



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

**Enfermagem Médico-Cirúrgica na Opção em
Enfermagem Oncológica**

O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE AGÓNICA E SUA FAMÍLIA, NUM SERVIÇO DE MEDICINA: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Marco Paulo da Silva Mendonça

2014

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

**Enfermagem Médico-Cirúrgica na Opção em
Enfermagem Oncológica**

O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE AGÓNICA E SUA FAMÍLIA, NUM SERVIÇO DE MEDICINA: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Marco Paulo da Silva Mendonça

**Relatório de estágio orientado por:
Prof.^a Antónia Maria Nicolau Espadinha**

2014

“Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas
Que já têm a forma do nosso corpo e esquecer os nossos caminhos
Que nos levam sempre aos mesmos lugares...
É o tempo da travessia e, se não ousarmos fazê-lo,
Teremos ficado para sempre à margem de nós mesmos”

Fernando Pessoa

A todos que de alguma forma contribuíram para o meu
crescimento enquanto profissional,
mas sobretudo enquanto pessoa.

AGRADECIMENTO

Para que a concretização deste trabalho fosse possível, foi fundamental a colaboração e a disponibilidade de várias pessoas. Deste modo quero deixar expressa a minha gratidão:

À Professora Antónia Maria Nicolau Espadinha pela oportunidade da sua orientação, disponibilidade, incentivo, dedicação, paciência e amizade fundamentais para a concretização deste projeto.

Ao Conselho de Administração do Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE, na pessoa da Enfermeira Diretora Nadine Pironet pelo apoio incondicional na valoração do meu trabalho e dos projetos que pretendo implementar.

À Secretaria Regional de Saúde da Região Autónoma dos Açores, por me apoiar na logística inerente à frequência deste curso.

Aos doentes e suas famílias, que pelas experiências proporcionadas permitiram o desenvolvimento das minhas competências profissionais e pessoais.

A todos professores e colegas que durante o curso enriqueceram a minha experiência académica.

Às equipas e em especial aos orientadores clínicos nas pessoas da Enfermeira Sandra Neves e da Enfermeira Chefe Fátima Oliveira pela forma carinhosa como me receberam e integraram na equipa multidisciplinar e essencialmente pela dedicação, apoio e partilha de conhecimentos e experiências proporcionadas.

Aos verdadeiros colegas de trabalho, em particular à Enfermeira Responsável Nélia Veríssimo pelo apoio e por terem sempre acreditado na relevância deste trabalho e nos projetos que pretendo implementar, advindos deste percurso de aquisição de competências.

À Família e Amigos, o apoio dispensado desde sempre, motivação, disponibilidade e compreensão da minha ausência.

À Milene, o amor, motivação e apoio incondicional dedicado.

LISTA DE SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CDE – Código Deontológico do Enfermeiro

CMEEMCEO – Curso de Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Área de Intervenção em Enfermagem Oncológica

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral de Saúde

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EV – Endovenosa.

IAHPC – *International Association for Hospice and Palliative Care*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PNDO – Plano Nacional de Doenças Oncológicas

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SC – Subcutânea

SOM - Serviço de Oncologia Médica

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UMCCI – União para a Missão de Cuidados Continuados Integrados

RESUMO

A fase agónica representa a morte inevitável e próxima, traduzindo-se na necessidade vasta e intensiva de cuidados paliativos ao doente e sua família. Nesta fase avançada a doença oncológica toma características que necessitam de uma atenção diferenciada, essencialmente quando evolui para estádios incuráveis e prolongados.

O presente relatório descreve as experiências do 3º Semestre do Curso de Mestrado e Pós de Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Opção em Enfermagem Oncológica. Para o desenvolvimento das competências delineadas, sustentou-se o percurso nas filosofias de Cuidados Paliativos e de aquisição de competências de Benner e na Teoria do Conforto de Kolcaba. O objetivo geral foi: desenvolver competências na área de prestação de cuidados de enfermagem ao doente oncológico em fase agónica e sua família, num serviço de oncologia médica.

A metodologia incidiu na revisão atualizada da literatura recorrendo ao motor de busca da Google[®], EBSCOhost e a bases de dados (CINAHL[®], MEDLINE[®], Cochrane Plus Collection e Medclatina), repositórios universitários e pesquisa bibliográfica. Foram efetuados os ensinamentos clínicos em serviços das diferentes tipologias de equipa em cuidados paliativos; registos da prática reflexiva segundo o Ciclo de Gibbs; elaboração de um estudo de caso, um plano de sessões de informação e dois procedimentos de boas práticas.

Alcançaram-se ganhos no desenvolvimento e aquisição de competências pessoais e profissionais para a promoção de ações paliativas no serviço de oncologia médica para procura da excelência dos cuidados de enfermagem. Iniciou-se um programa de sessões de informação à equipa de enfermagem e foram elaboradas duas propostas de manuais de boas práticas denominados: Procedimento interno: Linhas orientadoras para intervenções de enfermagem ao doente oncológico em fase agónica e sua família num serviço de Medicina e Procedimento interno: Cuidados à cavidade oral.

Palavras-chave: Desenvolvimento de Competências, Ações Paliativas, Doente Oncológico em Fase Agónica, Família.

ABSTRACT

The last days and hours of live embody the inevitability and immediacy of death, this leads to a huge necessity of intensive palliative care to the patient and his family. Although the oncologic diseases are chronic ones, in this phase, they take on certain characteristics that need a differential approach, especially when the disease progresses to its final stages, incurable and prolonged.

This paper describes the experiences the 3rd Semester of a Master's degree and Postgraduate Specialization in Medical-Surgical Nursing, in area Option in Oncology. To develop the competences outlined held up the route in Palliative Care's and competences acquisition Benner philosophies and Comfort Theory by Kolcaba. The overall objective was: to develop competences in the provision of nursing care to oncology patients in the last days and hours of live and his family, in a medical oncology service.

The methodology was founded on the currently revision of the literature conveyed by the browser Google[®], EBSCOhost and database (CINAHL[®], MEDLINE[®], Cochrane Plus Collection and Mediclatina), university compilations and bibliographic review. Were made the clinical trials done at various places and with different palliative care teams; listing of reflexive action using the Gibbs Cycle; the elaboration of a case study, plan information sessions and two manuals of good practice.

Profits in the acquisition of personal and professional competence were obtained to promote palliative actions in the medical oncology service for seeking excellence in nursing care. A program of information sessions began the nursing team and two proposals for best practice manuals have been prepared called: Internal procedure: Guidelines for nursing interventions to oncology patients the last days and hours of life and his family in medicine service and Internal procedure: Care to the oral cavity.

Key-words: Development of Competences, Palliative Actions, Oncologic Patient in the Last Days and Hours of Life, Family.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
1. QUADRO CONCEPTUAL	7
1.1. A Emergência e a Realidade dos Cuidados Paliativos em Portugal	7
1.2. Definição, Princípios e Pilares de Atuação dos Cuidados Paliativos	10
1.3. O Doente Oncológico em Fase Agónica e a sua Família.....	16
1.4. Contributos de Kolcaba para as Ações Paliativas de Enfermagem ao Doente Oncológico em Fase Agónica e sua Família.	22
2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: ANÁLISE DO PERCURSO EFETUADO	24
2.2. ECSCP de um Hospital de Especialidade, EIHSCP de um Hospital de Especialidade e UCP de uma Instituição de Congregação Religiosa	26
2.3. SOM de um Hospital de Referência Regional	42
3. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM.....	50
4. CONCLUSÃO	52
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	55

APÊNDICES

Apêndice I – Cronograma dos Ensinos Clínicos.

Apêndice II – Plano de Atividades dos Ensinos Clínicos.

Apêndice III – Estudo de Caso.

Apêndice IV – Reflexão I – O Doente Oncológico em Fase Agónica.

Apêndice V – Reflexão II – A Família do Doente Oncológico em Fase Agónica.

Apêndice VI – Esquema Simplificado de Caracterização e Intervenção no Doente Oncológico em Fase Agónica e sua Família.

Apêndice VII – Óbitos por Cancro no SOM no Ano de 2013.

Apêndice VIII – Plano de Sessões de Informação.

Apêndice IX – Ficha de Avaliação das Sessões de Informação.

Apêndice X – Procedimento Interno: Linhas Orientadoras para Intervenções de Enfermagem ao Doente Oncológico em Fase Agónica e sua Família num Serviço de Medicina.

Apêndice XI – Procedimento Interno: Cuidados à Cavidade Oral.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Prevalência dos sintomas do doente oncológico em fase agónica no SOM no ano de 2013 e nos estudos de Nauck et al. (2000) e Ellershaw et al. (2004)	44
Tabela 2. Cronograma das sessões no âmbito do plano de informação proposto	46
Tabela 3. Avaliação das sessões de informação I e II, realizadas no âmbito do plano de informação proposto	47
Tabela 4. Análise SWOT após o término do estágio	51

INTRODUÇÃO

O presente relatório surge com o culminar de um percurso formativo e pretende transmitir as aprendizagens adquiridas nos diversos locais de estágio. Este constituiu-se como uma das formas mais singulares de aprendizagem que permitiu solidificar o meu conhecimento e desenvolver a minha identidade profissional. Neste sentido, este relatório é uma oportunidade de reflexão sobre o meu desenvolvimento profissional e pessoal com análise sistemática das aprendizagens, conhecimentos e competências adquiridas, e ainda do trabalho desenvolvido e aplicado em contexto da prática clínica.

Aprender, trata-se de um processo dinâmico e adaptativo que exige um questionamento constante dos diferentes saberes com vista à aquisição de competências. Nesta perspetiva é importante que os enfermeiros adquiram competências especializadas, dado que constituem, atualmente, uma comunidade profissional e científica da maior relevância no funcionamento do sistema de saúde e na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade, “(...) para satisfazer níveis de saúde cada vez mais exigentes, assim como a organização desses cuidados em ordem a responder às solicitações da população (...)” (OE, 2003, p.3).

No que respeita ao enfermeiro especialista, este tem de ser um profissional reflexivo, capaz de mobilizar a informação científica, técnica e relacional baseada na prática. Neste sentido, o percurso de estágio revela-se de extrema riqueza, pois é uma forma de traduzir a teoria na prática, e por conseguinte consolidar os conhecimentos e desenvolver as competências definidas para o enfermeiro especialista. Este é definido pela OE (2010, pp.3-4) como um profissional com o conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas especializadas relativas a um campo de intervenção. Acarreta ainda, os domínios da responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das atividades profissionais.

Assim, conforme designa o REPE, o enfermeiro especialista é aquele a quem é reconhecida “(...) competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados

de Enfermagem gerais, cuidados de Enfermagem especializados na área da sua especialidade.” (OE, 2011a, p.7)

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, considerado como perito de acordo com o Modelo de *Dreyfus*, descrito por Benner (2001) deverá possuir conhecimentos aprofundados e fundamentados na evidência, que o conduzirão a uma prestação de cuidados de enfermagem especializados, em que a aquisição de saberes teóricos é confrontada com a prática e a sua experiência lhe permite compreender cada situação intuitivamente, levando o enfermeiro a evoluir gradualmente a perito.

A minha prática quotidiana de cuidados é desenvolvida num SOM, onde se encontram doentes e famílias que requerem cuidados diferenciados e especializados. Sendo o cancro a segunda causa de morte em Portugal, a mortalidade no serviço que presto cuidados é de facto elevada, sendo por isso um assunto que necessita de ponderação e reflexão atenta e diferenciada. Logo uma grande percentagem dos doentes internados tem necessidade de cuidados diferenciados no âmbito da doença em fase terminal.

Num estudo que efetuei paralelamente neste estágio (Apêndice VII), com os objetivos de identificar o diagnóstico, sintomas e intervenções na fase agónica do doente oncológico no SOM a partir da análise dos registos de enfermagem, constatei que ocorreram 121 óbitos por patologia oncológica. O último internamento destes doentes apresentou uma mediana de duração de 5 dias, sendo que 17,36% dos internamentos têm uma duração inferior a 24 horas. A identificação da fase agónica no doente ocorre apenas em 5,79% dos casos e o apoio à família destes doentes pela equipa de enfermagem ocorre em 20,66% dos casos, consoante informação presente nos registos.

Foi então no decorrer do contexto onde exerço a minha prática de cuidados de enfermagem que emergiu esta problemática, devido às inúmeras lacunas e limitações que verifiquei ter na minha prestação de cuidados ao doente oncológico em fase agónica e sua família e que dei conta, também ocorreriam nos outros membros da equipa. Provavelmente por ausência de conhecimentos teóricos atualizados e de experiências no cuidar de forma mais ajustada, logo mais efetivas.

Para além da lacuna sentida por mim, percebi, através de conversas com outros profissionais da equipa de enfermagem e multidisciplinar do meu serviço também partilhava essas dificuldades. Existiam dúvidas que se prendiam com os cuidados de enfermagem mais adequados em relação ao envolvimento da família do doente agónico, à comunicação de más notícias, ao controlo de sintomas, à utilização da via subcutânea para administração de fluidoterapia e terapêutica e ao trabalho em equipa interdisciplinar. Analisando, estes não são mais do que os pilares da filosofia dos CP.

Torna-se assim, vasto e complexo o grupo de cuidados diferenciados que os utentes e famílias necessitam. De acordo com Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward, (2005), 60% do total das pessoas que faleceram necessitavam de CP nos diferentes níveis de complexidade. Por sua vez, a OMS (s.d. citado por UMCCI, 2010a) eleva esta percentagem para 80% se restringirmos à população com doença oncológica.

Os CP constituem-se como

“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, p.51119).

A implementação de serviços de CP é essencial para a obtenção de ganhos na qualidade de vida dos doentes e das suas famílias. Para tal, é necessária a adequação dos recursos, a disponibilização de fármacos, a formação dos profissionais e da população (Capelas, 2009).

No entanto, é necessário incrementar esta filosofia também nos serviços de medicina. Não como uma resposta diferenciada a situações complexas dos CP, mas como uma base comum de cuidados oferecidos a todos os doentes e suas famílias designado no PNCP (UMCCI, 2010a) por ações paliativas. Estas constituem-se como “(...) qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente” (UMCCI, 2010a, p.9). Trata-se de promover o conforto do doente e sua família.

Na teoria de enfermagem de médio alcance de Kolcaba (1994) o conforto é um resultado holístico, positivo, operacional e multidimensional onde são satisfeitas as necessidades básicas relativamente aos estados de alívio, tranquilidade e transcendência, desenvolvendo-se nos contextos físico, sociocultural, psico-espiritual e ambiental. O doente ao conseguir o estado de conforto, sentir-se-á mais fortalecido e empenhado no seu processo de saúde (Kolcaba 2003). A teórica realça ainda a importância de reconhecer a família e ajudá-la na satisfação das suas necessidades. Aconselha que "nurses and other team members can facilitate social comfort of family unit, however, by making them feel at home, important, intelligent, and valued" (2003, p.14).

A capacidade de pensamento crítico e a sua relação de proximidade com os doentes fazem dos enfermeiros o centro da equipa de cuidados de saúde (Tappen, 2005), assumindo grande relevo na resposta às necessidades do doente agónico e sua família. São estes, que devem ser capazes de avaliar e despistar precocemente as necessidades e os problemas e encontrar a consequente intervenção mais adequada, conforme transparece no artigo nº 87 – Do respeito pelo doente terminal dos Estatutos da OE (Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro). De acordo com Serrão (2004), a profissão de enfermagem só se realiza inteiramente nos CP pela compaixão, competência, confiança, consciência e compromisso que lhe está inerente.

Neste momento da minha vida profissional e de acordo com os estados de competência descritos por Benner (2001), senti que precisava de adquirir um conjunto de competências no que diz respeito aos cuidados a prestar ao doente oncológico em fase agónica e sua família. Aliás, o dever de competência e aperfeiçoamento profissional vêm consagrados no ponto 2 do Artigo 78º do CDE. O aperfeiçoamento profissional, "(...) mais de que uma mera atualização dos conhecimentos com que se cumpre o dever de zelo (...) é o caminho de construção de competências" (Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro, p.6547).

No entanto, é fundamental que a aquisição de saberes teóricos seja confrontada e aplicada à prática de cuidados, para que gradualmente e de acordo com o desejável, amplie o carácter, o conhecimento e a competência para o desenvolvimento da minha própria prática, de modo a evoluir para perito. Ou seja, ser aquele que "(...) tem uma enorme experiência, compreende, agora, de maneira intuitiva cada situação e apreende diretamente

o problema sem perder num largo leque de soluções e de diagnóstico estéreis. (...) age a partir da compreensão profunda da realidade” (Benner, 2001, p.58)

Da minha experiência como enfermeiro, considerava que detinha alguns conhecimentos que me permitiam atuar face à execução do plano de cuidados à pessoa (e sua família) que vivenciava as suas últimas horas ou dias de vida. Assim sendo, reportando a Benner (2001) encontrava-me no nível competente face a esta problemática, sendo que com a realização deste estágio atingi o nível de proficiente, estado em que o enfermeiro “apercebe-se das situações como uma globalidade e não em termos de aspetos isolados, e as suas ações são guiadas por máximas” (p.54-5). Concomitantemente desenvolvi as competências previstas para este curso de mestrado e também as preconizadas para o enfermeiro especialista.

Os campos de estágio constituíram-se como um espaço privilegiado para o desenvolvimento de competências cognitivas, técnicas, de relação interpessoal e crítico-reflexivas, que permitiram o desenvolvimento de respostas mais adequadas a cada situação de cuidados e nos vários domínios dos cuidados de enfermagem descritos por Benner (2001). Este crescimento, ao nível das competências, veio dar resposta a dois alicerces importantes no meu percurso. Primeiro, ao nível do enfermeiro especialista no âmbito das competências preconizadas para o Enfermeiro Especialista na área de especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de intervenção de Enfermagem Oncológica. Assim, são definidas do geral para o particular: (i) no artigo 4º, número 3 do REPE (OE, 2011a); (ii) no Regulamento das Competências Comuns de Enfermeiro Especialista (OE, 2010); e por fim, (iii) no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação de Doença Crónica e Paliativa (OE, 2011a). O segundo alicerce, é centrado no desenvolvimento de competências inerentes ao 2º ciclo (Despacho nº 1345/2010 de 20 de janeiro), mais propriamente no reforço e desenvolvimento das capacidades de investigação, de raciocínio crítico e de argumentação em torno de um problema.

Tendo este contexto de base, espero consolidar as seguintes competências:

- Aprofunda conhecimentos na mais recente e pertinente evidência científica e prática, com recurso à pesquisa bibliográfica em bases de dados, internet e centros de documentação;

- Intervém ativamente na prestação ações paliativas de enfermagem ao doente oncológico em fase agónica e sua família;
- Implementa ações paliativas no serviço de SOM;
- Dinamiza a equipa de enfermagem do SOM.

Que estratégias podem ser implementadas pelos enfermeiros, de forma a responder às necessidades do doente oncológico em fase agónica e sua família num SOM? Esta é a questão de partida que formulei para o desenvolvimento de competências na área de prestação de cuidados de enfermagem ao doente oncológico em fase agónica e sua família, num serviço de internamento médico.

No que diz respeito à metodologia utilizada, fui sujeito da minha própria formação, dado que as experiências vivenciadas geraram percepções que contribuíram para o desenvolvimento da perícia, permitindo apreender com as situações, adquirindo assim novos saberes e competências. Deste modo, fui para os campos de estágio (Apêndice I e II) centrado na problemática dos cuidados de enfermagem ao doente oncológico em fase agónica e sua família e aí procurei implementar estratégias e intervenções através da interseção teórico-prática, traduzindo um conjunto de ações que me permitiram responder de forma adequada à problemática em estudo e chegar a resultados que demonstrassem a concretização dos objetivos delineados. Toda a exposição escrita efetuada neste relatório será sustentada nas reflexões sobre a prática de cuidados e suportada na revisão da literatura e nos conhecimentos científicos adquiridos com a partilha de experiências e saberes com colegas e orientadores ao longo do meu processo formativo.

Assim sendo o presente relatório visa a descrever de uma forma refletida e fundamentada o desenvolvimento de competências na área de prestação de cuidados de enfermagem ao longo do estágio. Para tal, ao nível estrutural, o relatório é constituído por quadro capítulos. No primeiro capítulo é apresentado o quadro concetual, onde é explanada a temática sustentada nos contributos da investigação. Numa segunda instância, é realizada toda a descrição e análise do percurso efetuado, dando resposta à problemática definida. No terceiro capítulo dou destaque às implicações para a prática de enfermagem. A última parte encontra-se reservada às conclusões finais, sendo apresentada uma análise crítica do trabalho desenvolvido.

1. QUADRO CONCEPTUAL

O presente capítulo resulta da reflexão sobre o quadro teórico que sustenta este relatório. Para tal, foi realizada uma revisão sistemática da literatura atual de forma a fundamentar a problemática identificada e suportar o percurso efetuado.

1.1. A Emergência e a Realidade dos Cuidados Paliativos em Portugal

CP são cuidados ativos, coordenados, rigorosos e globais prestados a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, num momento em que esta já não responde a tratamentos curativos ou que prolongam a vida; e têm como principal objetivo promover o bem-estar, conforto e qualidade de vida do doente e sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual com base na identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro; OMS, 2006). Reconhece-se que os CP devem ser prestados em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, fazendo parte o apoio no luto (Neto, 2010a).

Ao longo do século XX os progressos ao nível da medicina foram inúmeros, tendo-se modificado tanto as causas de morte como a idade em que esta ocorre. Neste sentido, sabe-se que atualmente cerca de 90% das mortes ocorre por doença prolongada, sendo as principais causas as doenças cardiovasculares, cancro e demência. No entanto, o fato de se viver mais tempo não implicou que se passasse a morrer melhor, uma vez que a intensidade da luta pela busca da cura e a sofisticação dos meios utilizados levou à emergência de uma “cultura de cura”, em que relegam para segundo plano cuidados que permitem um fim de vida condigno (Neto, 2010a). Pacheco (2004) refere que atualmente a morte deixou de ser encarada com naturalidade e passou a ser sentida como um dos poucos problemas que o homem não é capaz de resolver. Em virtude disto, atualmente as pessoas com patologia crónica evolutiva e/ou avançada representam um grupo significativo na prestação dos cuidados de saúde, sendo por isso fundamental melhorar os cuidados que estas pessoas precisam ao longo da vivência da sua doença. Também, as alterações na

estrutura familiar derivadas das mutações no sistema social e económico traduziram uma alteração da tipologia do cuidar.

O movimento dos CP nasce na década de 60, em Inglaterra, com Cicely Saunders. Em Portugal, as primeiras iniciativas ocorreram na década de 90 a partir do interesse de alguns pioneiros no tratamento da dor em doentes oncológicos e na necessidade de ver garantida a continuidade de cuidados a estes doentes nas fases mais avançadas da doença (Marques et al, 2009). Na mesma década é criada a APCP com filiação internacional da EAPC e IAHPC que tem promovido ao longo dos anos o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos CP (APCP, 2006a). No entanto, só no período de 2004-2006 ocorreram os primeiros programas e políticas, direcionados e adaptados de bibliografia internacional. A fundação da RNCCI (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho) possibilitou o aparecimento de unidades de cuidados continuados de saúde e/ou apoio social e de novas equipas de CP (UCP, ECSCP e EIHSCP). O PNCP surgiu em 2004 (DGS, 2004), tendo sido revisto em 2010 (UMCCI, 2010a) e fornece orientações na implementação e desenvolvimento dos recursos adaptados às características do país e à complexidade deste tipo de doentes. São estipulados 4 níveis de diferenciação de CP designados por: ações paliativas, nível I, II e III. As ações paliativas são definidas como medidas terapêuticas, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica que visam minorar, em internamento ou no domicílio repercussões da doença que visem o bem-estar- assentam no nível básico de prestação de cuidados sem intervenção de recursos diferenciados. Os CP nível I dizem respeito às equipas intra-hospitalares ou comunitárias de suporte e são constituídas por elementos com formação diferenciada que prestam cuidados diretos ou apoio técnico a outras equipas. No nível II encontram-se as equipas multidisciplinares alargadas, na maioria com formação avançada e que prestam cuidados diretos nas 24 horas por dia, podendo ser em unidades de internamento ou no domicílio. Por fim, o nível III é característico dos serviços altamente diferenciados e de referência na prestação de cuidados de elevada complexidade, com planos de formação e investigação instituídos (UMCCI, 2010a).

A referenciação para estes níveis de CP deve ser influenciada pelos antecedentes e prognóstico do doente, presença de dor e/ou outros sintomas, situações clínicas de complexidade (agonia, oclusão intestinal, entre outros), síndromes específicas

(metastização óssea, compressão medular, carcinomatose, entre outros), presença e intensidade de sintomas psicológicos, grau de adaptação emocional, transtornos do comportamento e da relação social, presença ou ausência de cuidador principal, luto patológico antecipado, necessidade de intervenção de outras equipas e existência de dilemas éticos (Capelas, 2011).

Em 2012 é criada a Lei de Bases dos CP (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro) que apesar de não estar em vigor, serve de referência e vem consagrar o direito de acesso dos cidadãos aos CP, define a responsabilidade do Estado nesta matéria e cria a RNCP. Esta vai de encontro aos princípios, estrutura e estratégias preconizados e já salientados no PNCP, transportando a valência de CP da RNCCI para a RNCP, uma vez que a RNCCI apresenta escassez de resposta, problemas de acesso, tempos de espera inadmissíveis e burocracia excessiva. A implementação da RNCP aguarda aprovação, sendo ainda apenas uma realidade em papel.

As doenças oncológicas por sua vez tiveram um crescimento acentuado nas últimas décadas traduzindo num aumento de 15,5% do número de óbitos causados por esta patologia entre os anos 2002-2012 (PORDATA, 2014a). Pelo sofrimento e dependência que implicam ao doente e família, as doenças oncológicas representam atualmente um enorme número de doentes que necessitam de CP. De acordo com a OMS (s.d. citado por UMCCI, 2010a), o PNCP estima que cerca de 80% dos doentes oncológicos que falecer necessitavam de CP nos diferentes níveis de complexidade, e 60% do total das pessoas falecidas (Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward, 2005). Relativamente aos dados portugueses de 2012, 64.567 pessoas falecidas tiveram a necessidade de CP, sendo que 20.552 tinham uma doença oncológica (PORDATA, 2014b). A suportar este acontecimento, verificamos a sua importância no PNDO (DGS, 2012) e a percentagem das pessoas sob CP com diagnóstico de oncológico de 87% (UMCCI, 2010b).

Fazendo uma breve abordagem à dimensão económica, vários autores referem que os CP permitem uma racionalização e rentabilização dos recursos, uma vez que apontam para menores custos das diferentes unidades de internamento, derivados essencialmente da otimização medicamentosa e dos meios complementares de diagnóstico em prol da futilidade terapêutica praticada em muitos hospitais de agudos (Morrison, 2008 citado pelo *Center to Advance Palliative Care*, 2009; Bruera & Sweeney, 2002). Os custos podem ser

ainda mais minimizados se houver uma aposta nas ECSCP, nas EIHSCP e nas ações paliativas em hospitais de internamento de agudos.

1.2. Definição, Princípios e Pilares de Atuação dos Cuidados Paliativos

Com base na definição de CP apresentada anteriormente, “de uma forma muito clara, podemos dizer que os CP afirmam a vida, valorizam-na, e consideram a morte um fenómeno natural, e como tal, não a aceleram nem retardam” (Neto, 2010b, p.61). Os CP devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro; OMS, 2006; Twycross, 2003). Estes cuidados têm a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, nesse sentido a unidade recetora de cuidados é sempre doente e família e não devem considerar-se realidades desligadas. Pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e metodologia investigativa (UMCCI, 2010a). A complexidade das questões relacionadas com o final da vida elenca a necessidade de congregação de esforços comunitários, multidisciplinaridade de saberes oriundos das diversas áreas do conhecimento em saúde, bem como de voluntários disponíveis e hábeis no contexto paliativo. Destaca-se, deste modo, a importância da formação e preparação individual e em grupo, com o intuito de assegurar a qualidade destes cuidados; neste sentido, a APCP (2006b, p.16) refere que os CP exigem naturalmente “(...) preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva”.

Quanto aos princípios subjacentes aos CP, o PNCP (UMCCI, 2010a, p.11) emitiu os seguintes: “i) afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; ii) encaram a doença como causa de sofrimento a minorar e de crescimento pessoal; iii) consideram que o doente vale por quem é, e que vale até ao fim; iv) reconhecem e aceitam em cada doente os seus próprios valores e prioridades; v) consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas; vi) consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal; vii) assentam na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não se antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica; viii) abordam de forma integrada

o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente; ix) têm uma intervenção baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e rigor científico; x) centram-se na procura do bem-estar, ajudando o doente a viver tão intensamente como possível até ao fim; xi) só são prestados quando o doente e a família os aceitam; xii) respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida; xiii) baseiam-se na diferenciação e interdisciplinaridade”.

Sendo um modelo que se centra nas necessidades do doente e sua família, e não apenas no prognóstico ou no tipo de tratamento, o que se preconiza atualmente é que os tratamentos curativos e paliativos não são mutuamente exclusivos mas assumem ênfases diferentes em função da fase evolutiva da doença. Assim, aplicar-se-á gradualmente um maior número e proporção de medidas paliativas quando a doença atinge um estágio avançado e deixa de responder ao tratamento curativo. A permanente colaboração e articulação, com acessibilidade permanente aos dois tipos de intervenção desde o início do processo de doença é benéfica e promotora da qualidade de vida para doente e família (Neto, 2010a). No entanto, *Australian National Sub-acute and Non-acute Patient Classification*, enuncia quatro fases do acompanhamento paliativo que derivam da evolução da doença e correspondem a diferentes níveis de complexidade: i) a fase aguda, caracterizada pelo desenvolvimento inesperado de um problema, ou aumento da gravidade dos problemas já existentes, habitualmente são estes os doentes que justificam a implementação de um maior número de intervenções, quer diagnósticas, quer terapêuticas e de maior complexidade; ii) em deterioração, com o desenvolvimento gradual dos problemas, sem necessidade de alteração súbita do plano de cuidados; iii) fase terminal, em que a morte está eminente (agonia), numa previsão de dias a horas e não se preveem intervenções agudas; e iv) a fase estável que inclui os doentes que não estão em nenhuma das fases anteriores (*Palliative Care Australia*, 2005).

Na globalidade, os CP enquanto intervenção especializada e filosofia de atuação, colateral aos diversos campos do cuidar, consolidam-se em quatro pilares fundamentais da sua atuação: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. Estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspectiva de igual importância, pois não é possível praticar CP de qualidade se alguma delas for subestimada (Neto, 2010a; UMCCI, 2010a; Doyle, Hanks, Cherney & Calman, 2004).

O controlo de sintomas baseia-se numa avaliação correta e rigorosa das necessidades do doente, uma vez que o seu controlo inadequado produzirá sofrimento o longo da progressão da doença, influenciando a qualidade de vida. No caso da doença crónica e avançada o doente raramente apresenta um único sintoma, pelo que esta situação traduz-se numa avaliação mais difícil; para além disso, muitas vezes um único sintoma pode ter mais que uma causa. Os princípios gerais do controlo de sintomas são: avaliar antes de tratar; explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma acessível ao doente e família; não esperar que um doente se queixe, antecipando sempre que possível o aparecimento de sintomas previsíveis; adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas; e monitorizar os sintomas através da utilização de instrumentos de medida estandardizados recorrendo a métodos de registo adequados. A escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS) é uma das escalas com melhor aplicação no âmbito dos CP. A correta monitorização dos sintomas permitirá sistematizar o seguimento, clarificar os objetivos e validar os resultados das terapêuticas instituídas (Neto, 2010b). Pese embora o facto, de, em termos específicos, os sintomas físicos e psicológicos variarem de acordo com a singularidade da pessoa e da patologia que padece, Pereira (2010) salienta que existem sintomas mais frequentes como a dor, a dispneia, as náuseas e os vómitos, a agitação e a confusão mental.

Comunicar eficazmente no contexto de CP é simultaneamente importante e difícil e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias essenciais à comunicação. Para Querido, Salazar e Neto (2010) a comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e é um modo de aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa. A capacidade de escuta é primordial numa relação de ajuda e não pode ser um simples ouvir ou prestar atenção superficial, mas consiste em utilizar todos os sentidos de modo a captar a experiência da outra pessoa e ainda em superar a tendência de responder imediatamente e propor soluções. Assim, não se escuta só com o ouvido, mas também com o olhar, com a atenção à linguagem não-verbal do doente, com a proximidade física adequada e com a leitura do silêncio (Pacheco, 2004).

A empatia significa ser capaz de compreender o outro, de se colocar no seu lugar, reconhecendo sempre, no entanto, que a vivência é da outra pessoa e não nossa. “A empatia representa, assim, o equilíbrio entre uma sensibilidade excessiva ou um

envolvimento demasiado intenso, e o outro extremo que é uma atitude de neutralidade afetiva, muito distante e muito pouco humana” (Pacheco, 2004, p.132). Outro aspeto fundamental na comunicação é a congruência: o enfermeiro deve ser autêntico e verdadeiramente com ele próprio, o que corresponde a viver e exprimir os seus próprios sentimentos sem que existam diferenças entre a comunicação verbal e não-verbal, que a serem percebidas pelo utente poriam em causa a veracidade da comunicação (Pacheco, 2004). Um dos componentes na comunicação não-verbal que pode introduzir maior proximidade na interação é o toque. O toque afetuoso e empático serve para reforçar a proximidade e a ligação entre os prestadores de cuidados e os doentes (Querido, Salazar e Neto, 2010). A consideração positiva incondicional é receber, aceitar a pessoa tal como ela é e expressar um afeto positivo, simplesmente porque ela existe. Uma atitude de consideração positiva incondicional é um poderoso fator de construção de uma relação de confiança.

Em CP a unidade recetora de cuidados é o doente e sua família, por isso o apoio dado à família constitui-se também como um dos seus pilares. Segundo a Lei de Bases dos CP (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro), a família corresponde à pessoa/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. Enquanto grupo de pessoas afetivamente significativas, a família tem um papel fundamental no apoio ao doente em fase terminal. Tem de compreender, aceitar, cooperar e sofre também o impacto da doença, necessitando de apoio, informação e instrução da equipa de cuidados. Nesta perspetiva é simultaneamente prestadora e recetora de cuidados, devendo ser incluída no plano terapêutico. Os profissionais de saúde devem ter presente que a família conhece o doente, as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos, pelo que é fundamental o envolvimento da família nos cuidados ao doente, enfatizando a importância da sua presença junto do mesmo (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010).

Na abordagem à família, semelhante ao que acontece com o doente, as necessidades necessitam de ser identificadas, avaliadas e definidas estratégias de apoio ajustado. Vários autores (Joad, Mayamol & Chaturvedi, 2011; Fonseca & Rebelo, 2011; Carvalho, 2007; Pacheco, 2004; Twycross, 2003) identificam estas necessidades em 5 eixos: i) informação

e comunicação - uma família informada vivencia sentimentos de conforto e bem-estar, aceitando melhor a doença; ii) apoio emocional - uma família que se sinta apoiada emocionalmente, tem menor probabilidade de passar por sentimentos negativos (insegurança, solidão, ansiedade e depressão), evitando-se a exaustão familiar; iii) apoio instrumental - a evidência demonstra que o apoio, o acompanhamento e a formação destes são indispensáveis para os capacitar na satisfação das atividades de vida diárias do seu familiar; iv) apoio financeiro – um elemento familiar doente poderá criar dificuldades económicas no seio familiar; e por fim, v) descanso e lazer - cuidar de um doente com doença avançada e grave impõe tempo e dedicação, pelo que é imprescindível a adoção de estratégias que permitam aumentar o autocuidado.

Em contexto hospitalar os profissionais de saúde devem promover o acompanhamento do doente pela família, num ambiente calmo e cuidado, facultando a sua permanência por um período alargado de tempo. Devem entender que por vezes os familiares demonstram agressividade ou revolta, que não deve ser entendida como um ataque pessoal ou institucional mas que tal se pode dever à sobrecarga física e emocional que vivenciam durante o processo de doença do seu ente querido. Uma família angustiada e insegura poderá transmitir ao doente os mesmos sentimentos, pelo que o apoio e o acompanhamento aos familiares são fundamentais (Pacheco, 2004).

Quando nos referimos a cuidar no domicílio, este só pode ter lugar se houver um apoio real às necessidades da família, no acompanhamento e ensino. A intervenção da equipa de saúde deve, em primeiro lugar, avaliar se a família tem capacidade física, emocional e socioeconómica para cuidar do familiar doente. Ter um conhecimento aprofundado da família permite à equipa estar atenta a fatores de risco de luto patológico, nomeadamente: a presença de sentimentos intensos de angústia e raiva antes e após a morte, pessoas sós, sem familiares próximos, sem suporte social e o baixo nível socioeconómico (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010). Os mesmos autores mencionam que embora desgastante, cuidar de um familiar em fase terminal é frequentemente referido como um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual. O contato com a família não deve terminar quando a pessoa morre. Deve ser dada oportunidade aos familiares de, sempre que sintam necessidade, procurarem um dos profissionais que cuidou do familiar já falecido. É importante que a família compreenda

que o luto é uma reação normal e que os profissionais de saúde se encontram dispostos a ajudar na vivência do mesmo (Pacheco, 2004).

Para dar resposta a todas as necessidades do ser humano são necessárias variadas competências interdisciplinares, que usam uma conceção comum na abordagem aos problemas. Neste sentido, uma equipa de CP não pode existir sem o enfermeiro, o médico, o assistente social e outros elementos que a valorizem, como o psicólogo, o voluntário, o assistente espiritual, o fisioterapeuta. O trabalho em equipa é enriquecido com o contributo de cada um dos membros que compõe essa equipa. Para existir eficácia, eficiência e efetividade numa equipa, esta deverá possuir algumas características: i) a existência de um objetivo comum com atribuição de responsabilidades e papéis; ii) ter iniciativa e capacidade para tomar decisões; iii) ter capacidade de comunicação num ambiente relaxado e informal no qual são efetuadas críticas de modo construtivo; iv) ser flexível com um estilo de liderança participativo; v) ter rendimento de alta qualidade; vi) reconhecer as contribuições individuais e de grupo e vii) existir de motivação traduzida num sentimento de satisfação pessoal e profissional (Bernardo, Rosado & Salazar, 2010).

Dadas as características dos doentes e suas famílias em CP, as considerações éticas e os processos de deliberação ética são um forte suporte na atuação diária das equipas (Barbosa, 2010). A autonomia baseada no respeito pelos desejos, preferências e convicções dos doentes (Gonçalves, 2009), que a título de exemplo é transposta na Lei n.º 25/2012 de 16 de julho que veio consagrar as diretivas avançadas de vontade, documento revogável a qualquer momento, em que o cidadão manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. Por sua vez, o princípio da beneficência pressupõe que as intervenções devem ter como intenção beneficiar o doente e manter um sentimento de esperança e ser cuidado por pessoas capazes de alimentá-la, o que pode ir desde a esperança de cura, até viver mais algum tempo, de não sofrer, de ter uma morte serena. Em contrapartida, a não-maleficência, acima de tudo é o não fazer mal, como por exemplo evitar exames e tratamentos que não revelem efeito positivo nos doentes (Gonçalves, 2009), entendidos como aqueles que não conseguem manter ou restaurar a vida, garantir o bem-estar, trazer à consciência, aliviar o sofrimento; ao contrário, só levam a sofrimentos adicionais e a situação de obstinação

terapêutica (Kovács, 2003). Gonçalves (2009), salienta ainda a justiça, como um princípio cada vez mais premente pela integração dos CP no serviço de saúde.

Os profissionais, também humanos, expostos à vulnerabilidade humana, ao sofrimento, agonia e morte, necessitam que todas componentes emocionais sejam controladas e ultrapassadas, com base na formação e experiência, de forma a contribuir na relação de ajuda do outro (Pires, 2010). Pode ocorrer o *burnout* profissional caracterizado pela exaustão emocional e física, despersonalização nas relações e falha de realização pessoal e profissional (Pereira & Fonseca, 2010). Se não conseguimos gerir as nossas emoções, as nossas relações em equipa, como cuidamos devidamente de alguém? Advém assim, a importância do autoconhecimento, reflexão e monitorização das condições físicas, psicológicas e bem-estar emocional para contornar este *burnout*.

1.3. O Doente Oncológico em Fase Agónica e a sua Família

A fase agónica representa as últimas horas ou dias de vida, podendo ser mais prolongada nos doentes jovens, com perfil de lutadores e em pessoas com problemas não resolvidos (Neto, 2010c).

O doente em fase agónica apresenta uma deterioração evidente e progressiva do estado físico acompanhado ou não de dor, com perda de tónus muscular, diminuição dos índices funcionais, flutuação do estado de consciência, com episódios de desorientação; alterações na comunicação; degradação da autonomia; diminuição da ingestão hídrica e alimentar; falência de vários órgãos, com evidência no descontrolo de esfíncteres; alterações na temperatura corporal e na coloração da pele (livores e cianose); modificações psico-emocionais (angústia, agitação, pânico, medo e pesadelos) e evidência e/ou percepção emocional da proximidade de morte, verbalizada por vezes (Neto, 2010c; Alonso, Vilches & Díez, 2008; Barón, Raposo & Aguirre, 2006; Rosário, Pascual & Fraile, 2002). Silva (2009) menciona que o diagnóstico de fase agónica implica no mínimo a presença de 2 sintomas dos seguintes: confinamento ao leito, incapacidade de deglutir comprimidos, apenas de ingerir pequenas quantidades de água; e/ou estado comatoso. Identificar a fase agónica é primordial de forma desenvolver e ajustar continuamente estratégias dirigidas ao sofrimento do doente, bem como apoiar a família e amigos (Neto, 2010c; Alonso, Vilches

& Díez, 2008). Efetuar o diagnóstico de morte eminente nem sempre é fácil. Ellershaw e Ward (2003) descrevem como barreiras de diagnóstico: a esperança de melhoria do estado clínico do doente, não ter diagnóstico de base definitivo, falha no reconhecimento dos sintomas principais, prossecução das intervenções irrealistas ou fúteis, pouca habilidade de comunicar de forma correta com o doente e família, preocupações sobre a reanimação entre outras. Por causa disso, muitas vezes os doentes morrem com sintomas não controlados e necessidades culturais/espirituais não satisfeitas, culminando numa morte indigna e angustiante (Alonso, Vilches & Díez, 2008; Ellershaw & Ward, 2003).

Estabelecida esta fase importa reavaliar os objetivos terapêuticos, sendo que em síntese deve adequar-se a via de administração de fármacos (quando a via oral deixa de ser viável, a primeira escolha é a via SC, de seguida a via retal), adequar e simplificar a medicação e estabelecer um conjunto de medidas gerais promotoras de conforto (Neto, 2010c; Ellershaw & Wilkinson, 2003). Nesta fase os cuidados a prestar deverão ter em linha de conta as expectativas biológicas para cada doente, os objetivos da terapêutica, os benefícios e os efeitos adversos do tratamento e a necessidade de não prolongar a agonia, bem como não abreviar a morte (Neto, 2010c).

Na fase agónica impera a “(...) expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar de ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade. O domicílio é certamente o lugar onde, uma vez garantido um suporte eficaz, todas estas tarefas melhor se podem cumprir” (Neto, 2010c, p.296). A morte vivida em casa no seio da família continua a ser o desejo da maioria dos doentes. Contudo, existe uma nova cultura de vivenciar a morte, por isso esta foi transferida para os hospitais deixando de ser vivida como um facto social. A família tem medo da morte e de não saber lidar com a situação (Sapeta & Lopes, 2007). No entanto, o estudo de Gomes, Sarmiento, Ferreira e Higginson (2013) mostra que atualmente 51% dos portugueses tem preferência por morrer em casa. O segundo local mais preferido foi uma unidade de CP, por 36% dos participantes. Ainda que reconhecendo o domicílio como local ideal para a vivência dos últimos dias e horas de vida, acompanhada por equipas devidamente treinadas, na realidade existem situações em que tal não é possível, como por exemplo a presença de sintomas de difícil controlo, a fadiga ou exaustão familiar, o pedido expresso do doente ou familiares e a inexistência ou inaptidão evidente dos cuidadores para prestar cuidados adequados (Neto, 2010c).

A proximidade da morte e a inerente perda de laços afetivos gera, normalmente a procura de maior suporte por parte dos familiares, por isso esta fase é quase sempre sinónimo de intensificação de cuidados à família. As famílias, devem, tanto quanto for possível participar nas decisões e tomar parte ativa nos cuidados. Desta forma, as alterações/suspensão de terapêutica/tratamento devem ser sempre enquadradas à família, sob pena de serem interpretadas como desinvestimento no doente (Neto, 2010c).

Nesta fase é fundamental uma monitorização apertada dos sintomas e fomentar uma atitude preventiva. No doente oncológico em CP os sintomas físicos estão normalmente relacionados com a patologia de base. De entre os mais frequentes destacam-se a dor, dispneia, estertor, náuseas e vômitos, e *delirium*. Para além dos sintomas físicos, importa avaliar e intervir nos sintomas do foro psicológico e espiritual (Gonçalves, 2002). Durante esta fase, a avaliação de sintomas pode tornar-se muito difícil, uma vez que a maioria dos doentes não se encontra capaz de expressar as suas queixas, pelo que se torna mais importante a comunicação não-verbal (fácies de desconforto) e o exame objetivo, como sinais de dificuldade respiratória, auscultação pulmonar, pesquisa de globo vesical, entre outros (Emanuel, Ferris, Von Gutes & Von Roenn, 2008).

O controlo da dor deve manter-se como uma prioridade, sendo que poderá ser mais problemática se já não se conseguir estabelecer comunicação verbal. Neste sentido, torna-se muito importante estar atento a sinais de desconforto e adotar medidas terapêuticas ajustadas (Neto, 2010c; Ellershaw & Wilkinson, 2003).

A dispneia é um sintoma que provoca muita ansiedade no doente e família e constitui uma experiência que, tal como a dor, é subjetiva. A etiologia é habitualmente multifatorial, pelo que o objetivo do tratamento consiste em diminuir a perceção da dificuldade respiratória por parte do doente, através da diminuição da frequência respiratória. As medidas não farmacológicas são fundamentais e devem acompanhar sempre as farmacológicas. É importante que o doente permaneça com cabeceira elevada a 45°, não permaneça sozinho e o ambiente em que se encontra esteja arejado (Azevedo, 2010; Gonçalves & Pires, 1999). Os mesmos autores referem que o fármaco de eleição para o tratamento da dispneia é a morfina, administrada por via oral, retal ou subcutânea, utilizada com o intuito de diminuir a frequência respiratória e o esforço ventilatório. Podem ainda administrar-se benzodiazepinas e oxigenoterapia.

O estertor (ou respiração ruidosa) é dos sintomas mais frequentes no doente agónico. Este sintoma tem um grande impacto na família, que julga frequentemente que o doente vai sufocar, sendo essencial tranquilizá-la. O doente deve ser corretamente posicionado no leito para evitar a acumulação de secreções e a aspiração só deve ser efetuada em casos extremos, se forem demasiado abundantes. A terapêutica a que se recorre são os anticolinérgicos, que não atuam nas secreções já presentes, pelo que se torna necessário serem administrados antes do estertor se instalar (Neto, 2010c; Wee & Hillier, 2008).

Por sua vez as náuseas e vômitos constituem sintomas muito desagradáveis e interferem de forma significativa na qualidade de vida do doente. A sua etiologia pode ser multifatorial e a prevalência destes sintomas no doente oncológico é da ordem dos 62% nos últimos 2 meses de vida. É importante determinar a relação das náuseas e vômitos com outros sintomas, como por exemplo o início de tratamento com opióides, pelo que é necessário assumir uma atitude preventiva, já que as náuseas, vômitos e a obstipação são efeitos secundários frequentes (Gonçalves, 2002).

A maioria dos doentes apresenta sonolência intensa nos últimos dias ou horas de vida, podendo mesmo manifestar sinais de coma profundo - *delirium* hipoativo. Por outro lado há situações em que o doente se encontra confuso, inquieto, agitado, designando-se de *delirium* hiperativo (Emanuel, Ferris, Von Gutes & Von Roenn, 2008). As alterações ou flutuações do estado de consciência são frequentes à medida que a deterioração do estado geral do doente se vai instalando, sendo que 70 a 80% de doentes apresentam alterações da vigília e cognição nos últimos dias ou horas (Neto, 2010c). De acordo com Bernardo (2003), o *delirium* é a principal causa de internamento, de doentes em fase avançada, em unidades hospitalares de agudos e de CP (Bernardo, 2003). A sua etiologia pode ser multifatorial e os critérios de diagnóstico que definem o *delirium* compreendem perturbações cognitivas e de atenção, distúrbios do comportamento psicomotor, instalação aguda ou subaguda com flutuações durante o dia, podendo apresentar outra sintomatologia que varia consoante os doentes, e em cada doente, em função do tempo (Gama & Barbosa, 2010; Bernardo, 2003). O descanso noturno deve ser facilitado e o ambiente deve transmitir calma, segurança e tranquilidade, permitindo uma luz de presença durante a noite ou companhia de um familiar, que deve ser tranquilizado (Bernardo, 2003). Em relação a fármacos, os neurolépticos são os mais utilizados, principalmente o haloperidol.

Sempre que se deseje um fármaco mais sedativo recorre-se à levomepromazina e à cloropromazina (Bernardo, 2003).

Na fase agónica a ingestão de líquidos e alimentos diminui. Esta situação constitui fonte de grande preocupação para os familiares, que receiam que a falta de alimento condicione a morte do doente. Nesta altura é frequente sugerirem a instituição de soroterapia e/ou a entubação nasogástrica (Gonçalves, 2002). Devemos elucidar a família de que o desinteresse pelos alimentos é natural nesta fase da vida e que forçar a alimentação não faz regredir a doença e pode ainda perturbar o bem-estar do doente, incorrendo no risco de aspiração de conteúdo alimentar. No entanto, neste período devem intensificar-se os cuidados à cavidade oral, uma vez que pode ocorrer a sensação de sede ou xerostomia. Como tal, devem promover-se de medidas de hidratação da mucosa oral, tais como colocação de pequenas lâminas de gelo na boca ou mesmo a pulverização com bebidas que sejam do agrado do doente. Pode ser ainda aplicada uma solução de saliva artificial (Emanuel, Ferris, Von Gutes & Von Roenn, 2008). O enfermeiro deve consciencializar os familiares de que neste momento o objetivo central dos cuidados é a promoção do conforto e que eles podem assumir um importante papel colaborando com a equipa terapêutica na implementação das medidas supra citadas.

No que diz respeito às necessidades espirituais, é frequente que durante a fase terminal surjam dúvidas e interrogações relacionadas com o sentido da vida e da morte. Embora necessidades espirituais não se possam confundir com religião, o doente pode sentir necessidade de falar com o representante da sua religião. Devemos ter em conta que a forma como a pessoa enfrenta a proximidade da sua morte é única dependendo de uma multiplicidade de fatores, entre eles, de personalidade, vida passada, suporte familiar, compreensão do prognóstico (Pacheco, (2004). Os últimos dias de vida podem ser vividos com sofrimento, sobretudo quando se mantêm problemas emocionais antigos ou conflitos interpessoais mal resolvidos. Tratar o sofrimento reveste-se de toda a importância em CP, mas pode representar um desafio difícil. O objetivo assistencial é ajudar a que o doente aceite o processo de morrer e a morte, se reconcilie com a vida e com as pessoas significativas, perdoe, desculpe, agradeça, diga que ama a quem o ama e se despeça das pessoas significativas, que não são mais do que as cinco últimas tarefas depreendidas por Twycrooss (2003), e representam na essência, as tarefas primárias e contínuas no nosso

processo de vida. No entanto, importa entender que as memórias problemáticas que não foram abordadas de forma aberta enquanto o doente esteve lúcido emergem sob a forma de agitação ou gemido, quando o controlo da consciência deixa de existir (Neto, 2010c).

Esta fase reveste-se sempre de um significado especial para a família e pode ser particularmente dura já que se materializa o final esperado, mas nem sempre aceite. Por vezes podem ocorrer sentimentos ambivalentes, já que apesar de na maioria das vezes se temer a morte, em outras ela é desejada porque supõe um alívio físico e psicológico (Neto, 2010c). Analisando o impacto da morte na família, é possível identificar alguns fatores que influenciam a adaptação da família à perda: o processo de morte; a rede familiar e social, o momento da perda no ciclo de vida e o contexto sociocultural da morte (Sapeta & Lopes, 2007). O atendimento à família na fase final de vida merece toda importância e tempo, para clarificar as suas dúvidas e inquietações. Os esclarecimentos contínuos devem ser rigorosos, claros e adequados aos fatores socioculturais (Cerqueira, 2004). Cada família adotará mecanismos de defesa durante o decorrer desta fase. O processo de morte é vivido de modo singular por cada familiar e em instância alguma deve ser alvo de juízos de valor pela equipa de saúde (Pacheco, 2004).

Neste sentido, durante o período de fase agónica o enfermeiro deverá permitir que a família expresse livremente os seus sentimentos, aceitar as diferentes respostas individuais, explicar que é normal vivenciarem sentimentos e reações intensas e caóticas e reforçar pontos fortes na família (Pacheco, 2004). A mesma autora salienta que o enfermeiro deve aconselhar a família a permitir que o doente expresse os seus sentimentos e emoções, explicando que por um lado favorece a comunicação verbal e não-verbal e o sentimento de proximidade entre o doente e família e por outro lado reduz sentimentos de ansiedade e de culpa. É também importante clarificar pré-conceitos sobre a morte: esclarecer que os momentos finais são, quase sempre tranquilos. Após a morte do ente querido, é importante dar oportunidade e tempo à família para a despedida e esclarecer aspetos burocráticos inerentes. A família deve continuar a ser alvo de cuidados, com acompanhamento da equipa durante o seu processo de luto.

1.4. Contributos de Kolcaba para as Ações Paliativas de Enfermagem ao Doente Oncológico em Fase Agónica e sua Família.

Muitos enfermeiros sentem dificuldade em lidar de perto com o morrer e, sobretudo, em comunicar com o doente e família nesta fase da vida. Formar-se em CP ajuda o profissional a saber lidar com as suas dificuldades e a adquirir uma sensibilidade que lhe permita a aproximação ao doente em fase agónica e sua família. No entanto, a aprendizagem experiencial é essencial para aprender a lidar com os outros nos seus vários estados de vulnerabilidade e de sofrimento (Benner, 2001). Sem esta capacidade de aproximação, o enfermeiro não poderá por exemplo exercer o seu papel fundamental no controlo de sintomas (Pereira, 2010).

Grande parte dos doentes em fim de vida, não necessitam nem podem ser internados em serviços de CP, mas, onde quer que estejam (hospitais de agudos ou crónicos, lares ou domicílio) é fundamental otimizar os cuidados prestados, pelo que se verifica a necessidade de transferir estas competências para outros serviços e profissionais (Ellershaw, 2002). É neste contexto que a aplicação de ações paliativas assume toda a relevância. As referidas ações, apesar de serem de baixa complexidade no apoio aos doentes em fim de vida e suas famílias, têm uma importância maior pois podem constituir a resposta imediata às necessidades dos doentes e suas famílias (Barroso, 2010; EAPC, 2010; UMCCI, 2010a).

A promoção do conforto nesta etapa da vida é imprescindível na prática dos enfermeiros que ultrapassa indubitavelmente a dimensão física, sendo aqui, caracterizado por ser um conforto holístico, multidimensional que abrange as dimensões psico-espirituais, sociais e ambientais. Aqui faz-me sentido recorrer à teoria de médio alcance de Katharine Kolcaba (1994), na qual a autora considera conforto uma condição holística existente através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto: i) alívio - estado de ter um desconforto abrandado ou aliviado; ii) tranquilidade - ausência de desconforto específico; iii) transcendência - capacidade de superar os desconfortos quando eles não podem ser erradicados ou evitados. Estes três estados de conforto desenvolvem-se em quatro contextos: i) o contexto físico diz respeito às sensações corporais; ii) o contexto social às relações familiares e sociais; iii) o contexto psico-espiritual à consciência de si, inclui a

autoestima, o autoconceito e o sentido de vida, podendo também envolver uma relação com uma ordem ou ser superior; iv) e o contexto ambiental envolve aspetos como a luz, barulho, equipamento, cor, temperatura, e elementos naturais ou artificiais do meio (Kolcaba, 1994; Kolcaba & Vendlinski, 1997).

Em relação aos conceitos metaparadigmáticos de Kolcaba (2010 define Enfermagem como uma análise intencional das necessidades de conforto, a concepção das medidas de conforto para abordar essas necessidades e reapreciação dos níveis de conforto. Por sua vez o Doente é definido como indivíduo, família, instituição ou comunidade que necessitam de cuidados de saúde, integrado num determinado Ambiente. Este sobrevém das influências exteriores que podem ser manipulados quer pelo enfermeiro quer pela família no intuito de promover o conforto. A noção de Saúde centra-se no ótimo funcionamento do Doente e é definido por este com base nas necessidades de conforto (Kolcaba, 2010).

Esta teórica (2001) declara que em situações de doença, as necessidades de conforto não satisfeitas são proporcionadas pelo enfermeiro de forma competente e holística face às expetativas singulares do doente. Os cuidados de enfermagem são direcionados à promoção do conforto da pessoa, o que vai de encontro ao preconizado pelo PNCP (UMCCI, 2010a) e APCP (2006b), e ainda pelo recente programa formativo e pelos padrões de qualidade aprovados pelo Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica da OE (2014a, 2014b) que vem operacionalizar as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação de Doença Crónica e Paliativa (2011b): i) cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida; e ii) estabelece relação terapêutica com pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: ANÁLISE DO PERCURSO EFETUADO

O desenvolvimento de competências profissionais não resulta apenas de um conjunto de saberes teóricos acumulados sendo é fundamental também a aprendizagem experiencial e a reflexão das experiências vividas, conforme é entendido por Benner (2001). Esta autora encara a experiência como um método ativo e de primazia na formação e modificação de teorias e ideias, sendo também para Simões, Alarcão e Costa (2008), um momento singular na aprendizagem profissional, consolidação de conhecimentos e reflexão de práticas.

Tendo em conta a minha experiência profissional, considero que no período antecedente à realização do estágio possuía conhecimentos que me permitiam atuar como enfermeiro competente (Benner, 2001) nos cuidados ao doente oncológico em fase agónica e sua família. Contudo, com o desenvolvimento contínuo, com os cuidados que tive oportunidade de identificar, planear e executar nos diferentes ensinamentos clínicos (que foram uma mais-valia metodológica na concretização dos objetivos propostos - Apêndice II) e a análise reflexiva dos mesmos, considero que atingi o nível de proficiente.

Com base no exposto, este capítulo descreve numa primeira parte a metodologia utilizada, seguindo-se da análise reflexiva da experiência decorrida no estágio face aos objetivos propostos considerados em dois subcapítulos: um relativamente aos ensinamentos clínicos decorridos na ECSCP, EIHS CP e UCP; e o outro referente ao ensino clínico decorrido em contexto de trabalho (SOM).

2.1. Metodologia

No que diz respeito à metodologia utilizada, fui sujeito da minha própria formação, dado que as experiências vivenciadas geraram perceções que contribuíram para o desenvolvimento da perícia, permitindo apreender com as situações, adquirindo assim novos saberes e competências. Assim sendo, e partindo de algo muito próprio que se transporta para o exterior, possibilitando através da ação a sua concretização, isto é, através da resolução de problemas, vão-se adquirindo capacidades e competências pessoais que

levam à concretização de um projeto numa situação real (Ferrito, Nunes & Ruivo, 2010). Deste modo, fui para os campos de ensino clínico (Apêndice I e II) centrado na problemática dos cuidados de enfermagem ao doente oncológico em fase agónica e sua família e aí procurei implementar estratégias e intervenções através da interseção teórico-prática, traduzindo um conjunto de ações que me permitiram responder de forma adequada à problemática em estudo e chegar a resultados que demonstrassem a concretização dos objetivos delineados.

Devo referir que, previamente e durante, foi realizada uma revisão da literatura que permitiu aprofundar conhecimentos sobre esta temática, constituindo deste modo, o suporte teórico deste percurso. Para tal, foram efetuadas periodicamente revisões da literatura que sustentaram a evidência científica para a prática. Desta forma recorri ao motor de busca EBSCOhost e a bases de dados (CINAHL[®], MEDLINE[®], Cochrane Plus Collection e Medclatina), dos vários repositórios universitários de dissertações de mestrado e teses de doutoramento e motores de busca da Google[®]. Ainda, completei a revisão da literatura com a pesquisa bibliográfica de vários livros publicados sobre a temática.

As reflexões efetuadas (Apêndices III, IV e V) conforme o ciclo reflexivo de Gibbs (1988, citado por Bulman, 1994), permitiram auto análise e aprendizagem pessoal e profissional, uma vez que com elas pude avaliar as minhas atitudes, sentimentos, dificuldades e replanear a ação.

Para sustentar esta análise reflexiva da prática dos cuidados e para além da filosofia dos CP, recorri ainda à teoria de médio alcance de Katharine Kolcaba (1994), na qual a autora considera conforto uma condição holística existente através da satisfação das necessidades. Para fundamentar o desenvolvimento de competências recorri à Filosofia de Patricia Benner.

A par de cada aspeto metodológico apresentado, a partilha de conhecimentos e experiências proporcionados ao longo do CMEEMCEO pela Tutora, docentes, peritos, colegas de curso, doentes oncológicos e suas famílias e a própria elaboração do presente relatório, foram elementos fulcrais na minha aprendizagem. Sair da minha zona de conforto, do meu ambiente profissional habitual e observar e compreender outras realidades e outros métodos de trabalho, levaram-me a repensar e refletir sobre as minhas práticas e agir de forma mais efetiva e eficiente.

2.2. ECSCP de um Hospital de Especialidade, EIHSCP de um Hospital de Especialidade e UCP de uma Instituição de Congregação Religiosa

A escolha destes ensinamentos clínicos (ECSCP, EIHSCP e UCP) deveu-se à necessidade de trabalhar em equipas específicas de CP de diferentes níveis de diferenciação e aceder a uma panóplia de experiências complementares, tornando mais completa a minha visão das respostas existentes no que concerne aos cuidados ao doente oncológico em fase agónica e sua família.

Por ordem cronológica, o primeiro ensino clínico incidiu numa equipa comunitária de um hospital de especialidade (nível I). Capelas e a EAPC (2009) defendem que esta tipologia de recurso de prestação de CP domiciliários deverá ser o ponto alvo de implementação de toda a rede, pois se não existir este apoio, o doente permanecerá institucionalizado e, por conseguinte, maiores serão os encargos económicos e menor a dignidade e autonomia do doente. É necessária uma primeira linha a atuação das ECSCP, quer para garantir o acompanhamento contínuo interligado com os internamentos necessários, quer para prestar o apoio nos momentos terminais de vida na eventualidade do domicílio se configurar o local mais adequado para morrer.

A par do ensino clínico em contexto domiciliário, foi-me possível integrar uma EIHSCP (nível I). Constatei que esta envolve uma enorme capacidade de trabalho em equipa porque a sua génese implica articulação com outras equipas/recursos hospitalares, ensino e formação aos prestadores de cuidados de outros serviços numa ótica de parceria e colaboração. Segundo a UMCCI (2010a), estas equipas apresentam grande impacto na melhoria da qualidade dos seus cuidados seja pela intervenção direta seja pela sensibilização de outros profissionais para a filosofia dos CP.

Num nível de diferenciação II, complementando a atuação do cuidar especializado em CP, escolhi uma UCP, que me permitiu ter uma experiência de internamento onde pude retirar contributos diretos para o meu contexto de trabalho sob a forma de ações paliativas ao doente oncológico em fase agónica e sua família.

Os objetivos delineados foram comuns aos três ensinamentos clínicos, pela complementaridade na execução e as atividades desenvolvidas ajustados às diferentes realidades com as quais

pude instigar a aquisição de competências técnicas, científicas e relacionais no que respeita aos CP ao doente oncológico em fase agónica e sua família.

1º Objetivo Específico: Integrar na dinâmica e filosofia que envolve os cuidados de enfermagem ao doente oncológico em fase agónica e sua família na ECSCP, EIHSCP e UCP.

A ECSCP é uma equipa multidisciplinar constituída por 5 enfermeiros, 1 médico, 1 administrativo, 1 assistente operacional, e ainda conta com colaboração de 1 assistente social e 1 psicólogo a tempo parcial. Funciona diariamente das 8 às 16 horas. Todos os cuidados são prestados no domicílio, desde a admissão do doente e família na equipa até ao período do luto. Para ingresso nesta equipa, são critérios: i) estar inscrito neste hospital, ii) ter doença oncológica avançada e progressiva, iii) ser referenciado pelo médico assistente do referente hospital, iv) ter um cuidador identificado, v) residir na respetiva cidade, e vi) aceitar o apoio da equipa.

O trabalho diário inicia-se com a passagem de ocorrências na equipa, onde é avaliada a situação do doente e sua família e o respetivo plano de intervenção. Durante os dias úteis as visitas eram distribuídas por 2 percursos com 1 enfermeiro e 1 condutor em cada. O médico, sendo só 1 faz o percurso onde haja doentes com necessidade de avaliação médica. Ao fim de semana apenas há 1 enfermeiro e 1 condutor que efetuam as visitas domiciliárias aos doentes de maior complexidade, sendo que o médico fico disponível via telefónica. Todos os dias, no horário de funcionamento, os enfermeiros encontram-se disponíveis via telefone e vão ao domicílio se a situação o justificar.

A complexidade dos doentes é avaliada através de um impresso próprio em função da sintomatologia presente, das situações clínicas de difícil controlo e outros elementos de complexidade como a evolução rápida, má adaptação à doença, conflitos familiares, isolamento social, entre outros.

Sendo o meu primeiro ensino clínico desta etapa, a minha evolução resultante do acompanhamento diário desta equipa foi enorme e superou as minhas expetativas. Assumo que prestar cuidados no domicílio pareceu-me mais difícil comparativamente à UCP e

EIHSCP, uma vez que saímos das nossas paredes, daquilo que conhecemos e vamos ao encontro do meio da pessoa, entramos na sua casa e na sua intimidade. Por sua vez é necessária algum nível de proximidade para a pessoa e família nos receberem em sua casa. Considero que durante o meu percurso nesta equipa consegui criar relações de ajuda que me permitiram criar um clima de aproximação que facilitou a minha integração nos cuidados prestados nos domicílios. Sempre fui capaz de reconhecer que é neste meio que a pessoa encontra maior conforto, uma vez que está junto das suas pessoas e das suas coisas, sem estar sujeito a regras e rotinas hospitalares, o que vai de encontro ao que é referido por Kolcaba (1994). A autora refere que o contexto ambiental tem influência nos estados de conforto, e neste enquadra-se os objetos presentes, o aspeto físico do local, a luz, a paisagem visualizada, entre outros. Neste sentido, o contexto ambiental da nossa casa é quase sempre aquele em que nos sentimos mais confortáveis, mas permanecer em casa durante o processo de doença implica que haja um suporte comunitário que faça com que o doente e família se sintam seguros. Nunca estarão sozinhos e recorrer à ECSCP está à distância de um simples telefonema: sabem que sempre obterão resposta.

Tentei tirar partido de todas as situações presenciadas e deparei-me com algumas situações de doentes a vivenciar a fase agónica no domicílio, o que apesar de me parecer o ideal, me pareceu também, à partida uma situação difícil de gerir, uma vez que é causadora de grande impacto emocional no doente e família. A resposta dada pela equipa a estas situações baseou-se no controlo de sintomas, com uma atitude claramente preventiva. Por exemplo em relação a um doente com uma ferida neoplásica, foram feitos os ensinamentos sobre o que a família poderia fazer caso a ferida começasse a sangrar (foi-lhes explicado que deveriam fazer compressão, aplicar gelo, placas hemostáticas e ácido aminocapróico). Estando a família devidamente esclarecida e preparada para lidar com um provável episódio hemorrágico, a ansiedade e desconforto seriam decerto menores. Em todas as situações as decisões foram discutidas e tomadas em equipa, mas com a participação ativa do doente e família, conferindo-lhes, em primeiro lugar autonomia e conhecimento sobre a situação, mas por outro lado, também perceção da continuidade de cuidados, e suspensão de alguns, quando adequados face ao desenvolvimento da situação de doença.

Para cada doente e família a ECSCP delineia um plano terapêutico escrito, onde para além da designação da medicação figuram o horário e os efeitos dos fármacos. A medicação

administrar via SC é habitualmente preparada de antemão pela equipa, sendo disponibilizada informação sobre a sua administração. Verifiquei também que era feito muitas vezes o reforço positivo da atuação dos cuidadores, o que é muito importante na permanência do doente no domicílio durante o processo de doença. No entanto, a ECSCP também trabalha com os familiares a questão do seu autocuidado, ajudando no planeamento dos cuidados partilhados por vários elementos da família, quando existem, prevenindo a exaustão do cuidador.

O meu contexto trabalho, sendo um serviço de internamento, peca por muitas vezes se distanciar da realidade social dos doentes. Em contexto domiciliário, neste caso na ECSCP, tive a oportunidade de apropriar-me de diferentes realidades sociais e culturais, diversos ambientes familiares e tipos de famílias. Aprendi que independente da realidade em que o doente se encontra, o importante é conseguirmos a funcionalidade das famílias no cuidar. É certo que tendo em conta esse aspeto poderemos ter de adotar estratégias diferentes ao nível comunicacional, de organização dos cuidados entre familiares e de rede de suporte.

Os elementos que constituem a ECSCP compõem também a EIHSCP, com a colaboração de mais 1 médico. A equipa funciona de segunda a sexta-feira das 8 às 16 horas, sendo realizadas visitas médicas e de enfermagem, diariamente, a todos os doentes internados nos serviços. A EIHSCP também se encontra disponível telefonicamente no horário de trabalho para esclarecimento de situações levantadas pelos colegas de outros serviços. Realizam também consultas externas duas vezes por semana das 14 às 16 horas.

Por sua vez a UCP, sendo uma unidade de internamento é constituída por uma equipa multidisciplinar, mais alargada, pois também fazem parte fisioterapeutas, assistente espiritual, padre, engenheiro alimentar e vários voluntários com formação específica na área. Ao invés das ECSCP e EIHSCP, esta equipa presta cuidados durante 24 horas, o que fornece uma maior continuidade dos cuidados, maior efetividade e controlo. Por este fato nesta equipa pude aprofundar competências ao nível do controlo sintomático e do apoio familiar, uma vez que permitia avaliar, cuidar e reavaliar continuamente, podendo ajustar o plano de cuidados de imediato.

Como é desejável e indicado pelo PNCP (UMCCI, 2010a) a maioria dos profissionais apresentam formação diferenciada e avançada em CP. Esta unidade presta cuidados a

peessoas com doença avançada, progressiva e incurável, sobretudo do foro oncológico, sem indicação para terapêutica curativa. A admissão na unidade ocorre essencialmente por critérios relacionados com a ausência de cuidador principal e/ou exaustão familiar ou para controlo sintomático. Há situações em que embora haja suporte da equipa comunitária e as situações não sejam de elevada complexidade, os cuidadores não têm capacidade de resposta, por questões laborais ou por condicionantes físicos ou emocionais. É importante perceber quais as razões para tal, não emitir juízos de valor, e paralelamente apoiar estes cuidadores, uma vez que na sua maioria apresentam uma ambivalência de sentimentos, pois reconhecem a importância do internamento mas em simultâneo, têm sentimentos de culpa por estar a privar o familiar do seu ambiente. Não podemos descorar estes sentimentos e emoções das famílias pois poderão evoluir para lutos patológico. Estruturalmente, o serviço é composto por 8 quartos individuais integrados na RNCCI e por 2 quartos particulares, ocupados mediante as solicitações, independente da origem.

Desconhecia por completo a realidade da gestão dos serviços e da sua articulação no sistema de saúde, nomeadamente as formas de referenciação à RNCCI. De facto há problemas na referenciação dos doentes, por ser um processo demasiado burocrático, moroso; o que não é compatível com as necessidades dos doentes em CP, cujos internamentos muitas vezes têm de ser imediatos. Presenciei que em várias ocasiões ficavam camas livres vários dias, só pela lentidão de resposta da RNCCI, contraproducente com uma lista enorme de doentes a necessitar desta tipologia de CP. Com a publicação da Lei de Bases dos CP e da respetiva RNCP (que aguarda aprovação), provavelmente este ponto sairá beneficiado.

Para Gameiro (1999) uma situação de doença é natural que seja vivenciada com sofrimento, essencialmente nas doenças com comprometimento orgânico, limitando a capacidade de usufruir do presente e comprometendo as perspetivas futuras. Se associarmos à vivência de uma doença grave e terminal, a confrontação da própria pessoa com a sua mortalidade, podem advir sentimentos que Neto (2010c) identifica como sendo de futilidade, perda de sentido, desilusão e rompimento com a sua identidade pessoal. Assim, não é possível tratar um problema físico, como por exemplo a dor se ela envolve outros aspetos do sofrimento, sejam eles psicológicos e emocionais, relacionais, sociais e/ou espirituais, o que vai de encontro ao conceito de dor total emanado por Cicely

Saunders. Nestas circunstâncias, é importante sinceridade, não ocultação da verdade e validação do sofrimento, que pode ser minimizado, ajudando no processo de aceitação de doença e por sua vez da morte, com tranquilidade e paz (Bertachini & Pessini, 2010). Hennezel (2006, p.65), refere que

“ (...) a proximidade da morte altera a hierarquização de valores, a relação com o tempo e a atitude profunda face às coisas e às pessoas. O afectivo prevalece sobre o efectivo, passa-se a dedicar tempo à consideração da importância da vida e a viver o momento presente. Este confronto (...) convidam à abertura, à criatividade e à sublimação.”

Efetivamente, a pessoa que sabe que vai morrer tem apenas tempo para o essencial, dando mais importância aos sentimentos aos afetos e à dimensão espiritual. A espiritualidade é tudo aquilo a que atribuímos um significado influenciando a forma de estar consigo, com os outros e com o universo (Wright, 2005). No entanto, através da minha experiência nestes ensinamentos clínicos apercebi-me que era comum o sofrimento derivado da ausência de significado e da finalidade de vida que se atribui ou descobre em muitas das pessoas com doença terminal e suas famílias. “A minha vida já não tem sentido”, dizia-me uma doente. Aqui as equipas têm um papel fulcral na escuta ativa e empatia, ajudando a estabelecer objetivos realistas e concretizáveis, promovendo o conforto e alívio do sofrimento. Na reflexão sobre a dimensão espiritual é também fundamental recorrer à perspectiva de conforto de Kolcaba (1994) que se relaciona com a transcendência, condição na qual o indivíduo consegue suplantar os seus problemas ou sofrimento, sendo por isso a dimensão mais elevada e mais difícil de atingir, mas muitas vezes, a alternativa. Por outro lado, a autora refere que sendo o conforto um conceito holístico, implica também um bem-estar relacionado com a dimensão psico-espiritual, que diz respeito à consciência interna de si próprio, mas também o significado da vida e a relação com um ser superior.

A vivência da espiritualidade tem ligação intrínseca com uma das dimensões da esperança, uma vez que surge como uma estratégia de *coping* para lidar com o sofrimento. “Segundo Querido (2005) baseada em Dufault et al, (1985), a esperança é caracterizada pela expectativa da melhoria do futuro em relação ao que é vivido no presente, pela obtenção de algo que não se tem, pelo desejo de que as circunstâncias desejadas para um acontecimento irão ocorrer e que os cenários desfavoráveis não vão acontecer. Em suma, a esperança “(...) permite à pessoa perceber o que é para si importante, confirmar, clarificar e priorizar as suas percepções, no sentido de preservar ou reconstruir o sentido da vida”

(Querido, 2005, p.34), mas tem de ser baseada em objetivos realistas. É por isso necessário competência para identificar as expectativas, ajudar o doente e sua família a ver os diferentes cenários possíveis, utilizando por exemplo a técnica dos dedos cruzados (“Espero sinceramente que o que deseja seja possível, mas se tal não suceder, o que gostaria de concretizar?”) e redimensionando os objetivos em objetivos mais simples e concretizáveis num curto prazo.” Sinto que desenvolvi competência neste ponto, uma vez que sabia que poderia representar uma dificuldade. Atualmente compreendo que a esperança significa coisas diferentes, e em determinados momentos da vida, a esperança configura-se na melhoria de um sintoma; pode traduzir-se no saber que se consegue passar os próximos momentos junto de alguém que se ama, a fazer uma atividade que se goste, ou viver até o neto nascer. Este tema foi analisado no estudo de caso efetuado (Apêndice III).

Mas todos estes fatores descritos até agora não poderiam ser alvo de uma atuação direcionada e efetiva, senão houvesse um sentido profundo de trabalho em equipa. Esta premissa devia ser generalizada a todas as equipas de saúde, uma vez aumenta o sentido de responsabilidade e a partilha de competências, beneficiando a qualidade dos cuidados. A discussão dos casos em equipa interdisciplinar em momentos formais, como as reuniões semanais e as passagens de turno permite individualizar e direcionar os cuidados prestados e concertar competências das diferentes áreas em prol do doente e família. Felizmente, pude fazer parte destas equipas, o que mudou em larga medida a minha forma de atuar em contexto de trabalho, deixando uma perspetiva um pouco individualista para um desígnio mais partilhado, como é preconizado por Bernardo, Rosado e Salazar (2010).

Nos 3 ensinos clínicos vivenciei vários casos de doente oncológico em fase agónica e sua família e estas vivências fizeram-me crescer enquanto pessoa e profissional. Como referiu uma das professoras deste CMEEMCEO, em CP o difícil não é saber-saber, mas sim saber-ser e saber-fazer. Estar ao lado de um doente e família a vivenciar uma situação destas, ainda que à partida pudesse ser difícil tornou-se positivo, tranquilo e confortante para mim. Promovi a dignidade do doente oncológico em fase agónica e sua família, respeitando a sua individualidade, privacidade e direitos, tendo subjacentes os princípios éticos da dignidade humana, da autonomia, da justiça, da beneficência e não-maleficência e da vulnerabilidade.

A minha participação nos ensinamentos clínicos ocorreu conforme planeado e com evolução gradual, passando de uma observação participativa inicial até à prestação de cuidados diretos de forma autónoma e responsável ao doente oncológico em fase agónica e sua família e com uma participação ativa no seio da equipa multidisciplinar, que veio demonstrar a minha evolução e desenvolvimento de competências. São bons os sentimentos apresentados perante esta evolução... segurança, bem-estar e realização profissional. Olho para mim e verifico este crescimento, com um raciocínio e julgamento clínico mais conciso, e conseqüentemente uma resposta mais efetiva na promoção do conforto, diminuição do sofrimento e promoção da qualidade de cuidados. Fiquei claramente absorvido pela filosofia e princípios dos CP no âmbito do doente oncológico em fase agónica e sua família, uma vez que permitem atender com qualidade à singularidade de cada pessoa.

Decerto que este crescimento pessoal e profissional deveu-se em muito à disponibilidade e qualidade dos profissionais com quem tive o privilégio de trabalhar, incentivando o meu crescimento, adjudicando oportunidades com o intuito de enriquecer os meus ensinamentos clínicos. Destaco a equipa de enfermagem e em especial os meus orientadores clínicos, pelo incansável apoio na minha aprendizagem, esclarecimento de dúvidas e otimização de competências nos cuidados prestados por mim ao doente oncológico em fase agónica e sua família.

2º Objetivo Específico: Identificar estratégias de intervenção no controlo de sintomas do doente oncológico em fase agónica na ECSCP, EIHSCP e UCP.

Sendo um dos pilares dos CP e umas das “constantes de conforto” (Neto, 2010b; Twycross, 2003), o controlo sintomático constitui-se como uma das maiores preocupações das equipas com as quais tive contato. Já segundo Magalhães (2009) o controlo eficaz de sintomas, “(...) poderá ser uma via para o viver e para a vida, sendo alcançado quando os tratamentos e o suporte dado proporcionam a oportunidade de funcionar tão normalmente quanto possível” (p.94).

Nos 3 ensinamentos clínicos efetuados o descontrolo de sintomas foi o principal problema de referenciação e admissão. Os sintomas do doente oncológico em fase agónica relacionam-

se essencialmente com a etiologia de base e evolução da mesma, sendo os mais frequentes a dispneia, o estertor, o *delirium* e a dor, que vai de encontro à evidência científica. No entanto, independentemente do sintoma, cada pessoa é única e a forma como este sintoma se manifesta também o é. Apercebi-me no entanto, da existência de uma estreita relação entre os sintomas, não só com a tipologia da doença, mas também com a forma como a pessoa vivenciou e aceitou o processo de doença, assim como os outros intervenientes, como por exemplo a família. Talvez pela necessidade de internamento, os doentes da UCP apresentavam sintomas mais complexos e que exigiam um plano de cuidados com uma reavaliação mais frequente.

Na dispneia, o objetivo dos cuidados centra-se no alívio da sensação de falta de ar, causador de ansiedade. é um sintoma de difícil controlo, condicionante de mal-estar no doente oncológico em fase agónica e sua família. O tratamento farmacológico de eleição verificado foi a morfina, pois permite diminuir a frequência respiratória, melhorando o *drive* respiratório e a perceção subjetiva de dificuldade respiratória. No caso de persistência do esforço muscular conjugado com grandes períodos de ansiedade, pode ser útil a utilização de midazolam, lorazepam ou diazepam via oral ou SC (Neto, 2010b; Alonso, Vilches & Díez, 2008; Barón, Raposo & Aguirre, 2006). Verifiquei a utilidade da administração de oxigénio na diminuição da ansiedade embora noutras situações, tenha obtido o efeito contrário, causando desconforto e agitação, pelo que mais uma vez cada situação deve ser analisada individualmente. O oxigénio não constitui uma obrigatoriedade na agonia, nem substitui a intervenção farmacológica de opióides e broncodilatadores (Neto, 2010b). Foram também implementadas e efetuados ensinamentos sobre a aplicação de medidas não farmacológicas, com bons resultados.

Num número elevado de doentes oncológicos em fase agónica surgiu o estertor, que na maior parte dos casos não é fonte de desconforto para o doente, mas é angustiante para a família que acredita que ele está em sofrimento e asfixia. Assim mais de que uma intervenção dirigida ao doente oncológico em fase agónica, tomei consciência da importância de esclarecer a família, explicando-lhe os cuidados adequados. A nível farmacológico a butilescopolamina como anticolinérgico, foi administrado muitas vezes, numa fase inicial, podendo optar-se também pelos diuréticos quando ocorre falência ventricular esquerda e encharcamento. Foram aplicadas medidas gerais e feitos ensinamentos

sobre as mesmas, por exemplo o posicionamento em decúbito lateral. A aspiração de secreções nunca foi efetuada porque só é recomendada em caso de secreções abundantes ao nível da cavidade oral e quando cause evidente desconforto ao doente (Neto, 2010b; Barón, Raposo & Aguirre, 2006).

O *delirium* é um sintoma multifatorial, que pode deter uma performance hiperativa ou hipoativa, para a qual não estava tão desperto. É um sintoma, muitas vezes subdiagnosticado, talvez por o doente se apresentar muito sonolento com défices de atenção. As oscilações entre estes dois estados podem ocorrer, causando inquietação na família. A ação perante a família foi explicar-lhe que o *delirium* terminal é causado pelo mau funcionamento do cérebro e não indica necessariamente, angústia ou sofrimento.

No doente oncológico em fase agónica, constatei que a dor não é o sintoma mais predominante e causador de maior sofrimento, ao contrário do que esperava que ocorresse. Este sintoma consegue-se controlar em 90% dos casos (Brant, 2010). No entanto, para este facto necessitei de obter um conhecimento técnico e científico diferenciado que atualmente me permite efetuar uma compreensão, avaliação, controlo e gestão mais adequada da terapêutica analgésica e adjuvante. As vias oral e transdérmica representam a primeira escolha para administração de terapêutica analgésica; caso indisponíveis deve considerar-se a via SC que pode ser administrada pela família, o que faz com que esta sinta que tem um papel crucial nos cuidados.

Empenhei-me na aplicação de instrumentos que facilitam a avaliação deste e de outros sintomas, como é o caso da ESAS, cuja aplicação dá ao doente um papel essencial na avaliação do impacto dos sintomas na sua qualidade de vida. Obviamente que se o doente não consegue avaliar autonomamente, a escala pode ser aplicada pelos profissionais de saúde. A aplicação da ESAS no meu contexto de exercício profissional é um dos aspetos a ponderar no futuro.

A minha prestação de cuidados a doentes com úlceras por pressão e feridas malignas centrou-se no controlo da dor, através da administração de analgésicos tópicos locais (lidocaína e morfina), posicionamentos menos frequentes (caso o doente permaneça confortável) e efetuados de acordo com a posição preferida. O odor, outro de desconforto identificado pelo doente e família (mas às vezes tema de tabu para a restante família e

frequentemente associada a uma inibição das interações sociais, que não deve ser desvalorizada) é controlado com a aplicação de metronidazol tópico e apósitos de carvão ativado; e ao nível das medidas gerais com indicação para ventilação do quarto e uso de aromas suaves. Constatei que algumas situações mexem com a autoimagem do doente e são muitas vezes associadas a um agravamento da patologia de base. Em relação a estas questões, sempre que colocadas tentei reforçar a importância do seu conforto – é verdade que na maioria das vezes o agravamento da ferida pode significar o agravamento da doença, mas o que importa é que haja o controlo da sintomatologia inerente.

Em CP e essencialmente no doente oncológico em fase agónica, a terapêutica serve exclusivamente para controlo de sintomas. Nesta fase é mandatório a otimização da terapêutica, a suspensão de medidas consideradas fúteis e adequação da via de administração dos fármacos, uma vez que é frequente a perda da via oral. A via alternativa mais frequente e mais simples, por ser pouco dolorosa, de fácil manipulação e permitir autonomia à família é a SC, que serve para administrar uma variada gama de terapêutica e fluidoterapia - hipodermoclise. Já detinha algum conhecimento sobre a administração de terapêutica via SC, mas consegui aprofundar saberes nomeadamente sobre a compatibilidade entre as terapêuticas numa única perfusão quer por seringa infusora quer através de DIB (*Drug Infusion Balloon*). Também pude aprofundar a minha compreensão e raciocínio na gestão da terapêutica instituída em SOS, acima de tudo numa perspetiva preventiva, como está espelhado na reflexão I e no estudo de caso (Apêndices III e IV)

No plano terapêutico, coexistem de forma paralela as medidas farmacológicas e as não farmacológicas direcionadas para o conforto do doente, que foram implementadas e reavaliadas sistematicamente. Considerando as medidas ambientais do doente, procurei promover a privacidade e um clima calmo e agradável, através da diminuição dos ruídos, da gestão do fluxo de visitas, na promoção de ventilação, iluminação e temperatura adequada e ajustada ao doente e utilização de musicoterapia. Fui de encontro ao que é referido por Dowd (2004) fazendo referência a Kolcaba na sua definição de ambiente: “(...) é qualquer aspeto do doente , família ou meios institucionais que podem ser manipulado pela (s) enfermeira (s) ou pelos entes queridos para melhorar o conforto”.

Ao nível da higiene apliquei as medidas gerais de limpeza e conforto, como a massagem quando esta era considerada benévola pelo doente. Com o evoluir da fase agónica, o

desinteresse pela alimentação é crescente e a necessidade desta é nula, a menos que o doente o solicite. É possivelmente dos fatores mais angustiantes para a família, pelos falsos conceitos construídos sobre a necessidade da ingestão. Coube-me, como elemento participativo nas três equipas distintas desmitificar algumas práticas sobre alimentação e estimular cuidados de conforto (Querido & Guarda, 2010; Neto, 2010b; Alonso, Vilches & Díez, 2008; Twycross, 2003).

Os cuidados à boca pela sensação de desconforto (xerostomia e acumulação de secreções) provocada pela desidratação, respiração, oxigenoterapia e terapêutica farmacológica, foram tidos em conta. Promovi a hidratação frequente com auxílio de uma colher, seringa ou esponja bucal consoante as preferências do doente, entre outras ações (manter os lábios húmidos, realizar uma limpeza suave com uma esponja oral humedecida). Ao promover estes ensinamentos às famílias senti que lhes estava a conferir algum poder sobre a situação, para além da satisfação evidente por poderem ajudar nos cuidados prestados ao seu ente querido. No nível mais prático, aprendi procedimentos simples que podem ajudar no controlo de sintomas como por exemplo utilização de coca-cola e paracetamol efervescente na cavidade oral para destacar as placas provocadas por candidíase, ou a mastigação de gomas, doces, rebuçados de limão, ananás fresco e aplicação de placas de gelo com aroma de ananás ou limão no caso de xerostomia.

Ao nível das medidas não farmacológicas, a UCP tornou-se mais favorável a sua implementação, uma vez que apresentava mais autonomia na sua realização ou invés do contexto domiciliário ou a nível intrahospitalar, pelo tempo limitado de cada intervenção e por ser um espaço alheio à equipa, sendo a intervenção mais a nível informativo sobre a implementação de medidas não farmacológicas.

Em algumas situações, para evitar o prolongamento de sintomas que conduzem a sofrimento é necessário optar pela diminuição da consciência do doente. A sedação é uma estratégia terapêutica que nunca tinha experienciado até aqui. Através da administração de medicamentos deliberadamente, pude observar o alívio do sofrimento físico e/ou psicológico, inatingível até então com outras medidas. As causas mais comuns de sedação segundo Barón, Raposo e Aguirre (2006) são o *delirium* (44%), dispneia (35%), dor (19%), deterioração e desconforto geral (20%) e psicológico (19%). O reconhecimento do sofrimento psíquico como causa de sedação é recente, sendo eticamente admissível em

casos excecionais, desde que se consuma todas as opções de alívio e após o consentimento do doente explícito, implícito ou delegado (Alonso, Vilches & Díez, 2008).

3º Objetivo Específico: Assimilar estratégias de comunicação utilizadas pelo enfermeiro no cuidado ao doente oncológico em fase agónica e sua família na ECSCP, EIHS CP e UCP.

A comunicação em CP é uma das melhores estratégias de intervenção no alívio do sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada, incurável e terminal (Querido, Salazar & Neto, 2010). No entanto, é reconhecida à comunicação em contexto de CP acrescidas dificuldades e barreiras por tratar de questões de fim de vida. Mas será só em serviços de CP que a comunicação é uma dificuldade? Eu diria que é precisamente em todos os serviços de saúde onde se assistem doentes em fase terminal e que nos serviços especializados em CP a comunicação até não constitui um problema porque os profissionais, sabendo da sua importância, treinam e desenvolvem estratégias de comunicação que lhes permitem atuar mais eficazmente com doente e família. Neste sentido, para realização destes ensinamentos clínicos foi crucial a aquisição de competências comunicacionais. A percebi-me que antes de desenvolver as competências relacionadas com o outro, teria que desenvolver primariamente a minha tomada de consciência das minhas atitudes e sentimentos. Só depois de nos conhecermos, de olharmos para dentro de nós é que podemos ajudar o outro. Ao longo do curso e nestas equipas, consegui um encontro com o meu *self*. Tornei-me mais “inteiro”, atento e ciente na relação com o outro, permitindo uma maior aproximação ao *self* do outro. Mas comunicação não é decerto, só com o doente e a família. É também, e muito importante, na equipa multidisciplinar (APCP, 2006c). Numa autoscopia, se não comunicamos bem ao nível interdisciplinar, como podemos ser eficazes na comunicação com o doente e família? Por reconhecer esta necessidade, perante a oportunidade de escolha da unidade curricular opção II no segundo semestre do CMEEMCEO, enveredei pela opção - A “Comunicação Interpessoal do Enfermeiro / Doente Oncológico / Família em Situações Complexas”. Durante 150 horas, consegui tomar maior consciência das minhas capacidades comunicacionais e de como desenvolvê-las.

Comunicar permite-nos aceder aos significados que os doentes atribuem às suas experiências de vida, conseguindo uma melhor conexão com eles, e eles consigo próprios (Santos (2009) e Phaneuf (2005)). O modelo de comunicação que rege a relação terá como princípio que, cada doente, familiar ou outro membro da equipa são únicos e diferentes, e refletem o seu contexto cultural, social, espiritual, quadro de valores e vivências pessoais. Um dos principais problemas nesta comunicação relaciona-se com a transmissão de informação ao doente e família. Na verdade, muitos doentes parecem não saber a gravidade da sua situação clínica e da incurabilidade da sua doença. Mas será que é intencional? Ou não passa de uma estratégia imatura e ineficaz de proteção? No meu contexto de trabalho, em muitas situações de conspiração do silêncio, não apresentava competência nem estratégias para gerir situações deste tipo. Neste percurso, vi que enfermeiro tem um importante papel na desmitificação desta conspiração do silêncio, quer na família, quer com a equipa multidisciplinar. A conspiração do silêncio configura-se como uma situação emocionalmente difícil porque existem diversas motivações, que em cada situação particular devem ser ponderadas. A família normalmente tem o desejo de proteger o doente da angústia causada pela má notícia e crê que o doente não conseguirá lidar com a realidade. Por outro lado julga que tem o direito/dever de ocultar notícias dolorosas da doente; no entanto, pode também estar a tentar proteger-se a si própria seu próprio sofrimento do confronto com as questões relacionadas com a doença. Em relação ao doente, esta situação pode configurar-se como uma estratégia de *coping*. Os profissionais de saúde por vezes também acusam a pressão da família ou deparam-se com dilemas éticos. Pude observar que realização de conferências familiares diminuem a probabilidade de ocorrerem tais situações, conforme também é mencionado por Pereira (2004).

Durante este percurso vivenciei uma situação no acompanhamento da EIHSCP em que a família referia que o doente não compreendia que tinha uma doença oncológica, mas sim que tinha uma doença que se iria curar em breve; mas no entanto, parecia-lhes que isto era o mais adequado para não lhe causar sofrimento. No serviço onde o utente estava internado a equipa ainda não tinha conseguido resolver a situação pela maior dificuldade em tratar as questões comunicacionais e evitava abordar o assunto com doente e família. Nesse sentido, essa também foi uma das ações da EIHSCP, que aos poucos conseguiu abordar o assunto com a família, explicando-lhes que dado que o doente se encontrava orientado e lúcido

tinha do direito de ser informado. Foi ainda feito um acompanhamento regular ao doente para que a notícia não constituísse um choque. A conferência familiar foi uma das estratégias para resolver a situação e também uma medida preventiva de luto patológico.

Na UCP, tive oportunidade de assistir a várias conferências familiares, que se constituem como um instrumento estruturada na família, de modo a tentar resolver situações complexas e dar resposta às suas necessidades (Neto, 2003, 2008b). Na utilização deste instrumento usei técnicas de escuta ativa de forma a manifestar empatia, interesse e a encorajar a comunicação do doente e família, ajudando-os a identificar mais-valias, recursos e metas realistas, encontrando um sentido para o processo que vivenciam.

A transmissão de más notícias é decerto a questão mais difícil na comunicação. Segundo Buckman (1992), a má notícia afeta a perceção de si próprio e do futuro de modo sério e adverso. A transmissão de más notícias, pela complexidade inerente, requer conhecimentos comunicacionais, bem como uma interação dinâmica dos enfermeiros e restantes elementos da equipa. Deve ainda autenticar as emoções do doente e família e gerir expectativas, envolvendo-os na tomada de decisão. Ao não abordar as questões dolorosas, elas por si só, não vão deixar de acontecer. Atualmente consigo preparar melhores estratégias para comunicar más notícias. Sei que ao evitar dar más notícias posso estar impedir a solução de possíveis problemas, como por exemplo a impossibilidade de despedidas numa situação terminal. Sinto que por vezes, me excluía da solução do problema, passando para outros profissionais essa responsabilidade. As minhas dificuldades ao comunicar más notícias centravam-se sobretudo na dificuldade de dar resposta às reações dos doentes, no medo de provocar sofrimento ao doente e família, defraudar as expectativas do doente e até mesmo não saber como lidar com as minhas próprias emoções. Hoje consigo lidar muito mais facilmente com esta questão.

A comunicação não-verbal é uma componente essencial da comunicação eficaz. O contato olhos nos olhos, o sentar no mesmo nível, a postura e orientação corporal indicativa de atenção, como os movimentos de concordância com a cabeça, foram comportamentos utilizados por mim e com benefícios. Mais de 75% da comunicação faz-se com base nos aspetos não-verbais. Este aspeto mais genuíno e menos sujeito à censura do consciente, pode complementar e reforçar a mensagem falada, ou, pelo contrário torná-la menos credível e consistente (Phaneuf, 2005). A habilidade de perceber estes pormenores (que são

grandes, porque fazem a diferença) também foi competência que desenvolvi ao longo deste período de estágio na ECSCP e na EIHSCP. Por vezes apercebia-me de que tinha comportamentos inibitórios de uma comunicação eficaz. Limitava a avaliação das preocupações e necessidades, através da superficialidade. Ao longo deste percurso pude colmatar estas falhas, aprendendo estratégias facilitadoras da comunicação, como centrar em perguntas abertas que convidam a uma explicação: Como se sente? O que o preocupa?; o parafrasear, reformulando o que o doente disse, por outras palavras: Se entendi bem... Deixe-me ver se percebi...; e sumariar, relacionando fatos e ideias de base para a discussão e sublinhar pontos-chave: Se entendi bem, que o preocupa é o seguinte...

Durante a fase agónica, como já foi referido anteriormente, é essencial prestar apoio à família. Esta necessita de esclarecimentos contínuos, rigorosos e claros. Nesse sentido, a equipa multidisciplinar deve antecipar os problemas prováveis, esclarecendo, informando e preparando a família para intervir de forma mais tranquila, segura e eficaz (Cerqueira, 2004). O acompanhamento contínuo das famílias fará com que detenham a plena consciência do estado de saúde do doente e das opções exequíveis, para que adotem as decisões mais sensatas, conforme saliento na reflexão ii sobre a família do doente oncológico em fase agónica (Apêndice V).

Nestas equipas de CP existem protocolos de apoio no luto que se iniciam antes da morte, durante a agonia e após (24 horas, 1 a 2 semanas, 3 meses, 6 meses e 1 ano consoante as necessidades percecionadas pela equipa de saúde). Consegui participar neste apoio antes da morte e após as 24 horas, e 1 a 2 semanas quer na ECSCP quer na UCP, com intuito prático de apoio emocional, adaptação à nova realidade e prevenção de luto patológico. É um aspeto essencial a implementar futuramente no meu contexto de trabalho, pela importância e eficácia do ponto vista preventivo dos lutos patológicos.

É extraordinária a dignidade com que é transmitida a informação de morte aos familiares, no caso da EIHSCP e da UCP. Em primeiro lugar, porque é feita sempre presencial, em segundo pela oportunidade da família permanecer sem pressa junto com o seu ente querido. O facto de haver a possibilidade dos familiares acompanharem o doente 24 horas por dia traz-lhe uma maior tranquilidade e aceitação da morte, permitindo vivenciar os últimos momentos e despedir-se. Congratulo-me por verificar desde algum tempo que esta

prática de acompanhamento familiar também acontece no meu serviço e estou agora mais sensibilizado para a importância que tem na vivência do processo de fase agónica.

Mais uma vez as práticas reflexivas revelaram-se ser um ótimo meio de aprendizagem perante uma comunicação e apoio familiar mais efetivo (Apêndice V). No entanto, julgo que aprendi muito no terreno, na proximidade com situações complexas que exigem uma correta e rigorosa intervenção. Para complementar o meu processo reflexivo efetuei um esquema simplificado da caracterização e da intervenção ao doente oncológico em fase agónica e sua família (Apêndice VI).

A execução dos objetivos específicos em ambiente clínico externo ao meu contexto de trabalho foi decisiva para o meu desenvolvimento de competências académicas, profissionais e pessoais. Esta etapa permitiu-me atingir o estado de proficiência designado por Benner (2001) que permitiu a concretização dos objetivos do ensino clínico em contexto de trabalho a seguir designados.

2.3. SOM de um Hospital de Referência Regional

Após a conclusão dos ensinamentos clínicos nas diferentes tipologias de equipas, chegou o momento de aplicar as competências adquiridas dirigidas à promoção do conforto do doente oncológico em fase agónica e sua família, no SOM num nível básico de intervenção em CP, consoante definido no PNCP (UMCCI, 2010a).

A minha atuação em contexto de trabalho responde a dois objetivos: identificar as necessidades respeitantes ao cuidar do doente oncológico em fase agónica e sua família e desenvolver estratégias face às necessidades detetadas.

4º Objetivo Específico: Identificar as necessidades da equipa de enfermagem do SOM de um hospital de referência regional respeitantes ao cuidar do doente oncológico em fase agónica e sua família.

Para uma planificação e intervenção eficaz e efetiva, é imperativo avaliar e identificar as necessidades de intervenção, neste caso do doente oncológico em fase agónica e sua

família. Conforme já foi salientado na introdução, esta problemática surgiu devido às inúmeras lacunas e limitações que verifiquei ter na minha prestação de cuidados ao doente oncológico em fase agónica e sua família, em conformidade com a opinião dos meus pares e chefias. Assim, num primeiro momento procurei desenvolver competências ao longo do CMEEMCEO para dar o meu contributo de forma mais sustentada a esta problemática, de forma agir como elemento de mudança, implementando estratégias promotoras de melhoria de cuidados ao doente oncológico em fase agónica e sua família.

Foram analisados todos os registos de enfermagem (121 registos) dos internamentos onde ocorreu a morte do doente oncológico no ano de 2013 após autorização do Conselho de Administração da instituição em causa (Apêndice VII). Pretendi com esta análise, perceber se houve a identificação pelos pares, da fase agónica no doente oncológico, os sintomas mais prevalentes e intervenções efetuadas ao doente oncológico em fase agónica e sua família.

Nos registos de enfermagem a identificação da fase agónica apenas ocorreu em 5,79% dos internamentos, existindo no entanto em 42,98%, evidências desta fase no doente, como por exemplo, a descrição da presença de estertor, perda de reflexões de deglutição, confinamento ao leito e a evolução para o estado comatoso que vai de em conta à ótica de Silva (2008) no diagnóstico de fase agónica.

Conforme é apresentado na tabela 1, de um modo geral a prevalência de sintomas vai de encontro aos estudos realizados neste âmbito ao doente em fase agónica (Nauck et al, 2000 e Ellershaw et al., 2004 citado por Alonso, Vilches & Díez, 2008). Com exceção para o valor apresentado pela dispneia (64,5%) que podem ser justificado pela elevada prevalência de neoplasias localizadas no pulmão (28,10%), mas também pela hipótese da equipa não conseguir controlar este sintoma. Das intervenções registadas, em 78,51% dos casos a intervenção passou pela colocação ou aumento da oxigenoterapia e a administração de inaloterapia (broncodilatadores e anticolinérgicos). Nos restantes episódios, a intervenção passou pela administração de morfina via SC ou EV. Ao nível de intervenções não farmacológicas, não há evidências da utilização destas.

Contrariamente por defeito, a presença de estertor foi registada em apenas 31,4%, sendo 45%, o valor obtido nos outros estudos já salientados. As intervenções em 90,91% dos

casos restringiram a administração de inaloterapia (broncodilatadores e anticolinérgicos), dos quais em 33,06% dos casos foi realizada tentativa de aspiração de secreções.

Os períodos de agitação e confusão, também foram mencionados menos vezes que o indicado nos estudos, o que pode indiciar que há um “subdiagnóstico” por parte da equipa de enfermagem. No geral, a intervenção incidiu na administração de neuroléticos, sobretudo o haloperidol (via SC ou EV). Para a confusão não há registo de intervenções.

Tabela 1. Prevalência dos sintomas do doente oncológico em fase agónica no SOM no ano de 2013 e nos estudos de Nauck et al. (2000) e Ellershaw et al. (2004).

	Dor	Dispneia	Estertor	Agitação	Confusão	Náuseas / Vómitos	Hipertermia	Obstipação	Hemorragia	Retenção Urinária	Convulsão	(Ferida Maligna)
Nauck et al. (2000) ¹	26%	25%	45%	43%	55%	14%	---	---	---	---	---	---
Ellershaw et al. (2004) ¹	46%	---	45%	52%	55%	---	---	---	---	---	---	---
SOM ² (2013)	33,1%	64,5%	31,4%	35,5%	31,4%	12,4%	16,9%	5,0%	4,1%	2,5%	1,7%	2,5%

Fonte: ¹ Adaptado de Alonso, Vilches & Díez (2008); ² Estudo efetuado pelo autor (Apêndice VII).

Ao nível das intervenções no controlo sintomático, são denotadas algumas carências, pelo que é necessária a certificação de que todas as intervenções são registadas e posteriormente averiguar a necessidade de otimização das medidas farmacológicas, apesar de ser uma tarefa interdependente da equipa médica. Apesar disto, a utilização da terapia via SC e a hipodermoclise neste estágio, pelas vantagens salientadas anteriormente por vários autores (Querido & Guarda, 2010; Moreira, 2010; Ferreira & Santos, 2009, Neto, 2008a), já começa a ser uma realidade, tendo sido utilizada em 11,57% dos doentes oncológicos em fase agónica.

A implementação de medidas não farmacológicas apesar da mais-valia inerente ao controlo sintomático na maioria das situações não foi efetuada ou não foi registada. No entanto é denotada a preocupação da utilização dos dois quartos individuais existentes no SOM para o doente oncológico em fase agónica e sua família durante 24 horas, ocorrendo a morte do doente oncológico nestes quartos em 38,84% dos casos.

Relativamente ao apoio espiritual, a instituição apresenta vários representantes de diferentes religiões que prestam apoio após sua solicitação. Em 2013, existe apenas evidência de apoio religioso prestado a 10,74% dos doentes por solicitação da família e não por iniciativa da equipa de enfermagem. Todos os apoios prestados foram de natureza católica.

O apoio à família do doente oncológico, apesar de ser baixo começa a ser uma realidade, tendo sido prestado apoio em 20,66% das famílias. Adicionalmente, apesar de não haver registo de intervenção na família, existe avaliação psicossocial e emocional em 31,40% das famílias.

A análise efetuada revela algumas boas práticas no atendimento ao doente oncológico em fase agónica e sua família, no entanto de uma maneira geral há necessidade de incutir e aprofundar a temática dos CP nos seus quatro pilares.

A compreensão dos cuidados prestados ao doente oncológico em fase agónica e sua família durante um ano no SOM, com base nos registos de enfermagem, a minha experiência neste serviço e as opiniões dos colegas e responsável de serviço, permitiram atingir este objetivo e programar e ajustar estratégias fase às necessidades da equipa de enfermagem que serão alvo de atenção no objetivo seguinte.

5º Objetivo Específico: Desenvolver estratégias que respondam às necessidades da equipa de enfermagem do SOM de um hospital de referência regional, no apoio ao doente oncológico em fase agónica e sua família.

Face às necessidades detetadas e às competências adquiridas ao longo deste percurso académico, individual e profissional pareceu-me fundamental criar estratégias operacionais (Apêndice II). Nesta última fase, reforço o desenvolvimento de competências técnicas, científicas e relacionais e a designação de elemento de referência e dinamizador desta temática na equipa, reconhecido pelos pares. Apesar das ações paliativas se situarem no nível mais básico da organização dos CP, para que estas sejam efetivas é necessário uma adequada formação dos profissionais de forma a melhorar as competências e atitudes (Capelas & Neto, 2010). Uma vez que a mudança e efetividade plena dos cuidados só

acontece quando toda a equipa se encontram orientada pelo mesmo fio condutor, a minha intervenção focou-se na sensibilização para a mudança de comportamentos e na uniformização dos cuidados a prestar na promoção do conforto ao doente oncológico em fase agónica e sua família sob ação paliativa.

Assim, desenvolvi um plano de sessões de informação (Apêndice VIII) destinado aos enfermeiros do serviço, para o corrente ano, uma vez que durante o decurso deste ensino clínico não dispunha de tempo útil para cumprir a totalidade do plano. Este plano de informação inclui nove sessões inerentes aos temas com maior necessidade conhecimento e aprofundamento e programadas entre os meses de janeiro e outubro de 2014, conforme demonstra o cronograma a seguir.

Tabela 2. Cronograma das sessões no âmbito do plano de informação proposto.

Sessões		2014							
		Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maior	Junho	Setembro	Outubro
I	Apresentação do Projeto	28							
II	Doente em Fase Agónica		11						
III	Controlo de Sintomas I			11					
IV	Controlo de Sintomas II			25					
V	Terapêutica SC e Hipodermoclise				15				
VI	Estratégias Comunicacionais					20			
VII	Apoio à Família						20		
VIII	Apoio Espiritual							16	
IX	Prevenção de <i>Burnout</i>								14

Do plano proposto já foram realizadas as duas primeiras sessões, nomeadamente a apresentação do projeto e do doente em fase agónica, realizadas a 28 de janeiro e 11 de fevereiro respetivamente.

Na sessão de apresentação do projeto foi dada ênfase à sua pertinência, explicados os objetivos e feito o enquadramento da importância das ações paliativas com base na evidência científica. Na segunda sessão, o objetivo foi transmitir a filosofia e princípios dos CP englobados no domínio do doente agónico face a suas especificidades.

Para efetuar a avaliação das sessões, elaborei uma folha de avaliação das sessões de informação realizadas (Apêndice IX). Houve participação e interesse pela temática durante as sessões preconizadas conforme é demonstrado na tabela 4. Os enfermeiros presentes

atingiram os objetivos delineados, correspondendo às suas expectativas. Em termos gerais, ambas as sessões são classificadas em 4,92 valores, numa escala de 0 a 5.

Tabela 3. Avaliação das sessões de formativas I e II, realizadas no âmbito do plano de informação proposto.

	Sessão I	Sessão II
I. Participação	12 Enfermeiros 63,16%	13 Enfermeiros 68,42%
II. Interesse prático profissional	4,83 (0 a 5)	4,85 (0 a 5)
III. Conteúdo da acção correspondeu aos objetivos previstos	4,67 (0 a 5)	4,69 (0 a 5)
IV. Adequação da metodologia	4,83 (0 a 5)	4,77 (0 a 5)
V. Motivador de mudança de comportamentos	4,75 (0 a 5)	4,77 (0 a 5)
VI. Classificação, em termos gerais, a acção de informação	4,92 (0 a 5)	4,92 (0 a 5)

Propus à equipa a constituição de um grupo de trabalho no SOM, no qual fiquei integrado com mais 2 enfermeiros com formação pós-graduada em CP. Este grupo tem o objetivo de realizar atividades de informação, nas quais todos os elementos serão englobados no plano de informação proposto anteriormente. Para além destas ações estão previstos estudos de investigação no serviço para apresentação sob a forma de poster, artigo e/ou comunicação livre; elaboração de procedimentos técnicos e científicos, assim como a realização de eventos preventivos de *burnout* profissional.

Com vista a uniformizar práticas ao doente oncológico em fase agónica e sua família no contexto de internamento de medicina foram efetuados 2 procedimentos internos: i) Linhas Orientadoras para as Intervenções de Enfermagem ao Doente Oncológico em Fase Agónica e sua Família num Serviço Medicina (Apêndice X) e ii) Cuidados à Cavidade Oral (Apêndice XI). Ambos os procedimentos foram efetuados segundo o modelo interno e contemplam os seguintes pontos: i) objetivos, ii) âmbito, iii) responsabilidade, iv) referências bibliográficas, v) definições, vi) descrição de ações, vii) documentos associados e viii) outras observações. Estes foram efetuados com base na revisão bibliográfica e tendo em conta a realidade institucional.

No primeiro procedimento, são uniformizadas medidas gerais de conforto ao doente oncológico em fase agónica e sua família e medidas específicas relativas aos sintomas mais frequentes: dor, dispneia, estertor, *delirium*, angústia terminal, náuseas e vómitos. São ainda fornecidas orientações sobre a dimensão da espiritualidade e o apoio à família. Quanto ao procedimento sobre os cuidados à cavidade oral, este explana de forma geral a

importância dos mesmos, os motivos para intensificação de cuidados, as complicações mais frequentes e as respetivas medidas gerais e específicas em função da complicação apresentada. Os dois procedimentos já foram aprovados pela direção de enfermagem do Hospital, no entanto aguardam término do meu percurso académico para publicação.

Com o intuito de fornecer a evidência científica mais recente e ajustada à realidade do SOM sobre o doente oncológico em fase agónica e sua família, criei um dossier com a compilação de artigos científicos que subdividi em quatro partes que coincidem com os quatro pilares dos CP: i) controlo de sintomas; ii) comunicação, apoio psicológico, emocional e espiritual; iii) apoio à família e no luto; e iv) trabalho em equipa. A estratégia vai permitir à equipa a sua consulta para atualização contínua de conhecimentos e no esclarecimento de dúvidas.

Neste ensino clínico, também prestei cuidados diretos ao doente oncológico em fase agónica e sua família, portanto tive oportunidade de utilizar as competências que fui construindo e solidificando. Refletindo sobre a minha prestação, verifico atualmente que para além de mais e profundos conhecimentos que fundamentam as minhas tomadas de decisão, tenho uma maturidade e tranquilidade diferente na vivência de situações tão vulneráveis como a fase terminal. É muito gratificante voltar ao meu contexto de trabalho após este percurso, com maior maturidade profissional e competência, e presenciar que as aprendizagens resultam no meu contexto de trabalho. “Esta compreensão global melhora o (...) processo de decisão que se torna cada vez menos trabalhoso, (...) permite saber quais dos muitos aspetos e atributos são importantes” (Benner, 2001, p.55). Os cuidados prestados passaram a ter maior efetividade e maior sentido face às necessidades, à individualidade, à autonomia e ao conforto do doente oncológico em fase agónica. Saliento também, a efetividade da minha comunicação com o doente e sua família como estratégia de apoio psicológico, emocional e espiritual. Como resultado, foi com muito agrado que contemplo um maior controlo de sintomas através de medidas farmacológicas e não farmacológicas, maior conforto e maior satisfação do doente e sua família. A nível da equipa, começo a observar a continuidade de cuidados prestados enquadrados nas ações paliativas transmitidas nas sessões informativas, nas passagens de turno e informalmente ao longo do turno de trabalho, não só na equipa de enfermagem, mas também a nível multidisciplinar (equipa médica e de assistentes sociais).

A nível institucional, dado não existir uma realidade de CP instituída, fui convidado pela direção de enfermagem a integrar a futura EIHSCP que entrará em atividade ainda este ano. Como é óbvio, não havia outra hipótese que não aceitar este desafio por um lado, oportunidade por outro. Apesar de não ter sido uma estratégia delineada por mim, sinto que poderei colocar as minhas competências em prol da atuação dessa equipa e poderei pôr em prática, num nível I dos CP, todas as aprendizagens adquiridas, em prol dos doentes de quem cuido.

Penso que o objetivo traçado foi largamente alcançado, sendo este o início/continuação de implementação de muitas mais estratégias e atividades com o fim de desenvolver uma realidade que é essencial não só ao nível do SOM mas também a nível institucional.

3. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM

As situações complexas que nos surgem diariamente exigem uma atenção diferenciada e em tempo útil. Assim, é expectável que o Enfermeiro Especialista seja um profissional reflexivo, com capacidade de mobilizar os conhecimentos e a experiência, para uma abordagem holística, contextualizada e de excelência. As várias experiências vivenciadas e absorvidas ao longo deste percurso, passo a passo, engrandeceram-me de competências mais consistentes; a par da aprendizagem dos vários conhecimentos técnicos e científicos diferenciados que fui adquirindo e refletindo com a minha prática. O contato com vários peritos e equipas multidisciplinares durante os ensinamentos clínicos foi fundamental, uma vez que com eles consegui maior segurança na execução de ações paliativas ao doente oncológico em fase agónica e sua família, para além do reconhecimento de aspetos/pormenores dos cuidados que só se atinge quando se incorpora na filosofia dos CP.

A evolução das competências académicas conducentes ao grau de Mestre e o desempenho como Enfermeiro no âmbito da Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Intervenção de Enfermagem Oncológica foram decisivos na melhoria dos cuidados que presto atualmente ao doente oncológico em fase agónica e sua família.

Tendo por base os pilares dos CP, a maior, melhor e mais útil aprendizagem que apreendi prende-se com a comunicação. Esta é apresentada como um instrumento básico na abordagem paliativa ao doente oncológico em fase agónica e sua família, extremamente útil no meu contexto de trabalho e com resultados consideravelmente positivos. É através da comunicação (verbal e não verbal) que consigo identificar as necessidades do doente oncológico em fase agónica e sua família e neste sentido, planear intervenções com vista ao seu conforto. Segundo Dowd (2004, p.485) baseados em Kolcaba,

“A enfermagem é a apreciação intencional das necessidades de conforto, a conceção das medidas de conforto para abordar essas necessidades e a reapreciação dos níveis de conforto, após a implementação, comparados com a linha de base. A apreciação e a reapreciação podem ser intuitivas e/ou subjetivas tal como quando a enfermeira pergunta se o doente está confortável, ou objetiva, como nas observações da cicatrização de feridas (...) mudanças de comportamento”

Esta teoria de médio alcance encaixa sobremaneira na filosofia dos CP, “cuidados intensivos de conforto” e fornece explicações interessantes sobre os estados de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) e a influência das diferentes variáveis na vivência do conforto (física, sociocultural, psico-espiritual e ambiental), que são atualmente muito úteis na minha prática profissional.

Com muito agrado, vejo a receptividade da equipa do SOM para integrar este projeto e para integrar as ações paliativas nos seus planos de cuidados diários, sendo estas, a meu ver, fundamentais para persecução de cuidados de excelência. De forma a analisar mais concisamente o meu projeto, apliquei uma análise SWOT que permite a avaliação dos pontos fortes e fracos, das oportunidades e ameaças.

Tabela 4. Análise SWOT após o término do estágio.

Pontos Fortes	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none"> - Recetividade/motivação da equipa de enfermagem do SOM à implementação de ações paliativas ao doente oncológico em fase agónica e sua família; - Formação pós-graduada em CP de 2 enfermeiros; - Implementação do plano de informação inerente às ações paliativas prestadas ao doente oncológico em fase agónica e sua família; - Implementação dos procedimentos: linhas orientadoras para as - intervenções de enfermagem ao doente oncológico em fase agónica e sua família num serviço medicina e cuidados à cavidade oral; - Formação de um grupo de trabalho sobre a temática; - Implementação de um dossier no serviço sobre a temática. 	<ul style="list-style-type: none"> - Défice de formação dos enfermeiros sobre a temática; - Recetividade da direção de enfermagem; - Início breve da implementação da EIHSCP; - Criação da Rede Regional de CP; - Presença de 2 quartos individuais; - Possibilidade de acompanhamento por um familiar durante 24 horas.
Pontos Fracos	Ameaças
<ul style="list-style-type: none"> - Garantir a continuidade das ações paliativas ao doente oncológico em fase agónica e sua família por todos elementos da SOM. 	<ul style="list-style-type: none"> - Não existência de EIHSCP atualmente; - Não recetividade por outros elementos da equipa multidisciplinar; - Demora da implementação da EIHSCP e perda de interesse sobre o assunto.

Este percurso foi delineado de forma pertinente, refletida e aprofundada, repercutindo-se de forma única no desenvolvimento das minhas competências, permitindo adquirir um olhar diferenciado e ajustado na minha prática diária e transportá-la para o seio da minha equipa.

4. CONCLUSÃO

Os CP consideram-se hoje um direito humano. Os enfermeiros, pelo papel que ocupam nos serviços de saúde estão numa posição fundamental para a prestação de cuidados que respeite este direito humano. As ações paliativas representam o nível mais elementar de prestação de CP, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Apesar de elementares, quando aplicadas, caracterizam-se por promoverem o conforto e melhorarem a qualidade de vida dos doentes e famílias em situação de doença incurável, grave e prognóstico circunscrito. No entanto, a prestação de ações paliativas requer do enfermeiro competências específicas ao nível do controlo sintomático, comunicação, apoio à família e no luto e na prevenção e alívio do sofrimento.

Foi neste contexto que planeei o meu percurso de estágio, com vista a desenvolver conhecimentos articulando as aprendizagens apreendidas ao longo do percurso formativo com a prática reflexiva, em contextos ricos em experiências complexas de cuidados. Este percurso esteve relacionado com a prestação de CP em geral e a prestação de ações paliativas ao doente oncológico em fase agónica e sua família em particular. Para orientar todo este percurso, foram definidos cinco objetivos específicos que nortearam o desenvolvimento das atividades dos vários campos de estágio. Inicialmente pensei descrever os objetivos em separado para cada ensino clínico a par dos diferentes níveis de CP, no entanto, acabei por analisá-los em conjunto uma vez que no discurso, as atitudes e as experiências desenvolvidas tornaram-se semelhantes, ficando assim repetitivas. Estes objetivos foram atingidos, permitindo a aquisição e o desenvolvimento de competências na área de especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de intervenção Oncológica e no âmbito dos CP prestados ao doente oncológico em fase agónica e sua família. A aplicação prática dos conhecimentos adquiridos permitiu-me chegar a um ponto de compreensão de cada situação de cuidados intuitivamente, levando-me a evoluir gradualmente a um nível de proficiente. Segundo Benner (2001), só os enfermeiros que participam na prática dos cuidados têm noção da complexidade e da perícia exigida por um determinado cuidado. Evoluí, sem dúvida na capacidade de análise das situações de cuidados, na competência para mobilizar conhecimentos, na adaptação a novas situações e na resolução de problemas diários. Mas a obtenção do título, não determina o fim deste

percurso, ele é em si um estímulo, constitui uma responsabilidade acrescida e enceta o início de um projeto profissional. Tenho confiança, segurança e tranquilidade naquilo que faço atualmente. Sinto ser um elemento de referência e detentor de conhecimento advindo da prática que me permite um olhar abrangente e holístico das situações e com a capacidade de previsão de acontecimentos.

A aquisição de competências nos CP ao doente oncológico em fase agónica e sua família foi sendo adquirida progressivamente nos diferentes locais de estágio com forte complemento entre eles, tendo lugar nas diferentes experiências de prestação de cuidados com recurso permanente à pesquisa bibliográfica, reflexão individual e coletiva com a professora tutora, os enfermeiros orientadores de estágio e em colaboração com os pares e diferentes membros da equipa multidisciplinar. Este processo de reflexão na, para e sobre a prática, assim como o desenvolvimento de atividades para problemas complexos de saúde, baseados na evidência e em colaboração com a equipa multidisciplinar, teve por objetivo a melhoria e o desenvolvimento da qualidade dos cuidados de enfermagem, assim como permitiu que desenvolvesse competências de formação e supervisão clínica na área das ações paliativas, nomeadamente do doente oncológico em fase agónica e sua família. Estou de acordo com Mendonça (2009, p.61) quando confirma que para “agir de forma competente não basta possuir capacidades, motivações, valores ou incentivos aleatoriamente; é necessário integrá-los e articulá-los de forma dinâmica e eficaz, mediante as problemáticas e os contextos”. A aquisição e aperfeiçoamento das competências adquiridas, refletidas com espírito crítico pessoal e em contexto de equipa, permitiu e permitem-me extrapolar para o meu contexto profissional saberes e conhecimentos específicos nas ações paliativas ao doente oncológico em fase agónica e sua família, que é exigível dado o contexto em que exerço cuidados.

Deste modo, encetei um conjunto de estratégias no contexto do CMEEMCEO, que foram apenas o início de um projeto profissional meu e da equipa, mas que espero traga mudanças, numa procura conjunta pela qualidade dos cuidados e consequente valorização da profissão de enfermagem. Por outro lado, e dada a necessidade por mim sentida, assim como dos meus pares, pretendo continuar a extrapolar para a minha prática os conhecimentos e competências adquiridas nesta área dos cuidados.

Ao longo deste percurso de aquisição de competências, não surgiu nenhum constrangimento ou obstáculo. Este facto provavelmente deveu-se à excelente integração promovida no seio da equipa multidisciplinar pelos orientadores de estágio, assim como pela minha disponibilidade e facilidade de integração, passando a ser visto como um recurso e um estímulo ao desenvolvimento de competências das equipas.

Pela experiência vivida ao longo deste percurso formativo, agora com maior perícia e competência nos cuidados de enfermagem ao doente oncológico em fase agónica e sua família, pretendo continuar a caminhar junto dos meus pares e da equipa multidisciplinar que integro, no sentido de uma prestação de cuidados de enfermagem de maior qualidade, baseados na melhor evidência e tendo em conta as necessidades individuais e dimensões humanas de cada doente e sua família. A dignidade é uma qualidade intrínseca do ser humano que, de forma obrigatória, deve ser mantida. Em geral, morrer com dignidade é morrer sem dor ou sintomas mal controlados, é não prolongar artificialmente o processo de morrer, é morrer acompanhado de família e amigos, é participar na tomada de decisões devidamente informado, é escolher o local da morte com o apoio considerado mais adequado. Em suma, é morrer confortável. É nisto que devem incidir os objetivos do plano terapêutico do doente e família, definidos por uma equipa multidisciplinar especializada, em conjunto com eles. Cuidar em CP, é um processo contínuo, por vezes longo e por vezes muito condicionado com o curto tempo de vida do doente, para poder efetivar de forma consolidada um plano de intervenção. No entanto, também porque o tempo é curto os objetivos têm de ser mais incisivos e prementes. Na fase agónica, os cuidados de enfermagem viram-se em grande parte para a família, que constitui sempre um aspeto nuclear da nossa prática, ao invés do que muitas vezes acontece nos nossos serviços.

Ainda, admito que a aprendizagem ao longo deste percurso não foi exclusiva aos itens de avaliação, apresentados e/ou discutidos, mas a uma ampliação de disposições de enfermagem desde os aspetos eminentes dos saberes a atitudes determinantes na qualidade e da excelência quer dos cuidados, quer das equipas que os prestam. Podemos sempre, ser proativos, encarar os desafios, torná-los oportunidades e promover atitudes inovadoras no âmbito do Cuidar. É por isso que somos fundamentais nas equipas.

Obrigado pela confiança, oportunidade e aprendizagem que me proporcionaram.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, A., Vilches, Y. & Díez, I. (2008). Atención en la agonía. *Psicooncología*, 5(2-3), 279-301.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a). *Estatutos*. Acedido em: 05/11/13. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/APCP_Estatutos.pdf.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006b). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em: 05/11/13. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006c). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em: 05/11/13. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade_2006.pdf.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008). *Apresentação efetuada à Comissão Parlamentar da Saúde*. Acedido em: 05/11/13. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/comissao_parlamnetar_de_saude_2008_03.pdf.
- Azevedo, P. (2010). Dispneia. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.191-202). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2010) Processo de Deliberação Ética. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.693-721). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barón, M., Raposo, C. & Aguirre, Y. (2006). Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. *Medicina Clinica (Barcelona)*, 127(11), 421-428.
- Barroso, R. (2010). *Condições para o Desenvolvimento de Acções Paliativas em Unidades de Internamento de Agudos*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bernardo, A. (2003). O Delírio em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, 46-53.
- Bernardo, A.; Rosado, J. & Salazar, H. (2010) Trabalho em Equipa. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.761-772). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bertachini, L. & Pessini, L. (2010). A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Revista Bioethicos*, 4, 315-323. Acedido em 13/11/2013. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf>.
- Brant, J. (2010). Palliative Care For Adults Across The Cancer Trajectory: From Diagnosis to End of Life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 222-230.
- Bruera, E. & Sweeney, C. (2002). Palliative Care Models: International Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (2), 319-327.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Bulman, C. (1994) Exemplares of reflection; other people can do it, why not you too? In: A. Palmer, S. Burns & C. Bulman (Ed.), *Reflective practice in nursing. The grow of professional practioner*. (p.131-153). Blackwem Science.
- Capelas, M. & Neto, I. (2010). Organização de Serviços. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.785-814). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2(1). Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa.
- Capelas, M. (2011). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3 (2), 21-26.
- Carvalho, M. (2007). Morte, Cuidados Paliativos e a Família do Doente Terminal. *Nursing*, 17, 36-40.
- Center to Advance Palliative Care (2009). *The Case for Hospital Palliative Care*. New York: Center to Advance Palliative Care.

- Cerqueira, M. (2004). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra, Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República I Série A, N.º 109 (16/06/2006), 3856-3864.
- Despacho n.º 1345/2010 de 20 de Janeiro. Autorização de funcionamento do ciclo de estudos conducente ao grau de mestre em Enfermagem na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Diário da República, II Série, N.º 13 (20/01/2010), 2813-2819.
- Direção Geral de Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004/2010 - Orientações Estratégicas*. Acedido em: 18/11/13. Disponível em: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/media/pns_vol2.pdf.
- Direção Geral de Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em: 18/10/13. Disponível em: http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf.
- Direção Geral de Saúde (2012). *Programa Nacional de Doença Oncológicas*. Acedido em 24-01-2014. Disponível em: <http://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/programas-nacionais-prioritarios-doencas-oncologicas-pdf.aspx>.
- Dowd, T. (2004). Katharine Kolcaba. Teoria do Conforto. In: A. Tomey & M. Alligood (Ed.). *Teóricas de Enfermagem e sua Obra*. Modelos e teorias de Enfermagem (5ª Edição) (p. 481-495). Loures: Lusociência.
- Doyle, D., Hanks, G., Cherney, N., & Calman, K. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3ª ed. Oxford: Oxford University Press.
- Ellershaw, J. & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*, 4(326), 30-34.
- Ellershaw, J. & Wilkinson, S. (2003). *Care of the dying - A pathway to excellence*. Oxford, Oxford: Oxford University Press.
- Ellershaw, J. (2002). Clinical Pathways for care of the dying: an innovation to disseminate clinical excellence. *Journal of Palliative Medicine*, 5(4), 617-621.

- Emanuel, L., Ferris, F., Von Guntes, C. & Von Roenn, J. (2008). The last hours of living: practical advice for clinicians. Medscape Education Nurses. Acedido em 11/11/2013. Disponível em: <http://www.medscape.com/viewprogram/580>.
- European Association for Palliative Care (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17 (1), 22-33.
- Ferreira, K. & Santos, A. (2009). Hipodermoclise e Administração de Medicamentos por Via Subcutânea: Uma Técnica do Passado com Futuro. *Prática Hospitalar*, 11 (65), 109-114.
- Ferrito, C., Nunes, L. & Ruivo, M. (2010). Metodologia de Projeto: Colectânea Descritiva de Etapas. *Percursos*, 15, 1-37.
- Fonseca, J. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64, 180-184. Acedido em 08/11/2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>.
- Gama, G. & Barbosa, A. (2010) Delirium. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.367-386). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Gameiro, M. (1999). *Sufrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira P. & Higginson, I (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica portuguesa*, 26(4), 327-334.
- Gomez-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A. & Stjernsward, J. (2005). *Organizacion de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Madrid: Aran Ediciones.
- Gonçalves, E. & Pires, C. (1999). Controlo de outros sintomas. In: J. Portela, & I. Neto (Coord), *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal.
- Gonçalves, J. (2002). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gonçalves, J. (2009) *A Boa-Morte, Ética no Fim da Vida*. Lisboa: Coisas de Ler Edições.

- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2010). Apoio à família. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.751-760). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Hennezel, M. (2006). *Morrer de olhos abertos*. Cruz Quebrada: Casa das Letras.
- Joad, A., Mayamol, T. & Chaturvedi, M. (2011). What does the Informal Caregiver of a Terminally Ill Cancer Patient Need? A study from a Cancer Centre. *Indian Journal of Palliative Care*, 17, 191-196. Acedido em 10/11/2013. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=125&sid=1b1aa68c-ebc6-4cf7-b2ac-8e16151f26dc%40sessionmgr114>.
- Kolcaba, K. & Vendlinski, S. (1997). Comfort care: a framework for hospice nursing. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 14(6), 271-276.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1178-1184.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice - A Vision for Holistic Health Care and Research*. New York: Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K. (2010) The Comfort Line. Theoretical Development. Acedido em 10/11/2013. Disponível em: <http://www.thecomfortline.com/home/faq.html#comfort>.
- Kovács, M. (2003). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 14 (2), 115-167.
- Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro - Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto -Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República I Série, N.º 180 (16/09/2009), 6528 – 6550.
- Lei n.º 25/2012 de 26 de julho. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Diário da República I Série, N.º 136 (26/07/2012), 3728-3730.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Apresenta a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República I Série, N.º 172 (05/09/2012), 5119 – 5124.
- Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.

- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M. & Sapeta, P. (2009). O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Revista Patient Care*, 14(152), 32-38.
- Mendonça, S. (2009). *Competências Profissionais dos Enfermeiros - a Excelência do Cuidar*. Editorial Novembro.
- Moreira, L. (2010). *Hipodermoclise – uma forma de dignificar a “vida” na prestação de cuidados de saúde no domicílio*. Dissertação de Mestrado de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2003). A Conferência Familiar como instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19(1), 68-74. Acedido em 17/11/2013. Disponível em <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php?journal=rpmgf&page=article&op=view&path%5B%5D=9906&path%5B%5D=9644>.
- Neto, I. (2008a). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista Rol*, 15 (4), 277-283.
- Neto, I. (2008b). As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados paliativos. *Dor*, 16(3), 27- 34.
- Neto, I. (2010a). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição). (pp.1-42). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2010b). Modelos de Controlo Sintomático. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.61-68). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2010c). Agonia. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.387-400). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Nunes, A. (2005). *Preparação dos profissionais de enfermagem para o acompanhamento de doentes em situação terminal de vida*. Dissertação de Mestrado em Psicopatologia e Psicologia Clínica. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Ordem dos Enfermeiros (2003). *Divulgar: Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2010). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Acedido a 20/07/13. Disponível em http://www.ordem.enfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf.

Ordem dos Enfermeiros (2011a). Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro / Estatuto. Acedido a 20/07/13. Disponível em http://www.ordem.enfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE_VF.pdf.

Ordem dos Enfermeiros (2011b). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação de Doença Crónica e Paliativa. Acedido a 20/06/13. Disponível em http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEE_SituacaoCronicaPaliativa.pdf.

Ordem dos Enfermeiros (2014a). Programa Formativo para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Acedido a 24/02/14. Disponível em https://membros.ordemenfermeiros.pt/assembleiascolegiosespecialidade/Documents/AssembleiasColegios2014/MedicoCirurgica/Ponto5_PropostadeProgramaFormativoPessoaSituacaoCronicaPaliativa.pdf.

Ordem dos Enfermeiros (2014b). Regulamento dos Padrões de Qualidade da Especialidade de Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa https://membros.ordemenfermeiros.pt/assembleiascolegiosespecialidade/Documents/AssembleiasColegios2014/MedicoCirurgica/Ponto6_PropostaRegulamentoPQCEE_PSCPaliativa.pdf.

Organização Mundial de Saúde (2006). Definition of Palliative Care. Acedido a 14/01/2014. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal. Perspetiva ética*. Loures: Lusociência.

Palliative Care Australia (2005). *Standars for providing Quality Palliative Care for all Australians*. Acedido em: 20/10/13. Disponível em: <http://www.pallcare.org.au>.

- Pereira, M. (2004). *Comunicação de Más Notícias*. Coimbra: Formasau.
- Pereira, S. & Fonseca, A. (2010). Risk of Burnout and Protective Factors in Palliative Care. In: S. Steele, & G. Caswell (p.165-174). *Exploring Issues of Care, Dying and the End of Life*. Oxford: Inter-Disciplinary Press.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, Entrevista, Relação de Ajuda e Validação*. Loures: Lusociência.
- Pires, C. (2010). *Luto: Processo de viver a morte*. In: *Emoções em Saúde - Contributos*. Corrente Dinâmica.
- PORDATA (2014a). Óbitos de residentes em Portugal por algumas causas de morte. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Acedido em: 14/01/2014. Disponível em: <http://www.pordata.pt/Portugal/Obitos+de+residentes+em+Portugal+por+algumas+causas+de+morte-156>.
- PORDATA (2014b). Óbitos de residentes em Portugal. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Acedido em: 14/01/2014. Disponível em: <http://www.pordata.pt/Portugal/Obitos+de+residentes+em+Portugal+total+e+no+primeiro+ano+de+vida-15>.
- Querido, A. & Guarda, H. (2010). Hidratação em fim de vida. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.401-415). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Querido, A. (2005). *Esperança em cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2010). Comunicação. In: A. Barbosa & I. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição) (p.461-485). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Rosário, M., Pascual, L. & Fraile, A. (2002). La atención a los últimos días. *Atención Primaria*, 30 (5): 318-322.
- Santos, F. (2009). *Cuidados Paliativos - Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. S. Paulo: Atheneu.

- Sapeta, P. & Lopes, M. (2008). Cuidar em fim de vida. *Dor*, 6(3), 5-14.
- Seabra, S. (2011). *Fim de vida em pediatria: desafios éticos*. Dissertação de Mestrado em Bioética. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Serrão, D. (2004). Saúde e Doença. In M. Patrão Neves, & Pacheco, S. (Coords). Para uma ética da enfermagem. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 337-351.
- Silva, S. (2008). *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Simões, J., Alarcão, I. & Costa, N. (2008). Supervisão em ensino clínico de Enfermagem: a perspectiva dos Enfermeiros Cooperantes. *Revista Referência*, 6, 91-108.
- Sousa, M. (2010). *Tradução e adaptação linguística e cultural para português do Liverpool Care Pathway*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Tappen, R. (2005). *Liderança e administração em Enfermagem*, 4ª Edição. Loures: Lusociência.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*, 2ª Edição. Lisboa: Climepsi.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010a). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em: 14/10/2013. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/PNCP_REVISAO_19Maido_2010+NotaPrevia.pdf.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010b). *Estratégias para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011/2013*. Acedido em: 14/10/2013. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.
- Wee, B. & Hillier, R. (2008). Interventions for noisy breathing in patients near to death. *Cochrane Database Syst Ver.* (23(1)). DOI: 10.1002/14651858.CD005177.pub2.
- Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença*. Coimbra: Ariadne Editora.