente faleceu tranquilamente em casa, na companhia da filha. Foi verificado e certificado o óbito pelo médico da ECSCP, e prestados os cuidados *pós-mortem*. O apoio à família ainda se mantém neste momento. O apoio no luto, num processo de luto intenso e doloroso. A Sr.^a D., já reconhece os bons cuidados que prestou à sua mãe e a importância de a deixar partir. Sendo a validação dos seus cuidados uma constante, em todos os contatos da ECSCP, numa perspetiva de tranquilizá-la e fomentar o descanso merecido.

Destaco ainda, a forma como fui recebida por cada família e doente. Que após alguns contatos, já me reconheciam e confiavam nos meus cuidados. Agradeciam e oravam por nós. Pediam por nós, nos seus diferentes credos. E eu, que independentemente das confissões religiosas, zelava por cada doente e suas famílias, numa prática assistencial de rigor e conhecimento aplicado. Sentindo-me grata por cada nova experiência. Por cada aprendizagem. Por cada abraço.

Em suma, a prática clínica permitiu-me constatar *in loco* os benefícios e adversidades, do cuidar no domicílio. Na sua casa, na sua área de conforto, junto daqueles que ama. Numa sensibilização contínua da família e do doente, para a prática dos CP, com base e numa linha de orientação segundo os quatro pilares fundamentais - comunicação, apoio à família, relação de ajuda e controlo de sintomas. A par da ética profissional, respeitando sempre a vontade e desejo do doente, enquanto ser individual e multidimensional que o é. De ressaltar também, a dedicação da ECSCP ao doente acompanhado pela mesma, bem como a família/cuidador(es). Estabelecendo-se uma relação de confiança mútua e de reconhecimento da importância e necessidade dessa mesma relação de confidencialidade. Num ensino diário, a par de uma aprendizagem também diária. Numa busca incessante do sentido da vida, do reconhecimento e de desconhecido. Até porque, conforme defende a literatura, descubra e desenvolva um vínculo e uma prática espiritual que conforte o doente, descobrindo o que é divino, santo ou sagrado. Sendo nosso dever dedicarmo-nos a ele e cultivá-lo. Numa prática assistencial ao doente em fim de vida (Schwartz, 2006).

3. Projeto de Intervenção

O projeto de intervenção surge como parte integrante do relatório da prática clínica, num momento de desenvolvimento e implementação de um projeto de intervenção na UCP, onde exerço funções. Implementado na UCP do CHA, num espaço temporal de fevereiro de 2017 a junho de 2017, com fundamentação teórica, em fontes de referência na área dos CP, o presente capítulo do relatório faz menção a todo um trabalho iniciado já no semestre anterior do curso e com desenvolvimento até ao presente. Dando resposta a uma necessidade do serviço e cumprindo um dos critérios de qualidade defendido pela APCP.

Neste âmbito, foi realizada uma análise de *SWOT*, identificada uma área problema, estabelecida área de melhoria, mediante a realização de um plano pedagógico de formação, com vista à sua realização e avaliação. A par de um aprofundamento teórico do tema em estudo, neste caso a *Espiritualidade*.

Partindo da identificação de um problema, neste caso concreto, da falta de um protocolo existente na UCP, sobre a importância do suporte espiritual e como facultar o suporte espiritual ao doente em fim de vida, estabeleceu-se como meta, a implementação de um protocolo na unidade e a sensibilização da equipa (para posterior capacitação), para a pertinência desta temática no serviço. Não tendo presente um guia espiritual na instituição, mas sim, um capelão disponível sempre que necessário (independentemente da confissão religiosa), a realização de um protocolo com o mesmo, surgiu como atividade de interesse na UCP. A par da sensibilização das diferentes formas de fomentar o suporte espiritual na prática de cuidados diários.

Discutido em equipa e validada e necessidade de desenvolvimento desta área na prestação de cuidados, foi delineado no âmbito do presente curso, uma análise SWOT, conforme exposto abaixo.

Análise SWOT:

Pontos Fortes:

- Formação avançada em CP;
- Existência de uma psicóloga a tempo parcial no serviço.

Pontos Fracos:

- Ausência de registo na avaliação inicial da crença espiritual do doente;
- Ausência de informação no plano terapêutico do doente;
- Ausência de suporte espiritual no serviço, tendo em consideração a crença espiritual do doente.

Oportunidades:

- Existência de capelão na instituição hospitalar;
- Disponibilidade do Manual da Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar;
- Disponibilidade do Documento da APCP, com os critérios de qualidade para as unidades de CP.

Ameaças:

- Transculturalidade presente na área geográfica em que estamos inseridos;
- A não colaboração da equipa multidisciplinar e instituição, no suporte espiritual ao doente;
- A não disponibilidade de suporte espiritual na instituição, segundo a crença espiritual do doente.

Áreas de Melhoria:

Formação da equipa sobre a importância e necessidade de suporte espiritual ao doente;

Prestação de cuidados ao doente, em concordância com a sua crença espiritual;

Prestação de cuidados *pós-mortem*, em concordância com a sua crença espiritual.

Objetivos:

Disponibilizar suporte espiritual ao doente, de acordo com a sua crença espiritual;

Facilitar os contatos e visitas do seu líder espiritual.

Ações a curto, médio e longo prazo:

Curto prazo (1ano) – Formação à equipa multidisciplinar sobre a importância do suporte espiritual ao doente; Realização do item de avaliação da crença espiritual na avaliação inicial do doente; Implementação do item de avaliação da crença espiritual na avaliação inicial do doente.

Médio prazo (3anos) – Realização de um protocolo de atuação, no suporte espiritual ao doente; Implementação do protocolo de acordo com as necessidades espirituais do doente.

Longo prazo (5anos) – Avaliação da implementação do protocolo, através do registo da equipa multidisciplinar; Realização de um estudo de investigação para avaliar os benefícios do suporte espiritual ao doente.

Como avaliar a melhoria

Através da análise do indicador selecionado, pelo registo da equipa multidisciplinar em processo do doente e pelo número de doentes no serviço.

Fonte de Dados

Os dados são obtidos através do registo administrativo do número de doentes internados, bem como, pela análise do plano terapêutico do doente, sobre o registo do suporte espiritual disponibilizado.

Fórmula

$$\frac{\text{Número de doentes a quem é prestado suporte espiritual, segundo a crença religiosa}}{\text{Número de doentes internados no serviço}}$$

Standart

Pretende-se a disponibilidade de suporte espiritual ao doente, de 50% no primeiro ano, com um incremento gradual de 10%, nos 5 anos consecutivos.

A espiritualidade surge como algo intrínseco ao ser humano, em que, numa situação de doença grave, progressiva e incurável, urge de forma ainda mais intensa, numa busca incessante do sentido da vida. Tal como descreve Capelas (2014, p.230),

“A espiritualidade, diferentemente da religiosidade, mas incorporando-a, conceptualiza-se na consciência da transcendência, nos princípios de uma vida pessoal animados e influenciados por uma relação transcendental com Deus ou com algo que transcende o próprio ser [...], constitui a principal estratégia para a total plenitude da vida, com a identificação do sentido e razão da mesma, assim como o sentimento de manutenção e dignidade. Está assim intrinsecamente conectada com a qualidade de vida.”

E neste contexto, falar de qualidade de vida, leva-nos a refletir sobre o conceito de espiritualidade e, consecutivamente da qualidade em CP. Assim sendo, faz todo o sentido, uma análise e estudo de um indicador de qualidade, que prime pelos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar. Defendendo e zelando pelas preocupações existenciais e espirituais do doente. Neste contexto, e tal como acrescenta Capelas (2014, p.231),

“Tudo isto com base numa avaliação adequada e estruturada, para melhor adequação da assistência espiritual, com adequada incorporação da religiosidade, se for caso disso, e integrando este apoio, no plano terapêutico do doente, de forma clara e transversal a todas as outras intervenções.”

Priorizando a qualidade nos cuidados, refletido nos critérios de qualidade defendidos pela APCP e a serem cumpridos na UCP. De acordo com a APCP (2006a, p.2-3), os critérios de qualidade,

“São reconhecidos como nucleares para a prestação, entre nós, de cuidados paliativos de qualidade, e podem/devem ser aplicados em qualquer tipologia de recursos específicos”. Sendo que, “o doente e família têm necessidades tanto a nível físico como psicológico,

social e espiritual, que devem ser avaliadas no momento da anamnese inicial e do exame físico geral e completo”.

De acordo com a mesma linha de pensamento, o OPSS (2016) alerta para a necessidade de investigação da área dos CP, enquanto fenómeno complexo na procura de questões e respostas às mesmas. Defendendo assim, quatro diferentes eixos centrais de investigação, com destaque à educação, formação e desenvolvimento curricular para os prestadores de cuidados, no sentido de os sensibilizar e capacitar para a investigação em CP e, conseqüentemente, melhores práticas assistenciais. Assenta ainda, na importância e necessidade da intervenção na área da espiritualidade e as questões existenciais associadas (OPSS, 2016).

3.1 Suporte Espiritual ao Doente em Fim de Vida

O sofrimento daquele que sofre de uma doença incurável e progressiva, não se limita apenas à dor física. Engloba um sofrimento contínuo e atroz, não raras vezes, com a perda de autonomia, identidade e sentido de vida. Surge frequentemente um julgamento com o corpo, numa procura de respostas e culpabilizações infinitas. O processo de vida e a morte apresentam-se como todo um processo deveras doloroso, na perda, muitas vezes, de liberdade, autonomia, na perda de relação com os outros, aqueles que ama (COMECE, 2016). O suporte espiritual surge neste momento da vida, como um foco de encontro consigo mesmo e de perdão com os outros.

A EAPC, mencionado pelo COMECE (2016), defende a dimensão espiritual, enquanto eixo central e inerente a todo o ser humano. Sendo primordial o cuidado assistencial na prática espiritual. De destaque sempre, que independentemente da confissão religiosa, toda a pessoa, deve usufruir do suporte espiritual em todo o processo de doença, vida e morte. Defende ainda que o suporte espiritual, não deve ser somente facultado pelo guia assistencial, capelão da instituição, ou qualquer dos elos de qualquer das confissões religiosas, devendo sim, ser reconhecido pelos profissionais de saúde, numa participação contínua dos mesmos, na prática assistencial de suporte espiritual ao doente em fim de vida (COMECE, 2016).

O suporte espiritual ao doente em fim de vida, emerge como foco essencial na prática assistencial. Sendo que, para o doente e a sua família, a necessidade de internamento hospitalar, surge como um complexo e tenebroso desafio. Ocorre a instabilidade física, emocional, social e espiritual. Num ciclo de perguntas e respostas ínfimas, na busca do equilíbrio da vida, buscando o mesmo nas crenças e valores existenciais. Cabe aos guias espirituais, a ajuda da pessoa e família, mobilizando recursos internos e externos, no respeito mútuo pelas crenças e convicções de cada ser individual (CHUV, 2016a). Num trabalho conjunto com a equipa multidisciplinar, deve o guia espiritual desenvolver ações específicas na prática assistencial, como o objetivo máximo de permitir que qualquer pessoa envolvida no apoio espiritual e religioso, seja capaz de: desenvolver uma prática de escuta, centrada na pessoa;

conduzir uma entrevista centrada na dimensão espiritual; refletir de forma crítica sobre sua prática e adaptar a sua ação ao contexto institucional (CHUV, 2016b).

A espiritualidade independentemente da religiosidade, emerge em CP, como um foco essencial na prática diária de cuidados, enquanto ser holístico com necessidades específicas nas diversas dimensões. Defendido pela OMS (2005), na Carta de Bangkok, o ser humano deve ser visto em quatro dimensões, pela corrente da medicina ocidental, nomeadamente: a biológica, a psicológica, social e espiritual (Tschannen *et al*, 2014). O suporte espiritual deve ser prestado, assente nas quatro dimensões da pessoa humana, enquanto ser fragilizado e que padece de uma doença grave, incurável e irreversível. Deve oferecer um apoio personalizado, de respeito pela espiritualidade e/ou religião, se se adequar. Cabe ao guia espiritual explorar esta dimensão, com recurso ao que é verdadeiramente importante para a pessoa, interferindo no ser sofrimento e, permitindo o alívio do mesmo. Deve garantir a assistência espiritual ao doente, independentemente da confissão religiosa associada.

O guia surge, enquanto elo de ligação espiritual não sendo necessariamente, um testemunho de fé, mas antes, um testemunho das crenças e valores espirituais da pessoa enquanto ser holístico, com um legado (Tschannen *et al*, 2014). Num modelo bio-psico-socio-espiritual, o guia espiritual deve desenvolver um trabalho da equipa multidisciplinar, no confronto com os dilemas e questões existenciais, concomitante à planificação de um plano na gestão global e desenvolvimento de estratégias de superação (Tschannen *et al*, 2014). Na mesma linha de pensamento, Odier (2013) aborda a importância do suporte espiritual, como um reforço, enquanto elo de ligação da equipa multidisciplinar e a pessoa hospitalizada e fragilizada. Fazendo menção à individualidade, crenças e valores da pessoa hospitalizada, apresenta a dimensão espiritual como foco fulcral de trabalho com a equipa multidisciplinar, alegando ainda, a importância de um plano de cuidados individualizado e personalizado à pessoa hospitalizada, com base nas suas crenças e valores espirituais (Odier, 2013).

Benito, Barbero & Gomis (2011, p.1), definem o conceito de *espiritualidade*, enquanto “*a aspiração profunda e íntima do ser humano para uma visão da vida e da realidade de integração, conexão, transcendência e sentido de vida. Também está associada ao desenvolvimento de qualidades e valores que promovam o amor e paz*”. Os autores defendem ainda que esta dimensão intimista, emerge naturalmente e de forma independente em cada ser humano, numa abertura do novo sentido da vida e intuição pessoal, podendo ter uma associação (ou não), a determinados momentos como de grande sofrimento, de perda e/ou da proximidade da morte. Associado também a grandes momentos de felicidade, contacto com a natureza, a beleza, a arte, o sentido de pertence a uma comunidade, o chamamento da oração ou de contemplação e compaixão. Chochinov (2011) e Rousseau (2000), numa linha de pensamento comum, mencionam o conceito de espiritualidade como uma dimensão global, a qual deve envolver o cuidar físico, emocional e social. Reconhecem esta dimensão, enquanto foco de bem-estar e de qualidade de vida, essencial e inerente à fase final de vida do ser humano. Defendem assim, a necessidade do suporte

espiritual a quem padece, fomentando a relação positiva presente no foco cuidar físico, emocional e espiritual.

O conceito de *suporte espiritual*, urge como prática assistencial em CP. Consistindo no apoio ao desenvolvimento da dimensão espiritual, na prática diária de valores e crenças do doente. Numa linha de suporte e orientação, acompanhado por um guia espiritual, com o intuito de ajudar no percurso individual de cada ser, cada doente em CP. Refletindo-se numa busca constante do sentido da vida, busca essa individual a cada ser. A busca daquilo que lhe é divino, santo ou sagrado, dedicando-se a esta e cultivando a seu próprio ritmo (Schwartz, 2006).

A prestação de cuidados na área de CP, envolve um conjunto de cuidados prévios na abordagem do doente, nas suas diferentes dimensões – física, psicológica, emocional, social e espiritual. Sendo nós seres espirituais, o nosso trabalho em CP, deve refletir isso mesmo. A essência do cuidar espiritual, com um significado profundo, aliado à oportunidade diária de trabalharmos também em nós mesmos a busca da nossa integridade e totalidade (Mount, por SECPAL 2011). Sendo que, o desenvolvimento espiritual manifesta-se enquanto uma dimensão e capacidade evolutiva inata em todos os seres humanos, nuns mais acentuado do que noutros. Como um impulso interno, na busca de uma direção, da totalidade e da verdade, na busca do potencial de cada um de nós. Urge de forma tão natural, como o nascimento, o crescimento físico e a morte. Constituindo uma parte integrante da nossa existência (SECPAL, 2011). Sendo o crescimento e desenvolvimento do profissional que trabalha em CP, parte fundamental para a boa prática assistencial. Porque só com profissionais treinados, se consegue prestar cuidados holísticos. Numa aposta da formação da equipa multidisciplinar, tem havido ao longo das últimas duas décadas atualizações das primeiras diretrizes em CP. Diretrizes estas, com os objetivos comuns de: facilitar o desenvolvimento de programas de CP, promovendo o cuidar do doente e família; estabelecer os conceitos essenciais à boa prática assistencial; estabelecer objetivos nacionais e regionais no acesso e na prática dos CP; promover iniciativas e avaliação do desempenho dos serviços em CP (Puchalski *et al*, 2011).

O autor defende para a boa prática assistencial, a valorização espiritual, inerente à prática da equipa multidisciplinar. Menciona a necessidade de um guia espiritual, o qual deveria dar resposta nas primeiras 24 horas (após manifesto de doente, do desejo de assistência espiritual), devendo haver uma evidência do trabalho espiritual no plano de cuidados. No respeito pelos pedidos do doente, contudo, numa partilha de equipa multidisciplinar dos focos essenciais de trabalho espiritual (Puchalski *et al*, 2011). Este ideal vai ao encontro do defendido pelo autor Tschannen *et al* (2014), os quais apresentam o resultado de um estudo realizado a 50 doentes, sobre a opinião de partilha ou não, das palavras confiadas ao guia espiritual. Concluiu-se no mesmo estudo, que 70% dos inquiridos defendia a inclusão da informação no plano de cuidados, com a partilha entre a equipa multidisciplinar. Reconhecendo a importância e necessidade da equipa enquanto um todo, para a valorização e suporte espiritual

adequado. Contudo, zelando sempre por uma abordagem intimista com o doente, não fomentando a partilha externa da informação.

Neste contexto, comprova-se a importância e a necessidade do suporte espiritual enquanto dimensão de trabalho da equipa multidisciplinar. A equipa deve seguir todo um trabalho prévio, realizando com o doente o percurso dito natural do processo espiritual. No curso do seu processo de doença e de vida, numa consciencialização e superação interior. Cumprindo um legado e respeitando as diferentes etapas do processo espiritual, num suporte contínuo. Pela consciencialização do conceito de finitude, associado não raras vezes, à perda do controlo sobre a própria vida, valorizando o significado de cada perda, num processo de luto vivido no presente, numa experiência com a conexão interior e espiritual, numa busca da integridade e significado dessa mesma conexão sentida e necessária (SECPAL, 2013). Torna-se primordial uniformizar a prática, de acordo com os critérios de qualidade defendidos pela APCP, na valorização do suporte espiritual como dimensão fulcral no doente em fim de vida.

3.2 Diagnóstico da Situação

O presente projeto de intervenção a ser implementado na UCP, onde exerço funções, foi delineado, no decorrer da fase de projeto da prática clínica. Tendo a UCP como lacuna, o suporte espiritual ao doente em fim de vida, e sendo um critério da APCP, a escolha por esta área foi quase que natural. Após um diagnóstico da situação, pela análise dos protocolos existentes na UCP, a constatação da não existência de um protocolo de atuação para o suporte espiritual ao doente em fim de vida, a necessidade de sensibilização e capacitação da equipa para os cuidados espirituais e a falta de evidência em plano de cuidados, fomentaram no conjunto a escolha do tema. Sendo um dos critérios de qualidade da APCP, e conforme mencionado por Capelas (2014, p.127), o *“Suporte espiritual baseado na avaliação da religião do doente, preocupações existenciais e espirituais, utilizando um instrumento de avaliação estruturado, integrando a informação obtida no plano terapêutico geral do doente”*.

Neste âmbito, surgem como pontos fracos: ausência de registo na avaliação inicial da crença e valores espirituais do doente; a ausência de informação no plano de cuidados do doente; e a ausência de suporte espiritual no serviço, tendo em consideração a crença espiritual do doente. Como pontos fortes: a formação avançada em CP, numa evidência de 33,3%, dos elementos da equipa multidisciplinar; a presença de psicóloga na unidade; e a disponibilidade do capelão da instituição hospitalar. Após a constatação desta necessidade, foi realizado um plano de atuação, com objetivo e atividades a desenvolver a curto, médio e longo prazo. Numa partilha de conhecimentos, envolvendo a equipa multidisciplinar, surgindo a formação como instrumento do plano de atuação.

3.3 Planeamento

O planeamento da intervenção, reflete todo o trabalho desenvolvido até ao presente, e a continuação do mesmo, com o objetivo da sensibilização da equipa multidisciplinar para a pertinência da temática – *espiritualidade*. Através do desenvolvimento de atividades conjuntas e na sensibilização e capacitação para a necessidade do trabalho individual enquanto profissional de saúde na prestação de CP. Sendo primordial a capacitação pessoal do profissional, para a prestação de cuidados espirituais ao doente em fim de vida (Tschannen *et al*, 2014). Na realização de um plano de intervenção, com ações de formação necessárias e o desenvolvimento das mesmas, com evidência em plano de cuidados do doente.

3.3.1 Plano de Intervenção

A necessidade de um plano de intervenção no suporte espiritual ao doente em fim de vida, manifesta-se pela não existência em processo clínico do doente, a evidência do suporte espiritual ao mesmo. Assim, a criação de um item de registo do suporte espiritual, permite uma análise do mesmo, num reforço do cuidar espiritual e humanizado. Identificando na avaliação inicial, as crenças e valores espirituais do doente, zela-se desde o primeiro contacto pelo legado do próprio doente. Numa busca pela paz de espírito do doente, através da clarificação das emoções, numa reflexão intimista e conjunta entre o profissional e o doente. A busca do significado da vida, pelos sistemas de valores e modelos de vida marcantes.

Objetivo do plano de intervenção

O objetivo do plano de intervenção, apresentado foi: *Disponibilizar suporte espiritual ao doente em fim de vida, de acordo com a sua crença espiritual; e facilitar o contato e visita do seu líder espiritual.*

Neste âmbito, pretende-se atuar na melhoria dos cuidados espirituais ao doente internado na UCP, apostando na formação da equipa multidisciplinar, na sensibilização e capacitação da mesma para a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida. Pretende-se a evidência em plano de cuidados, dos cuidados espirituais ao doente em vida, requerendo os mesmos, na prestação dos cuidados *pós-mortem* (pela realização de ritos espirituais desejados pelo doente, pela presença de familiares e/ou líder espiritual do doente).

Atividades Propostas

No sentido de colmatar a lacuna descrita e capacitar a equipa para a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida, foram delineadas algumas intervenções num determinado espaço temporal (curto, médio e longo). Assim, as atividades propostas foram:

a) Curto prazo – formação à equipa multidisciplinar sobre a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida; realização do item de avaliação da crença

e valores espirituais, na avaliação inicial do doente; implementação do item com evidência no plano de cuidados ao doente.

b) Médio prazo – realização de um protocolo de atuação, no suporte espiritual ao doente; implementação do protocolo de acordo com as necessidades espirituais do doente.

c) Longo prazo – avaliação da implementação do protocolo, através do registo da equipa multidisciplinar; realização de um estudo de investigação para avaliar os benefícios do suporte espiritual ao doente na UCP.

3.3.2 Plano de Formação

No contexto da formação da equipa multidisciplinar, é apresentado de seguida o plano pedagógico da ação de formação – formação em serviço, realizado na UCP, com o objetivo de sensibilizar e capacitar a equipa para a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida (formação na íntegra, em apêndice 9).

Tema da sessão

A Importância do Suporte Espiritual ao Doente em Fim de Vida.

Formadora

Enfermeira Tatiana Silva

Mestranda em Cuidados Paliativos do 5º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias | Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Exerce funções na atualidade, na UCP do CHA.

Contato: tati_in@hotmail.com

Data

A formação decorreu no dia 30 de maio de 2017, conforme o plano anual de formação em serviço da UCP.

Local

Sala de Reuniões da UCP.

Duração

Duração da formação: 90 minutos (14h30' – 16h).

População alvo / Destinatários

No contexto de uma formação em serviço, e tendo como temática - “*A Importância do Suporte Espiritual ao Doente em Fim de Vida*”- faz todo o sentido, que a população alvo da sessão seja toda a equipa multidisciplinar da UCP. Sendo esta constituída pelos seguintes elementos: 2 médicas, ambas com formação avançada em CP; 11

enfermeiros, dos quais 6 com formação avançada e os restantes 5 com formação base facultada pela APCP; 8 assistentes operacionais, sem formação na área (apenas a prática diária na prestação de cuidados na unidade); 1 fisioterapeuta, com formação base na área facultada pela Instituição Hospitalar; 1 assistente social, sem formação na área; e 1 psicóloga, com formação base facultada pela APCP.

Divulgação da sessão

Divulgação interna da formação em serviço na UCP, através de um cartaz personalizado fixado na unidade (apêndice 8);

Criação de um evento no grupo *Palliare* (grupo da UCP numa rede social).

Objetivos Pedagógicos da formação

Objetivos gerais

- a) Sensibilizar a equipa multidisciplinar para a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida, com a realização contínua de atividades conjuntas, fomentando assim a capacitação gradual dos profissionais (no decurso da implementação do projeto na UCP);
- b) Detetar precocemente a crença espiritual do doente, permitindo um suporte espiritual na prestação de cuidados em consonância com a mesma (tanto nos cuidados em vida, como nos cuidados no *pós-mortem* – pelos ritos espirituais desejados pelo doente, com a presença da família e/ou líder espiritual).

Objetivos específicos

Que no final da formação, o formando seja capaz de:

- a) Identificar a crença espiritual do doente;
- b) Prestar cuidados de acordo com a crença espiritual do doente;
- c) Respeitar os cuidados/ritos espirituais do doente;
- d) Analisar a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida.

Plano Pedagógico

Introdução à temática – 15 minutos

Apresentação de uma imagem e discussão da mesma, relacionando-a com a temática em estudo, envolvendo assim todo o grupo.

Desenvolvimento – 55 minutos

- a) Importância do Suporte Espiritual;
- b) Espiritualidade e Saúde;
- c) Cuidados espirituais ao doente em fim de vida;
- d) Espiritualidade e Religião;
- e) Espiritualidade e transculturalidade;

- f) Dignidade em fim de vida;
- g) Esperança em fim de vida.

Conclusão – 20 minutos

- Jogo interativo de palavras e frases soltas sobre a temática, com o objetivo dos formandos escolherem uma das opções apresentadas, refletirem e partilharem com o restante grupo;

- Visualização de dois pequenos filmes, sobre a importância do suporte espiritual;
- Reflexão conjunta do grupo, sobre a pertinência da temática apresentada, sintetizando ideias e, apresentando objetivos futuros para a UCP;
- Esclarecimento de dúvidas;
- Avaliação pedagógica, aplicando o instrumento de avaliação pedagógica apresentado em apêndice (apêndice 11).

Metodologia letiva e de avaliação

A *Metodologia Letiva* adotada pretendeu ir ao encontro dos diferentes formandos presentes no grupo, de acordo com os diversos estilos de aprendizagem existentes, nomeadamente: o formando com o estilo assimilador, o convergente, o divergente ou o acomodador. Neste sentido, pretendeu-se que a formação decorresse de forma ativa e participativa entre o grupo presente, estimulando-os numa participação conjunta, optando para tal, pela exposição oral, visualização de imagens e vídeos.

A *Metodologia de Avaliação* teve como conceito a participação ativa durante a formação, no sentido de sensibilizar e de alertar todos os formandos, e de forma intrínseca a cada um deles, a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida. Pretendeu-se assim, que durante a sessão os formando interagissem e fossem capazes de desenvolver mecanismos de ações na prestação de cuidados, segundo a crença espiritual do doente. O foco essencial de avaliação consistiu assim na capacidade de desenvolver/prestar cuidados, conforme a crença espiritual do doente. Com a avaliação da ação de formação pela entrega e preenchimento do instrumento de avaliação da mesma (instrumento apresentado em apêndice 11), e síntese da avaliação, conforme exposto no item abaixo (3.3.4 - Avaliação do Plano de Intervenção/Formação).

Recursos necessários

A formação decorreu na sala de reuniões da UCP, a qual já tem disponível mesas e cadeiras.

O projetor multimédia utilizado, foi requisitado ao gabinete de formação do CHA.

O computador foi o de uso pessoal da enfermeira formadora.

3.3.3 Desenvolvimento do Plano de Intervenção/Formação

O plano de intervenção foi implementado na UCP através da ação de formação – *A Importância do Suporte Espiritual ao Doente em Fim de Vida*, enquanto um dos momentos de formação em serviço (inserido no plano anual de formação em serviço da UCP).

A data inicialmente prevista, teve de ser alterada, por uma questão de logística de serviço (mudanças na equipa de enfermagem, com saída de elementos com formação avançada e entrada de elementos sem formação na área dos CP). No entanto, os objetivos inicialmente propostos foram atingidos, na sensibilização da equipa e capacitação da mesma, para a pertinência da temática em estudo.

Num trabalho contínuo e diário na realização, e implementação do projeto de intervenção e na criação do item no plano de cuidados, conforme o preconizado para *a posteriori*:

Tabela 3: Avaliação de cuidados ao doente

Plano de Cuidados	
Vertente espiritual	Existente/Não existente
Intervenções	Ativar protocolo de suporte espiritual ao doente; Avaliar suporte espiritual ao doente; Requerer a presença do líder espiritual do doente.

Face à necessidade sentida e no âmbito da formação em serviço, surgiu a ideia da criação de um panfleto sobre o suporte espiritual ao doente em fim de vida. E neste âmbito, foi então criado um panfleto, conforme apresentado em apêndice (apêndice 10).

A divulgação da sessão foi bem-sucedida, com a divulgação do cartaz e o evento criado no grupo privado *Palliare*, numa rede social.

No momento da avaliação da formação, foi entregue aos elementos da equipa presentes na sessão, o instrumento de avaliação pedagógica da mesma sessão. Fazendo assim, uma avaliação sobre os conteúdos inerentes à sessão, nomeadamente: a pertinência da temática na prática profissional; a metodologia letiva adotada; a clareza na exposição; a atitude pedagógica da formadora; o material bibliográfico apresentado; o equipamento luso-didático utilizado; a duração da formação e a avaliação da formação. Numa avaliação compreendida entre o não satisfaz, satisfaz, bom e muito bom.

A apresentação da formação e o panfleto ficaram à *posteriori* disponíveis para toda a equipa, no computador da UCP.

3.3.4 Avaliação do Plano de Intervenção/Formação

A avaliação da formação foi positiva, tendo tido uma adesão também positiva. Participaram na mesma, 10 enfermeiros (sendo que o 11º elemento da equipa, encontrava-se de baixa por motivo de doença, aquando a data da formação), 2 assistentes operacionais e 1 assistente social (assistente social da UCP). De sublinhar a não adesão pela parte médica, pelo fisioterapeuta, psicóloga e restantes assistentes operacionais da equipa.

A formação decorreu de forma ativa e dinâmica, tendo os elementos presentes sido bastante ativos e participativos na mesma. Num debate conjunto, de constatações da realidade vivida e sugestões de melhoria.

Relativamente aos objetivos estabelecidos, ainda sem item do suporte espiritual no plano de cuidados, uma vez que estamos a aguardar feedback pela parte de gestão e logística informática, com autorização superior. Como alternativa, ficou decidido para já, mostrar a evidência do suporte espiritual em nota associado à intervenção do *avaliar apoio emocional ao doente*. Os restantes objetivos a médio e longo prazo, estão a ser desenvolvidos no presente, com a criação pendente do protocolo com o capelão da instituição, contudo, ainda sem protocolo, mas com o apoio já presencial e sempre que preciso do mesmo. Na ausência do guia espiritual (ausência de elemento com formação na instituição), o capelão da instituição apoia e fomenta o suporte espiritual ao doente, independentemente da confissão religiosa. A ressalvo também, a permissão de acesso de qualquer dos elos ou líder espiritual, do doente em fim de vida, no serviço – UCP.

A avaliação da formação foi positiva, sem qualquer item de avaliação *não satisfaz*. Destaque para a avaliação global da formação, em que houve 2 *muito bom*, 8 *bom* e 3 *satisfaz*. Na avaliação da duração da sessão, todos os elementos presentes classificaram de *bom*, tendo tido, como sugestão de melhoria, a criação do panfleto e do protocolo do *suporte espiritual em doente em fim de vida*.

A evidência da sensibilização da equipa multidisciplinar começa a surgir essencialmente nos registos de enfermagem, em que no foco *apoio emocional*, e na intervenção associada *avaliar o apoio emocional*, os enfermeiros começam a evidenciar a prática de momentos de reflexão com o doente. Em que numa abordagem mais intimista, nas quatro dimensões bio-psico-socio-espiritual do doente, descrevem as preocupações relacionadas com a doença, com a dignidade individual do ser, numa menção dos valores defendidos pelo doente, na prática de cuidados e fomentação de ritos espirituais do doente. Em sessões conjuntas e/ou individuais, entre profissional e doente, ou doente e líder espiritual.

Destaque para o novo projeto social implementado recentemente na UCP – *Montagem do Aquário Harmony na UCP*, pela *Teia D'Impulsos* - Associação Social, Cultural e Desportista da cidade. Este projeto veio fomentar e permitir um maior suporte ao doente em fim de vida, exponenciando o suporte espiritual ao doente, pela realização de sessões de meditação e/ou relaxamento com o doente em ambiente

intimista, na sala do Aquário *Harmony*. Aquando desejo do doente, planeamos e realizamos as sessões, em ambiente propício no seguimento do ciclo circadiano também respeitado e refletido na fauna e flora no aquário. Permite ainda a visita da família ao doente, num ambiente ainda mais acolhedor e, por norma, de agrado mútuo. Todo este trabalho na prática diária e assistencial, começa a ser evidenciado em registos de enfermagem, refletindo os benefícios da implementação contínua do projeto e da capacitação gradual da equipa. Com o pensamento final: *“Que todos os impulsos prevaleçam para o bem comum”* (Teia D’Impulsos).

4. Conclusão

A conclusão do presente relatório da prática clínica culmina, enquanto momento final do 5º Mestrado em CP, da ESALD, do IPCB. Neste contexto, surge enquanto resultado de um completo e intenso plano de estudos, numa síntese e evidência de todo o conhecimento adquirido ao longo do curso. Culmina com um momento de mobilização do conhecimento teórico apreendido e aplicado na prática, no reflexo dos cuidados assistenciais ao doente em fim de vida. Atuando e agindo sempre, de acordo com uma postura ética e profissional. Porque só assim, seremos humanos no cuidar.

De acordo com a EAPC (2004), os CP especializados devem ser prestados por equipas multidisciplinares com conhecimento teórico-prático, com competência especializada, focados na promoção da qualidade de vida e conforto a doente paliativo. Ressalva assim, a importância do treino de profissionais, na certificação de equipas para estágios curriculares, com o objetivo máximo de aquisição e desenvolvimento de conhecimento científico creditado (EAPC, 2004).

Neste contexto, a prática clínica assentou na mobilização de conhecimento, na partilha e aquisição de novas experiências na prestação de cuidados diários ao doente paliativo. Fazendo uma reflexão da prática assistencial, fundamentando as atividades desenvolvidas e conhecimento apreendido, com base em fontes bibliográficas de referência na área dos CP.

Assim, a prática clínica na ECSCP do ACES, revelou-se um momento de conhecimento épico. No conhecimento de uma nova realidade, na confrontação com os desafios que a comunidade nos apresenta. Num trabalho direto e diário com o doente e família, nas suas zonas de conforto. No acolhimento enquanto elemento integrante da ECSCP, na participação dos cuidados e na avaliação e discussão de planos de cuidados. Permitindo também a atuação enquanto consultora no controlo de sintomas e ajuste de planos de cuidados. A receção, integração e desenvolvimento enquanto elemento da equipa, revelou-se uma mais-valia, enquanto profissional e ser humano. Numa aprendizagem contínua e duradoura, na criação de elos de ligação e numa relação de confiança e companheirismo. Um crescimento sublime. Cumprindo os objetivos delineados inicialmente, com o desenvolvimento das competências estabelecidas, pelas atividades realizadas. Fundamentado sempre, pelo conhecimento científico especializado.

A realização do projeto de intervenção na UCP, reflete a sensibilização da equipa multidisciplinar para a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida, a par da capacitação gradual da equipa, refletida na prática pautada, mas contínua da equipa multidisciplinar. A cumprir os objetivos a curto, médio e longo prazo, pretende-se na continuidade dos cuidados, obter o reflexo de todo um trabalho delineado e desenvolvido ao longo do presente curso. Atividades desenvolvidas na prática e expostas no presente relatório, ditam a importância do suporte espiritual ao doente em fim de vida.

No decorrer da prática clínica, foi curioso observar as diferenças presentes em ambiente hospitalar e o comunitário. Pelo destaque na ECSCP da necessidade de um cuidador capaz, 24 horas junto do doente, conseguindo perceber o porquê e a inviabilidade do trabalho de uma ECSCP quando não presente um cuidador capaz; pela capacidade de apreensão de informação e ensino de práticas como a administração de terapêutica via SC e identificação de sintomas, pelo próprio doente e/ou o cuidador; pela aceitação e acolhimento do doente e família, em domicílio, na prestação de cuidados e apoio pela ECSCP; pela capacidade de aceitação da finitude enquanto ser humano e aceitação da morte em casa. Este último, talvez para mim, muito curioso de comprovar, já que no meio intra-hospitalar, na UCP, a família reflete, não raras vezes, o medo do familiar morrer em casa. Com a ECSCP, pude observar a morte serena em domicílio. Cuidadores capazes de aceitar, estar presente e prestar os cuidados ao seu familiar no momento final de vida deste.

Numa sucessão de desafios, e saindo da minha área de conforto, a realidade na comunidade põe-nos à prova a cada momento. De forma desafiante, o doente e família, aliado às suas preocupações, fragilidades e motivações, surgem como foco de trabalho e superação diária. E para tal, o apoio e acolhimento pela ECSCP foi crucial. Na perspetiva de uma equipa experiente, em crescimento contínuo, mas muito humilde e de trato fácil, o acolhimento na mesma e a troca de experiência e conhecimento, foram as bases de crescimento e superação de eventuais dificuldades vividas no seio da mesma.

Aliando também a importância do suporte espiritual para a mesma, na vertente na comunidade, com o doente e família. Sendo a ECSCP muito sensível à temática da espiritualidade, a partilha de conhecimento também nesta área foi uma constante, tornando-se em algo de benéfico também. Fundamentando cada vez mais, a importância da mesma na prática assistencial. Num trabalho, por vezes, continuado na UCP, pelo internamento do doente acompanhado inicialmente pela ECSCP, na UCP. Permitindo mais uma vez a valorização do suporte espiritual.

Pude ainda constatar a necessidade de reforço dos recursos humanos numa ECSCP. Pelo trabalho desenvolvido, pela área geográfica de atuação e pela complexidade dos doentes. O doente paliativo deve ser avaliado e cuidado nas diferentes dimensões, devendo a equipa que o acompanha ser detentora de treino especializado, com disponibilidade de recursos humanos suficiente para a área de trabalho. Não esquecendo a necessidade de estratégias de superação do *burnout*, uma vez que nos defrontamos diariamente com momentos de maior descarga e instabilidade física, psíquica e emocional. Tal como mencionado no PEDCP no biénio 2017-2018 (2016, p.9), “São também indicadores de complexidade a presença de problemas de ajustamento emocional e transtornos de adaptação, assim como a presença de alterações da conduta e da relação social”. Validado ainda no Relatório Primavera (2017), a necessidade da máxima cobertura nos cuidados ao doente paliativo, fazendo menção ao reduzido número de profissionais em tempo integral na prática assistencial. Reforça ainda a necessidade de priorizar o desenvolvimento de

competências. Defendido na Carta de Praga, a qual faz menção, à acessibilidade ainda por vezes, limitada ou inexistente, em muitos países, o que acarreta a um sofrimento desnecessário que pode e deve ser colmatado (EAPC, 2013).

É no decorrer de todo o processo de doença, que temos de trabalhar a perda – real ou simbólica. Sendo que, é quando nos deparamos com um processo de doença grave, incurável e progressiva, que nos sentimos ameaçados enquanto pessoa, enquanto ser holístico, com necessidade de expressarmos sentimentos, de amar e sermos amados. E são todas estas mesmas experiências com a realidade da morte que nos tornam um ser humano mais rico. Mais atenta e, acima de tudo mais desperta neste mundo. Um ser humano em crescimento, de forma ascendente e positiva, na procura da serenidade e tranquilidade, a par da prestação de cuidados àquele que padece e família que o acompanha incessantemente, numa atitude de extremo altruísmo, em que ceder por vezes surge como uma oportunidade, e a perda do ente querido, como uma realidade intangível.

Cabe a cada um de nós, enquanto profissionais de saúde e equipa multidisciplinar, aprender, apreender e transmitir esse saber. Aceitar a perda e ajudar o outro nessa mesma perda. De mente e coração aberto, e sempre cientes de que, *“A última palavra e a mais preponderante é a do doente”* (Chochinov, 2011, p.114).

5. Referências Bibliográficas

Administração Central do Sistema de Saúde (2011). *Manual Processo Enfermagem*. Ministério da Saúde: ACSS.

Administração Central dos Sistemas de Saúde (2017). *Requisitos Mínimos para Equipas Locais de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos e Indicadores de Referência para a Implementação e Desenvolvimento destas Equipas*. Circular Normativa N.1/2017/CNCP/ACSS. Ministério da Saúde. Retrieved from: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular-Normativa_1_2017.pdf

Administração Regional de Saúde (2016). *Programa Regional de Cuidados Paliativos*. Biénio 2017-2018. Algarve. Ministério da Saúde.

Alves, M. (2011). *A Espiritualidade e os Profissionais de Saúde em Cuidados Paliativos*. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina. Retrieved from: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4178/1/620639_Tese.pdf

American Psychological Association (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association*. (6^aed.). Washington: APA.

Associação Espanhola Contra El Cancer (2015). *Síntomas Digestivos*. Síntomas más frecuentes y tratamiento. Retrieved from: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/SINTOMASMASFRECUENTESYTRATAMIENTO/Paginas/Sintomasdigestivos.aspx>

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a). *Organização de Serviço de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. Recomendações da APCP.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006b). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos*. Recomendações da APCP.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2017a). *Cuidados Paliativos*. Revista do Órgão Oficial da APCP, 4 (1), (1-154).

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2017b). *Cuidados Paliativos o que são? APCP*. Retrieved from: <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>

Azevedo, P. (2010). *Tosse*. In A. Barbosa & I.G. Neto (ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2^a ed., pp.203-211). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2010a). *Bioética e Cuidados Paliativos*. In A. Barbosa & I. G. Neto (ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2^aed., pp.723-749). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2010b). *Espiritualidade*. In A. Barbosa & I. G. Neto (ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2^aed., pp.595-659). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2010c). *Processo de Deliberação Ética*. In A. Barbosa & I. G. Neto (ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2^aed., pp.693-621). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2010d). *Processo de Luto*. In A. Barbosa & I. G. Neto (ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2^aed., pp.487-532). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2010e). *Sofrimento*. In A. Barbosa & I. G. Neto (ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ªed., pp.563-593). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barboteo, G. & Moncayo, G. (2008). *Comunicación*. In J. Porta, X. G. Batiste, & A. Tuca, *Manual: Control de síntomas en pacientes con cáncer Avanzado y Terminal*. Madrid: Arán.

Baumann et al (2015). *Association between Early Palliative Care Referrals, Inpatient Hospice Utilization, and Aggressiveness of Care at the End of Life*. *Journal of Pain and symptom management*, 50 (6), 882-886.

Benito, E., Barbero, J. & Gomis, C. (2011). *Guia Acompañamiento Espiritual SECPAL*. España: SECPAL.

Benito, E., Barbero, J. & Payás, A. (2008). *El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos. Obra original publicada em 2008. (1ªed.). Madrid: Arán edições.

Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Carvalho, R.T. & Parsons, H.A. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. (2ª ed.) Academia Nacional de Cuidados Paliativos. São Paulo, Brasil. Retrieved from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

Centro Hospitalar Universitário Vaudois (2016a). *Qui sommes-nous?*. Service d'aumônerie. CHUV: Lausanne - Suisse. Retrieved from: http://www.chuv.ch/aumonerie/aum9_home/aum9-qui-sommes-nous.htm

Centro Hospitalar Universitário Vaudois (2017b). *La formation supervisée ou formation pastorale à l'écoute et à la communication (CPT)*. Service d'aumônerie. CHUV: Lausanne - Suisse. Retrieved from: http://www.chuv.ch/aumonerie/aum9_home/aum9-formation/aum9-formation-cpt.htm

Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau.

Chochinov, HM. (2011). *Dignity Therapy: final words for final days*. Oxford University Press. United Kingdom: Oxford.

Coelho, S. (2015). *Espiritualidade/Religiosidade e Qualidade de Vida em Idosos Institucionalizados*. Instituto Universitário da Maia. Retrieved from: <https://repositorio.ismai.pt/bitstream/10400.24/397/1/TESE%20MESTRADO%20SOFIA%20ISABEL%20COELHO.pdf>

Comissão Nacional da Pastoral da Saúde (2009). *Manual da Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar*. Grupo de Trabalho Religiões Saúde. SNS: Comissão Nacional da Pastoral da Saúde.

Comissão Nacional da UNESCO (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco*. Portugal.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018*. Ministério da Saúde.

Commission of the Bishops' Conferences of the European Community (2016). *Opinion of the working group on ethics in research and medicine on palliative care in the european union*. Brussels: COMECE.

Cramer, C. (2010). *To live Until you Die: Quality of life at the End of Life*. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14 (1), 53-56.

Diário da República (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro*. Lisboa: Assembleia da República.

Dias, A. (2012). *Referenciação Para Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando? Quem? E Porquê?* Universidade Católica Portuguesa. Lisboa. Retrieved from: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Ana%20Sofia%20Dias.pdf>

Direção Geral da Saúde (2003). *A Dor como 5ª sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor.* Circular Normativa Nr.º 09/DGCG. Ministério da Saúde.

Direção Geral da Saúde (2008). *Utilização dos Medicamentos opióides fortes na dor crónica não oncológica.* Circular Informativa Nr.º09/DSCS/DPCD/DSQC. Ministério da Saúde: Lisboa.

Direção Geral da Saúde (2013). *Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor.* Ministério da Saúde.

Direção Regional de Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos.* Ministério da Saúde.

European Association for Palliative Care (2004). *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe.* Milan: EAPC.

European Association for Palliative Care (2013). *Palliative Care - A Human Right. Carta de Praga.* Milão: EAPC.

Ferreira, V. (2010). *Apoio Psicológico na Unidade de Cuidados Paliativos.* Protocolo de Atuação. Documento de orientação na referência e acompanhamento na Unidade de Cuidados Paliativos. Centro Hospitalar do Algarve.

Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de Família: Um Contexto do Cuidar.* Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013). *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos - parte I.* (Encarnação, P., Macedo, E., Macedo, J., Simões, C. & Arcuri, J. trad.). Artigo original publicado em 2013. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), 86-91 e 20(3): 140-145. Hayward Group.

Gomes et al (2013). *Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010.* Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa. Retrieved from: <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>

Gonçalves, J. (2011). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado.* Obra original publicada em 2011. (2ªed.) Lisboa: Coisas de Ler.

Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. (2010). *Apoio à Família.* In A. Barbosa & I. G. Neto (ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ªed., pp.751-760). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Hudson et al (2008). *Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: Normas de Orientação Multidisciplinares para a Prática Clínica.* Artigo original publicado em 2008. *BMC Palliative Care.* Retrieved from http://www.apcp.com.pt/uploads/conferencias_familiares_em_cuidados_paliativos.pdf

Instituto Nacional de Estatística (2012). *Censos 2011. XV Recenseamento geral da população. V Recenseamento geral de habitação. Resultados definitivos.* Algarve. Retrieved from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=156657607&PUBLICACOESstema=55466&PUBLICACOESmodo=2

Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado.* Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina. Retrieved from: repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf

- Julião, M. (2016). *Terapia da Dignidade*. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ªed., pp.797-813). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Leal, F. & Carvalho, L. (2010). *Disfagia*. In A. Barbosa & I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp.203-211). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Lucas et al (2005). *Oxford Handbook of Palliative Care*. (1ªed). United Kingdom: Oxford.
- Magalhães, V. (2012). *Só Avança Quem Descansa*. A Sabedoria do Tempo. (5ªed). Edições Tenacitas.
- Marques et al (2009). *O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal*. Patient Care, Outubro 2009 (32-38).
- Ministério de Sanidad y Consumo (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. SNS: España. Retrieved from: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
- Moritz, R. (2003). *Dilemas Éticos sobre o fim da vida*. Revista Brasileira Terapia Intensiva, 15 (1), 3-4.
- Nascimento, H. (2010). *Astenia*. In A. Barbosa & I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp.213-228). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2003). *A Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos*. Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. Revista Dor®, 16 (3), 27-34.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2016). *Saúde Procuram-se Novos Caminhos*. Relatório de Primavera 2016. OPSS.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2017). *Viver em Tempos Incertos, Sustentabilidade e Equidade na Saúde*. Relatório de Primavera 2017. OPSS.
- Odier, C. (2013). *La relation clé de voûte de l'intervention en soins spirituels*. Dossier: l'autre dans les soins, pp.22-25.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna*. Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. OE.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Palliative Care Competence Framework Steering Group (2014). *Palliative Care Competence Framework*. Dublin: Health Service Executive.
- Pellett (2009). *Provision of end of life care in the community*. Nursing Standard, Art & science, 24 (12), 35-40.
- Puchalski et al (2011). *La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso*. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. Medicina Paliativa, 18 (1), 55-78. España: Elsevier España.
- Querido, A. (2013). *A Promoção da Esperança em Fim de Vida: avaliação da efetividade de um programa de intervenção em pessoas com doença crónica, avançada e progressiva*. Universidade Católica Portuguesa.

Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2010). *Comunicação*. In A. Barbosa & I. G. Neto (ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ªed., pp.461-485). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Reigada, C., Gonçalves, E. & Silva, E. (2008). *A Importância da Despistagem Precoce dos Fatores de Risco Social nos Cuidados Paliativos*. Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. *Revista Dor*®, 16 (3), 21-26.

Reigada *et al* (2014). *O Suporte à Família em Cuidados Paliativos*. *Textos & Contextos*, 13 (1), 159-169. Porto Alegre. Retrieved from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761>

Rousseau, P. (2000). *Spirituality and de dying patient*. *Journal of Clinical Oncology*, 18 (9), 2000-2002.

Saunders, C. (2011). *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Obra original publicada em 2003. (1ªed.) SECPAL: Madrid.

Schmitt, E. (2014). *Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa*. (Moura I. & Franco L. trad.) obra original publicada em 2002. (3ªed.) Barcarena: Marcador.

Schwartz, M. (2006). *Amar e Viver - Lições de um Mestre Inesquecível*. (1ªed.) Cascais. Pergaminho.

SECPAL (2011). *Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. Spiritual care, the heart of palliative care*. Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 18(1), 1-3. España: Elsevier España.

SECPAL (2013). *Spiritual Care*. Versão original do grupo de trabalho: Agora Spiritual care guideline working. (SECPAL, trad.) Original publicado por Oncoline em 2010. España.

Sobral, F. (2013). *Amor, perda e vinculação na vida humana em Eppel*. In A. Barbosa (ed.), *Olhares Sobre o Luto* (pp.113-125). Lisboa: Núcleo Académico de Estudos e Intervenção Sobre Luto, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP, 2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. Cuidar: ética e práticas*. (Cabete D. trad.) obra original publicada em 1999. Loures: Lusociência.

Teia D'Impulsos (2017). *Montagem do Aquário Harmony na Unidade de Cuidados Paliativos de Portimão*. Associação social, cultural e desportista. Planeta Algarve.

Tschannen *et al* (2014). *Transmission d'informations par les aumôniers dans le dossier-patient: le choix des patients*. *Fórum Med. Suisse*, 14 (49), 924-926. CHUV: Suisse.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (Almeida J. trad.) obra original publicada em 2003. (2ªed.) Lisboa: Climepsi Editores.

Watanabe *et al* (2009). *The Edmonton symptom assessment system - what do patients think?* *Support Care Cancer*, 17(675-683).

Zoboli, E. (2012). *Bioética clinica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia*. *Revista Bioethikos*, 6 (1), 49-57. Centro Universitário São Camilo. Retrieved from: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/91/a05.pdf>

Apêndices

Apêndice 1 - Linha de Orientação: Disfagia

Introdução

A disfagia é a dificuldade, ou a sensação de dificuldade, na passagem dos alimentos pela orofaringe e/ou esôfago. Sensação que quando presente, ocorre no momento ou 10-20 segundos após a deglutição.

Sendo que, qualquer alteração que provoque dificuldade na deglutição, ou a sensação de dificuldade, implica consequências físicas, inerentes à desidratação, malnutrição (como a anorexia e astenia), e ainda implicações psíquicas e sociais. A disfagia tem um impacto negativo tanto no ato de comer, como na vida em sociedade. Uma pessoa que apresente disfagia, tem uma limitação nas suas atividades diárias, bem como na relação com as outras pessoas, surgindo inevitavelmente uma barreira à sua qualidade de vida.

Fisiologia da Deglutição

A deglutição é um processo complexo que envolve o cérebro, 34 músculos esqueléticos e 5 pares cranianos (V, VII, IX, X, XII), num mecanismo interno de integridade anatômica, mucosas sem lesões e o normal funcionamento dos pares cranianos.

A passagem dos alimentos (sólidos e/ou líquidos) da cavidade oral para o estômago, ocorre em duas fases. A primeira, e a fase voluntária - *fase orofaríngea*, que compreende duas sub-etapas: a preparação oral - fase de mastigação dos alimentos, mistura com a saliva e formação do bolo alimentar; e a fase de engolir - conjunto de eventos involuntários, que encerram o palato mole e a faringe, de modo a prevenir a regurgitação nasal e a aspiração do bolo. Aqui o esfíncter esofágico superior abre-se, no sentido de empurrar o bolo para o esôfago superior (deve ser inferior a 1 segundo), e a respiração é inibida centralmente durante o ato de engolir. A segunda, a fase reflexa - *fase esofágica*, consiste no reflexo peristáltico que conduz o bolo alimentar para o estômago.

Etiopatologia da Disfagia

As alterações que ocorrem na primeira fase da passagem dos alimentos - *fase orofaríngea*, condicionam a disfagia orofaríngea ou disfagia “alta”. As alterações que ocorrem na segunda fase - *fase esofágica*, disfagia esofágica ou disfagia “baixa”.

A disfagia pode ocorrer em doentes em fim de vida, por diferentes causas, que afetam o mecanismo de deglutição. As doenças neuromusculares são a causa de cerca de 80% de disfagia orofaríngea e cerca de 85% dos casos de disfagia esofágica, se deve a lesões da parede do esôfago. As lesões obstrutivas causam inicialmente disfagia a sólidos e, posteriormente, a líquidos. Já as lesões neuromusculares provocam disfagia a sólidos e líquidos em simultâneo. Os tumores da boca e da faringe superior manifestam sinais precocemente, os tumores da faringe inferior ou

esófago, só tardiamente é que apresentam sintomatologia. A ter em atenção os cuidados à boca, e a sintomatologia referida pelo doente. O doente pode ter odinofagia e não disfagia, podendo a odinofagia estar associada a uma candidíase e/ou mucosite secundária a quimio e/ou radioterapia.

Tabela 1: Resumo das causas mais frequentes

		Doenças Neuromusculares	Doenças Estruturais – Obstruções
Orofaríngeas		AVC; Poliomielite; Esclerose Lateral Amiotrófica; Tumores cerebrais; Miastenia <i>gravis</i> ; Alterações da motilidade do esfíncter esofágico superior; Distrofia miotónica.	Divertículo hipofaríngeo; Tumores cabeça e pescoço; Inflamação; Compressão externa; Radio e quimioterapia; Atitudes cirúrgicas.
Esofágicas	Primária	Espasmo difuso esofágico; Hipertensão do esfíncter esofágico inferior; Alterações da motilidade do esófago.	Tumores; Divertículos; Constricção cáustica; Esofagite; Refluxo; Quimio e radioterapia; Compressão extrínseca; Atitudes cirúrgicas.
	Secundárias	Esclerodermia; Outras doenças de colagénio.	

(Adaptado de Leal & Carvalho, 2010)

Tratamento

O tratamento da disfagia depende do local e da causa da obstrução, bem como do estado físico do doente.

Na *disfagia orofaríngea*, recomenda-se como primordial, um programa de ensino e uma adequação da dieta. Caso haja uma compressão extrínseca ou disfunção dos pares cranianos, o doente beneficia de corticoterapia. Se houver uma produção excessiva de saliva, deve-se administrar um anticolinérgico.

Na *disfagia esofágica*, se esta for devida a uma obstrução causada por um tumor, por norma numa fase inicial responde bem à administração de corticoterapia e, subsequentemente radioterapia. Em casos mais complexos, conforme o estado físico do doente, a sua performance e a sua decisão, pode estar recomendado a colocação de uma sonda nasogástrica, uma gastrostomia endoscópica percutânea, uma dilatação endoscópica, braquiterapia, colocação de *stent* por via endoscópica ou tratamento mediante laser endoscópico.

Os doentes em fim de vida, devem sobretudo, ser cuidados de uma forma “conservadora”, e não invasiva. Sendo que, a alteração da dieta consiste na primeira

linha de orientação na disfagia - modificação da viscosidade (com possibilidade de uso de espessante), textura, volume, sabor e temperatura dos alimentos.

Tabela 2: Resumo do tratamento

<i>Causas da Disfagia</i>	<i>Tratamento</i>
Candidíase oral	1 ^a linha: Nistatina, 1-5ml, 3-4xdia (Micostantin®); miconazol tópico, 5-10ml, 4xdia (Daktarin gel®). 2 ^a linha: Fluconazol, 150mg <i>per os</i> , 1xdia (Diflucan®, fluconazol aurovitas®). Obs. 1: cuidados de higiene oral, como medida básica e fundamental; Obs. 2: Analgesia sempre associado e possibilidade de uso concomitante de composto manipulado (solução de bochechos).
Mucosite após quimioterapia	Dieta mole; Evitar a ingestão de comida quente. Obs. 3: cuidados de higiene oral, como medida básica e fundamental;
Mucosite após radioterapia	Indometacina, 25mg <i>per os</i> , 2-3xdia (Indocid®). Obs. 4: cuidados de higiene oral, como medida básica e fundamental;
Infiltração perineural	Dexametasona, 8mg <i>per os</i> .
Obstrução mecânica	Dexametasona, 8-12mg <i>per os</i> ; Radio + quimioterapia; Stent expansível de metal.
Obstrução total	Redução das secreções; Butilescopolamina, 20mg, via SC (Buscopan®).

(Adaptado de Handbook of Palliative Care in Cancer, 2005)

Ensino Alimentar

- ☐ Comer sentado;
- ☐ Fazer refeições fracionadas e frequentes;
- ☐ Pequenas quantidades de comida, a ritmo lento;
- ☐ Caso o doente tenha prótese dentária, não a remover, permitindo mastigar os alimentos muito bem e engolir devagar;
- ☐ Não comer alimentos secos (como o pão mole, por exemplo);
- ☐ Não inclinar a cabeça para trás, aquando ingestão de alimentos.

Referências Bibliográficas:

Associação Espanhola Contra El Cancer (2015). *Síntomas Digestivos*. Síntomas más frecuentes y tratamiento. Retrieved from:

<https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/SINTOMASMASFRECIENTESYTRATAMIENTO/Paginas/Sintomasdigestivos.aspx>

Leal, F. & Carvalho, L. (2010). *Disfagia*. In A. Barbosa & I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp.203-211). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Ministério de Sanidad y Consumo (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Retrieved from: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

Apêndice 2 - Linha de Orientação: Astenia

Introdução

A astenia constitui um dos sintomas mais frequentes no doente oncológico. É definida como uma sensação extrema de cansaço e exaustão física, emocional e/ou cognitiva, interferindo no *status* funcional do doente. Por norma, a astenia ocorre em 40% dos casos aquando o diagnóstico, podendo afetar 80-90% dos casos, após tratamento como a quimio e/ou radioterapia. Embora apresente uma elevada prevalência e um grande impacto na qualidade de vida do doente, a astenia ainda é pouco diagnosticada e tratada.

Diferencia-se a *astenia primária* - a qual resulta de um processo inflamatório subjacente à existência de doença oncológica, associada a uma elevada concentração de citocinas; e a *astenia secundária* - esta resultante de outros estados diretos ou indiretamente resultantes da doença oncológica ou de terapêutica (ocorrendo frequentemente uma associação das causas).

Causas

A astenia é multifatorial, podendo coexistir mais do que um fator desencadeante num mesmo doente. Porém, pode haver um predominante, num determinado momento, ou, pode ainda ser de etiologia desconhecida.

Algumas das causas possíveis:

- Alterações endócrinas (hipotireoidismo, hipogonadismo, diabetes mellitus);
- Alterações hidroeletrólíticas, bioquímicas e hematológicas: anemia, infeção, febre, hipercalcemia, desidratação e hipoxia;
- Caquexia, carência de nutrientes, induzida pela anorexia e por vômitos, síndrome de má absorção, deficiências ou síndromes de carências;
- Sintomas não controlados (dor, dispneia);
- Alterações musculares/descondicionamento (repouso prolongado, imobilidade, polineuropatia);
- Insuficiência orgânica (hepática, renal, cardíaca);
- Alterações do sono, *distress* emocional (ansiedade, depressão);
- Síndromes paraneoplásicas;
- Fármacos (opioides, benzodiazepinas, antidepressivos, anticonvulsivantes, anti-histamínicos, diuréticos, anti-hipertensivos, antidiabéticos, antineoplásicos), radio e quimioterapia.

Abordagem

Identificar a causa e iniciar tratamento dirigido à mesma. A ressaltar que o doente em CP, está envolto num complexo processo de doença e numa fase final de vida, sendo a astenia inevitável e, não raras vezes, protetora para o doente.

Tabela 1: Tratamento na astenia

<i>Tratamento não farmacológico</i>	<i>Tratamento farmacológico</i>
<ul style="list-style-type: none"> ● Incentivo à prática de exercício físico (adaptado à condição física do doente); ● Uso de técnicas de relaxamento – terapias psicossociais, atividades de lazer; ● Suporte emocional e espiritual; ● Fomentar o suporte familiar – atividades quotidianas, suporte nutricional adaptado à nova condição do doente; ● Reeducação do sono (adaptar o tempo de repouso e sono, com as sestas); ● Controlo de estímulos. 	<p>1^a Linha: corticosteróides – dexametasona, 4-8mg/dia (decadron®); prednisolona, 10-20mg/dia (lepicortinolo®); metilprednisolona, 32mg/dia (medrol®).</p> <p>2^a Linha: acetato de megestrol, 160-480mg/dia (megestrol generis); metilfenidato, 40-60mg/dia (rubifen®, retalina®).</p> <p>3^a Linha: modafinil, 100-400mg/dia (modafinil labesfal®, modiodal®) – obs. Fármaco dispendioso, com dose inicial de 100mg, podendo haver necessidade de titulação até aos 400mg (aumento de 100mg por semana).</p> <p><u>Nota:</u> O uso de outros fármacos em associação, pode ser benéfico, nomeadamente, a metoclopramida e a domperidona, pelo aumento da motilidade gastrointestinal e aumento do apetite.</p>

Referências Bibliográficas:

Carvalho, R.T. & Parsons, H.A. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. (2^a ed.) Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Retrieved from: [file:///C:/Users/%C3%81urea/Downloads/09-09-2013 Manual%20de%20cuidados%20paliativos ANCP%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/%C3%81urea/Downloads/09-09-2013 Manual%20de%20cuidados%20paliativos ANCP%20(1).pdf)

Gonçalves, J.F. (2011). *Controlo de sintomas no cancro avançado*. (2^aed.). Lisboa: Coisas de Ler.

Nascimento, H. (2010). *Astenia*. In A. Barbosa & I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2^a ed., pp.213-228). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Apêndice 3 - Linha de Orientação: Tosse

Introdução

A tosse é um dos sintomas mais frequente em CP com uma incidência entre os 29% e os 83% e funciona como um mecanismo de defesa do organismo, na permeabilização e limpeza das vias áreas. Quando prolongada ou intensa, torna-se um sintoma perturbador, principalmente se associado a dispneia, hemoptises ou dor. Este sintoma pode acarretar perturbações do sono, até à exaustão da pessoa, influenciando de forma negativa a qualidade de vida.

Causas

- Tabagismo;
- Asma;
- Doença pulmonar obstrutiva crónica;
- Bronquiectasias;
- Infecções respiratórias;
- Tuberculose;
- Refluxo gastroesofágico;
- Insuficiência cardíaca;
- Terapêutica com inibidores da enzima de conversão da angiotensina;
- Neoplasias (primárias ou secundárias do pulmão);
- Aspiração de corpo estranho;
- Efeito direto do cancro (tumor primário, metástases, linfangite carcinomatosa, derrame pleural, derrame pericárdico, paralisia da corda vocal, obstrução da traqueia ou brônquios, hemoptise, infecção, aspiração);
- Efeito do tratamento (pneumonite induzida pela radioterapia, fibrose induzida pela radioterapia, fibrose induzida pela quimioterapia).

Abordagem

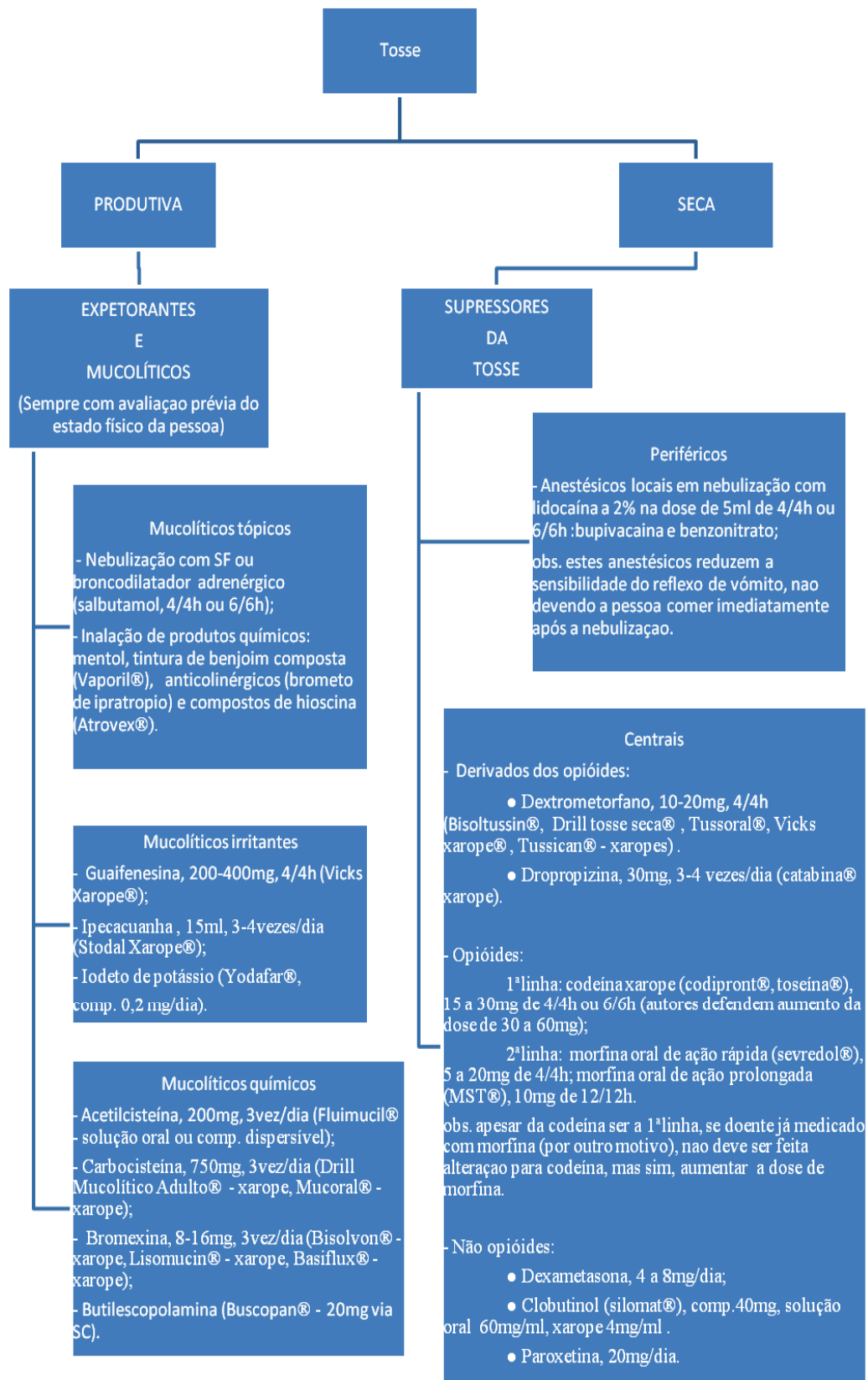
Identificar e corrigir causas reversíveis, por exemplo, pneumonia com antibioterapia.

Quando não for possível corrigir a causa, recorrer a terapêutica sintomática.

Tratamento não farmacológico

- Ensino sobre condições facilitadoras da drenagem de secreções, nomeadamente mobilização/posicionamento;
- Cinesioterapia respiratória, drenagem postural;
- Aspiração de secreções (como último recurso);
- Evitar fatores desencadeantes da tosse;
- Em caso de tosse seca e irritativa hidratação e chá (limão, gengibre), alimentos que aumentem a salivação (com açúcar, rebuçados).

Tratamento farmacológico



Referências Bibliográficas: Gonçalves, J.F. (2011). *Controlo de sintomas no cancro avançado*. (2ªed.). Lisboa: Coisas de Ler. Lisboa: Climepsi Editores.
Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (Almeida J. trad.) Obra original publicada em 2003. (2ªed.) Universidade de Lisboa.

² Algoritmo de atuação no sintoma *Tosse* (Elaborado pela autora em articulação com outra mestranda do curso)

Apêndice 4 - Em Caso de Falecimento

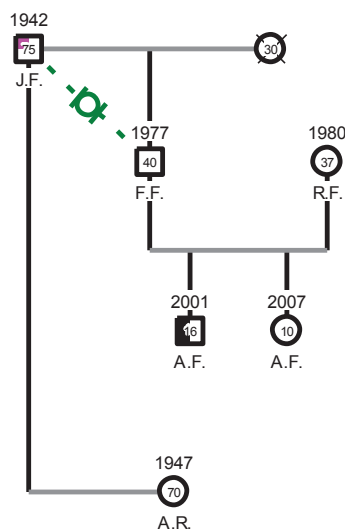
Durante o horário da ECSCP (8h - 15h)	Fora do horário da ECSCP
<ul style="list-style-type: none">- Contactar a ECSCP;- A ECSCP virá a casa verificar e certificar o óbito (conforme a disponibilidade do médico da equipa);- Contactar uma agência funerária para transporte do corpo e procedimentos burocráticos.	<ul style="list-style-type: none">- Contactar um médico de referência (médico já antecipadamente escolhido, um médico amigo, médico de família disponível), o qual deverá verificar e certificar o óbito;- Contactar uma agência funerária para transporte do corpo e procedimentos burocráticos.

Apêndice 5 - Estudo De Caso

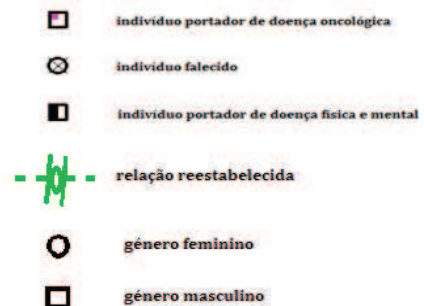
Caraterização do doente:

O Sr. JF é um doente do género masculino, 75anos, que vive com a companheira – Sr.^a AR, de segunda relação (união de facto, sem filhos em comum). Tem um filho – Sr. FF, da primeira relação. O filho foi criado pelos avós maternos, após a morte precoce da mãe. Relação reestabelecida entre pai e filho, com o processo de doença do doente. O filho do Sr. JF é casado e tem dois filhos. Destes filhos, o indivíduo do género masculino é portador de uma doença física e mental, e o indivíduo do género feminino aparentemente saudável. Este seio familiar, sem relações de conflito conhecidas. Doente reformado pela sua situação de doença, companheira doméstica. Família com nível socioeconómico médio. Católico praticante. Previamente autónomo nos autocuidados. Reside em casa própria.

Genograma³:



Legenda:



História clínica:

O Sr. JF iniciou em outubro de 2016 queixas de perda ponderal, com dor abdominal associada. Após consultas médicas e exames complementares foi-lhe diagnosticado em janeiro de 2017 um carcinoma neuro-endócrino do cólon (junção sigmoideia), com metastização hepática. Tem como comorbilidades: hipertensão arterial e hipertrofia benigna da próstata.

Medicação prévia à referenciação:

Combodart® 0,5mg/0,4mg, 1xdia;

Furosemida 40mg, 1xdia;

³ Genograma realizado no Software GenoPro® - Genealogy Software

Hidroxizina 25mg, ao deitar;
Lanzoprazol 30mg, 1xdia;
Lisinopril 20mg, 1xdia;
Meloxicam 75mg, 1xdia;
Metamizol Magnésico (Dolocalma®) 575mg, 2xdia;
Carbamazepina (Zigabal®) 300mg, ½comprimido, 1xdia;
Patch Buprenorfina 17,5micrograma;
Tramadol 100mg, em SOS.

Exames complementares de diagnóstico:

TAC-Toraco-Abdominal (01/2017): suspeita de adenopatias na fossa supraclavicular esquerda + fígado com numerosas lesões nodulares com distribuição difusa, sólidas e hipodensas, com comportamento hipervasculares + múltiplas adenopatias abdominais com características de malignidade nas cadeias pancreato-duodenal e lombo-aórtica + lesão tumoral da sigmóide e adenopatias na vizinhança.

RM-Pélvica: espessamento parietal da sigmóide/transição recto-sigmoideia com 6cm, com extensão transmural na vertente posterior, com invasão profunda dos tecidos adjacentes + pelo menos 6 adenopatias locorregionais + pequena quantidade de líquido nos recessos peritoneais inferiores.

Referenciação para a ECSCP

A referência para a ECSCP foi feita pela EIHS CP no dia 8 de março 2017, tendo sido agendada e realizada a primeira VD da ECSCP (após contactado telefónico), no dia 9 de março 2017.

1ªVD - Datada a 09.03.2017

Na primeira VD, somos recebidos pela companheira do Sr. JF, a Sra.^a AR, o seu filho – Sr. FF, e a nora – Sr.^a RF. Recebem-nos de forma simpática. Encaminham-nos para o quarto onde encontramos o Sr. JF deitado na cama. O Sr. JF apresenta-se triste pela sua situação de doença, cansado e angustiado com todo o processo de doença e evolução do mesmo. Feita a apresentação da ECSCP e ouvido o doente, bem como a família presente.

Na avaliação inicial da ECSCP, os principais problemas diagnosticados foram: dor em cinturão, tenesmo, obstipação, cansaço e tristeza pela relação familiar. O Sr. JF esteve afastado do filho durante o crescimento deste. Opção tomada, após a morte precoce da sua primeira esposa, tendo sido o filho criado pelos avós maternos. O doente manifesta tristeza pela “perda” do filho no curso da vida. Apresenta-se também preocupado com os animais e a horta. Homem ativo previamente à doença, com campos e animais sob sua responsabilidade. Tem apoio da família no cuidado e

gestão dos mesmos, contudo, ansioso pelo sentido de responsabilidade e sobrecarga dos familiares. Constata-se a necessidade de apoio emocional ao doente e família.

No exame físico do doente, na avaliação das escalas pela ECSCP, obtém-se um *Karnofsky* de 40%, com uma *PPS* de 50% e *ESAS*: dor 7, cansaço 10, náusea 1, depressão 8, ansiedade 0, sonolência 5, apetite 5, falta de ar 0, sensação de bem-estar 5, outro: tenesmo 7. Parâmetros vitais estáveis, com TA = 150/78mmHg e FC = 65bpm. Doente emagrecido e asténico. Estabelecido o plano de cuidados abaixo apresentado.

Tabela 1: Plano de Cuidados 1

Foco	Intervenção
Dor	Vigiar dor; Monitorizar a dor; Gerir analgesia.
Aceitação do estado de doença	Apoiar a pessoa; Avaliar o apoio emocional.
Emoção	Vigiar emoções; Vigiar a ação da pessoa; Planear a comunicação com o exterior; Vigiar adesão terapêutica.
Dispneia	Gerir o ambiente físico; Otimizar a ventilação através de técnica de posicionamento; Planear a atividade física.
Impactação	Vigiar dor; Vigiar eliminação intestinal.
Ensino	Realizar ensino; Avaliar a resposta ao ensino.

(Adaptado do sistema informático *SClínico* versão atualizada 2.0, 2014)

Realizada RT, com o objetivo de ajuste face às necessidades atuais do doente e os problemas identificados - Buprenorfina 35micrograma (aumento dose); carbamazepina 300 (zigabal®) ½+1+0; metamizol magnésico 575mg (dolocalma®) 1+1+0; morfina de ação rápida (sevredol®), 10mg em *SOS*; lisinopril 20mg 1+0+0; combodart® 1+0+0; lansoprazol 30mg 1+0+0; hidroxizina 25 ao deitar; lactulose (15ml) saquetas 1 de manhã e em *SOS*; nifedipina, 5mg, 1+0+0 (para tenesmo); sene 24mg 0+0+1; megestrol 160mg, 0+1+0.

Tabela 2: Plano terapêutico 1

Medicamento	Pequeno-almoço	Almoço	Lanche	Jantar	Deitar	Obs.
Buprenorfina (35micrograma)						Troca: 2ªf manhã e 5ªf tarde
Carbamazepina (300mg)	½		1			

Metamizol magnésico (575mg)		1		1		
Sevredol (10mg)						SOS
Lisinopril (20mg)	1					
Combodart®	1					
Lansoprazol (30mg)	1					
Hidroxizina (25mg)					1	
Lactulose (15ml)	1					SOS
Nifedipina (5mg)		1				
Sene (24mg)			1			
Megestrol (160mg)		1				

Avaliação das VD:

No período temporal desde o dia 9 de março de 2017, ao dia 9 de abril de 2017, o Sr. JF, apresentou controlo sintomatológico, com necessidade de pequenos ajustes do plano terapêutico. Com agravamento progressivo do estado de doença, maior debilidade e perda de autonomia. Reavaliadas escalas, com um *Karnofsky* obtido de 40%; *PPS* 30%; *ESAS*: dor 3, cansaço 7, náusea 0, depressão 7, ansiedade 6, sonolência 7, apetite 4, falta de ar 0, sensação de bem-estar 5, outro: tenesmo 3.

Família presente e unida nos cuidados ao doente. Relação com o filho estável, embora mantenha tristeza por reconhecer a sua ausência no curso de vida do filho. Com necessidade de apoio emocional contínuo e validação do seu legado de vida. A cuidadora – Sr.^a A, companheira do Sr. JF, apresenta-se lábil e chorosa, reconhecendo o agravamento do estado de saúde do mesmo. Mas sempre presente e mantém capacidade na prestação de cuidados ao doente.

VD – Datada a 09.04.2017

O Sr. JF apresentou agravamento acentuado do estado de doença, com alteração do quadro sintomatológico - dor em cinturão aumentada, estertor, dificuldade respiratória, caquético e asténico. Doente em pré-agonia, tendo sido iniciados os cuidados nas últimas horas de vida, conforme linha de orientação da ECSCP. Ajustado plano de cuidados, conforme apresentado.

Tabela 3: Plano de Cuidados 2

Foco	Intervenção
------	-------------

Dor	Vigiar dor; Monitorizar a dor; Gerir analgesia.
Expetoração	Vigiar secreções; Otimizar a ventilação através de técnica de posicionamento.
Dispneia	Gerir o ambiente físico; Incentivar repouso; Otimizar a ventilação através de técnica de posicionamento.
Aceitação do estado de doença	Apoiar a pessoa; Avaliar o apoio emocional.
Emoção	Vigiar emoções; Vigiar a ação da pessoa.
Morte	Vigiar sinais de morte próxima; Requerer a presença de familiares; Segurar a mão do doente; Tocar o doente; Aplicar procedimentos pós-morte.
Ensino	Realizar ensino; Avaliar a resposta ao ensino.

(Adaptado do sistema informático *SClínico* versão atualizada 2.0, 2014)

Realizada nova RT, pela suspensão de terapêutica considerada não necessária nesta fase do processo de doença. O doente inicia terapêutica via SC (por via *PO* não disponível): morfina 10mg 4/4h + *SOS*; butilescopolamina 10mg 1+1+1; haloperidol 0,5mg deitar + *SOS*; Buprenorfina 35micrograma (terapêutica em dose mantida).

Tabela 4: Plano terapêutico 2

Medicamento	Pequeno-almoço	Almoço	Lanche	Jantar	Deitar	Obs.
Buprenorfina (35micrograma)						Troca: 2 ^a f manhã e 5 ^a f tarde
Morfina (10mg)	X	X	X	X	X	<i>SOS</i>
Butilescopolamina (10mg)	X	X		X		
Haloperidol (0,5mg)					X	<i>SOS</i>

Última VD em vida do doente - Datada a 13.04.2017

O Sr. JF apresenta quadro clínico de agonia, prostrado, pouco reativo a estimulação externa, como ao toque e/ou estimulação verbal. Doente caquético, com episódios de estertor mais acentuado e dificuldade respiratória, que reverte com administração de terapêutica prescrita fixa e em *SOS*. Fáceis serena e tranquilo maioritariamente do tempo. Aparentemente sem dor. Cuidadora lábil e chorosa. Mantém-se apoio contínuo, pelo reforço da necessidade dos cuidados de conforto ao

doente, validando com a esposa (a cuidadora) todos os cuidados por esta prestados e esclarecendo dúvidas, medos e receios. Reforçado a importância da sua presença junto do doente, transmitindo tranquilidade, conforto e bem-estar. Mantidos cuidados das últimas horas de vida e agendado contacto telefónico para o dia seguinte (14/04/2017).

VD datada a 15.04.2017

O Sr. JF faleceu às 8h30' na companhia da sua esposa. Foi contactada a ECSCP, tendo sido realizada a VD para verificação e certificação do óbito. Prestado apoio emocional, através da escuta ativa, à esposa e ao filho do Sr. JF. Ambos chorosos, mas tranquilos. Validado com os mesmos, todos os cuidados prestados ao seu familiar, e a importância da presença junto do doente. Esposa e filho reconhecem e agradecem os cuidados prestados pela ECSCP.

Mantidos cuidados *pós-mortem*, com o apoio no luto. A carta de apoio no luto foi enviada no dia 20/04/2017, tendo sido agendada nova VD na semana seguinte (conforme a disponibilidade da cuidadora para nos receber).

Reflexão Crítica:

A escolha da realização do estudo sobre este doente, deveu-se ao facto de ter sido um caso referenciado aquando início da minha prática clínica na ECSCP do ACES. Tendo recebido a referência do doente e iniciado todo o processo inerente, em conjunto com a equipa. Presente na VD de avaliação e acolhimento, com possibilidade de assistir e participar na avaliação inicial do doente, bem como, na realização do plano de cuidados ao mesmo, desde o primeiro contato.

Na entrevista inicial e na realização do exame físico e objetivo ao doente, pude identificar os seus maiores problemas, planificando em conjunto com a equipa os cuidados necessários ao mesmo. Intervenções no foco da *dor*, como monitorizar a dor, através da aplicação da escala de avaliação – *escala numérica* – e ajuste da terapêutica de acordo com a prescrição médica. Dor em cinturão e com tenesmo associado, pelo que na RT realizada em equipa, optou-se pelo ajuste de anti-inflamatórios (dor visceral notória, com boa resposta aos mesmos), associado à administração de nifedipina *PO*, pela ação benéfica do fármaco, conhecida no controlo do tenesmo; no foco *dispneia*, pela identificação da dificuldade respiratória referida pelo doente e observada pela tiragem associada, intervindo no ensino de técnicas de inspiração e expiração, na mobilização do doente, na adoção de um decúbito de maior conforto para o doente e na prescrição médica de terapêutica no controlo do sintoma – morfina de ação rápida, *Sevredol®*; no foco *impactação*, pela queixa de obstipação presente – no vigiar a eliminação intestinal, no reforço hídrico oral e na prescrição de laxante fixo; no foco *emoção e aceitação do estado de doença*, pelo apoio emocional contínuo ao doente e família, através do diálogo e escuta ativa, na explicação dos cuidados prestados, a necessidade dos mesmos e o efeito benéfico no conforto e bem-estar ao doente e família. Na validação dos cuidados prestados pela cuidadora e a importância dos mesmos, bem como, da presença física da cuidadora e filho do Sr. JF.

No reforço diário do *ensino* dos cuidados de conforto ao doente e na validação dos mesmos pela família. Família reconhece, consente e agradece apoio contínuo da ECSCP.

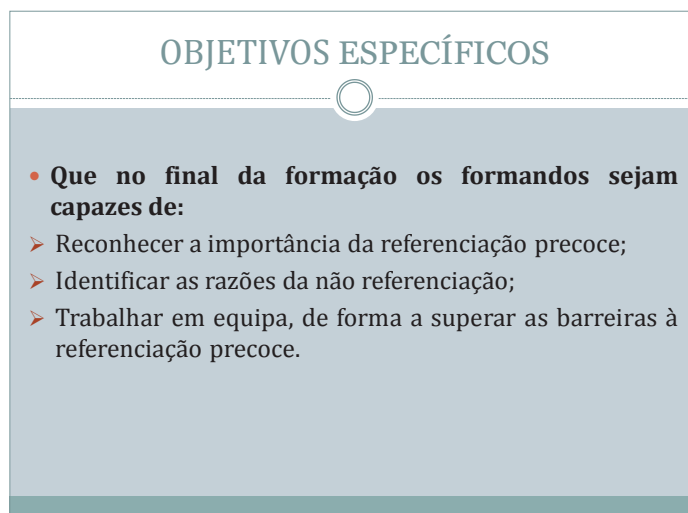
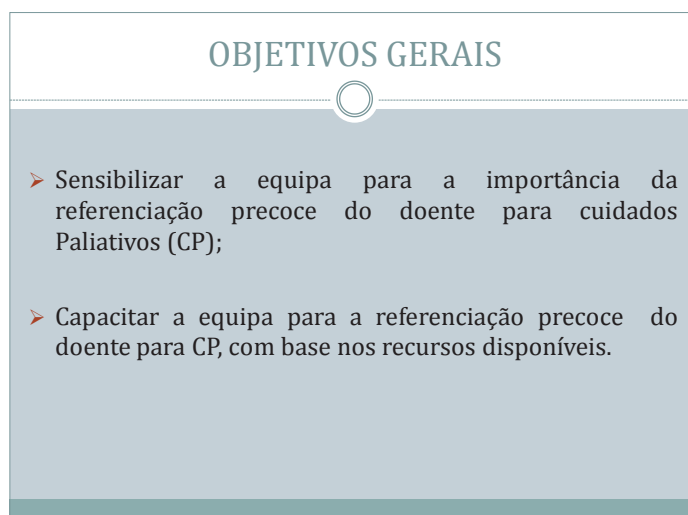
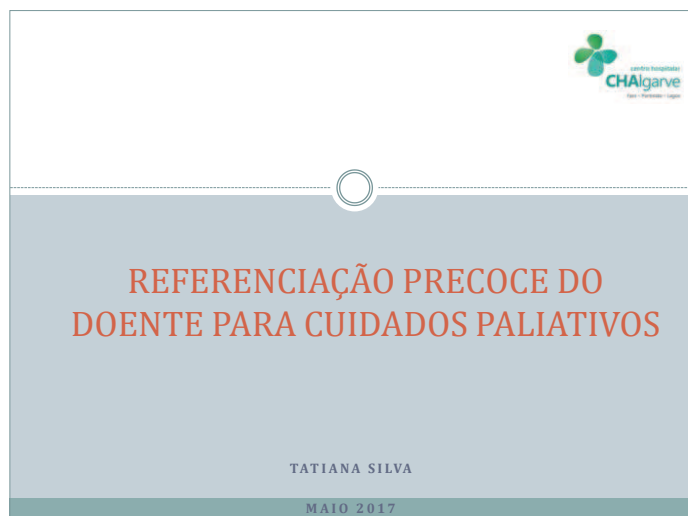
Na avaliação contínua das VD, e aquando agravamento do estado clínico do doente, é notória a necessidade de ajuste do plano de cuidados. Identificado o quadro de agonia no doente, pela oscilação do estado de consciência, maior dependência física e perda de autonomia (avaliada pelas escalas de condição física – *Karnofsky* e *PPS*; e sintomas – *ESAS*, conforme referido anteriormente). Constata-se a alteração do quadro sintomatológico, com início de estertor, dificuldade respiratória acentuada e dor agravada. Com necessidade de um plano de cuidados para as últimas horas de vida do doente. Priorizando os cuidados de conforto, o apoio emocional contínuo ao doente e família e o ajuste terapêutico. No reforço do ensino à família sobre a importância dos cuidados de conforto ao doente, na mobilização do Sr. JF no decúbito de maior conforto para si, na massagem e toque terapêutico ao doente (conforme agrado do mesmo), no proporcionar ambiente calmo, tranquilo e seguro para o doente e na presença contínua daqueles que ama – a esposa (cuidadora) e o filho (Sr. FF).

Ajustado o plano terapêutico do doente, com a necessidade de iniciar terapêutica via SC, por não reunir condições pela via *PO*. Suspensa terapêutica fútil, evitando assim a inutilidade terapêutica, como princípio defendido nos CP. Realizado ensino à cuidadora e filho do doente, sobre a administração terapêutica via SC, com sucesso. Validado com ambos, a capacidade dos mesmos na prestação de cuidados ao seu familiar, no reforço contínuo dos cuidados ao doente. Requerendo a presença junto do familiar, e realçando o significado para o doente.

O Sr. JF estava tranquilo, sereno, em paz consigo e com aqueles que amava. Foi possível realizar a despedida entre pai e filho, no pedido de perdão e aceitação do mesmo, no agradecimento à cuidadora e ao filho pela dedicação e amor demonstrados no curso do seu processo de doença.

O apoio no luto à família mantém-se até ao presente, após envio da carta de apoio no luto, foi agendada a VD à cuidadora. A Sr.^a A. estava triste, lábil e chorosa pela perda física do seu esposo, contudo, calma e consciente de todo o processo e cuidados prestados ao seu familiar. Está no seu processo interno de luto, da perda real daquele que ama. Com o apoio da restante família e contacto com a equipa sempre que necessário. As datas simbólicas são marcadas por um telefonema pela ECSCP, num reforço contínuo do apoio no luto e na validação dos cuidados prestados pela cuidadora ao seu familiar.

Apêndice 6 - Referenciação Do Doente Para Cuidados Paliativos



CONTEÚDOS

- Referenciação Precoce
- Realidade em Portugal
- Razões da Não Referenciação
- Fatores da Referenciação Tardia
- Superar Barreiras
- Reestruturação dos Cuidados Paliativos
- Equipas de Cuidados Paliativos Existentes na Região

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- ACS (2017). Requisitos mínimos para equipas locais de cuidados paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e indicadores de referenciação para a implementação e desenvolvimento destas equipas.
- Amano, K., Morita, T., Tataru, R., Katayama, H., Uno, T., Takagi, I. (2015). Association between Early Palliative Care Referrals, Inpatient Hospice Utilization, and Aggressiveness of Care at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* 50 (6) 882-886
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de serviços de cuidados paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos*. Consultado a 1 de julho de 2016. Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade_2006.pdf
- Batista, S. & Esteves, R. (2016). *Fatores que interferem no processo de referenciação para cuidados paliativos: revisão sistemática da literatura*. Congresso Nacional de Cuidados Paliativos 2016. Consultado a 15 de julho de 2016. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Resumos_VIII_Congresso_Nacional_de_Cuidados_Paliativos_2016.pdf
- Baumann, A., Wheeler, D., James, M., Turner, R., Siegel, A., Navarro, V. (2015). Association between Early Palliative Care Referrals, Inpatient Hospice Utilization, and Aggressiveness of Care at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* 50 (6) 882-886
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018*
- Crisp, L.N., Berwick, D., Kickbusch, I., Bos, W., Antunes, L.J., Barros, P.P. & Soares, J. (2014). *Um futuro para a saúde todos temos um papel a desempenhar*. (João van Zeller, trad.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Consultado a 30 de junho de 2016. Disponível em <https://gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2016/03/Junior-ingles-a-saude-em-kickbusch.pdf>
- Despacho nº 7968/2011 Consultado a 30 de junho de 2016. Disponível em <http://www.acss.mins-saude.pt/Portals/0/2383823838.pdf>
- Greer, J., Pirl, W., Jackson, V., Muzikansky, A., Lennes, I., Heist, R., ..., Temel, J. (2012). Effect of Early Palliative Care on Chemotherapy Use and End-of-Life Care in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 30(3) 394-400
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde - OPS (2013). *Dois faces da saúde Relatório de Primavera 2013*. Consultado a 3 de julho de 2016. Disponível em www.opsid.uscva.pt/conten/.../RelatorioPrimavera2013_OPS-coopist11.pdf
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde - OPS (2016). *Saúde procuram-se novos caminhos Relatório de Primavera 2016*. Consultado a 3 de julho de 2016. Disponível em http://www.opsid.uscva.pt/conten/.../RelatorioPrimavera2016_OPS-coopist11.pdf
- Paris, S. (2013). *Early palliative care referral for the patient who has terminal cancer*. Review Article/Palliative Care, JAAPA
- Pereira, S.M., Silva, A.J.M. & Hernández-Marrero, P. (2013). *Garantir o acesso universal a cuidados paliativos: clarificar mitos*. Lisboa: Ordem dos enfermeiros. Consultado a 3 de julho de 2016. Disponível em: <http://www.outem.enfermeiros.pt/sites/acoes/informacao/Documents/Artigo%20-%2004%20Acesso%20universal%20a%20cuidados%20paliativos%200117%20rev%20-%2010-2013.pdf>
- Ramos, C., Oliveira, M. & Lopes, M. (2016). *Realidade da Referenciação numa unidade de internamento de cuidados paliativos*. Congresso Nacional de Cuidados Paliativos 2016. Consultado a 15 de julho de 2016. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Resumos_VIII_Congresso_Nacional_de_Cuidados_Paliativos_2016.pdf
- Salero, T., Arde, A., Carrancho, M., Pinto, C. & Lima, D. (2016). *Paradigma da referenciação tardia em cuidados paliativos*. Congresso Nacional de Cuidados Paliativos 2016. Consultado a 15 de julho de 2016. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Resumos_VIII_Congresso_Nacional_de_Cuidados_Paliativos_2016.pdf
- Vasconcelos, P., Cruz, T. & Bragança, N. (2015). *Referenciação para Cuidados Paliativos no Serviço de Medicina Interna*. *Revista Clínica Hospital Dr.º Fernando Fonseca*. 3(2) 14-19. Consultado a 15 de julho de 2016. Disponível em: revistaclinica.hffamim-saude.pt/index.php/rch/article/download/168/97

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

- Akashi, M., Yano, E. & Aruga, E. (2012). *Under-diagnosis of pain by primary physicians and late referral to a palliative care team*. *BCM Palliative Care* 11:7-19
- Barton, M. (2014). *Early Outpatient Referral to Palliative Care Services Improves End-of-Life Care*. *A Cancer Journal for Clinicians* (64)4 223-224
- Batista, X et al. (2016). *Recomendações para la atención integral e integrada de personas com enfermidades e condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales*. NECPAL-CCOMS-ICO 3.0
- Dias, A. (2012). *Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portugueses: Quando?, Quem? E porque?*. Consultado a 1 de julho de 2016. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/handlestream/10400.14/105181/1/Disertacao%20-%20A%203%20-%20Ana%20Sofia%20Dias.pdf>
- Hui, D., Kim, S., Roquemore, J., Dev, R., Chisholm, G., Bruera, E. (2014). *Impact of Timing and Setting of Palliative Care Referral on Quality of End-of-Life Care in Cancer Patients*. *Cancer* 120: 1743-1749
- Lee, Y., Yang, I., Lee, J., Yoon, J., Choi, W., Kim, C. (2015). *Association between the duration of palliative care service and survival in terminal cancer patients*. *Support Care Cancer* 23:1057-1062
- Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Consultado a 30 de junho de 2016. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesloscp.pdf>
- Nieder, C., Tollali, T., Hui-Khand, E., Reigstad, A., Flato, L., Englishranger, K. (2016). *Impact of early palliative interventions on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer*. *Support Care Cancer* 24:4385-4391
- PORDATA (2016). *Óbitos por algumas causas de morte (%) em Portugal*. Consultado a 1 de julho de 2016. Disponível em [http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)



"A referência precoce de doentes com necessidades paliativas é um requisito ético e moral no cuidado destes doentes."

Batista & Esteves (2016, 2)

Imagem 1
https://www.fundacaoportugal.pt/pt/pt/observatorio/observatorio-portugues-dos-sistemas-de-saude-opss/relatorio-primavera-2013
bVLRQKHWP5BqQ_AU1Bpg2kbe=1366&ch=673#b=sch&q=CUIDADOS+PALIATIVOS&img=KZuQhID47cM&spE=1#9668228241

REFERENCIAÇÃO PRECOCE

- *"Garantia de que os indivíduos passem os seus últimos tempos de vida com a melhor qualidade de vida e o mais livre de sintomas que é possível."*
Griffin et al. (2007), citado pelo Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS), no Relatório Primavera 2013
- *"É fulcral na continuidade de cuidados, sendo que o atraso na mesma pode acarretar mais despesas e menor qualidade dos cuidados."*
Vasconcelos, Cruz & Bragança (2015)
- *"A identificação e referência dos doentes com critérios para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) deve acontecer o mais precocemente possível."*
Despacho n.º 7968/2011

REFERENCIAÇÃO PRECOCE

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que mundialmente 40 milhões de pessoas necessitam de CP.
Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016)

Em Portugal aproximadamente 105 mil pessoas carecem de CP.
OPSS (2016)



```
graph LR; A[Identificar] --> B[Referenciar]; B --> C[Cuidar]; C --> D[Avaliar]
```

REFERENCIAÇÃO PRECOCE

□ BENEFÍCIOS

Doente

- Aumento da qualidade dos cuidados;
- Sintomatologia controlada;
- Aumento do bem estar e qualidade de vida do doente.

Família

- Diminuição da ansiedade e da sobrecarga dos familiares/cuidador.

Profissionais

- Promoção de uma comunicação adequada entre profissionais e doente/família, promovendo o diálogo sobre as questões inerentes ao fim de vida.

Greer *et al.* (2012); Barton (2014); Hui *et al.* (2014); Amano *et al.* (2015) & Nieder *et al.* (2016)

REFERENCIAÇÃO PRECOCE

□ BENEFÍCIOS

- ↓ recorrência ao serviço de urgência
- ↓ número e tempos de (re)internamento
- ↓ óbitos hospitalares
- ↓ futilidade terapêutica

↓ significativa dos custos para o
Serviço Nacional de Saúde

Sem encurtar o tempo de vida!!!

Greer *et al.* (2012); Barton (2014); Hui *et al.* (2014); Amano *et al.* (2015) & Nieder *et al.* (2016)

REFERENCIAÇÃO PRECOCE

□ ESTUDOS

- Doente não submetidos a CP precoces tem uma sobrevida menor (67%), em comparação aos que são submetidos a estes cuidados numa fase inicial;
- Doentes submetidos a CP precoces foram menos propensos a internamentos hospitalares nos últimos 3 meses de vida (73%), em comparação aos 97% dos doentes com referência tardia;
- 33% dos doentes sob CP precoces morreram no hospital *versus* 48%.

Apesar da reduzida taxa de referência para CP, uma referência precoce é fulcral para a qualidade dos cuidados prestados.

Greer *et al.* (2012); Barton (2014); Hui *et al.* (2014); Amano *et al.* (2015) & Nieder *et al.* (2016)

REFERENCIAÇÃO PRECOCE

ESTUDO

• **Baumann et al. (2015)**

79
Doentes hepáticos em fase terminal

- 43% com melhoria significativa de sintomas depressivos;
- 50% com melhoria dos sintomas moderados a graves (fadiga, ansiedade, apetite, distúrbio do sono e prurido);
- Os doentes com mais de 5 sintomas descontrolados, foram os que tiveram uma melhoria mais significativa dos mesmos após referenciação precoce.

Baumann et al. (2015)

REALIDADE EM PORTUGAL

- **Portugal** apresenta uma população residente de 10,5 milhões, dos quais morrem cerca de 105 mil pessoas por ano, mortes estas associadas maioritariamente a **doenças crónicas**.
- São então **105 mil pessoas** que poderiam e deveriam **beneficiar** de CP, sendo que, o que se constata atualmente é uma **referenciação tardia** do doente paliativo ou a **não referenciação** do mesmo.



citado pelo OPSS, no Relatório Primavera (2016)

Imagem 2.
https://www.google.pt/search?q=CUIDADOS+PALIATIVOS+REFERENCIAÇÃO+PRECOCE&source=images&scholar=true&ved=0ahUKEwM90t66bVLA8QKJWPS8qQ_AUIIBygAbw=1366&btn=67&btn=tsch&q=CUIDADOS+PALIATIVOS+pp&imgres=MTGFlm5BT4TM&qid=149781106058

REALIDADE EM PORTUGAL

- A **doença oncológica** continua a ser a **segunda causa de morte**, com 25% de mortes em 2014, verificando-se que esta percentagem tem vindo a aumentar ao longo dos anos.

OPSS (2016)



60% dos doentes falecidos por cancro e 40% dos falecidos por doenças não oncológicas, necessitariam de CP.

Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC),
citada em OPSS (2013)

REALIDADE EM PORTUGAL

A identificação dos **doentes** com critérios para integrar a **RNCCI** deve ser realizada o mais **precocemente** possível.



Porém verifica-se que a **referenciação do doente paliativo** ocorre **tardamente** ou **simplesmente não ocorre**.

(Despacho n.º 7968/2011)

REALIDADE EM PORTUGAL

- Estudo realizado em Portugal, a 53 doentes referenciados para CP num serviço de medicina interna:
 - Dos 53 doentes referenciados para CP, o tempo médio para a admissão em CP foi de 48 dias;
 - 72% dos doentes não chegaram a ser admitidos na unidade de CP;
 - 60,38% morreram antes da admissão;
 - 5 desistiram;
 - 1 recusou.



A **referenciação dos doentes ocorre tardiamente** e o **tempo de espera** para admissão **é longo**, acabando a maioria por falecer antes do internamento.

Vasconcelos, Cruz & Bragança (2015)

RAZÕES DA NÃO REFERENCIAÇÃO

- As **5 principais razões** apontadas pelos médicos para a **não referenciação** para CP, por ordem decrescente são:

- “ainda está a fazer tratamento ativo”
- “ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo”
- “doente controlado sintomaticamente”
- “ainda não está a morrer”
- “os cuidados paliativos não seriam uma mais-valia para este doente.”

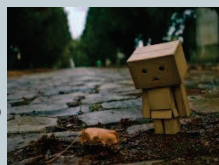


OPSS (2016)

Imagem 3.
https://www.google.pt/search?q=CUIDADOS+PALIATIVOS+REFERENCIAÇÃO+PRECOZ&source=images&sch&as=V&ved=0bN1KEwM9046tBVL6RQKHWPSBqQ_AllBgg&shw=1366&bih=673&itb=1&sch&q=desconhecimento+?imggr=EF84tH1u97-scM.&pf=1497881060110

FATORES DA REFERENCIAÇÃO TARDIA

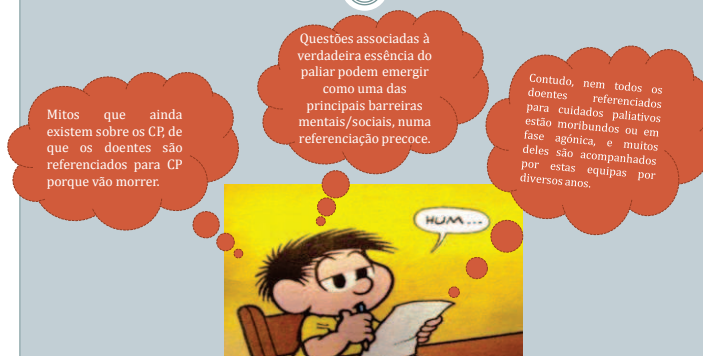
- ❑ Resistências por parte do doente/família à referenciação;
- ❑ Equívocos tanto por parte do doente/família como dos médicos sobre o que são CP;
- ❑ Dificuldade dos médicos em aceitarem a mortalidade dos seus doentes e centrarem-se apenas na cura;
- ❑ Falta de serviços vocacionados para a prestação de CP.



Vasconcelos, Cruz & Bragança (2015)

Imagem 4
https://www.google.pt/search?q=CUIDADOS+PALIATIVOS+REFERENCIAÇÃO+PRECOCE&source=images&sch&as=X&ved=0ahUKEwM95D6f6tBVL68QKIVP5BglQ_AllIBgYc&biw=1366&bih=738&itbs=isch&q=desconhecimento+?imggr=EP96tHt977-seM&pg=1497881660110

FATORES DA REFERENCIAÇÃO TARDIA



Pereira, Silva & Hernández-Marrero (2013)

Imagem 5
https://www.google.pt/search?q=CUIDADOS+PALIATIVOS+REFERENCIAÇÃO+PRECOCE&source=images&sch&as=X&ved=0ahUKEwM95D6f6tBVL68QKIVP5BglQ_AllIBgYc&biw=1366&bih=738&itbs=isch&q=desconhecimento+?imggr=EP96tHt977-seM&pg=1497881660110

SUPERAR BARREIRAS

Estigma negativo sobre CP

- Mudança da terminologia → *cuidados de suporte*;
- Independentemente da terminologia, é o cuidar clinicamente com ética, profissionalismo e humanização;
- Objetivo fulcral → acompanhamento especializado do doente.

Fator financeiro do doente paliativo

- Concomitante ao avanço progressivo da doença, surge a perda de emprego do doente e/ou do cuidador;
- Acompanhamento social → estudar as melhores opções disponíveis para o doente e família;
- Objetivo fulcral → fornecer fontes valiosas de informação para orientar os doentes, as famílias e prestadores de informações, sobre os recursos financeiros disponíveis e o acompanhamento disponível, em conformidade com as necessidades de cuidados do doente.

Cherny, mencionado por Parris (2013)

SUPERAR BARREIRAS

Suporte espiritual

A espiritualidade consiste numa busca pessoal para o significado ou finalidade da vida, busca esta que pode ou não incluir a religião, sendo então um conceito a incorporar numa referência precoce, no sentido de evitar uma associação obrigatória entre ambas - espiritualidade e religião.

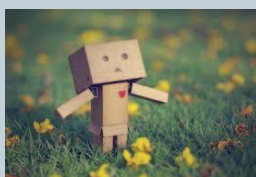
Estudo

- No total de onze artigos, em que são estudados 187 doentes e 116 prestadores de cuidados de saúde;
- Reflete a importância e o significado da espiritualidade aos doentes, mas também constata a necessidade dos próprios profissionais de saúde reconhecerem as suas próprias vulnerabilidades em lidar com o doente, bem como, com o conceito espiritual;
- Sendo que, a não resolução imediata desta parte pelo profissional pode surgir como uma barreira para uma referência precoce;
- Acresce ainda, que uma equipa especializada em CP deve ser capaz de fornecer diretrizes para um acompanhamento personalizado ao doente e à sua família;
- Facilitando então, o cuidar humanizado daqueles doentes que são forçados a lidar com a dor, a dívida financeira, psicossocial e, por último, a sua própria morte;
- Aliando para tal, a capacidade de gerir e proporcionar cuidados de conforto espiritual e não espiritual.

Parris (2013)

SUPERAR BARREIRAS

- É crucial superar barreiras que impeçam referências menos oportunas ao doente e/ou referências tardias.
- Há que alterar o estereótipo e romper com o estigma, de que os CP se destinam apenas ao doente moribundo.
- Há uma necessidade acrescida de equipas especializadas, proporcionando cuidados adequados - CP/cuidados de suporte, a um crescente número de doentes em fim de vida.



- É emergente a necessidade de pesquisas adicionais para comparação da satisfação, enquanto ganho em CP.

Parris (2013); Salero *et al.* (2016)

Image © https://www.google.pt/search?q=CUIDADOS+PALIATIVOS+REESTRUTURAÇÃO+PRÁTICAS&source=itm&thm=tsch&ca=3&ved=0ab0XKw906t0hYLa8QKJHWP58qU_AU10ygc&new=1366&bih=728&itm=tsch&as=desconhecido+&imgc=EP94tH97-seM&gl=1497881060110

REESTRUTURAÇÃO DOS CP

Os serviços de saúde deveriam estar vocacionados para a melhoria contínua da qualidade através do tratamento atempado, de qualidade elevada e baseado na evidência científica, o que teria benefícios não só para o doente mas também para o Sistema Nacional de Saúde, reduzindo o desperdício e as despesas. Crisp *et al.* (2014)



"A definição de critérios de qualidade é central para a garantia e a monitorização da mesma, nos diferentes recursos específicos de cuidados paliativos, e também para a uniformização das práticas assistenciais." ANCP (2006, 2)



"A melhoria da qualidade é um dos instrumentos básicos dos cuidados paliativos e um direito de todos que deles necessitam." - Capelas (2014, 24)



Apêndice 7 - Panfleto: Referência Do Doente Para Cuidados Paliativos

SUPERAR BARREIRAS

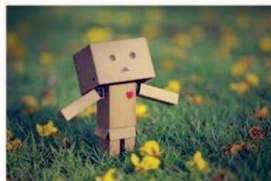
- Estigma negativo sobre os CP;
- Fator financeiro do doente paliativo;
- Importância do suporte espiritual ao doente.



É crucial **superar barreiras** que impeçam **referências menos oportunas** ao doente e/ou **referências tardias**.

Há que **alterar o estereótipo** e romper com o estigma, de que os CP se destinam apenas ao doente moribundo.

“A **melhoria da qualidade** é um dos instrumentos básicos dos cuidados paliativos e um **direito de todos** que deles necessitam.” (Capelas 2014)



Contactos:

UCP (contacto direto) - [REDACTED]

CHA—Unidade [REDACTED]

Extensão: [REDACTED]



REFERENCIAÇÃO PRECOCE PARA CUIDADOS PALIATIVOS



Unidade de Cuidados Paliativos

A OMS estima que mundialmente
40 milhões de pessoas
necessitam de **Cuidados
Paliativos (CP)**.

Em **Portugal**, aproximadamente
105 mil pessoas carecem de
Cuidados Paliativos.



“A referenciação precoce de doentes com necessidades paliativas é um requisito ético e moral no cuidado destes doentes.”

Batista & Esteves (2016, 2)

BENEFÍCIOS

- Qualidade dos cuidados;
- Sintomatologia controlada;
- Aumento do bem estar e qualidade de vida;
- Diminuição da ansiedade e sobrecarga dos familiares e/ou cuidador(es);
- Promoção de comunicação adequada entre profissionais, doente, familiar e/ou cuidador(es), promovendo o diálogo sobre as questões de fim de vida;
- ↓ recorrência ao serviço de urgência;
- ↓ número e tempos de (re) internamento;
- ↓ óbitos hospitalares;
- ↓ futilidade terapêutica;
- ↓ significativa dos custos para o **Serviço Nacional de Saúde**



Sem encurtar o tempo de vida!!!

RAZÕES DA NÃO REFERENCIAÇÃO

- “Ainda está a fazer tratamento ativo”
- “Ainda podemos fazer alguma coisa do ponto de vista curativo”
- “Doente controlado sintomaticamente”
- “Ainda não está para morrer”
- “Os cuidados paliativos não seriam uma mais valia para este doente.”

FATORES DA REFERENCIAÇÃO TARDIA

- Mitos que ainda existem sobre os CP, de que os doentes são referenciados para CP porque vão morrer;
- Questões associadas à verdadeira essência do paliar podem emergir como uma das principais barreiras mentais/sociais, numa referenciação precoce;
- Contudo, nem todos os doentes referenciados para cuidados paliativos estão moribundos ou em fase agónica, e muitos deles são acompanhados por estas equipas por diversos anos.

IMPORTÂNCIA DO SUPORTE ESPIRITUAL

Universal	<ul style="list-style-type: none">• Presente em todos os seres humanos.
Global	<ul style="list-style-type: none">• Prima pela globalidade/integridade da vida.
Multidimensional	<ul style="list-style-type: none">• Integra as várias dimensões, em conformidade com os níveis de desenvolvimento e acontecimento da vida.

Barbosa (2010)



ESPIRITUALIDADE E SAÚDE

“A espiritualidade e a sua relação com a saúde têm vindo a ganhar ênfase na prática médica diária.”

Coelho (2015, 3)

ESPIRITUALIDADE E SAÚDE



Cuidados Espirituais ao Doente em Fim de Vida

- Descubra e desenvolva um vínculo e uma prática espirituais que confortem o doente;
- Descubra o que é divino, santo ou sagrado;



Dedique-se a ele e cultive-o!

(Schwartz, 2006)

Cuidados Espirituais ao Doente em Fim de Vida

Procure as respostas para as questões eternas e essenciais sobre a vida e a morte...



Mas prepare-se para não as encontrar!



Desfrute da busca!

(Schwartz, 2006)

ESPIRITUALIDADE E RELIGIÃO

"A espiritualidade, diferentemente da religiosidade, mas incorporando-a, conceptualiza-se na consciência da transcendência, nos princípios de uma vida pessoal animados e influenciados por uma relação transcendental com Deus ou com algo que transcende o próprio ser [...], constitui a principal estratégia para a total plenitude da vida, com a identificação do sentido e razão da mesma, assim como o sentimento de manutenção e dignidade."

Capelas (2014, 230)

ESPIRITUALIDADE E RELIGIÃO

- Zela-se acima de tudo, pela **paz de espírito**, através da clarificação das **motivações**, fazendo uma reflexão daquilo que fazemos e fizemos no decurso de **vida**, buscando um **significado** do **sofrimento** e da **dor**, pelos sistemas de valores e modelos de **vida** marcantes.

Busca épica do significado da vida



ESPIRITUALIDADE E TRANSCULTURALIDADE

- O suporte espiritual ao doente em fim de vida, brota numa **busca incessante e épica do significado da vida**, do **significado do eu pessoa**, do **eu pessoa transcultural**.
- Pessoa transcultural, que busca unanimemente os aspetos da vida humana que transcendem os **aspetos sensoriais**, ou seja, buscam a **necessidade** de **reconciliação**, de **perdão** e **afirmação** de valores.

(OMS, 2001)



DIGNIDADE EM FIM DE VIDA

Preocupações relacionadas com a doença	<ul style="list-style-type: none"> • Fatores físicos e/ou psicológicos, relacionados com a experiência de vida do ser humano.
Recursos pessoais de dignidade	<ul style="list-style-type: none"> • Conjunto de fatores psicológicos e/ou espirituais, que estão relacionados com a experiência pessoal do ser humano e a sua forma de estar e agir no mundo.
Recursos sociais de dignidade	<ul style="list-style-type: none"> • Conjunto de fatores influenciados pelo contexto social, as ações positivas, as adversidade e os desafios com que nos deparamos na nossa vida.

(Chochinov, 2002)

DIGNIDADE EM FIM DE VIDA

MODELO DA TERAPIA DA DIGNIDADE

Preocupações relacionadas com a doença	Sofrimento sintomático: sofrimento físico, psicológico, incerteza médica, ansiedade relacionada com a morte.
Recursos pessoais de dignidade	Perspetivas protetoras de dignidade: continuidade do eu, preservação de papéis, elaboração de um legado, manutenção de orgulho próprio, manutenção de esperança, autonomia e controlo, aceitação e resiliência.
Recursos sociais de dignidade	Fronteiras de privacidade; apoio social; tonalidade do cuidar; sobrecarga dos cuidadores; preocupações com o futuro.
Práticas protetoras de dignidade	Viver o momento presente; manutenção da normalidade; procura do conforto espiritual.

Julião & Barbosa (2012), adapt. de Chochinov et al (2002)

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

- Sessões de relaxamento, com musicoterapia, observação do aquário harmony, essências aromáticas.
- Sessão de reiki;
- Meditação guiada;
- Escrita de um diário pessoal, um livro;
- Escrita de uma carta para aqueles que amam;
- Criação de um vídeo com intuito pessoal presente, ou para a posteridade daqueles que amam;
- Legado de algo pessoal (um objeto pessoal especial, uma madeixa de cabelo, uma pulseira, ou outros);
- Uso de óleos, essências, luzes, velas, de acordo com o gosto pessoal do doente;
- Cuidados pós-morte, cuidados personalizados.

Visualização de um vídeo, alegórico ao cuidar físico, social e espiritual..

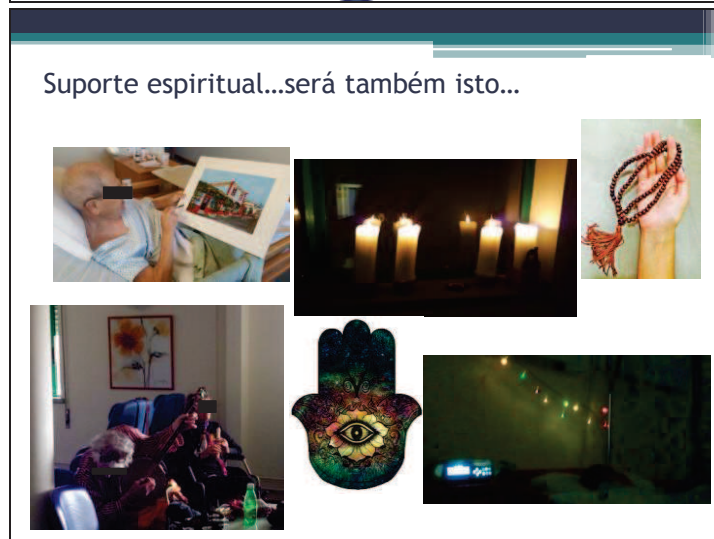
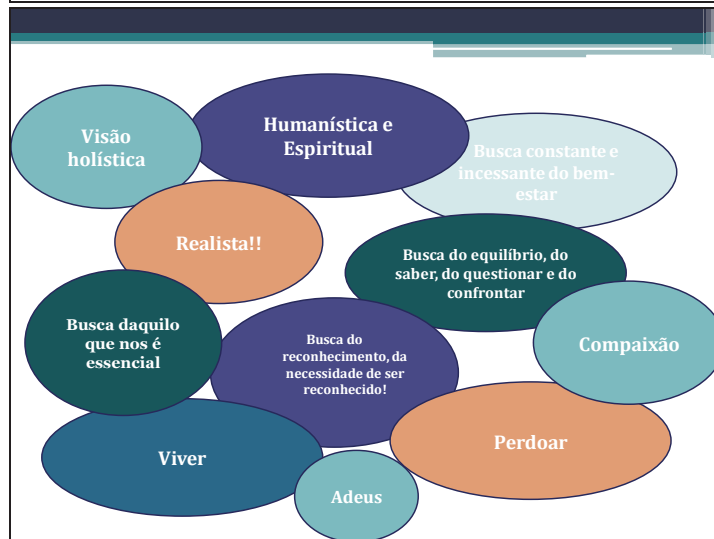
“pelo que vivem as pessoas?”

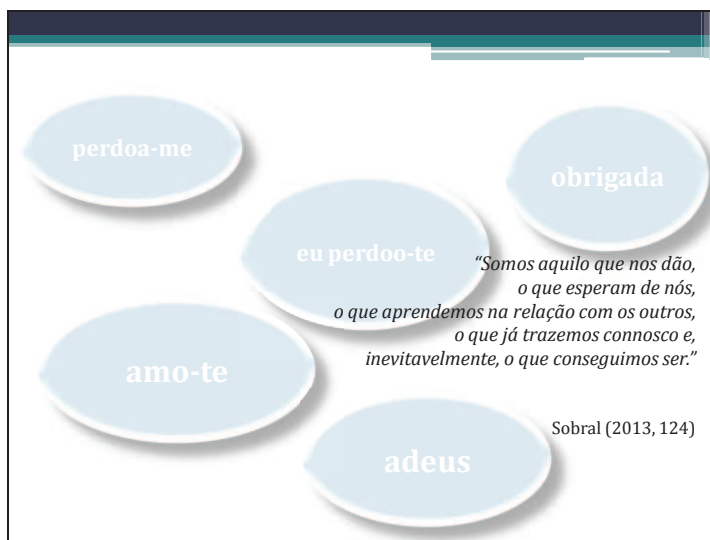
<https://www.youtube.com/watch?v=hKTZ5633Y04>

ESPERANÇA EM FIM DE VIDA

“A esperança é essencial na experiência de viver com a doença crônica avançada e progressiva. Manter a esperança em situações de sofrimento físico, psicológico, espiritual e social requer uma gestão das condições facilitadoras e inibidoras da esperança, num equilíbrio que pode ser muito difícil conseguir sem a ajuda de profissionais competentes.”

Querido (2013, 1)





Visualização de um vídeo:
"La spiritualité au coeur de l'hôpital"

<https://vimeo.com/114888008>



*"Que todos os impulsos prevaleçam
para o bem comum..."*
teia D'impulsos

Apêndice 10 - Panfleto: Suporte Espiritual Ao Doente Em Fim De Vida



**Visão holística,
humanística e espiritual!**

COMPaixÃO!

DIGNIDADE EM FIM DE VIDA

- Preocupações relacionadas com a doença;
- Recursos pessoais de dignidade;
- Recursos sociais de dignidade.



CONTACTOS:

UCP (contacto direto) - [REDAZIDA]

CHA—Unidade [REDAZIDA]

Extensão: [REDAZIDA]



A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE ESPIRITUAL AO DOENTE EM FIM DE VIDA



Unidade de Cuidados Paliativos

“A **espiritualidade** pode ser definida como a **consciência do transcendente**, a consciência de **algo** que está para **além da experiência** ou do **conhecimento humanos comuns**.”

Twycross (2003, 56)

SUPORTE ESPIRITUAL

- **Universal:** presente em todos os seres humanos;
- **Global:** prima pela globalidade/integridade da vida;
- **Multidimensional:** integra as várias dimensões, em conformidade com os níveis de desenvolvimento e acontecimento da vida.



“Aqueles que se **aproximam do fim da vida**, sentem habitualmente um aumento ou uma **renovação das suas necessidades** de: **afirmação e aceitação**; **perdão e reconciliação** (plenitude); descoberta de **significado e direção**.”

Twycross (2003, 57)

Há a **necessidade de:**

- Ser reconhecido como pessoa;
- Encontrar um sentido para a sua existência;
- Rer a sua vida;
- Libertar-se do sentimento de culpa;
- Uma esperança realista;
- Expressar sentimentos.



ESPIRITUALIDADE E SAÚDE

- Descubra e desenvolva um vínculo e uma prática espirituais que confortem o doente;
- Descubra o que é divino, santo ou sagrado.



Dedique-se a ele e cultive-o!



Busca épica do significado da vida!

Anexos

Anexo 1 - Referenciação para a ECSCP



Data do pedido:

Nome:	Nº do SNS:
Morada:	
Contactos:	
Cuidador principal:	
Médico de família:	Médico hospitalar assistente:

CrITÉRIOS de referenciação para a ECSCP

	Sim	Não
Domicílio na área dos Concelhos de Portimão ou Lagoa		
Diagnóstico de doença oncológica sem perspectiva de tratamento curativo (≥ 18 anos)		
Cuidador capaz		
Doente e família aceitar(em) os cuidados		
Doente sem capacidade de mobilização/dependência		
Doe/Controlo de sintomas		
Ficaria surpreso se o utente falecesse nos próximos 6 meses?		


Apesar o último critério não tem caráter de exclusão

Breve história do diagnóstico e tratamentos (avaliação médica):

Avaliação enfermagem:

Anexo 2 - Referenciação para a EIHS CP

REFERENCIAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS



UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

ETIQUETA DO DOENTE

EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE CUIDADOS PALIATIVOS

MÉDICO ASSISTENTE: _____

CRITÉRIOS DE REFERENCIAÇÃO PARA A EIHS CP		
· Ficaria surpreso se o utente falecesse nos próximos 6 meses?	SIM	NÃO
· Diagnóstico de doença grave e irreversível sem perspectiva de cura?	SIM	NÃO
· Doença oncológica?	SIM	NÃO
· Doente e família foram informados e aceitam os cuidados paliativos?	SIM	NÃO
· Tem descontrolo de sintomas/dor?	SIM	NÃO

DIAGNÓSTICO PRINCIPAL:

Avaliação médica:	Avaliação de enfermagem:
-------------------	--------------------------

Assinatura médica: _____Assinatura de enfermagem: _____

DATA: / /