



Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização Enfermagem Médico-
Cirúrgica Área de Intervenção em Enfermagem
Oncológica

Relatório de Estágio

A Dimensão Espiritual na Pessoa com Doença Oncológica em
Fim de Vida: Intervenções de Enfermagem

Marta Ferreira Martinho

Lisboa
2016





Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização Enfermagem Médico-Cirúrgica
Área de Intervenção em Enfermagem Oncológica

Relatório de Estágio

**A Dimensão Espiritual na Pessoa com Doença Oncológica em
Fim de Vida: Intervenções de Enfermagem**

Marta Ferreira Martinho

Orientador: Patricia Alves

Lisboa
2016

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



“O único que procura é o que esta dentro da tua mente e do teu coração”
Cicely Saunders citada por Benito; Barbero & Dones (2014)

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CP - Cuidados Paliativos
DGS - Direção Geral de Saúde
EAPC - European Association for Palliative Care
Enf.^a – Enfermeira
EONS – Sociedade Europeia de Enfermagem Oncológica
ESAS – Edmonton Symptom Assessment System
ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
ICN - Conselho Internacional de Enfermeiros (International Council of Nurses)
NANDA - North American Nursing Diagnosis Association
OE – Ordem dos Enfermeiros
OMS - Organização Mundial de Saúde
PNS - Plano Nacional de Saúde
ROR - Registo Oncológico Nacional
SECPAL - Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

RESUMO

Os cuidados paliativos à pessoa com doença oncológica em fim de vida devem atender a todos os domínios da pessoa mas, muitas vezes, a dimensão espiritual acaba por ser menos considerada em detrimento das dimensões física e psicológica. Isto decorre da alegada falta de tempo, da falta de competências, da pouca experiência e pouca literatura sobre o tema. A finalidade nos cuidados à pessoa em fim de vida passam pelo conforto e esse também depende da satisfação das necessidades espirituais, aspeto que constituía uma dificuldade para mim e para os enfermeiros do serviço onde trabalho, pelo que fez sentido desenhar um projeto intitulado – Dimensão Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de vida: Intervenções de Enfermagem – com vista ao desenvolvimento de competências do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente enfermagem oncológica e contribuir para a melhoria de cuidados no meu serviço. Este projeto contemplava um estágio em três contextos distintos: Unidade de Cuidados Paliativos da Instituição A, Centro Clínico da Instituição B e Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos da Instituição C. O presente documento constitui o relatório elaborado no âmbito do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem e apresenta a análise crítica e reflexiva desse percurso, com base na evidência científica, demonstrando as competências desenvolvidas e os resultados obtidos. Durante o estágio utilizei a observação da prática, a prestação de cuidados, a construção de documentos de apoio à observação e à prática dos enfermeiros, a reflexão com os pares e orientadores, a reflexão individual na e sobre a acção, a reflexão escrita utilizando o ciclo de Gibbs. Além das competências de enfermeiro especialista em enfermagem Médico-Cirúrgica que desenvolvi, este percurso também permitiu introduzir algumas alterações na organização da enfermaria no meu local de trabalho, aumentar a sensibilização dos colegas para a questão espiritual, com alguma mudança das práticas em termos de apreciação desta dimensão e intervenções de enfermagem e nos registos efetuados.

Palavras-Chave: Espiritualidade, Necessidades Espirituais, Oncologia, Enfermagem, Cuidados Paliativos, Fim de Vida

ABSTRACT

The palliative care to the terminally ill oncologic patient must take into consideration all personal domains, however, many times, the spiritual dimension ends up neglected in name of the physical and psychological dimensions. This comes from the alleged lack of time, lack of competences, little experience on the matter and shortage of literature about this thematic. The finality of the care to the person at the end of life is to give this person comfort, which in many cases also depends on the spiritual satisfaction of the patient. This spiritual aspect was for me and for the nurses who work with me on a daily basis difficult to deal with and that is the reason why it made perfect sense to design a project under the name – The Spiritual Dimension of the Terminally Ill Patient: Nursing Interventions – in order to develop the necessary competences of the Medical-Surgical specialist nurse, a side to the oncologic nursing, and contribute for the improvement of the health care on my service. This project consisted in three different contexts: Palliative Care Unit on Institute A, Clinical Center on Institute B and Continuous and Palliate Care Unit on Institute C. It is presented in the form of a report elaborated on the scope of the 5th Nursing Masters Course. The report presents a critical and reflective analysis of this course, taking the scientifically evidence into consideration, evidencing the developed competences and the obtained results. During the internship I was able to use not only the practical observation, but I was also able to take care of patients, develop auxiliary documents to the observation and nursing practice, make a writing reflection with my colleagues and advisors, make an individual reflection regarding the action and another written reflection using the Gibbs cycle. Beyond the competences on Medical-Surgery Nursing developed during the course of this thesis, this study was also a way to introduce some modifications on the organization of the nursing on my place of work, by increasing my colleagues awareness to the spiritual matter, which lead into a change in nursing practices and interventions related to this issue and also to a change on the records.

Keywords: Spiritual*, Oncology, Nurs*, End of Life, Palliative Care

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	9
2. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS	23
2.1. Implementação do projeto na Unidade de Cuidados Paliativos na Instituição A .	24
2.2. Implementação do projeto no Centro Clínico na Instituição B	32
2.3. Implementação do projeto na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos na Instituição C	41
3. AVALIAÇÃO	49
4. CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO	53
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57

ANEXOS

ANEXO I

Escala de Avaliação da Espiritualidade de Pinto e Pais-Ribeiro (2007)

APÊNDICES

APÊNDICE I

Caracterização da Unidade de Cuidados Paliativos da Instituição A

APÊNDICE II

Check-list draft sobre as Necessidades Espirituais

APÊNDICE III

Reflexão sobre evento significativo

APÊNDICE IV

Solicitação de Autorização Direção Clínica Instituição B

APÊNDICE V

Autorização para aplicação da Escala de Avaliação da Espiritualidade

APÊNDICE VI

Declaração de Consentimento Informado - Doente

APÊNDICE VII

Caracterização da Unidade de Hospitalização Domiciliária da Instituição B

APÊNDICE XVIII

Check-list final sobre as Necessidades Espirituais

APÊNDICE IX

Registo na Check-list das Necessidades Espirituais, Intervenções de Enfermagem e Resultados

APÊNDICE X

Reflexão Sobre Evento Significativo na Instituição B

Visita Domiciliária

APÊNDICE XI

Livro de Bolso “Esperança na Pessoa com Doença Oncológica”

APÊNDICE XII

Solicitação de Autorização Direção Clínica Instituição C

APÊNDICE XIII

Caracterização da Unidade de
Instituição C

Cuidados Continuados e Paliativos da

APÊNDICE XIV

Registo na Check-list das Necessidades Espirituais, Intervenções de Enfermagem e Resultados

APÊNDICE XV

Sistematização das Intervenções de Enfermagem

APÊNDICE XVI

Apreciação da Dimensão Espiritual da pessoa em fim de vida

Apreciação das Necessidades Espirituais

APÊNDICE XVII

Reflexão sobre Evento Significativo

APÊNDICE XVIII

Reflexão sobre capacidades adquiridas na comunicação não verbal

1. INTRODUÇÃO

A realização deste relatório surge no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório do curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Vertente Enfermagem Oncológica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, sendo o corolário de três estágios. Nele se pretende espelhar a análise crítica do percurso realizado em cada um dos estágios de forma a desenvolver competências de enfermeiro especialista e a promover a melhoria de cuidados no serviço onde trabalho, no âmbito da dimensão espiritual da pessoa com doença oncológica em fim de vida.

O estágio decorreu entre 15 de Setembro de 2014 e 9 de Fevereiro de 2015, em três momentos distintos em diferentes instituições que seguem a filosofia dos Cuidados Paliativos: a primeira, em contexto de internamento; a segunda, numa vertente de ambulatório e serviço domiciliário; e a terceira, em contexto de internamento, instituição onde trabalho.

O enfermeiro especialista é, segundo a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2010, p. 2), “o enfermeiro que apresenta conhecimento aprofundado específico num domínio de enfermagem, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e de tomada de decisão”. Apresenta competências acrescidas, especializadas que o diferem do enfermeiro de cuidados gerais (OE, 2010). A mesma entidade refere que o enfermeiro especialista apresenta conhecimentos específicos, capacidades e habilidades que mobiliza na prática clínica para assim satisfazer as necessidades específicas da pessoa de quem cuida e família.

A OE (2010) indica quatro domínios de competências comuns: a responsabilidade profissional, ética e legal onde se espera que o enfermeiro promova práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais; a melhoria contínua da qualidade onde se pretende que o enfermeiro conceba, gira e

colabore em programas de melhoria contínua da qualidade e consiga criar um ambiente terapêutico seguro; a gestão de cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional; e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais, desenvolvendo o auto-conhecimento e a assertividade, baseando a sua *praxis* clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento. A OE (2011) dita ainda que para cada área de intervenção existem competências específicas, dirigidas a cada especificidade de cuidados.

A necessidade de desenvolver competências de enfermeiro especialista na área da espiritualidade partiu da reflexão sobre a minha prática de cuidados no meu serviço, da observação das práticas dos meus pares, das necessidades específicas dos meus clientes com doença oncológica em fim de vida e da necessidade e responsabilidades acrescidas na melhoria contínua da qualidade dos cuidados. No serviço onde trabalho, estão internadas um número significativo de pessoas a vivenciar doenças oncológicas e alguns em situação de fim de vida. Constatado que a dimensão espiritual constitui um aspeto importante onde o enfermeiro deve intervir, de forma a proporcionar conforto à pessoa e um fim de vida com dignidade.

A preocupação com a satisfação das necessidades espirituais das pessoas com doença oncológica em fim de vida acompanha-me desde há dois anos para cá, desde que iniciei funções numa Unidade de Saúde onde se prestam ações paliativas¹ a pessoas em fim de vida. Foi nesta Instituição que tive contato com a doença oncológica, com doentes em fim de vida e com as preocupações e dificuldades de planear os melhores cuidados de enfermagem para que a pessoa em fim de vida tenha uma morte digna. Daí terem ocorrido questões que me fizeram refletir, tais como: O que é uma morte digna? Que necessidades podem ser satisfeitas, para além das necessidades físicas que observamos? Que intervenções de enfermagem devem ser levadas a cabo para que as pessoas em fim de vida consigam perdoar, reconciliar-se, amar

¹ Ações paliativas são medidas terapêuticas sem objetivo curativo, isoladas e praticadas por profissionais de saúde sem preparação específica, que visam diminuir as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global da pessoa doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva (Lei nº52/2012)

e ser amadas e viver os dias que faltam em paz? O que é, afinal, essa paz? Estas foram algumas das perguntas que comecei a fazer a mim própria e a partilhar com os colegas e, na verdade, não havia respostas para elas. No meu serviço, somos enfermeiros jovens que começámos a dar os primeiros passos juntos. Temos dificuldades em avaliar as necessidades espirituais do doente e em conseguir planear intervenções de enfermagem que tenham em conta todas as dimensões da pessoa. Sabemos que a dimensão física é aquela a que mais facilmente acedemos, avaliamos e intervimos. Mas nem tudo é observável, nem tudo é físico e técnico.

A ideia forte que resulta destas afirmações é a necessidade de se conseguir criar estratégias para que se consiga trabalhar as necessidades espirituais das pessoas internadas no meu serviço, estendendo-se aos restantes serviços. Não obstante, da pesquisa efetuada constata-se que os estudos dirigidos aos cuidados espirituais de enfermagem não são, muitas vezes, separados dos outros membros da equipa que trabalham em cuidados paliativos (Wright, 2002 citado por Keall et al, 2014).

Esta minha reflexão e dos meus colegas tem sido importante porque percebo o interesse que todos temos em mudar e fazer melhor. Na verdade, a reflexão sobre as práticas permite à pessoa que faz reflexão, manter em aberto a possibilidade de mudar conhecimentos, crenças e práticas, aumentando a capacidade de aprender, de fundamentar e de sustentar a prática (Santos e Fernandes, 2004). Esta reflexão passa pela necessidade de incluir o cuidado holístico na prática dos cuidados, isto é, ter em conta as várias dimensões da pessoa; física, psicológica, social e espiritual, todas elas consideradas e trabalhadas de igual forma. Considero que a dimensão espiritual ainda não é trabalhada no meu serviço por serem apenas abordadas, diariamente, medidas de controlo sintomático, pedido de apoio por parte da psicologia e ação social para se abordarem questões relacionadas com o medo da morte e do fim da vida, sem existir a preocupação por parte dos enfermeiros de aprofundarem questões existenciais como são o caso das necessidades espirituais. Não tem sido reconhecido, por parte dos colegas, o papel do enfermeiro na dimensão espiritual da pessoa com doença oncológica em fim de vida, surgindo-me a questão de partida deste percurso: “Quais

são as intervenções de enfermagem à pessoa com doença oncológica em fim de vida no âmbito da espiritualidade?”.

A doença oncológica é considerada uma das doenças do presente e do futuro e, como tal, continuam a ser alarmantes os valores que a Direção Geral de Saúde (DGS, 2014) apresenta como previsão para o ano de 2030, com valores acima dos 50.000 casos. Mais adianta que no ano de 2009, a taxa de incidência de tumores malignos era de 426,5 casos por 100000 habitantes. Segundo o Registo Oncológico Nacional (ROR), a evolução das taxas de incidência de tumores mais frequentes mostra um aumento de tumores da mama, cólon e pulmão (ROR, 2009 citado por DGS, 2014).

Graças ao avanço da Medicina é possível falar-se em quatro componentes básicos no controlo do cancro: a prevenção; a detecção precoce; o diagnóstico e o tratamento; e os cuidados paliativos (CP); componentes que poderão mudar esta tendência alarmante de casos de doença oncológica; bem como aliviar o sofrimento que a doença provoca em fases avançadas (Organização Mundial de Saúde, OMS, 2007). Fase avançada quer dizer que a sobrevida esperada da pessoa é curta, cerca de 3 a 6 meses e que as necessidades de saúde são elevadas, pelo sofrimento que está associado. Designarei essa pessoa como pessoa em fim de vida que significa que apresenta uma doença crónica e/ou incurável que se encontra numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, sem esperança de cura que indicam uma proximidade à morte (Pacheco, 2002), necessitando de cuidados que promovam o bem-estar e conforto.

Esta pessoa habitualmente é acompanhada da sua família na qual esta fase da vida do doente também tem impacto e o cuidado deve também ser-lhe dirigido. A família é a estrutura onde cada pessoa procura encontrar o seu equilíbrio para conseguir ultrapassar as situações de crise ao longo da sua vida (Barbosa e Neto, 2010). Também na fase avançada da doença, o papel dos profissionais de saúde deve ser dirigido à família.

Querido (2005), refere que na fase avançada da doença existe uma ineficácia dos tratamentos, a esperança de vida passa a ser curta e existe uma perda de esperança na cura da doença oncológica. Para a mesma autora, nesta fase começam a aparecer limitações físicas com necessidades acrescidas de dependência de terceiros; surgem novos sintomas que vão aumentando a sua intensidade, o “que conduz a que a pessoa se vá consciencializando gradualmente da proximidade da morte” (Querido, 2005, p.62; Silva, 2006).

Esta consciencialização da pessoa faz com que a mesma assuma um papel ativo na procura de um sentido para a sua vida, na procura de paz interior, plenitude e de transcendência (Barbosa e Neto, 2010). Ao abordarmos temas como estes, estamos, no fundo, a falar da importância da Espiritualidade na pessoa em fim de vida.

Para a *European Association for Palliative Care* (EAPC) (2015), a espiritualidade é uma dimensão dinâmica da vida humana que está relacionada com a forma como as pessoas (individualmente ou em comunidade) experienciam a ligação com o momento presente, consigo mesmo, com os outros, com a natureza e com o transcendente. Para a DGS (2005), na fase final da vida, podem ser encerrados momentos de reconciliação e de crescimento pessoal; ser abordados o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual da pessoa em fim de vida; a importância do acompanhamento na humanidade, na compaixão e na disponibilidade. Isto é possível quando a pessoa é acompanhada por uma equipa que trabalha com uma filosofia de CP. Os CP são uma resposta de cuidados de saúde que promovem o alívio do sofrimento, assegurando a melhor qualidade de vida possível à pessoa doente com diagnóstico de doença crónica e/ou incurável e cuidados à família. Os cuidados paliativos devem ser integrados precocemente na trajetória da doença, ao invés de serem integrados entre o curto espaço de tempo que existe entre a doença e a morte. As intervenções poderão ir da prevenção a intervenções individualizadas, de acordo com as necessidades da pessoa doente (World Health Organization, 2002).

Chochinov (2006), partilha dos mesmos princípios referindo que os CP proporcionam conforto às pessoas doentes e seus familiares, para que numa expectativa de harmonia seja encontrada paz e onde a morte seja prefigurada como o fim decidido e desejado. Um dos aspetos que as equipas de CP trabalham são as necessidades espirituais com vista a manter o conforto da pessoa.

As necessidades espirituais são as variáveis que motivam para se transcender o mundo material. As necessidades espirituais focalizam-se na descoberta de um significado e de um sentido e propósito de vida, procurando respostas que dão significado à vida, à doença e para situações de vida (Caldeira, 2011). Uma dessas formas de encontrar respostas poderá ser através da religião. Todavia, as pessoas que não têm fé religiosa, continuam a ter crenças não religiosas que as levam a encontrar respostas às suas necessidades (Barbosa e Neto, 2010). Para estes autores, a fé é “uma relação de fidelidade com uma divindade, um poder, uma autoridade, um ente superior” (p.613). São exemplo de necessidades espirituais a alteração da integridade pessoal, sentimentos de culpa, objetivos passados não concretizados e dificuldade na redefinição de novos objetivos, sentimentos de desespero e futilidade, preocupação com a morte. Também as questões religiosas são preocupação no fim de vida quando o doente em fim de vida acredita nessas mesmas questões (Gonçalves, 2009).

O crescente interesse pela importância da espiritualidade e das necessidades espirituais tem sido demonstrado pela crescente investigação e pelo número de trabalhos publicados. Castelo-Branco; Brito e Sousa (2014) mostram como diferentes autores identificam as necessidades espirituais e os conceitos da espiritualidade da pessoa com doença avançada. Também Leung (2006) estudou as necessidades espirituais dividindo-as em necessidades situacionais, que surgem das experiências sociais no contexto da doença; as necessidades morais e biográficas que se prendem com a análise e percurso da vida e a procura do perdão e da paz interior; e as necessidades religiosas que incluem orações, escritos religiosos e rituais próprios de cada religião. Na realização do relatório ancorei-me na categorização feita por Mendes (2012) para as necessidades espirituais em necessidades intrapessoais, interpessoais

e transpessoais que significam, respetivamente, que a pessoa atribui um sentido de vida experimentado através de uma conexão a si mesmo, no contexto com os outros e com o meio ambiente e quando se refere a relações da pessoa com algo superior, com o oculto, com um Deus (idem).

Na realidade, como consegui constatar durante os estágios em contexto de internamento, as pessoas doentes parecem sentir a necessidade de expressar mais a sua espiritualidade, isto é, parece mais notória a necessidade de se reconciliarem com Deus com expressões e manifestações religiosas; a necessidade de conseguir uma relação harmoniosa com a família, amigos e a necessidade de procura do sentido da sua vida. Quando estas necessidades não são identificadas e as intervenções de enfermagem não vão ao encontro da sua satisfação, as pessoas doentes podem apresentar medo, ansiedade, alteração de relacionamentos, isolamento e baixa autoestima (Castelo-Branco; Brito e Sousa, 2014). As mesmas autoras sugerem a categorização das necessidades espirituais em procura de sentido, relacionamentos, transcendência e práticas religiosas. Nas necessidades de procura de sentido incluem a procura de sentido na doença, a esperança, a autodescoberta, o conforto e a necessidade de estima. Nos relacionamentos, a necessidade de dar e receber amor, gratidão, pertença, companheirismo, perdoar e ser perdoado. A necessidade de transcendência inclui o estar em paz com Deus, com a natureza e com a sua consciência. A necessidade de práticas religiosas, concretiza-se na necessidade de orar e rever as suas crenças. É transversal a todos os estudos o importante papel dos enfermeiros na identificação das necessidades espirituais. A espiritualidade tem um forte impacto na vida das pessoas com doença avançada, e quando compreendida pelos enfermeiros poderá aumentar a adesão terapêutica e a relação de confiança (idem).

Também a esperança² é considerada por Querido (2005) essencial à vida, estando em constante mudança. A esperança é uma necessidade espiritual que para

² Esperança é considerada como força interior promotora de vida, como que um mecanismo de coping que influencia o bem-estar físico, emocional e espiritual. A esperança está associada a uma expectativa positiva no futuro, futuro esse que em pessoas em fim de vida pode ser definido em horas, dias, semanas e meses (Querido, 2005).

ser manifestada tem de ser ancorada em fatos reais ou do passado. Face ao exposto, justifica-se que os enfermeiros estejam atentos às necessidades espirituais da pessoa apreciando e intervindo para as satisfazer, que aprofundem conhecimentos nesta área e que reflitam sobre a sua prática diária de forma a desenvolver competências neste âmbito. Para o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista na responsabilidade da melhoria da qualidade de cuidados é necessário que o enfermeiro planeie e reflita nas intervenções que pratica tendo em conta as dimensões da pessoa. Efetivamente, a excelência dos cuidados de enfermagem passa, indiscutivelmente, “por um trajeto profissional que promova e estimule a qualidade e o desenvolvimento das práticas dos enfermeiros, ancorado numa atitude crítica e reflexiva por parte dos mesmos” (Cruz, 2008, p.200). Como tal, e para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem praticados, é necessário existir um processo de reflexão na, para e sobre a prática (idem).

Um maior conhecimento do conceito da espiritualidade poderá contribuir para o aperfeiçoamento de competências do enfermeiro e um aumento da qualidade dos cuidados prestados, uma vez que há a preocupação e a sensibilidade para responder às reais necessidades e objetivos da pessoa doente, sendo que quem presta os cuidados pode influenciar a esperança do doente que dela carece (Querido, 2005).

A Ordem dos Enfermeiros, através do Código Deontológico, refere que é dever do enfermeiro “cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, ideológica e religiosa, respeitar e fazer respeitar as opções culturais, morais e religiosas da pessoa e criar condições para que ela possa exercer nestas áreas os seus direitos” (Lei nº111/2009).

Apesar de Sinclair et al. (2006) referir que existem poucos estudos sobre a espiritualidade e as intervenções de enfermagem neste âmbito, em Portugal, ultimamente percebe-se um interesse crescente dos enfermeiros por esta área e tem havido ultimamente alguns trabalhos de doutoramento e de mestrado na área, que são usados na fundamentação deste trabalho.

No entanto, há ainda um grande percurso a fazer nesta área, pois Chochinov (2006) refere que ainda não são observadas ferramentas necessárias para identificar, avaliar e abordar o psicossocial, o existencial e o espiritual da experiência do morrer da pessoa em fim de vida. Talvez com a criação de um instrumento de trabalho seja possível a adesão dos colegas para trabalhar as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida.

São referidas como barreiras à discussão da espiritualidade a falta de tempo, a necessidade de se fazer triagem de sintomas e grau de impacto desses sintomas na pessoa em fim de vida, em detrimento da identificação de necessidades espirituais (Keall et al, 2014), dificuldades estas partilhadas pelos colegas de trabalho. Chochinov (2012) refere a esse propósito que a não resolução de sintomas pode aumentar o sofrimento espiritual e vice-versa.

A literatura também evidencia a abordagem pouco abrangente que os enfermeiros fazem na avaliação da pessoa com doença oncológica. Para Gonçalves (2009), não considerar os aspetos psicológicos, sociais e espirituais, ao invés de tratar apenas os aspetos físicos, não responde às necessidades da pessoa em fim de vida, nem permitirá, controlar eficazmente os sintomas físicos, uma vez que estes também resultam da interação de muitos fatores, como é o caso dos cuidados dirigidos às necessidades espirituais. Um dos direitos presente na carta dos direitos e deveres dos doentes refere que devemos prestar cuidados apropriados ao estado de saúde do doente, com o acompanhamento digno e humano em situações terminais (DGS, 2011).

Quando uma equipa trabalha com o doente em fim de vida ancorada numa filosofia de cuidados paliativos, naturalmente as necessidades espirituais são uma preocupação dos profissionais com intervenção no sentido da sua satisfação. Este trabalho requer um desenvolvimento de competências dos profissionais e nomeadamente do enfermeiro, aspeto que também senti necessidade ao longo do meu percurso profissional.

No meu local de trabalho, terceira instituição de estágio, prestam-se ações paliativas, isto é, o correspondente a um nível básico de prestação de cuidados paliativos que pressupõe que os profissionais têm conhecimentos gerais que são transmitidos no período pré-graduado, que pressupõe procedimentos genéricos prestados por todos os profissionais (Neto, 2014). Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012), ação paliativa é qualquer medida terapêutica sem objetivo curativo, isolada e praticada por profissionais de saúde sem preparação específica, que visa diminuir as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global da pessoa doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva.

Para a identificação das necessidades espirituais é necessário que os enfermeiros dêem valor a aspetos da comunicação verbal e não verbal com o próprio doente. Essa avaliação não se deve cingir a uma intervenção, mas a todas as interações enfermeiro-doente (Mendes, 2012). Este autor refere no seu trabalho expressões que os enfermeiros encontraram para identificar aspetos que considerariam ser significativos na identificação das necessidades espirituais. Os comportamentos de choro, tristeza, raiva e nervosismo são, muitas vezes, encontrados nas pessoas com doença avançada. Foi a partir destes comportamentos que consegui associar as necessidades de expressar alienação e isolamento que segundo Mendes (2012), tornam-se quase num modo de estar das pessoas perante a situação de doença.

Os enfermeiros devem ser, cada vez mais hábeis em lidar com estas questões da espiritualidade até porque tornarão as pessoas com doença oncológica mais informadas e capazes de aproveitar todos os momentos que ainda lhes resta (Mendes, 2012). Como refere Pinto (2011, p.90) as pessoas com doença oncológica são pessoas, maioritariamente, felizes quando vêm satisfeitas as suas necessidades. A maioria das pessoas doentes tem medo do futuro mas têm esperança, uma vez que o futuro “é mais optimista que a percepção do estado de saúde. Os mais informados são os que têm menos medo”, alertando para isso para o papel do enfermeiro no saber

informar, saber escutar e mostrar disponibilidade (Pinto, 2011, p.90).

Para Querido (2005) a esperança é única e à semelhança da espiritualidade, deve ser considerada pelos enfermeiros na melhoria da qualidade de cuidados. As pessoas com doença oncológica em fase avançada encontram estratégias para lidar com a doença, acreditam numa força interior que as ajuda a viver com harmonia os dias que lhes resta. Precisam de reforçar relacionamentos, são otimistas e pessimistas e precisam encontrar intervenções e fatores promotores e inibidores de esperança.

Martins (2007) citado por Caldeira; Branco e Vieira (2014) refere-se ao papel do enfermeiro dizendo que se devem respeitar crenças e práticas religiosas; fomentar a fé; estar presente; aumentar a esperança; proporcionar música; ouvir com atenção; falar e apoiar; respeitar a dignidade e privacidade; incentivar a procura de significado; contacto com familiares, pessoas significativas que devem ser incluídos nos cuidados e ser preparados para o exercício desse papel e ambiente; toque terapêutico; meditação; imaginação guiada; humor e riso. A oração pode ser exemplo de um método que as pessoas doentes em fim de vida usam para alcançar paz, tranquilidade, sensações de alívio, calma e bem-estar (Mendes, 2005).

Para Barbosa e Neto (2010), os enfermeiros deveriam assumir potencialidades, tais como: ter consciência de problemas existenciais; atitude para a espiritualidade; respeito pelo religioso; acolhimento da fé; facilitação da transcendência; acompanhamento da esperança e envolvimento compassivo.

Os enfermeiros devem saber providenciar cuidados de saúde em resposta às necessidades observadas, no sentido de os ajudar a suportar o desconforto, aplicando as suas competências na planificação de cuidados para que o conforto seja atingido (Apóstolo, 2010). Este conforto é atingido, segundo Kolcaba (1994), pelas boas práticas de enfermagem. Faz-me, assim, sentido ancorar este percurso na teoria de conforto de Kolcaba, que subscreve a ideia de multidimensionalidade da pessoa e do conforto.

Kolcaba (1991), descreve o conforto como a “experiência de ter alcançado as necessidades humanas básicas de tranquilidade, alívio e transcendência”, acrescentando, mais tarde, em 1994, “a satisfação (ativa, passiva ou cooperativa) das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência que emergem de situações causadoras de stresse, em cuidados de saúde nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental” (Apóstolo, 2010, p.21). Para Kolcaba (1994), o conforto apresenta-se segundo dois níveis: o primeiro representa a intensidade da satisfação, ou não, das necessidades de conforto em alívio, tranquilidade e transcendência. O segundo nível é referente aos contextos onde o conforto é experimentado, físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural. O estado de conforto só é atingido, quando as necessidades das pessoas doentes são satisfeitas. Essas necessidades de conforto, devem ser identificadas e as intervenções adequadas às mesmas, para que as tensões negativas se transformem em tensões positivas, através de forças facilitadoras ou estratégias.

As intervenções de enfermagem serão eficazes se a pessoa doente atingir o estado de alívio, onde a pessoa vê satisfeita uma necessidade específica; o estado de tranquilidade, onde a pessoa experiencia um estado de calma ou de contentamento ou o estado de transcendência no qual o indivíduo vê superados os seus problemas, angústias e sofrimento (idem).

Kolcaba (1994), considera, na sua teoria, quatro contextos onde o conforto é experimentado: físico, sociocultural, ambiental e psicoespiritual. Este último contexto, integra a consciência interna de si-próprio, o significado da vida e a relação com um ser superior. O contexto físico, diz respeito às sensações corporais que afetam o estado físico da pessoa; o contexto sociocultural abrange as relações interpessoais e aspetos sociais. O contexto ambiental inclui as condições do meio e pode ser manipulado pelo enfermeiro para aumentar o estado de conforto.

Kolcaba (1995) citada por Apóstolo (2010, p.20) reconhece que a alteração do estado de conforto se deve às intervenções de enfermagem e acredita que “a arte de

enfermagem é, no sentido estético, a aplicação feita pelos enfermeiros, com criatividade, dos princípios científicos e humanísticos dos cuidados, dentro dos contextos específicos do cuidar”. Para a autora uma dessas formas de arte são os cuidados de conforto que pressupõe ações confortantes, bem como o resultado dessa ação no doente.

À semelhança da identificação das necessidades espirituais, o enfermeiro deve avaliar se o resultado foi atingido, isto é, se as necessidades foram satisfeitas e se o conforto foi atingido, contribuindo assim, para uma percepção holística da pessoa doente (Kolcaba, 1994). Para a autora, a dimensão espiritual é um foco fulcral para o cuidar da pessoa como um todo.

Quando procuramos descrever esse conforto no outro, podemos considerar o estado de Bem-estar Espiritual, onde se descreve que a pessoa está em contacto com o “princípio da vida, atravessa todo o ser e integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial” (Conselho Internacional de Enfermeiros - ICN -, 2010, p.41). Para Chochinov (2006), esse bem-estar espiritual pode ser trabalhado nos conceitos de procura de significado, propósito e dignidade.

O enfermeiro deverá ter esse papel de manter o conforto e o bem-estar. Ora, conhecendo a pessoa doente, conhecerá também as suas necessidades e assim conseguirá um melhor planeamento de cuidados. O enfermeiro reconhece necessidades físicas, psicológicas, sociais e deverá reconhecer as necessidades espirituais da pessoa, tendo em consideração que todas elas têm uma quota parte de influência no equilíbrio da pessoa em fim de vida (Caldeira, 2011).

O não seguimento da intervenção na satisfação das necessidades espirituais é visto como um impedimento para a não prestação de cuidados espirituais (Daaleman et al. 2008 in Keall et al. 2014), o que reforça a importância de trabalhar esta temática.

Para trabalhar esta temática realizei um estágio em três contextos distintos: unidade

de internamento de CP da Instituição A, centro clínico da Instituição B e unidade de internamente de cuidados continuados e paliativos da Instituição C. A escolha dos locais do estágio prendeu-se com o fato destas Instituições seguirem uma filosofia de cuidar assente nos Cuidados Paliativos e por serem uma referência no acompanhamento das pessoas com doença oncológica em fim de vida. A filosofia dos CP apresenta-se como objetivo *major* de controlar sintomas e promover o conforto, melhorando a qualidade de vida, ao longo da trajetória da doença. Em CP trabalha-se com e para a pessoa com doença avançada e prognóstico limitado, onde se pretende um alívio global do sofrimento e melhoria da qualidade de vida da pessoa doente e sua família. Para tal é necessário que a equipa de CP esteja preparada para identificar corretamente as necessidades associadas ao sofrimento e quais as melhores intervenções, o correto diagnóstico e tratamento de sintomas e a adequação para cada situação das melhores medidas farmacológicas e não farmacológicas (Neto, 2014), medidas estas observadas e praticadas ao longo dos meus estágios.

Proponho como objetivos para este relatório, apresentar o percurso desenvolvido e os resultados desse percurso realizado nos diferentes locais de estágio; fazer uma análise crítica e reflexiva sobre o meu percurso no decorrer do estágio; mobilizar a teoria para a prática e refletir sobre as experiências pessoais como facilitadoras de crescimento pessoal e profissional.

O presente relatório encontra-se dividido em 3 capítulos: o primeiro destina-se à análise crítica das tarefas previstas em cada local de estágio e a discussão dos resultados obtidos, mobilizando a evidência científica e ancorada na teoria de conforto de Kolcaba, o segundo capítulo é destinado à análise dos pontos fortes e fracos e a contribuição de todo o percurso na melhoria da qualidade dos cuidados no serviço onde trabalho e o terceiro é reservado às considerações finais e trabalho futuro.

2. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS

Este capítulo versa sobre o percurso efetuado durante o estágio que ocorreu em três Instituições que seguem a filosofia dos cuidados paliativos e são uma referência no acompanhamento de doentes em fim de vida. Os objetivos que apresento nos locais de estágio contemplam o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista e o contributo para a melhoria da prática de cuidados no âmbito da espiritualidade.

Para os três locais de estágio esteve sempre presente como objetivo geral: desenvolver competências de enfermeiro especialista na avaliação das necessidades espirituais da pessoa em fim de vida e respetivas intervenções de enfermagem, contribuindo para a melhoria de cuidados. A escolha dos locais foi projetada com o intuito de identificar as necessidades espirituais das pessoas seguidas nos diferentes contextos, ambulatório e internamento e de que maneira as crenças espirituais e religiosas podem ser influenciadas pelo meio e pelas experiências pessoais, identificar as intervenções de enfermagem para dar resposta às necessidades e os resultados esperados; indo assim ao encontro da satisfação das pessoas doentes no que toca ao planeamento de intervenções face às necessidades identificadas e a responsabilidade pelas decisões tomadas na satisfação das necessidades espirituais, procurando reavaliar o impacto dessa intervenção (OE, 2001).

Durante o percurso utilizei a pesquisa bibliográfica em bases de dados ESBCO (Medline e Cinahl), a observação da prática, a prestação de cuidados, a utilização de instrumentos de trabalho para apreciação da pessoa. Senti necessidade de elaborar documentos de apoio à prática e de apoio à identificação de necessidades espirituais das pessoas com doença oncológica em fim de vida, em contexto de internamento e ambulatório e de intervenções de enfermagem.

No decorrer dos estágios tive necessidade de refletir na e sobre a ação com os colegas e com as orientadoras de estágio. Estes momentos de reflexão com os colegas e orientadora ajudaram-me a analisar a prática e a questionar as intervenções de

enfermagem que prestava às pessoas em fim de vida e como poderia ter alterado essas intervenções no sentido de melhorar os cuidados prestados. Também elaborei reflexões escritas sobre eventos significativos de aprendizagem utilizando o ciclo reflexivo de Gibbs. Para Cavaco (2003) a reflexão sobre a experiência vivida é necessária para que o profissional se torne experiente.

São em seguida apresentados os três contextos de estágio; pela ordem cronológica pela qual foram realizados; referindo os objetivos delineados e analisando criticamente as atividades desenvolvidas nos mesmos e os resultados, fazendo uma articulação com a evidência científica.

2.1. Implementação do projeto na Unidade de Cuidados Paliativos na Instituição A

Na Unidade de Cuidados Paliativos da Instituição A (apêndice I), realizei 15 turnos de 29 de Setembro a 23 de Outubro. Importa referir que este serviço apresenta dez quartos individuais que facilita a aproximação do enfermeiro com as pessoas em fim de vida, tendo em conta o espaço físico familiar e intimista. Para a ANCP (2006), os serviços de internamento de CP, devem ter desejavelmente entre 10 a 20 camas, com mais de 50% de quartos individuais para se evitar a despersonalização dos cuidados. Considero ser uma mais valia comparativamente ao meu local de trabalho, uma vez que na minha Instituição existem apenas três quartos individuais e nove quartos duplos, para um total de 21 pessoas.

Nesta Instituição todos os quartos apresentavam uma imagem religiosa na parede o que, por um lado me fez estar alerta para as crenças religiosas e me facilitou abordar as questões espirituais com as pessoas em fim de vida. A imagem religiosa facilitava as pessoas crentes a manter os seus rituais e a falar da força de algo superior como se referindo a algo que olha por elas. Todavia, existia casos em que a revolta e zanga com Deus eram notórias e outros casos em que as pessoas não tinham religião. Aconteceu, nestes casos, que para se abordar necessidades espirituais foi necessário recorrer a

um outro espaço como o exterior ou a sala de convívio. Estes aspetos do número de camas e do local onde as pessoas praticam os seus rituais, fizeram-me refletir sobre o que ocorre no meu local de trabalho e como posso melhorar estes aspetos, o que me levou depois a fazer propostas de mudança no meu local de trabalho, que abordarei no subcapítulo 2.3.

Para este estágio tinha como objetivos específicos avaliar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida e identificar as intervenções de enfermagem na satisfação das necessidades espirituais à pessoa em fim de vida; e analisar a prática de cuidados espirituais à pessoa em fim de vida.

Numa primeira fase, foi realizada uma integração gradual no seio da equipa o que facilitou o meu envolvimento nas dinâmicas da equipa. Para dar resposta ao primeiro objetivo realizei pesquisa bibliográfica em bases de dados no sentido de aprofundar conhecimentos sobre necessidades espirituais e intervenções de enfermagem à pessoa em fim de vida, para dar respostas fundamentadas aos objetivos que me propus a desenvolver. Para Fortin (1999), uma revisão de documentos teóricos e empíricos pertinentes permite que se mantenha um atual nível de conhecimento, relativamente ao objeto de investigação.

No início da pesquisa nas bases de dados EBSCO (Medline e Cinahl), utilizei as palavras de pesquisa: “*Spiritual**, *Oncology*, *Nurs**, *End of Life*, *Terminal Patient*, *Palliative Care*, *Terminal ill**”. A estas palavras foram acrescentados os operadores “AND” e “OR”, com o seguinte resultado: “*Spiritual* AND Oncology AND Nurs* AND End of life OR Terminal Patient OR Palliative Care OR Terminal Ill**”, resultando um total de 2208 estudos; passando a 30 artigos depois de limitar a pesquisa para os artigos publicados nos últimos 5 anos e de considerar estudos que incluíssem a população adulta, *full-text* e nas línguas português, espanhol e inglês. Foi realizada esta pesquisa nas bases de dados por se tratar de pesquisa avançada e atual, tendo em conta os limites do tempo, últimos dez anos e a data da pesquisa que decorreu de Maio de 2014 e Abril de 2015. A realização da pesquisa nas bases de dados foi sendo realizada

durante o percurso de estágio. Para além das bases de dados consultei documentos da literatura cinzenta e do centro de documentação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Esta pesquisa bibliográfica é transversal aos três estágios.

Toda esta pesquisa bibliográfica esteve na base da construção do enquadramento teórico e da construção da check-list sobre necessidades espirituais que abordarei adiante. A segunda check-list é o resultado da aferição da primeira check-list, sendo que em apêndice II apresento a check-list draft sobre as necessidades espirituais que utilizei no 1º local de estágio e que foi sendo aperfeiçoada e validada originando a check-list final sobre necessidades espirituais (apêndice VIII) utilizada no 2º e 3º locais de estágio que abordarei no subcapítulo 2.2 e 2.3.

Na abordagem à pessoa doente em fim de vida era inicialmente apresentada pela enfermeira orientadora e pedido consentimento para observar a interação enfermeiro-doente e para prestar cuidados, como é preconizado no artº 85º na Lei nº111/2009. Nos primeiros dias de estágio, acompanhei a enfermeira orientadora e os profissionais de saúde da Unidade. Para a realização da observação da prática e colaboração na prestação de cuidados foi pedido o consentimento informado³ dos próprios profissionais do serviço e das pessoas doentes internadas na Unidade; explicando quem eu era e que estava ali a fazer um estágio, solicitando o consentimento para observar a interação do enfermeiro com o doente e prestar cuidados. Assegurei o anonimato⁴ e o sigilo⁵ profissional. Segundo o código deontológico, o enfermeiro deve considerar confidencial⁶ toda a informação da sua unidade de cuidados – doente e família; deve partilhar a informação apenas com aqueles que estão implicados no plano terapêutico; e deve manter o anonimato sempre que o caso da pessoa seja usado em termos de

³ Consentimento informado é a autorização que a pessoa dá para que lhe sejam prestados os cuidados propostos, após explicação dos mesmos e da pessoa ter compreendido o que é pretendido fazer, como, porquê e quais os resultados esperados da intervenção de enfermagem (OE, 2007).

⁴ Anonimato é manter a pessoa sem identificação de forma a garantir a proteção da sua identidade (LEI 111/2009).

⁵ Sigilo é o segredo profissional sobre toda a informação da pessoa e familiar que o enfermeiro tem o dever de manter com a finalidade de respeitar e proteger o direito das pessoas à intimidade da vida privada e à confidencialidade das informações e dados pessoais (LEI 111/2009).

⁶ Confidencialidade é um dever de manter reservada a informação de saúde e ser apenas destinada a quem está implicado no plano terapêutico (OE, 2004).

investigação e trabalhos ligados à escola (OE, 2004).

Com o decorrer dos dias e após a observação da prática e participação nos cuidados diários, era naturalmente estabelecida relação com as pessoas doentes em fim de vida essencial para identificar as suas necessidades espirituais. De facto, é através da relação de confiança criada com a pessoa doente que se percebem quais os seus gostos, desejos, queixas, silêncios de forma a ir de encontro às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Como refere Sapeta e Lopes (2014), a qualidade da relação criada entre o enfermeiro e o doente dependem da confiança mútua, do respeito pelo outro e da aliança terapêutica que se vai construindo gradualmente e que vai conseguindo ir de encontro ao íntimo da pessoa doente e à identificação das suas necessidades espirituais.

A observação da prática ajudou-me a integrar as rotinas do serviço, ficando com uma melhor percepção das dinâmicas do serviço. Esta observação e a prestação de cuidados fez-me refletir sobre a minha prática e fazer um paralelismo com a prática de cuidados do meu local de trabalho, relativamente à interação do enfermeiro-doente, à necessidade de priorizar e respeitar as necessidades da pessoa em fim de vida. Através desta observação e, uma vez que, inicialmente acompanhava a enfermeira orientadora na prestação dos cuidados, fui conseguindo criar uma proximidade e relação de confiança com as pessoas doentes em fim de vida.

A pesquisa que realizei ajudou-me a ficar mais desperta para as questões da espiritualidade, tanto a nível de rituais religiosos como a nível de criação relações de amor, proximidade, reconciliação e perdão. De facto, com as pesquisas que fui realizando e com as notas que fui retirando da observação da prática fez sentido criar uma check-list que intitulei de check-list draft sobre as necessidades espirituais (apêndice II), que me ajudasse a orientar a minha observação e a apreciação das necessidades espirituais da pessoa em fim de vida. Na primeira parte desta check-list fiz referência a uma espiritualidade vertical, mais direcionada ao transcendente onde questiono a religião e práticas religiosas. As diferentes religiões consideradas nesta

check-list são as que estão contempladas no Manual de Assistência Espiritual e Religiosa Hospital (Grupo de Trabalho Religioses Saúde, 2009), que é utilizado na unidade de CP da Instituição A. Na segunda parte da check-list coloquei 7 necessidades espirituais, adaptadas da literatura pesquisada, nomeadamente de Caldeira (2011) com contributos de Narayanasamy (2001) e que são: necessidade de sentido e objetivo na vida (1) encontrar um significado; necessidade de amar e ser amado (2) e necessidade de esperança e criatividade (3). Para Narayanasamy (2001) ser amado oferece conforto, segurança, estima e poder que preenche a vida de significado. A necessidade de perdoar (4); a necessidade de confiança (5) entre duas pessoas ou entre a pessoa em fim de vida e uma entidade transcendente; a necessidade de expressar as crenças e valores pessoais (6); e a necessidade de manter práticas espirituais, de expressar o seu Deus e a criatividade (7), também fazem parte das necessidades referidas pela autora. Para as necessidades (1), (2), (3), (4) e (6) foram acrescentados alguns significados de forma a facilitar o preenchimento da check-list (Caldeira, 2011). A escolha da criação de uma check-list deveu-se ao fato de me permitir sistematizar as necessidades espirituais referidas pela literatura, orientando a minha observação para a apreciação das necessidades espirituais e estando mais atenta às intervenções de enfermagem decorrentes das necessidades espirituais das pessoas com doença oncológica em fim de vida. Como diz Benito; Barbero & Dones (2014), os enfermeiros devem ter acesso a recursos úteis para ajudar na identificação de necessidades espirituais como a procura de sentido, a necessidade de conexão, a confiança e necessidade de transcendência. Para Pimenta (2010), os profissionais de saúde que fazem avaliação das necessidades espirituais procedem a uma verdadeira escuta ativa. A escuta ativa ⁷permitiu-me saber ouvir convenientemente, interpretando todos os sinais que a pessoa me ia transmitindo através de expressões faciais, postura corporal, silêncios e gestos. Relativamente a estas pessoas em fim de vida internadas nesta unidade de CP e a partir da observação da prática de cuidados, a qual a check-list ajudou a aprimorar, percebi que as principais necessidades espirituais identificadas

⁷ Escuta Ativa é um dos “elementos essenciais da empatia e uma condição para o estabelecimento de uma relação de ajuda; é a acolher os significados e a experiência da pessoa que se quer ajudar” (Pinto, 2014,67).

foram: a ruptura com aquilo que antes acreditavam e lhes fazia sentido, questionavam o sofrimento e colocavam em causa os seus laços religiosos. Como refere Mendes (2012) as principais necessidades espirituais da pessoa em fim de vida são necessidade de dar sentido à existência; necessidade de reconhecimento de identidade; necessidade de verdade e necessidade de orar e do simbólico. Para Mendes (2012), em determinados momentos da vida, as pessoas deparam-se com limitações e obstáculos que as faz perder a vontade de viver e abreviar a própria vida. Estas necessidades espirituais foram identificadas através de expressões que as pessoas em fim de vida referiam durante os momentos de prestação de cuidados.

Para as necessidades que apresento acima, as intervenções realizadas foram: pedir apoio à assistente espiritual e a outros membros da equipa, mostrar disponibilidade, saber escutar e estar em silêncio. Os silêncios podem ser usados quando não existem palavras ou como forma de proteção (Oliveira e Campista, 2007). A literatura ainda aponta para as seguintes intervenções: aconselhar sobre os medos e sobre a esperança; relatar crenças e reforçar a identidade pessoal (ICN, 2010a). Para a intervenção reforçar a identidade pessoal foi importante para mim saber escutar verdadeiramente e estar em silêncio. Para Bloemhard (2008), o importante é ouvir e não falar, para que sejam criadas condições de abertura total à pessoa para se expressar livremente. O respeito pelos silêncios foi algo difícil de realizar, tal como refere Verissimo e Sousa (2014), para os profissionais respeitar os silêncios não é tarefa fácil de realizar. Para os doentes, é antes considerado sinal de companhia e compreensão por parte dos enfermeiros. A respeito da escuta ativa, elaborei uma reflexão escrita sobre um evento significativo de aprendizagem seguindo o ciclo reflexivo de Gibbs que apresento em apêndice III. Nesta reflexão refiro a dificuldade que senti em realizar a escuta ativa mas também a dificuldade, a partir da entrevista que realizei e da relação que estabeleci com o Sr.X, para conseguir identificar as suas necessidades espirituais e para perceber quais seriam as intervenções de enfermagem mais adequadas a realizar. As interações com este senhor, ao longo do tempo, permitiram-me perceber como é difícil apreciar as necessidades espirituais e delinear intervenções de enfermagem e que a construção da relação é essencial para que a

pessoa em fim de vida sinta confiança e demonstre as suas necessidades. A escuta ativa é, sem dúvida, uma ferramenta essencial para chegar ao outro. A partir desta experiência, compreendi as minhas limitações na comunicação para as conseguir trabalhar e para perspetivar eventuais intervenções que poderiam ajudar-me a compreender a vivência da espiritualidade desta pessoa, conforme apresento na reflexão e que pretendo utilizar, se adequado, em situações futuras. Como refere Pinto (2014), para o profissional de saúde é importante saber escutar, saber observar, saber estar para conseguir identificar as necessidades do outro tal como ele as percebe, intervenções que fui realizando com maior facilidade, ao longo do tempo que estava com este senhor. Sinto que, nos dias de hoje, não é constrangedor estar sentada ao lado de pessoas em fim de vida em silêncio e que o silêncio não tem de parecer duradouro quando é aquilo que a pessoa precisa para se tranquilizar. É, sem dúvida importante conhecer a pessoa e saber apreciar cuidadosamente as suas necessidades.

Como diz, Taylor (2002), os enfermeiros devem incentivar a pessoa doente a contar a sua história e a expressar o seu sofrimento porque, enquanto ouvem estas histórias, também promovem a escuta e cumprem as funções de um bom ouvinte. Ser bom ouvinte também é, saber estar em silêncio. Segundo Twycross (2003), os enfermeiros devem manter o contacto visual, adequando o tom de voz ao conteúdo da conversa, respeitar a distância interpessoal, respeitar o significado do toque para a pessoa doente e permanecer em silêncio. Muitas das vezes, estas práticas são difíceis de aplicar no dia-a-dia porque a própria rotina pode não permitir e o próprio enfermeiro pode não estar psicologicamente disponível. Mas, de facto, a comunicação não verbal também pode ser um meio de conseguir identificar necessidades para então se planear intervenções.

Todavia, a necessidade falta de serenidade não foi satisfeita, apesar da realização destas intervenções e da reavaliação das necessidades espirituais. De fato, era esperado que fosse atingido o bem-estar e conforto. Estas intervenções foram tidas em conta para o meu local de estágio onde tentei explorar mais estes sentimentos e necessidades através de uma presença e disponibilidade aumentada (Ponte e Pais-

Ribeiro, 2015). Estas intervenções foram efetuadas no sentido de proporcionar conforto à pessoa pois Kolcaba (1994) refere que as intervenções de enfermagem devem ter como objetivo o alcance máximo de conforto. Considero que com a minha intervenção trabalhei principalmente o contexto psicoespiritual preconizado por esta autora, que significa trabalhar o respeito que a pessoa tem por si própria, o autoconceito, a autoestima e as práticas religiosas (Kolcaba, 2003). Na verdade, na minha intervenção facilitei as crenças religiosas, a revisão de momentos de vida e o contacto com a natureza (Hermann, 2001).

A reflexão sobre o evento significativo, realizada fora do contexto da ação, faz emergir questões e situações que são impossíveis de serem observadas e apropriadas no momento da ação (Schon, 1995 citado por Felício e Oliveira (2008). Saber estar em silêncio e saber respeitar as pausas foi algo que comecei a saber fazer e que levei para o meu local de trabalho. Discutia diversas vezes com a orientadora que os silêncios se tornavam constrangedores para mim.

As interações com os doentes em fim de vida, a reflexão individual que realizei, as discussões com a orientadora, a observação da prática e a pesquisa que fiz, ajudou-me a compreender as minhas limitações, a aprender a importância do silêncio e a pensar em estratégias para melhorar o meu desempenho neste âmbito. Estes aspetos foram essenciais para me desenvolver como profissional e mudar o meu comportamento nos estágios subsequentes, principalmente no meu local de trabalho, que abordarei no subcapítulo 2.3.

A reflexão sobre a prática e sobre as necessidades espirituais das pessoas a quem prestei cuidados com a orientadora foram essenciais para a minha aprendizagem. Para Cavaco (2009), os modos de agir e fazer transmitem-se. É importante transmitir aprovações e desacordos, explicações e justificações que estavam presentes nos momentos de reflexão com a orientadora. Para Canário (2006) a aprendizagem experiencial ocorre em situações específicas onde são transmitidos conhecimentos técnicos, regras e princípios que se vão transformar em conhecimento, desde que

reflitamos sobre as situações. Através da análise da prática e com a informação que me foi transmitida pela equipa considero que a passagem pela Unidade foi importante para a minha aprendizagem.

Considero que a minha prestação neste estágio teve em conta as competências referidas pela EONS (2015) e OE (2011) com a identificação e avaliação das necessidades espirituais e a implementação de intervenções de enfermagem personalizadas à pessoa em fim de vida. Também considero ter desenvolvido competências comunicacionais neste estágio e que são essenciais para a minha prática de cuidados, na criação de relação com a pessoa doente através de uma comunicação eficaz e empatia face às crenças das pessoas em fim de vida. Com este primeiro estágio iniciei um percurso que terá continuidade nos seguintes locais de estágio, quer a nível de necessidades espirituais quer a nível de intervenções de enfermagem.

Considero que desenvolvi as competências comuns de enfermeiro especialista na promoção de práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais no respeito à confidencialidade da informação oral adquirida, no respeito à privacidade e à autodeterminação no âmbito dos cuidados especializados prestados. Ainda, considero que participei na definição de metas no planeamento de intervenções para as pessoas a quem prestei cuidados e na promoção de um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança (OE, 2011). Segundo a EONS (2005), considero ter desenvolvido competências relacionadas com o planeamento de intervenções tendo em conta as necessidades das pessoas doentes em fim de vida, a evidência e as competências comunicacionais no contato com as pessoas que estavam internadas na Instituição A.

2.2. Implementação do projeto no Centro Clínico na Instituição B

Na Unidade de Medicina Paliativa da Instituição B (apêndice VII), realizei 22 turnos de 20 de Outubro a 5 de Dezembro. Para este estágio os objetivos foram: avaliar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida e identificar as intervenções de

enfermagem na satisfação das necessidades espirituais à pessoa em fim de vida; e analisar a prática de cuidados espirituais à pessoa em fim de vida.

A razão para a escolha deste Centro Clínico prendeu-se não só pelo que referi anteriormente como pelo fato da Unidade de Medicina Paliativa ser certificada pela ESMO (*European Society of Medical Oncology*). Este reconhecimento pela ESMO pressupõe que a Unidade se baseie num conjunto de práticas de qualidade que visam o acesso aos cuidados paliativos, quer a pessoas a quem foi diagnosticada uma doença curável, quer a pessoas com doença crónica e/ou incurável. Além disso, esta unidade cuida de pessoas em contexto domiciliário onde a família assume um papel importante nos cuidados e no alcance do conforto da pessoa em fim de vida. Como refere Mendes (2012), os cuidadores e/ou familiares ao permitirem que as pessoas em fim de vida permaneçam no domicílio, evitam o sofrimento dos doentes que sofrem ansiedade por estarem hospitalizados e por estarem longe das pessoas que amam. Este aspeto, fez-me repensar as práticas do meu local de trabalho, quanto ao contacto do doente com a família e repensar em novas estratégias para melhorar este contacto, aspeto que abordarei no subcapítulo 2.3.

Nas consultas de enfermagem onde participei, o papel do enfermeiro consistia na recolha de informação inicial, na definição de um plano de cuidados, no registo de sintomas prevalentes para a elaboração de um plano terapêutico e o levantamento das necessidades psicológicas, sociais e espirituais da pessoa doente e sua família. Era disponibilizado o contacto telefónico ao doente e família para o enfermeiro esclarecer dúvidas e validar a compreensão da informação e do ensino efetuado. Quando necessário, eram agendadas visitas domiciliárias. Nestas visitas o enfermeiro tinha um papel ativo, autónomo, com maior disponibilidade em que o enfermeiro avaliava a evolução da situação, estabelecia uma relação de confiança mútua e de aliança terapêutica, ensinava a família a administrar terapêutica, a despistar complicações e sinalizava para o médico sintomas que necessitavam de ser controlados. Durante as primeiras consultas de enfermagem optei pela observação da prática, de forma a conseguir inteirar-me da estrutura e dinâmica das mesmas. Numa fase posterior, passei

a intervir, sem ficar responsável pela sua condução. Desta forma dei corpo ao que defende Spradley (1980), ao referir que primeiro começa-se por uma observação passiva e, posteriormente, a pessoa torna-se mais ativa e participativa, criando uma relação de confiança com as pessoas que entrevista. Durante as primeiras consultas, as pessoas nem sempre conseguiam responder a questões que as fizessem repensar a sua vida e situação, necessitando de tempo e de espaço à expressão do silêncio. A participação nestas consultas fez-me pensar que é necessário existirem momentos onde o enfermeiro consegue estar disponível para a pessoa para conseguir criar uma relação de confiança e, gradualmente, ir ao encontro ao íntimo da pessoa doente e à identificação das suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Só assim, se consegue criar um plano de cuidados personalizado (Caldeira, 2011).

Nas visitas domiciliárias, o papel do enfermeiro consistia na avaliação das necessidades de controlo sintomático, no apoio à família visando a sua capacitação para cuidar da pessoa em fim de vida, tendo em conta técnicas de comunicação, técnicas estas que comecei a desenvolver no estágio anterior. Nas visitas domiciliárias, sentia muitas vezes a sensação de impotência para dar resposta às questões existenciais que as pessoas em fim de vida me colocavam relativamente à sua situação concreta de doença. Para Barbosa e Neto (2010), o profissional de saúde deve saber suportar a sensação de impotência que a própria situação provoca e saber dar espaço para a pessoa refletir. Foi necessário desenvolver várias técnicas relacionadas com a comunicação, recorrendo à ajuda da enfermeira orientadora tais como a escuta ativa e a compreensão empática⁸, o que permitiu comunicar de forma mais eficaz com a pessoa em fim de vida. Aprendi a dar tempo, a gerir o tempo, a ouvir, escutar, observar, mostrar disponibilidade, partilhar e ter consciência dos sentimentos dos outros. Com o decorrer das visitas domiciliárias, senti que consegui estabelecer relações de confiança com as pessoas doentes e que consegui dar lugar à partilha e apoio necessários à fase final da vida em que as pessoas se encontravam. Para Kolcaba (2003), os profissionais

⁸ Compreensão empática diz respeito à sensibilidade que o profissional deve ter para com os sentimentos e as reações que a pessoa experimenta a cada momento, ou seja, o profissional faz compreender à pessoa que o compreende sem o analisar e julgar, desenvolvendo assim um clima de compreensão (Mendes, 2006).

devem avaliar se o conforto foi alcançado, como resultado das suas intervenções, contribuindo para uma melhor percepção psico-espiritual do conforto por parte da pessoa doente.

No decorrer dessas visitas, foi possível a participação ativa na avaliação das necessidades de controlo sintomático através da escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS) e articulação com outros membros da equipa. O uso desta escala ajudou-me a repensar a minha prática pois permitia fazer uma melhor avaliação e monitorização de sintomas, o que me fez treinar a sua aplicabilidade para, posteriormente tentar implementar a sua utilização no meu local de trabalho.

Também tive a possibilidade de acompanhar 2 doentes nos últimos dias de vida, para os quais houve necessidade de fazer reajustes terapêuticos, esclarecer dúvidas com a família e permitir às famílias a expressão de sentimentos.

Durante a participação nas consultas e nas visitas domiciliárias foi respeitado o dever de sigilo profissional onde as informações recolhidas, por efeito da observação da pessoa ou de terceiros; e as informações comunicadas por qualquer profissional eram guardadas e apenas partilhadas com as pessoas que estivessem envolvidas no plano de cuidados (Lei nº 47/2011).

No contacto com a pessoa com doença oncológica em fim de vida, fui apresentada pela minha orientadora que informou sobre a minha condição de estagiária e do trabalho que estava a desenvolver. Para o cumprimento do primeiro objetivo, avaliar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida, nas consultas externas e nas visitas domiciliárias, apliquei a escala de avaliação da espiritualidade (anexo I), após autorização da autora Célia Pinto, responsável pela validação da escala para a língua portuguesa (apêndice V), após autorização da Direção Clínica da Instituição B (apêndice IV) e do pedido de consentimento informado escrito ao doente (apêndice VI), garantindo que o doente entendia a informação e o esclarecimento que lhe tinha sido prestado e respeitando o período de reflexão que emana da necessidade do doente

avaliar a informação e os esclarecimentos recebidos, o que vai ao encontro do preconizado pela DGS (2013). Antes de entregar o consentimento, expliquei ao doente o objetivo da escala de avaliação de espiritualidade na percepção da sua doença, utilizei a check-list sobre as necessidades espirituais (apêndice VIII) para a orientação da minha observação e da minha prática na apreciação das necessidades espirituais. Esta escala permite diferenciar as duas dimensões da espiritualidade: uma vertical e outra horizontal. A dimensão vertical, associa-se a uma relação com uma entidade superior, uma relação com o transcendente e está mais direcionada para as crenças da pessoa; a dimensão horizontal, associa-se a uma relação mais existencial e relacional, na qual se enquadra o sentido da esperança e otimismo (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007). Para os mesmos autores, as primeiras duas questões, centram-se na atribuição de sentido e significado da vida através de crenças espirituais. Estas crenças espirituais/religiosas não têm de estar associadas a uma entidade divina ou religião específica, mas à fé das pessoas. As três questões seguintes, centram-se na construção da esperança e de uma perspetiva de vida positiva, na capacidade da pessoa conseguir reencontrar significados para a sua doença, para a sua vida, a encontrar estratégias para lidar com o problema e valorizar laços afetivos. Assim, os autores dividem a escala em dois fatores: “crenças” que se reporta à dimensão vertical da espiritualidade e “esperança/otimismo” que se reporta à dimensão horizontal da espiritualidade. Pinto e Pais-Ribeiro referem, relativamente aos resultados da escala, que quanto maior for a cotação obtida em cada item, maior será o nível de concordância com a dimensão avaliada. Para os autores Pinto e Pais-Ribeiro (2007) esta escala serve para os profissionais atenderem de forma simples às necessidades espirituais da pessoa em fim de vida, onde se pretende que consigam compreender a forma como as crenças interferem na percepção da doença e de que forma as pessoas percebem a sua doença e o seu futuro, e reformulem os seus objetivos.

A escala de avaliação da espiritualidade de Pinto e Pais-Ribeiro (2007) foi aplicada a 7 pessoas em fim de vida, conscientes, orientadas e com capacidade de decisão em contexto de consulta e em contexto domiciliário. Destas 7 pessoas, 5 referiram que a esperança e o otimismo eram mais importantes na percepção da sua

doença e na maneira como procuravam resolver e planejar os seus dias, o que significa que estas pessoas consideram que a esperança as ajuda a acreditar que algo melhor lhes poderá acontecer, força esta que as ajuda a manterem a motivação e a implicação no plano terapêutico. Estas pessoas referiam que a esperança as ajudava a estabelecer novas prioridades na vida e a darem maior sentido à sua vida e à relação que têm com pessoas significativas. Como refere Benzeim, et al., (2001), a esperança em cuidados paliativos assenta na ideia de que dias melhores virão. As pessoas que valorizaram as “crenças”, referiram ser praticantes regulares e essa expressão religiosa fazia com que se mantivessem agarrados à vida. As 2 pessoas que referiram que as crenças davam mais sentido às suas vidas, referiram ser praticantes regulares da religião católica e essa expressão religiosa fazia com que se mantivessem agrarradas à vida, agradecendo diariamente a Deus o facto de estarem vivas. Esta avaliação traz implicações para planejar as intervenções, tais como: estar atento, abertura, disponibilidade, respeito, autenticidade, compreensão empática, compaixão e silêncio. A aplicação desta escala permitiu-me estar mais atenta a comentários e desabafos das pessoas, a atender a perguntas e dúvidas sobre o seu estado de doença e a perceber as forças que as ajuda a manterem-se agarradas a algo e a integrar melhor o momento pelo qual estão a passar.

Por outro lado, usei a check-list sobre necessidades espirituais que me permitia direccionar a minha observação e prática de cuidados, ajudando a planejar intervenções de enfermagem para as necessidades espirituais que ia identificando e assinalando na check-list. A check-list que uso neste estágio (apêndice VIII) é um corolário da check-list draft do primeiro local de estágio (apêndice II) que senti necessidade de adaptar para orientar e facilitar a minha observação e prestação de cuidados. À medida que fui fazendo pesquisa e fui utilizando a check-list no campo de estágio anterior, foi possível perceber que a check-list não estava completa e que havia aspetos que precisavam de ser melhorados. Assim, apresento a check-list final dividida em necessidades espirituais Intrapessoais, Interpessoais e Transpessoais o que acabei por considerar mais organizador e intuitivo. A Relação Intrapessoal refere-se ao íntimo da pessoa; a Relação Interpessoal refere-se à relação da pessoa com os outros e a Relação

Transpessoal refere-se a um poder transcendente (Mendes, 2012). Relativamente à relação intrapessoal são apontadas pelo autor as necessidades de dar significado e sentido à vida; de se sentir útil; de projeção no futuro; de ajuda; de transcender mudanças de vida; de dignidade pessoal; de expressar sentimentos; de aceitar e preparar a morte; de se arrepender e de ser perdoado; de perdoar e de lidar com a falta de amor de outros significativos. Para a relação interpessoal, o autor considera as necessidades de suportar em *coping* as transições da vida; de adaptação a novas dependências; de participar em grupos; de amar e servir os outros; de se arrepender e de ser perdoado; de reconhecer o poder de mudar positivamente a sociedade e a necessidade de ser respeitado e valorizado. Relativamente à relação transpessoal, Mendes (2012), aponta as necessidades de expressar sentimentos; de ter a certeza que existe Deus ou um poder transcendente; de experimentar a presença de Deus; de servir e de adorar Deus e a necessidade de aprender a partir de escritos inspirados por Deus. Sinto que foi uma mais valia criar esta check-list final sobre necessidades espirituais por considerar que tinha algo que me fazia orientar a prática e o pensamento. Esta check-list final fez-me compreender que 5 das 7 pessoas a quem foi aplicada a check-list apresentavam necessidades espirituais mais dirigidas à relação intrapessoal e interpessoal e as outras 2 pessoas apresentavam necessidades mais dirigidas à relação transpessoal. As necessidades espirituais relativas à relação intrapessoal e interpessoal que identifiquei foram: necessidade de dar significado e propósito à vida, necessidade de projeção futura, necessidade de dignidade pessoal e necessidade de adaptação a novas dependências. Relativamente à relação transpessoal, identifiquei as necessidades de servir e adorar Deus, de experimentar a presença de Deus e necessidade de expressar sentimentos.

Apresento no apêndice IX o registo das necessidades espirituais mais identificadas através da check-list final sobre necessidades espirituais, as intervenções de enfermagem e os resultados dessas intervenções na satisfação das necessidades espirituais. As necessidades espirituais mais identificadas foram as necessidades: de dignidade pessoal; de dar significado e propósito à vida; necessidade de se adaptar a novas dependências e de projeção do futuro; necessidade de servir e adorar Deus;

necessidade de experimentar a presença de Deus; necessidade de expressar sentimentos, indo ao encontro do que é preconizado pelos autores Mendes (2012) e Lourenço (2004) que referem que as necessidades de dar significado à vida; as necessidades de perdão e esperança; as necessidades de reconhecimento e de verdade e as necessidades de orar e do simbólico são necessidades espirituais que as pessoas expressam em situação de doença.

Para ajudar a identificação das necessidades espirituais recolhi expressões das conversas informais que tive com as pessoas com doença oncológica em fim de vida, tais como: “fé na vida”, “fé num Deus que está connosco”, “fé nesta força interior que tenho”. Segundo Mendes (2012), quando se procura as causas da fé, percebe-se que, para as pessoas que acreditam que existe algo mais para além da vida, nessa “outra vida”, existe algo superior que merece ser adorado. Ainda, outras expressões como: “passei a viver um dia de cada vez, a acordar e a agradecer e pensar só naquele dia”, “ninguém organiza a vida em 5 anos”, “sinto que os outros precisam de mim”, “preciso dar valor aos momentos”, “faço uma folha com objetivos diários”, são exemplo dos excertos dos discursos que recolhi e que são ilustrativos de necessidades espirituais relativos às relações intra e interpessoais.

Para as necessidades transpessoais houve intervenções do tipo: promover e manter crenças religiosas; verbalizar sentimentos de adoração a Deus, avaliar e proteger crenças religiosas, facilitar a oração; para as necessidades intrapessoais mais do tipo: escutar e estar presente; mostrar disponibilidade; promover a esperança; explorar o significado da esperança; e nas necessidades interpessoais, as intervenções realizadas foram: promover relações pessoais e de encontro familiar; apoiar a reconciliação com a família; incluir a família nos cuidados e oferecer ajuda. A literatura aponta ainda para as seguintes intervenções: explorar sentimentos de revolta e de culpa, arrependimentos e aproximações; permitir que as pessoas falem sobre a sua situação de doença e otimizar o funcionamento da família (Mendes, 2012). Este encontro familiar foi sobretudo feito em contexto domiciliário quando se tentava incluir a família nos cuidados e se dava espaço para a partilha de sentimentos.

Relativamente à necessidade de explorar o significado da esperança, as pessoas em fim de vida referiam ter “uma força interior” que as ajudava a encarar os dias e a ultrapassar os obstáculos. Mendes (2012), relativamente a manifestações de esperança refere que os profissionais de saúde devem ser os principais promotores da esperança, em vez de menosprezarem esta capacidade que as pessoas em fim de vida manifestam. Como refere Querido (2005), no fim da vida a esperança torna-se mais adaptada e harmonizada, direcionada para uma nova consciência e enriquecimento do ser. Tendo em conta a linguagem CIPE (ICN, 2010a, p.53), “a esperança é uma emoção, é ter confiança nos outros e no futuro, é ter entusiasmo na vida com a expressão de razões para viver e de desejo de viver”. Para Querido (2005), a esperança é fundamentalmente marcada pela espiritualidade e associada ao bem-estar espiritual. Acrescenta, que a esperança e a fé ajudam a pessoa doente a fortalecer a perceção de controlo sobre a vida e pode mesmo influenciar os efeitos terapêuticos. Interessante é conseguir identificar esta força nas expressões das pessoas com doença oncológica em fim de vida. As pessoas com doença oncológica que frequentavam as consultas apresentavam uma esperança mais dirigida para a cura e tratamento, mesmo sabendo que a cura já não era possível. No domicílio, não se falava em esperança de cura mas em esperança de alívio de sintomas e de qualidade de vida. No alívio de sintomas existe uma experiência de desconforto que necessita de ser aliviada através das intervenções de enfermagem (Kolcaba, 2003). Desta forma, as intervenções de enfermagem devem ter como objetivo final proporcionar o maior conforto à pessoa em fim de vida, tentando dar respostas às necessidades espirituais identificadas. Kolcaba (2003) refere que as intervenções de enfermagem são as ações de confortar e o conforto é o resultado dessas mesmas intervenções.

A respeito da promoção da esperança, elaborei uma reflexão escrita sobre um evento significativo de aprendizagem seguindo o ciclo reflexivo de Gibbs que apresento em apêndice X. Nesta reflexão refiro as intervenções de enfermagem que realizei na criação de espaços de sentimentos de medo, revolta e de amor; da necessidade que as pessoas em fim de vida têm de se despedir e perdoar e da importância de se

trabalharemos objetivos para dar significado aos dias. Ainda, a propósito de trabalhar a esperança na pessoa com doença oncológica em fim de vida, senti necessidade de aprofundar conhecimentos e, assim, elaborei um livro de bolso que deixei no serviço da Instituição B para apoio dos profissionais, por solicitação da orientadora de estágio, de forma a contribuir para a atualização dos colegas (apêndice XI).

Considero que a minha prestação neste estágio teve em conta as competências referidas pela EONS (2005) e OE (2011) com a identificação e avaliação das necessidades espirituais e a implementação de intervenções de enfermagem personalizadas ao doente em fim de vida, respeitando os direitos humanos e as responsabilidades profissionais, gerindo os cuidados criando um ambiente seguro na prestação de cuidados. Considero, também, que desenvolvi competências de responsabilidade ética e profissional, na avaliação sistemática das melhores práticas e preferências do doente, atuando no respeito pelos direitos e interesses, legalmente protegidos, das pessoas em fim de vida. As intervenções de enfermagem que planeei e usei nos estágios foram baseadas na evidência. De facto, o contacto com as boas práticas foi importante na minha aprendizagem, no desenvolvimento de ferramentas para o meu local de trabalho e no desenvolvimento de competências nos cuidados à pessoa com doença oncológica no fim de vida, para a melhoria da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros (OE, 2001).

2.3. Implementação do projeto na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos na Instituição C

A terceira fase do projeto decorreu no Serviço de Cuidados Continuados e Paliativos da Instituição C de 17 de Dezembro a 12 de Fevereiro, onde aliei o desafio académico ao profissional. Para este Serviço tinha como objetivos específicos: avaliar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida; identificar as intervenções de enfermagem na satisfação das necessidades espirituais à pessoa em fim de vida; envolver a equipa de enfermagem no planeamento de intervenções de enfermagem à pessoa em fim de vida e analisar a prática de cuidados espirituais à pessoa em fim de

vida. Em apêndice XIII apresento a caracterização da Instituição C. As experiências anteriores de estágio fizeram-me refletir sobre a minha prática de cuidados, tendo-me levado a repensá-la e a propor algumas alterações no serviço que me ajudaram a melhorar os cuidados prestados à pessoa em fim de vida.

Com o objetivo de envolver os colegas nas atividades que me propus desenvolver, apresentei-lhes o projeto na presença da enfermeira chefe e médica responsável pelos cuidados paliativos durante as passagens de turno, para conseguir abranger o maior número de elementos da equipa. Todos os colegas se mostraram interessados em participar e melhorar a prestação de cuidados às pessoas em fim de vida, tendo em conta a identificação das necessidades espirituais.

Para o cumprimento do primeiro objetivo, avaliar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida, apliquei a escala de avaliação da espiritualidade (anexo I), após autorização da Direção Clínica da Instituição C (apêndice XII) e do pedido de consentimento informado escrito à pessoa, garantindo que a pessoa entendia a informação e o esclarecimento que lhe tinha sido prestado e respeitando o período de reflexão que emana da necessidade do doente avaliar a informação e os esclarecimentos recebidos, tal como é recomendado pela DGS (2013). Antes de entregar o consentimento, expliquei à pessoa o objetivo da escala de avaliação de espiritualidade, utilizei a check-list sobre as necessidades espirituais (apêndice VIII) para a orientação da minha observação e da minha prática na apreciação das necessidades espirituais. Foi sugerido e discutido em passagem de turno com os colegas e médica responsável pelos CP, que a escala e a check-list seriam aplicadas apenas a uma pessoa, por ser a única que naquele momento do estágio se encontrava em situação paliativa e por se encontrar consciente, orientada e com capacidade de tomada de decisão. Com a aplicação da referida escala foi possível concluir que, para a pessoa em causa, a esperança e o otimismo eram aspetos espirituais que a pessoa identificava como essenciais à sua vida e que manifestou nas entrevistas realizadas. Estes aspetos foram tidos em conta na apreciação das necessidades espirituais através da check-list final sobre necessidades espirituais e nas intervenções realizadas.

Apresento no apêndice XIV o registo das necessidades espirituais mais identificadas através da check-list final sobre necessidades espirituais, as intervenções de enfermagem e os resultados dessas intervenções na satisfação das necessidades espirituais. A aplicação da check-list final sobre necessidades espirituais serviu para orientar a minha observação e a minha prática na apreciação das necessidades espirituais. As necessidades espirituais que identifiquei através da entrevista que realizei à pessoa com doença oncológica em fim de vida foram: necessidade de ser útil, necessidade de projeção no futuro, necessidade de transcender mudanças de vida, necessidade de aceitar e preparar a morte, necessidades estas relativas a uma dimensão intrapessoal. Relativamente às necessidades interpessoais identifiquei a necessidade de se adaptar a novas dependências. Para esta pessoa a sua experiência espiritual era, sobretudo relacional e existencial, quer a nível intrapessoal quer a nível interpessoal e é esta forma de estar ligado com a sua própria interioridade e com os outros que define as intervenções e recursos que devemos usar para satisfazer estas necessidades (Benito, Barbero & Dones, 2014). Na CIPE (INC, 2010a) as intervenções de enfermagem possíveis são a promoção da esperança, o planeamento de ações, a expressão das emoções, estar presente e confortar. Na CIPE (ICN, 2010b) as intervenções de enfermagem possíveis são a avaliação do medo da morte, a demonstração de técnicas de relaxamento, a criação de uma ligação, o reforço da identidade pessoal e das capacidades, a avaliação das expectativas, o reforço da definição de prioridades, a avaliação da aceitação do estado de saúde, a avaliação da atitude relativamente ao regime de tratamento, a facilitação da capacidade de falar acerca do processo de fim de vida, a manutenção da dignidade e da privacidade, a proteção da confidencialidade, o ensino à família sobre o processo de doença e o apoio aos prestadores de cuidados. Relativamente à intervenção de enfermagem, incluir a família nos cuidados, intervenção que refiro no apêndice XIV, passámos a deixar as famílias permanecer junto das pessoas em fim de vida, o tempo que desejassem, incluindo no período noturno. Percebi que esta intervenção e apoio são importantes pois ajudam a pessoa doente e a família a expressar os seus sentimentos e emoções, ajudando-os a encontrar mecanismos de adaptação às novas dependências e a

ultrapassar alguns obstáculos mais acompanhados. Também os profissionais devem avaliar se as suas intervenções contribuem para o conforto da pessoa em fim de vida, quer a nível físico, social e psico-espiritual (Kolcaba, 2003).

Como resultado das intervenções de enfermagem percebi, juntamente com os meus colegas, que a implicação de outros membros da equipa nos cuidados contribuía para o bem-estar da pessoa em fim de vida. Para a necessidade de transcender mudanças de vida, a pessoa mantinha o medo da dependência de terceiros e a perda de autonomia. Para a necessidade de expressar e aceitar a morte, a pessoa conseguiu expressar sentimentos, desejos, medo e falar do amor que sentia pelos seus familiares. A necessidade de se adaptar a novas dependências foi mantida pela pessoa em fim de vida embora senti-se que o apoio dos enfermeiros tinha em conta a necessidade da pessoa em fazer as suas atividades, respeitando os seus tempos e gostos.

Considero que, através da observação da prática e dos cuidados prestados, fui melhorando a sistematização das necessidades espirituais na check-list e desenvolvendo capacidades, nomeadamente a escuta ativa, técnicas de comunicação verbal e não verbal e o desenvolvimento de uma relação de confiança forte, delineando com o doente mini-objetivos, mantendo a autonomia da pessoa, abordando medos e desejos e falar da preparação da sua morte. Na verdade, senti que na comunicação com as pessoas em fim de vida, no meu local de trabalho, já não me faltavam as palavras e não precisava do apoio da orientadora para terminar as minhas frases, como acontecia no primeiro local de estágio. Inclusivé, já conseguia estar sentada ao lado da pessoa, conseguia tocar e estar em silêncio. Estas capacidades que considero ter desenvolvido vêm demonstradas na reflexão que fiz sobre uma situação real que apresento no apêndice XVIII.

Com as diversas abordagens que realizei à pessoa com doença oncológica em fim de vida e com os momentos de reflexão que realizei junto da equipa, foi sugerido pela mesma a realização de uma lista que sistematizasse as intervenções de enfermagem

(apêndice XV) a partir da check-list sobre necessidades espirituais, da observação e da prática. As intervenções de enfermagem são importantes na procura de um estado de conforto. Na apreciação das necessidades espirituais, tendo em conta a check-list final, são recolhidos dados que nos dão indicações se a pessoa apresenta características definidoras do diagnóstico de sofrimento espiritual ou de bem-estar espiritual. O sofrimento espiritual é definido como a “rotura com o que a pessoa acredita acerca da vida, questões acerca do sentido da vida, associada ao questionar do sofrimento, separação dos laços religiosos ou culturais, mudanças nos sistemas de crenças e valores, sentimentos de sofrimento e zanga contra a divindade” (ICN, 2010a: p.39). Como Bem-Estar Espiritual entende-se “imagem de estar em contacto com o princípio da vida, que atravessa todo o ser e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial” (ICN, 2010a: p. 41). Foi também realizada pesquisa sobre a definição de angústia espiritual pelos diagnósticos de enfermagem segundo NANDA (2008: p.129) que a caracteriza como “a capacidade prejudicada de experimentar e integrar significado e objetivo à vida, transcendência e conexão consigo, com Deus/Ser Maior, com os outros e com o mundo ao seu redor”. Para além desta sistematização das intervenções de enfermagem e da check-list final sobre necessidades espirituais, que se encontra presente nos processos das pessoas em fim de vida, foram criadas, no sistema informático, onde se começaram a realizar os registos de enfermagem, as seguintes perguntas para a abordagem da dimensão espiritual, no momento da recolha de dados: percepção sobre a doença; preocupações com a doença; aceitação da doença; atividades que facilitam o bem-estar espiritual, questões estas que foram baseadas no INC (2010b).

Com as atividades que fui desenvolvendo ao longo dos estágios, com o que fui observando e validando, percebi que os meus colegas passaram a observar e a ter uma maior preocupação em questionar e identificar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida e a importância de proporcionar à pessoa em fim de vida e família um ambiente calmo e sereno, adaptado às suas necessidades.

Relativamente à presença da médica responsável pelos CP e com a vontade dos

colegas em identificar as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida, começámos a reorganizar e a falar informalmente, o que permitiu perceber que seria necessário incluir mais membros da equipa para trabalhar todas as necessidades da pessoa em fim de vida. Assim, foi sugerido a colaboração da equipa multidisciplinar, intervenção esta que não era tida em conta, antes da realização deste meu percurso. Conseguiu-se, inclusivé, que no processo da pessoa doente fossem colocados separadores para que toda a equipa multidisciplinar começasse a registar as suas intervenções. Começámos, também, a sentir a necessidade de ter um momento semanal onde conseguíssemos reunir para discutir em grupo as necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais das pessoas em fim de vida, à semelhança das reuniões que presenciei no primeiro local de estágio. Assim, passámos a ter um dia na semana onde reunimos com a equipa multidisciplinar para planear as melhores intervenções para as necessidades que os enfermeiros identificam. Reúne-se a equipa constituída por médica, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista e fisioterapeuta, momento este que realizamos todas as quintas-feiras. Como refere Barbosa e Neto (2010), um aspeto importante no acompanhamento das pessoas em fim de vida é o trabalho em equipa. Com o que fui observando e validando na Instituição A, a partilha de informação entre todos os profissionais é acima de tudo um momento de apoio e no qual, para além de se discutir as intervenções realizadas à pessoa em fim de vida, conseguimos expressar medos pessoais, sentimentos de impotência e procurar em conjunto soluções. Considero que a observação e a reflexão da prática permitiram criar momentos de partilha no seio da minha equipa.

O último objetivo - analisar a prática de cuidados espirituais à pessoa em fim de vida - foi concretizado através de conversas informais com os colegas e outros elementos da equipa e com a realização da reflexão sobre evento significativo, onde senti a necessidade de refletir sobre algumas das intervenções de enfermagem que realizei com a pessoa em fim de vida com quem estabeleci uma relação de confiança, reflexão apresentada no apêndice XVII.

A partir das experiências anteriores e da análise que fiz da prática levou-me a

propor alterações que promovessem a melhoria de cuidados. Assim, tendo em conta a tipologia de doentes internados no serviço, doentes em reabilitação e doentes em situação paliativa, muitas vezes, com quartos duplos ocupados em simultâneo por pessoas em reabilitação e pessoas em situação paliativa em fim de vida, sugeri a divisão do serviço por tipologias onde 10 das 21 camas, que dispõe o serviço, seriam destinadas a cuidados paliativos e a outra metade para cuidados continuados, sugestão essa que tem sido praticada até hoje e que ajuda na melhoria e na organização dos cuidados. Para além desta divisão, ao longo dos estágios anteriores, percebi que fazia sentido que o espaço dos doentes fosse decorado com objetos religiosos do gosto do doente, se fosse essa a sua vontade. Assim, era pedido aos familiares que arranjassem objetos que fossem importantes para a pessoa em fim de vida e que ficavam expostos nas paredes e mesa de cabeceira e, arrançadas pelos enfermeiros, imagens religiosas e escritos, se fosse vontade das pessoas doentes e a leitura desses escritos se a pessoa assim o desejasse. Outro dos aspetos que propus e foi aceite, foi os enfermeiros com formação básica em CP ficarem responsáveis pelas pessoas doentes em fim de vida, por estes estarem mais despertos para as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa em fim de vida.

No final deste estágio considero ter desenvolvido as competências gerais e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, tais como, o desenvolvimento do auto-conhecimento e assertividade, baseando a minha conduta em sólidos padrões de conhecimento. Sinto que consegui, juntamente com os colegas, otimizar as respostas da equipa de enfermagem e a articulação com a equipa multidisciplinar e interdisciplinar. Relativamente a competências adquiridas como Enfermeira Especialista em Enfermagem em situação crónica e paliativa, a capacidade de fazer uma adequada identificação das necessidades da pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal a nível físico, psico-emocional, espiritual e socio-familiar e uma adequada gestão da comunicação na relação interpessoal com a família do doente. Segundo a EONS (2005) o desenvolvimento de estratégias e intervenções de acompanhamento a pessoas com necessidades complexas.

Considero ter aperfeiçoado o desenvolvimento de competências como Enfermeiro Especialista no que respeita aos quatro domínios que definem as competências comuns do enfermeiro especialista (OE, 2010). Considero, também, ter melhorado a minha capacidade de desenvolver o pensamento crítico e reflexivo através da discussão e análise dos problemas existentes, aplicando os conhecimentos adquiridos nos outros estágios e na evidência científica. No meu entender, sinto que melhorei a capacidade de partilhar informação e conhecimento e a capacidade de tomada de decisões importantes junto da equipa interdisciplinar.

Foi possível desenvolver competências comuns do Enfermeiro Especialista da OE (2010) no domínio da responsabilidade profissional; no domínio da melhoria contínua da qualidade, criando e mantendo um ambiente seguro; no domínio da gestão dos cuidados adaptando a liderança e a gestão de recursos e, por último, no domínio das aprendizagens profissionais, desenvolvendo o auto-conhecimento e a assertividade, baseando a *práxis* clínica em sólidos e válidos padrões de conhecimento. Considerando as competências específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (2011), consegui identificar necessidades de intervenção a doentes e famílias nos vários contextos da prática, ajudando-os a aliviar o sofrimento e a alcançar o conforto e a qualidade de vida nesta fase final da vida, estabelecendo uma relação terapêutica facilitadora do novo processo de adaptação em que se encontram. Segundo a EONS (2005), considero ter desenvolvido competências relacionadas com o planeamento de intervenções de acordo com as necessidades das pessoas doentes tendo em conta a evidência; competências comunicacionais; a confidencialidade e a dignidade. Realizei observação da prática, reflexão e avaliação da prática.

3. AVALIAÇÃO

Após a análise crítica do percurso desenvolvido no decorrer dos estágios, neste capítulo apresento a avaliação deste percurso, evidenciando os pontos fortes e os limitativos de cada um dos contextos para a minha aprendizagem, e a contribuição do projeto para a melhoria da qualidade dos cuidados.

Na primeira Instituição recordo que a envolvimento da equipa multidisciplinar na resolução das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa em fim de vida foi considerada um ponto forte com a participação ativa de toda a equipa multidisciplinar, incluindo a assistente espiritual. São igualmente pontos fortes, a organização da equipa, a existência de reuniões semanais onde se discutia o plano individual de cuidados, a partilha e a discussão do plano de cuidados à pessoa em fim de vida, bem como a observação e reflexão da prática. Verifiquei que a abordagem da assistente espiritual foi limitadora porque só abordava as necessidades espirituais verticais e religiosas, necessitando do apoio dos restantes profissionais para a abordagem das necessidades horizontais.

O facto de ter construído documentos de sistematização das necessidades espirituais e intervenções de enfermagem e de orientação da observação, como a check-list sobre necessidades espirituais, foi um aspeto importante uma vez que me ajudou a orientar a minha observação e a apreciação das necessidades espirituais à pessoa em fim de vida. Também a observação da prática e a reflexão da prática foram aspetos positivos na minha aprendizagem. O facto do serviço ser pequeno facilitou a minha integração no seio da equipa, nas dinâmicas do serviço e na colaboração dos cuidados.

Como fator limitador, neste estágio, refiro as imagens religiosas presentes em todos os quartos, o que dificultava a expressão de sentimentos a pessoas que apresentavam uma espiritualidade horizontal. Senti necessidade de perceber através da check-list

sobre necessidades espirituais se as pessoas apresentavam rotura com aquilo que acreditavam relativamente a um Deus ou se as necessidades espirituais estavam mais dirigidas à relação que as pessoas têm consigo mesmas, com os outros e com o ambiente. Senti necessidade, nestes casos, de procurar outros espaços físicos para abordar as necessidades espirituais.

Na segunda Instituição, deparei-me com pessoas com doença oncológica de uma faixa etária mais reduzida, esperanças e com necessidade constante de formular objetivos para os seus dias. Considero que nesta instituição a falta de articulação entre a equipa multidisciplinar poderá ter resposta no aumento de funções das enfermeiras responsáveis que acumulam a satisfação das necessidades físicas, sociais e espirituais das pessoas em fim de vida, situação que senti como aspecto limitador, uma vez que as intervenções são mais dirigidas ao controlo de sintomas. Senti necessidade de alterar a check-list das necessidades espirituais para orientar a minha observação e apreciação das necessidades espirituais para as conseguir abordar e não me limitar à prestação de cuidados físicos e técnicos. O apoio destes instrumentos de trabalho foram um aspecto positivo na apreciação das necessidades espirituais e no planeamento das intervenções de enfermagem. Durante a realização do relatório contactei o serviço para saber que impacto teve o “livrinho de bolso”. Foi-me transmitido que foi consultado pelos profissionais e que teria tido importância para a reflexão da abordagem da esperança na pessoa com doença oncológica em fim de vida. A realização deste livro foi importante para aprofundar as necessidades espirituais e perceber a importância da manutenção da esperança como necessidade espiritual. Considero como aspecto positivo as técnicas comunicacionais que fui desenvolvendo neste estágio, com a participação nas consultas e visitas domiciliárias, nomeadamente, através da escuta ativa e da compreensão empática.

No terceiro local de estágio, o meu Serviço, foram já várias as intervenções para se conseguir trabalhar as necessidades espirituais com as pessoas em fim de vida. A sistematização das intervenções de enfermagem e a aplicação da check-list sobre necessidades espirituais foram instrumentos importantes na apreciação das

necessidades espirituais. A avaliação que fazemos aos doentes, dos seus comportamentos e atitudes ajuda-nos a recolher dados que nos remetem para as necessidades espirituais e para o planeamento de intervenções de enfermagem.

Com as atividades que fui desenvolvendo ao longo dos estágios, com o que fui observando e validando, percebi que os meus colegas passaram a observar e a ter uma maior preocupação em questionar e identificar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida e a importância de proporcionar à pessoa em fim de vida e respetiva família um ambiente calmo e sereno, adaptado às suas necessidades. Relativamente à presença da médica responsável pelos CP e com a vontade dos colegas em identificar as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida, passou-se a ter um momento semanal onde reunimos para discutir, em grupo, as necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais das pessoas em fim de vida. Assim, passámos a ter um dia na semana onde reunimos com a equipa multidisciplinar para planear as melhores intervenções para as necessidades que os enfermeiros identificam. Sinto que durante estas reuniões consegui assumir o papel de responsável na transmissão de informação relativa a necessidades espirituais, psicológicas e sociais entre pessoa em fim de vida, familiares e profissionais (EONS, 2005).

Como aspetos positivos considero a mudança de distribuição dos doentes pelo serviço, procurando que metade do serviço ficasse destinado a pessoas em cuidados paliativos e a outra metade em cuidados continuados, mudança esta que ajuda na melhoria e na organização dos cuidados. Para além desta divisão, verificou-se uma maior disponibilidade e sensibilidade da minha parte e dos colegas para a decoração do espaço físico do doente, se assim fosse a sua vontade. Outro dos aspetos foi o facto de os enfermeiros com formação básica em CP ficarem responsáveis pelas pessoas doentes em fim de vida, pois estes estão mais despertos para as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa em fim de vida.

Como aspeto limitativo senti que o facto de os colegas não estarem sensibilizados para a dimensão espiritual da pessoa em fim de vida, dificultou os momentos de

reflexão em grupo. Como forma de ultrapassar foi sugerido, juntamente com a enfermeira orientadora, a reestruturação do plano de formação da unidade para incluir a formação de todos os enfermeiros que lidam com pessoas em fim de vida, com vista ao aumento da qualidade da prestação de cuidados. Outro aspeto limitador são os registos informáticos, pois têm pouca profundidade para a apreciação das necessidades espirituais. Uma das formas de ultrapassar esta lacuna tem sido a utilização da checklist sobre necessidades espirituais e sistematização das intervenções de enfermagem.

Considero que este projeto contribuiu para a melhoria da qualidade dos cuidados, na medida em que foram tidos em conta, durante a planificação e prestação de cuidados, o respeito pelas capacidades, crenças, valores e desejos da pessoa em fim de vida; a procura constante da empatia nas interações com a pessoa e família; e a integração da pessoa em fim de vida no planeamento do processo de cuidados (OE, 2001). Como refere a OE (2001), e tendo por base os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, considero que foram trabalhados e respeitados os valores individuais de cada cliente; a empatia na relação com o cliente; o envolvimento e planeamento dos familiares e pessoas significativas no decorrer de todo este percurso, aos quais foram aliados os objetivos do Mestrado de Especialização na área de intervenção da oncologia com a melhoria dos cuidados de saúde prestados às pessoas com doença oncológica.

4. CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO

A partir das experiências anteriores e da análise que fiz da prática levou-me a propor alterações que promovessem a melhoria dos cuidados. Assim, tendo em conta a tipologia de doentes internados no meu serviço, doentes em reabilitação e doentes em situação paliativa, muitas vezes, com quartos duplos ocupados em simultâneo por pessoas em reabilitação e pessoas em situação paliativa em fim de vida, sugeri a divisão do serviço por tipologias onde 10 das 21 camas, que dispõe o serviço, seriam destinadas a cuidados paliativos e a outra metade para cuidados continuados, sugestão essa que tem sido praticada até hoje e que ajuda na melhoria e na organização dos cuidados. Para além desta divisão, ao longo dos estágios anteriores, percebi que fazia sentido que o espaço dos doentes fosse decorado com objetos religiosos do gosto do doente, se essa fosse a sua vontade. Assim, era pedido aos familiares que arranjassem objetos que fossem importantes para as pessoas em fim de vida e que ficavam expostos nas paredes e mesa de cabeceira e, arrançadas pelos enfermeiros, imagens religiosas e escritos, se fosse vontade da pessoa doente e a leitura desses escritos se a pessoa assim o desejasse. Outro dos aspetos que propus e foi aceite, foi que os enfermeiros com formação básica em CP ficassem responsáveis pelas pessoas doentes em fim de vida, por estes estarem mais despertos para as necessidades físicas, sociais e espirituais da pessoa em fim de vida. Os enfermeiros passam grande parte do tempo com o doente em fim de vida o que como refere Caldeira (2011) mesmo nas atividades de vida diária, o enfermeiro deveria, por exemplo, ao prestar cuidados de higiene e conforto, despistar necessidades físicas no doente associadas ao conforto. Assim sendo, o enfermeiro se for “gentil” na sua abordagem, se estiver desperto para a dimensão espiritual do doente e responder de forma adequada, “então o banho transforma-se numa forma de servir e tocar o âmago do seu espírito” (p.80).

Este percurso permitiu assim desenvolver competências de enfermeiro especialista a nível do autoconhecimento e assertividade e de desenvolvimento de uma prática profissional e ética através de estratégias de resolução de problemas em

parceria com as pessoas com doença oncológica em fim de vida e da consciencialização da influência pessoal na relação profissional (OE, 2010a). Analisando o meu desempenho ao longo dos estágios, entendo ter atingido os objetivos que me tinha proposto em plano de atividades onde considero ter desenvolvido as competências de Enfermeiro Especialista no domínio de práticas de cuidados que promovam a proteção dos direitos humanos, respeitando valores, costumes, crenças espirituais e práticas específicas das pessoas em fim de vida; na promoção de um ambiente físico, psicossocial e espiritual gerador de segurança e proteção e na participação de gestão de cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem com os colaboradores da equipa (OE, 2010a).

Numa perspectiva organizacional penso que, futuramente se deveria pensar na realização de reuniões periódicas, no debate e abertura de experiências e vivências dos profissionais tentando, segundo Caldeira (2011), diagnosticar as necessidades e dificuldades na prestação de cuidados espirituais às pessoas em fim de vida. Assim, os profissionais de saúde estariam sensibilizados para a identificação das necessidades espirituais e para a planificação de cuidados para uma prestação de cuidados holísticos. Para esta sensibilização dos meus colegas foi pensado realizar uma formação sobre a importância da avaliação de necessidades espirituais e a importância das intervenções de enfermagem na satisfação das necessidades com o resultado de promover conforto, para a qual ainda não foram criadas as condições necessárias para a sua realização. Da apreciação que retiramos dos dados que recolhemos junto das pessoas em fim de vida, conseguimos recolher informação para a apreciação das necessidades espirituais. Foi sugerido pelos meus colegas a criação de um documento que abordasse a apreciação da dimensão espiritual na pessoa com doença oncológica em fim de vida. Assim, foi criada uma lista com as necessidades espirituais, tendo por base a check-list final sobre necessidades espirituais, fazendo uma separação das necessidades intrapessoais, interpessoais e transpessoais pelas cores azul, verde e vermelho respetivamente. Para além desta listagem, foram sistematizadas características definidoras do diagnóstico de sofrimento espiritual e de bem-estar espiritual, como apresento em apêndice XVI. Este esquema já foi validado pelos meus

colegas que após a aprovação das listagens, fazem o julgamento clínico e planeiam intervenções de enfermagem. Para Mendes (2012), as intervenções de enfermagem devem centrar-se nos aspetos que ajudam a pessoa em fim de vida a sentir-se viva e em comunhão com os outros, a encontrar a alegria, o amor, a esperança e paz, como caminho que é feito ao longo do tempo e dentro do contexto duma relação.

Em relação ao tema em estudo - a dimensão espiritual da pessoa com doença oncológica em fim de vida: intervenções de enfermagem - considero que no início do percurso estava no nível competente por, segundo Benner (2001), demonstrar capacidade de definir as prioridades, demonstrar um nível crescente de eficácia resultante de uma planificação e análise da situação clínica, apresentar sensibilidade e distinção da qual o utente que necessita de mais atenção. Neste momento, considero que estou no nível de proficiente, uma vez que consigo compreender a situação que tenho e consigo usar as ferramentas e as máximas que adquiri através da minha experiência. Considero que apresento uma confiança crescente no conhecimento e nas capacidades e sou capaz de envolver a família e a pessoa doente no contexto de cuidados. Só a partir da passagem pelos vários níveis de Benner se terá ferramentas para se dar as respostas corretas aos verdadeiros problemas. “Uma pessoa portadora de uma bagagem limitada não tem os utensílios necessários para tirar lições das experiências vividas” (Benner, 2001, p.207). A realização deste relatório faz, sem dúvida, parte de um crescendo da capacidade da minha “bagagem” para o meu futuro.

Após a realização destes estágios reflecti sobre as experiências que fui adquirindo e a forma como consegui tornar-me mais ativa na apreciação das necessidades espirituais à pessoa em fim de vida, tentando que os meus colegas mantivessem a continuidade dos cuidados. A partilha de experiência com os meus colegas e com as orientadoras ajudou-me a refletir a prática e a tomar decisões na procura das intervenções que pudessem confortar a pessoa em fim de vida. Todo este percurso foi realizado com momentos de reflexão com os pares e individual, partilha, catarse e elaboração para uma melhor prática de cuidados. Sem dúvida que podemos cuidar melhor se conhecermos melhor e para conhecermos a pessoa temos de saber trabalhar

nas diferentes dimensões – dimensão física, psicológica, social e espiritual.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, C.; Padilha, JM e Alves, J. (2015). Representação das Necessidades em Cuidados de Enfermagem dos Doentes em Cuidados Paliativos no Sistema de Informação em uso. *Cuidados Paliativos*, 2(1), 14.

Alves, M. (2011). *A Espiritualidade e os Profissionais de Saúde em Cuidados Paliativos*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Apóstolo, J. (2010). *O Conforto pelas Imagens Mentais na Depressão, Ansiedade e Stresse*. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Apóstolo, J. & Kolcaba, K. (2009). The Effects of Guided Imagery on Comfort, Depression, Anxiety and Stress of Psychiatric Inpatients with Depressive Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*: 1-9. Disponível em: http://www.uc.pt/en/fmuc/phdhs/Courses/HealthandDevelopment/The_Effects_of_Guided_Imagery_on.pdf. Acedido a 13 de Fevereiro de 2016.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf. Acedido a 10 de Março de 2015.

Balboni, A.; Vallurupali, M.; Lauderdale, K.; Phelps, AC.; Block ,SD.;Ng, AK....Balboni, MJ. (2011). The Role of Spirituality and Religious Coping in the Quality of Life of Patients with advanced Cancer Receiving Palliative Radiation Therapy. *The Journal of Supportive Oncology*. Disponível em: http://www.oncologypractice.com/fileadmin/content_images/jso/PDF/AIP%20Role%20of%20Spirituality.pdf. Consultado a 10 de Janeiro de 2015.

Barbosa, A. E Coelho, A. (2014). *Mediadores do Luto*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. e Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos (2ªed.)*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Barbosa, A.; Pina, P.; Tavares, F. e Neto, I. (2015). *Casos Clínicos em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Benito, E.; Barbero, J. & Dones, M. (2014). Espiritualidad en Clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. *Monografias Secpal*, (6), 89-281. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/monografia_secpal_espiritualidade.pdf. Acedido a 15 de Março de 2015.

Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto.

Benzeim, E, et al. (2001). The meaning of the lives experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative. Medicine*: 15, p-117-126.

Bloemhard, A. (2008). *The role of Spirituality in aged and palliative care*. (Dissertação de Mestrado em Ciências Sociais). Southern Cross University Australia. Disponível em: <http://epubs.scu.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1075&context=theses>. Acedido a 1 de Março de 2016.

Bolander, V. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica (3 ed.)*. Lisboa: Lusodidacta.

Caldeira, S. (2011). *Espiritualidade no Cuidar*. Lisboa: Coisas de Ler.

Caldeira, S.; Branco, Z. e Vieira, M. (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista de*

Enfermagem Referência, 3(5):145-152.

Canário, R. (2006). *Formação e Adquiridos Experienciais: entre a pessoa e o indivíduo*. In G. Figari & al. (Orgs). *Avaliação de competências e aprendizagens experienciais. Saberes, modelos e método*. Lisboa: Educa.

Capelas, M. e Coelho, S. (2014). Pensar a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, (1)1, 17-26. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf. Acedido a 14 de Março de 2016.

Castelo-Branco, M.; Brito, D. e Fernandes-Sousa, C.(2014). Necessidades Espirituais da Pessoa Doente Hospitalizada: revisão integrativa. *Aquichan* 14(1): 100-108. Disponível em: <http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=0ahUKEwjTz9DXweDKAhUJaRQKHTBRBX8QFggoMAI&url=http%3A%2F%2Fdiagonalnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F4955971.pdf&usg=AFQjCNHd3EfMGP9vNcFH5-aoffOJijA8Q&bvm=bv.113370389,d.d24>. Acedido a: 12 de Fevereiro de 2016.

Cavaco, C. (2003). Fora da escola também se aprende. Percurso sde Formação Experiencial. *Educação, Sociedade e Culturas*, (20),125-147.

Cavaco, C. (2009). Experiência e Formação Experiencial: a especificidade dos adquiridos experienciais. *Educação Unisinos*, 13(3),220-227.

Charepe, Z.; Figueiredo, M.; Vieira, M. & Neto, L. (2010). (Re) Descoberta da Esperança na Família da Criança com Doença Crónica através do Genograma e Ecomapa. *SciELO*, 20(2): 349-58. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000200018&script=sci_arttext. Acedido a: 10 de Maio de 2015.

- Chaves, E.; Carvalho, E. & Hass, V. (2010). Validação do Diagnóstico de Enfermagem Angustia Espiritual. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002010000200018&script=sci_arttext. Acedido a: 10 de Fevereiro de 2015
- Chochinov, H. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56: 84-103. Disponível em: http://www.virtualhospice.ca/Assets/Dying,%20Dignity,%20and%20New%20Horizons%20in%20Palliative%20End-of-Life%20Care_20140819105955.pdf. Consultado a 15 de Janeiro de 2015.
- Chochinov, H. (2012). *Dignity Therapy. Final Words for Final Days*. Oxford: University Press.
- Cockell, N. & McSherry, W. (2012). Spiritual care in nursing: an overview of published international research. *Journal of Nursing Management*, 20, 958- 969.
- Colliere, M.F. (2001). *Cuidar...a Primeira Arte da Vida*. Loures: Lusociência
- Colliere, M.F. (1999). *Promover a Vida*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Conselho Internacional de Enfermeiros (ICN) (2010a). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/INCP): Versão 2*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Conselho Internacional de Enfermeiros (ICN) (2010b). *Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/INCP) – Cuidados Paliativos para uma Morte Digna*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Cruz, S. (2008). A Supervisão Clínica em Enfermagem como estratégia de qualidade no contexto da Enfermagem Avançada. *Servir*, 56(5),200-206.
- Direção Geral de Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Autor. Disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008151.pdf>

Acedido a 15 de Fevereiro de 2015.

Direção Geral de Saúde (2011). *Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes*. Lisboa: Autor. Disponível em: <http://www.dgs.pt/pagina.aspx?screenwidth=1600&mlkid=d4upjqjeqaxrtt45w45r4w45&cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAAAAA>. Acedido a 15 de Fevereiro de 2015.

Direção Geral de Saúde (2013). *Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito*. Lisboa: Autor. Disponível em: https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=5&ved=0ahUK EwiQwdC5xbHKAhVGiRoKHa29B3UQFggxMAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.dgs.pt%2Fdirectrizes-da-dgs%2Fnormas-e-circulares-normativas%2Fnorma-n-0152013-de-03102013-pdf.aspx&usg=AFQjCNEbLXIfv_dTiH7OdPNVK2F1m0Poog&bvm=bv.112064104,d.ZWU. Acedido a: 18 de Dezembro de 2015.

Direção Geral de Saúde (2014). *Portugal, Doenças Oncológicas em Números*. Lisboa: Autor. Disponível em: <http://www.rorcentro.com.pt/Data/RORCentro/Portugal-DO2014.pdf>. Acedido a 20 de Fevereiro de 2015.

DL nº253/2009 de 23 de Setembro (2009). **Regulamento da Assistência Espiritual e Religiosa no Serviço Nacional de Saúde**. Diário da República I Série, Nº 185 (16-09-2009). Disponível em: http://www.legirel.cnrs.fr/IMG/pdf/po090923_253.pdf. Acedido a: 10 de Janeiro de 2015.

European Oncology Nursing Society (2005). *EONS Cancer Nursing Curriculum*. Bruxelas: Author.

European Association for Palliative Care (EAPC) (2015). Spiritual Care Education: results from an EAPC survey. *European Journal of Palliative Care* 22(2). Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/EJPC22%282%29Paal.pdf>. Acedido a: 11 de Fevereiro de 2016.

Felício, H. e Oliveira, R. (2008). A formação prática de professores no estágio curricular. *Educar em Revista*, (32), 215-232. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602008000200015. Acedido a 5 de Abril de 2015.

Fortin, M-F. (1999). *O Processo de Investigação da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Gadoud, A.; Adocck, Y.; Jones, L.; Koon, S & Johnson, M. (2013). It's Not All Doom and Gloom: Perceptions of Medical Students Talking to Hospice Patients. *Journal of Palliative Medicine*. 9(16). Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b45048ca-9c7c-4187-a82c-5a952d42b24a%40sessionmgr4001&vid=10&hid=4214>. Consultado a 10 de Janeiro de 2015.

Gonçalves, F. (2009). *A Boa-Morte Ética no fim da vida*. Lisboa: Coisas de Ler.

Grupo de Trabalho Religiões Saúde (2009). *Manual de Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar*. Disponível em: <https://www.hospitaldebraga.pt/ResourceLink.aspx?ResourceName=Manual%2Bde%2BAssist%25c3%25aancia%2BEspiritual%2Be%2BReligiosa%2BHospitalar.pdf>. Acedido a: 20 de Novembro de 2014.

Hennezel, M. (1997). *Diálogo com a Morte*. Alfragide: Casa das Letras.

Hermann, C (2011). Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study. *Oncology Nursing Forum*, 28(1),67-72. Disponível em:<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer>. Acedido a 20 de Abril de 2015.

Hermann, C. (2001). Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Oncology nursing forum*, 28(2), 67-72.

Huang, Y-L.; Yates, P. & Prior, D. (2009). Factors influencing oncology nurses' approaches to acoomodating cultural needs in palliative care. *Journal of Clinical*

- Nursing*, 18, 3421-3429. Disponível em: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/command/detail?vid=17&sid=60edbb69-37be-4fbd-af1d-86d17374860a%40sessionmgr112&hid=118&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnlmc2l0ZT11aG9zdC1saXZl#db=ccm&AN=2010472836>. Consultado a 10 de Janeiro de 2015.
- Keall, R.; Calyton, J. & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of Clinical Nursing*, (23), 3197-3205. Disponível em: <http://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/2123/12445/1/KEALL%20Robyn%20-%20Final%20thesis.pdf>. Consultado a 10 de Janeiro de 2015.
- Knabe, H. (2013). The Meaning of Hope for Patients Coping with a Terminal Illness. *J Palliative Care Med*, 1-5. Disponível em <http://omicsgroup.org/journals/the-meaning-of-hope-for-patients-coping-with-a-terminal-illness-a%20review-of-literature-2165-7386.S2-004.pdf>. Consultado a 30 de Janeiro de 2015.
- Koenig, H. (2002). A Commentary: The Role of Religion and Spirituality t the End of Life. *The Gerontologist*, (42), 20-23. Disponível em: http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/42/suppl_3/20.full.pdf. Acedido a: 10 de Fevereiro de 2015.
- Kolcaba, K. (1994). A Theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19: 1178-1184. Disponível em: <http://thecomfortline.com/files/pdfs/1994%20-%20Holistic%20Comfort%20for%20Nursing.pdf>. Acedido a 12 de Fevereiro de 2016.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice*. New York: Springer. Disponível em: [https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=nduGie_ouQkC&oi=fnd&pg=PR11&dq=Kolcaba,+K.+\(2003\).+Comfort+Theory+and+Practice&ots=S818zGJkGd&sig=ciFIZbnoNFxGPjelgp7O-xsOExo&redir_esc=y#v=onepage&q=Kolcaba%2C%20K.%20\(2003\).%20Comfort%20Theory%20and%20Practice&f=false](https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=nduGie_ouQkC&oi=fnd&pg=PR11&dq=Kolcaba,+K.+(2003).+Comfort+Theory+and+Practice&ots=S818zGJkGd&sig=ciFIZbnoNFxGPjelgp7O-xsOExo&redir_esc=y#v=onepage&q=Kolcaba%2C%20K.%20(2003).%20Comfort%20Theory%20and%20Practice&f=false). Acedido a: 5 de Março de 2016.

Kylma, J., et al (2009). Hope in Palliative Care: An integrative review. *Palliative and Supportive Care*, (7)3, 365-377.

Leung CT, Chen C.Y (2006). The Influence of Awareness of Terminal Condition on Spiritual Well-Being in Terminal Cancer Patient. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31 (5): 449- 456.

Lei nº 111/2009 de 16 de Setembro (2009). **Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros**, aprovado pelo Decreto-Lei nº 104/98, de 21 de Abril. Diário da República I Série, Nº180 (16-08-2009). Disponível em: http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1847&tabela=leis&so_miolo=. Acedido a 20 de Fevereiro de 2015.

Lei nº47/2011 de 8 de Março (2011). **Regulamento do Aconselhamento Ético e Deontológico no âmbito do Dever de Sigilo**, aprovado pelo Decreto-Lei nº104/98, de 21 de Abril. Diário da República II Série, Nº47 (29-05-2010) 11112-11113. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento%20165_2011__AconselhamentoDeverSigilo.pdf. Acedido a Dezembro de 2015.

Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro (2012). **Lei de Bases dos Cuidados Paliativos**, aprovado pelo Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho. Diário da República I Série, Nº 172 (25-7-2012) 5119-5124.

Lemos, N. (2015). *O Príncipe e a Lavadeira* (15ªed). Coimbra: Tenacitas

Lourenço, I. (2004). *Espiritualidade no Processo Terapêutico*. Coimbra: Quarteto.

McSherry, W. (2000). *Making Sence of Spirituality in Nursing Practice: an interactive approach*. London: Harcourt Publishers.

Mendes, J. (2006). A Relação de Ajuda: Um Instrumento no Processo de Cuidados de Enfermagem. *Informar*, (36): 71-77.

Mendes, J. (2012). *A Dimensão Espiritual do Ser Humano: o Diagnóstico de Angústia Espiritual e a Intervenção de Enfermagem*. (Tese de Doutoramento em

Enfermagem). Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências da Saúde.

Mendes, J. (2005). Como Inserir a Espiritualidade no Processo Terapêutico. *Servir*, (54)4, 158-164. Disponível em: <http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/3190/1/Artigo%20Rev.%20Servir%20-%202006>. Acedido a 10 de Fevereiro de 2015.

Ministério da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde. Orientações Estratégicas para 2004-2010*. Disponível em: <http://www.cm-ojeiras.pt/amunicipal/AcaoSocial/RedeSocial/Documents/Plano%20Nacional%20de%20Saude%202004.2010.pdf>. Acedido a 25 de Março de 2015.

Moreira, I.B. (2001). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.

Neto, I. (2014). A Propósito da Competência de Medicina Paliativa. *Cuidados Paliativos*,1(1): 13-16.

North American Nursing Diagnosis Association (2008). *Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2007-2008*. Porto Alegre: Artmed.

Nunes, R. e Melo, H. (2011). *Testamento Vital*. Coimbra: Almedina.

Oliveira, V. e Campista, V. (2007). O Silêncio: multiplicidade de sentidos. *Sinais-Revista Electronica-Ciências Sociais*, (1)2, 107-120. Disponível em: <http://periodicos.ufes.br/sinais/article/viewFile/2850/2316>. Acedido a 14 de Março de 2016.

Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual e Enunciados Descritivos*. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>. Acedido a: 9 de Junho de 2015.

Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Autor. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulament>

o_competencias_comuns_enfermeiro.pdf. Acedido a 25 de Março de 2015.

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Lisboa: Autor. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEE_SituacaoCronicaPaliativa.pdf Acedido a 25 de Março de 2015.

Ordem dos Enfermeiros (2004). *Código Deontológico do Enfermeiro*. Lisboa: Autor. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CodigoDeontologicoEnfermeiro_edicao2005.pdf. Acedido a: 3 de Abril de 2016.

Ordem dos Enfermeiros (2007). *Enunciados de Posição*. Lisboa: Autor. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/Documents/EnunciadoPosicao15Mar2007.pdf>. Acedido a: 3 de Abril de 2016.

Organização Mundial de Saúde (2007). *Control del cáncer: Aplicación de los conocimientos*. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43690/1/9789243546995_spa.pdf. Acedido a 1 de Dezembro de 2015.

Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspetiva Ética*. Loures: Lusociência.

Pimenta, S. (2010). *A Enfermagem e o Sofrimento Espiritual do Doente em Fase Final de Vida*. (Dissertação de Mestrado em Bioética). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Pinto, C. e Pais-Ribeiro, J. (2007). Construção de uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde. *Arquimed*,21(2), 47-53. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/am/v21n2/v21n2a02.pdf>. Acedido a: 5 de Maio de 2014.

- Pinto, S. (2011). *A Espiritualidade e a Esperança da Pessoa com Doença Oncológica*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Pinto, A. (2014). A Relação de Ajuda nos Cuidados Paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 62-69.
- Pinto, C. e Araújo, H. Cuidados Paliativos: Vulnerabilidade, Solicitude e Compaixão. *Jornal Enfermeiro*. Disponível em: http://jornalenfermeiro.pt/images/pdf/jornalenfermeiro5_19ad9.pdf Acedido a: 25 Abril de 2016.
- Ponte, A. e Pais-Ribeiro, J. (2015). O bem-estardo doente seguido em cuidados paliativos: Perspetiva da tríade doente-família-profissionais de saúde. *Cuidados Paliativos*, (2)2, 52-64. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_v2_n2.pdf. Acedido a 10 de Fevereiro de 2016.
- Querido, A. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa
- Raphael, D; Waterworth, S. & Gott, M. (2014). The role of practice nurses in providing palliative and end-of-life care to older patients with long-term conditions. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(20), 373-379.
- Santos, E. e Fernandes, A. (2004). Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Revista Referência*, 11, 59-62.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.

- Sapeta, P. e Lopes, M. (2014). Processo de Interação Enfermeiro-Doente, em Fim de Vida, num Hospital de Agudos. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 35-44.
- Silva, N. (2006). Cuidado no Final de Vida: dos Deveres para com o Doente Terminal. *Ordem dos Enfermeiros* (20):41-45.
- Silva, V; Alvim, N. e Marcon, S. (2014). Significados e Sentidos da identidade musical de pacientes e familiares sob cuidados paliativos oncológicos. *Revista Eletrónica de Enfermagem*. 1(16). Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=b45048ca-9c7c-4187-a82c-5a952d42b24a%40sessionmgr4001&hid=4214>. Consultado a 10 de Janeiro de 2015.
- Sinclair, S.; Pereira, J. & Raffin, S. (2006). A Thematic Review of the Spirituality Literature within Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2).
- Spradley, J. (1980). *Participant Observation*. USA: Wadsworth Cengage Learning.
- Taylor, E. (2002). *Spiritual Care. Nursing theory, research and practice*. New Jersey: Practice Hall.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ªed). Lisboa: Climepsi Editores.
- Veríssimo, F. e Sousa, P. (2014). A Comunicação como Expressão do Cuidado Humanizado em Fim de Vida: Revisão Sistemática. *Revista de Enfermagem*, 8(8), 2845-2853.
- Watson, J. (1985). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Boulder: Colorado Associated University Press.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization.

ANEXOS

ANEXO I

Escala de Avaliação da Espiritualidade de Pinto e Pais-Ribeiro (2007)

Doente nº

Avaliação Psicométrica Inicial Doente - Escala de Avaliação de Espiritualidade

(Escala de auto-preenchimento. Deve ser dada ao doente)

As frases/expressões seguintes referem-se à sua espiritualidade/crenças pessoais e ao modo como elas afectam a sua qualidade de vida.
Por favor, **marque** com um **X** aquela opção que melhor expressar a sua opção, **na última semana**. Não existe resposta certa ou errada.

	Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo
1 - As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida	1	2	3	4
2 - A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis	1	2	3	4
3 - Vejo o futuro com esperança	1	2	3	4
4 - Sinto que a minha vida mudou para melhor	1	2	3	4
5 - Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida	1	2	3	4

Dimensões	Pontuação
Crenças (pergunta 1 e 2)	
Esperança/optimismo (perguntas 3, 4 e 5)	

APÊNDICES

APÊNDICE I

Caracterização da Unidade de Cuidados Paliativos da Instituição A

1.1. Caracterização da Instituição A

Nesta unidade internamento de CP é forte a preocupação no seio da equipa de proporcionar às pessoas doentes em fim de vida cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais, devolvendo a dignidade a que a pessoa tem direito. Este serviço é constituído por dez quartos individuais, uma sala de trabalho disponível a toda a equipa multidisciplinar, uma sala de estar que é adaptada a refeitório, uma sala de banho assistido, uma copa/cozinha e uma sala que é utilizada pela assistente espiritual decorada com objetos religiosos. Ainda, um jardim exterior que pode ser usado pelos doentes, familiares e pelos próprios profissionais de saúde. A equipa de profissionais de saúde é constituída por três médicos, dez enfermeiros, uma psicóloga, uma assistente social, uma fisioterapeuta, uma assistente espiritual e um capelão e três voluntários. Segundo a ANCP (2006), a contribuição do voluntariado é recomendada se os mesmos tiverem formação específica e sob supervisão dos profissionais. A equipa de médicos e enfermeiros apresentam formação avançada em Cuidados Paliativos. Nesta Unidade existia a visita médica diária para além da equipa de enfermagem e pessoal auxiliar, durante 24h por dia.

Semanalmente, a equipa desta Instituição reúne-se para discutir as necessidades de cada pessoa doente que ali está internada. Nesta discussão apura-se o controlo de sintomas, a dinâmica da família e estratégias e objetivos que se pretendem desenvolver na semana seguinte. Todos os membros tentam articular-se para que todas as necessidades apresentadas, sejam identificadas e trabalhadas. Assim se espera que funcione uma equipa em cuidados paliativos, tal como refere Barbosa e Neto (2010: p.762), “uma equipa constitui-se quando os seus componentes colocam as suas competências ou capacidades de um interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões, com o objetivo de realizar uma tarefa determinada”. Em cuidados paliativos espera-se que o trabalho em equipa seja eficaz, que a equipa desenvolva uma linguagem comum, que os elementos estejam preparados para funcionar juntos e que saibam partilhar os dados relevantes da pessoa em fim de vida que necessita de cuidados (Barbosa e Neto, 2010).

APÊNDICE II

Check-list draft sobre as Necessidades Espirituais

CHECKLIST

Religioso	Não Religioso
Igreja Católica <input type="checkbox"/>	Ateístas <input type="checkbox"/>
Igreja Adventista do 7º <input type="checkbox"/>	Agnósticos <input type="checkbox"/>
Fé Baha'í <input type="checkbox"/>	Deístas <input type="checkbox"/>
Budismo <input type="checkbox"/>	
Hinduísmo <input type="checkbox"/>	
Islamismo <input type="checkbox"/>	
Judaísmo <input type="checkbox"/>	
Mormons <input type="checkbox"/>	
Igreja Ortodoxa <input type="checkbox"/>	
Protestantes Evangélicos <input type="checkbox"/>	
Testemunhas de Jeová <input type="checkbox"/>	
	Escritos Religiosos <input type="checkbox"/>
	Práticas Religiosas:
	Leitura <input type="checkbox"/>
	Oração <input type="checkbox"/>
	Reuniões devocionais <input type="checkbox"/>
	Meditação <input type="checkbox"/>
	Amuletos e fórmulas sagradas <input type="checkbox"/>
	Festividades importantes <input type="checkbox"/>
	⊕
(1) <u>Necessidade de sentido e objetivo na vida</u> <input type="checkbox"/>	(2) <u>Necessidade de amar e ser amado</u> <input type="checkbox"/>
Expressa ausência de razão para a vida <input type="checkbox"/>	Preocupação com a família após morte <input type="checkbox"/>
Sentido do sofrimento e da morte <input type="checkbox"/>	Expressa perda de fé no seu Deus <input type="checkbox"/>
Manifesta desespero <input type="checkbox"/>	
(3) <u>Necessidade de uma fonte de esperança</u> <input type="checkbox"/>	⊕
Medo da falta de controlo <input type="checkbox"/>	(4) <u>Necessidade de perdoar</u> <input type="checkbox"/>
Preocupação em relação à doença e medo de terapia <input type="checkbox"/>	Conflitos não resolvidos <input type="checkbox"/>
Expectativa em relação ao poder de um ser supremo ou transcendente <input type="checkbox"/>	Sentimento de culpa <input type="checkbox"/>
(5) <u>Necessidade de confiança</u> <input type="checkbox"/>	
(7) <u>Necessidade de manter práticas espirituais, de expressar o seu Deus e a criatividade</u> <input type="checkbox"/>	(6) <u>Necessidade de expressar crenças e valores pessoais</u> <input type="checkbox"/>
	Doutrina Religiosa <input type="checkbox"/>
	Exercício Físico <input type="checkbox"/>
	Meditação <input type="checkbox"/>
	Alimentação <input type="checkbox"/>
	Música <input type="checkbox"/>

APÊNDICE III

Reflexão sobre evento significativo

“Quando as expressões da literatura não chegam para classificar as histórias de vida”

O nome escolhido para esta reflexão reflete o que senti quando realizei pesquisa bibliográfica e não consegui encontrar intervenções de enfermagem que fossem indicadas para resolver determinados “dilemas” e fossem ao encontro de expressões que ouvi quando estive em contato com a pessoa X que se encontra internada na Instituição A.

Quando realizei pesquisa bibliográfica sobre necessidades espirituais surgiram da literatura diferentes categorias para o reconhecimento de doentes que apresentam angústia espiritual. Apareceram categorias como a preocupação em relação ao sistema de crenças e/ou Deus; a raiva de Deus e/ou entidade superior; a falta de significado e/ou propósito na vida; a incapacidade de experimentar a transcendência; a expressão de alienação ou isolamento, falta de serenidade, desespero; a necessidade de assistência espiritual; a falta de esperança, amor, de coragem; a sensação de abandono; a alteração de comportamento; a incapacidade de expressar criatividade; sentimentos de pesar, culpa e revolta. Parecia óbvio que para cada necessidade se podia ligar uma ou duas intervenções de enfermagem como se de uma correspondência direta se tratasse mas não é o verificado.

Uma coisa é certa, para se abordar necessidades espirituais é necessário estabelecer uma relação de confiança entre o enfermeiro e o doente, construída nas mais variadas intervenções diárias, com o respeito pela dignidade e privacidade, por exemplo (Caldeira, 2011). Penso que essa relação foi criada com a pessoa X no decorrer dos dias de estágio.

Na pesquisa que realizei não encontrei na literatura a “fórmula” para abordar e conseguir identificar necessidades espirituais através de uma entrevista informal onde as palavras que se escutam são de histórias passadas, memórias revividas e que se misturam no momento passado e presente. Estas histórias e memórias foram difíceis de abordar por não conseguir perceber qual o momento oportuno para as explorar e como as transformar em necessidades espirituais. Não sabia se as abordar nos cuidados de higiene, num momento em conjunto com a família ou mesmo por onde começar esta

“Viagem” pela vida do doente X.

Poderei privar a pessoa X de momentos com outras pessoas para embarcar numa viagem de memórias, espaços, pessoas, perdas? Saberei retirar as expressões que justificam que aquela pessoa apresenta necessidades espirituais que devem ser satisfeitas, se procuramos satisfazer o seu bem-estar, conforto e dignidade no fim de vida? São perguntas como esta que surgem no início de cada turno, no planeamento de cada dia e de cada abordagem?

Sento-me todas as manhãs junto da pessoa X, doente em fim de vida com doença oncológica, internado na Instituição A, desde há uma semana. O Sr. X é uma pessoa reservada, com olhar perdido no vazio, com manifestações corporais alusivas ao isolamento, sem abertura e vontade para o diálogo. Todas as manhãs, são negociados cuidados com a pessoa X. Numa dessas negociações com o Sr. X, este inicia a narrativa da sua vida, com o lado “grandioso e vadio”, segundo palavras do próprio, que teve durante anos. Fala dos sítios onde esteve, das pessoas que conheceu e acompanhou, a gastronomia que tanto gostava e não se cansava de provar, os momentos em que podia comandar a sua vida.

A pessoa X refere, outrora ter sido um homem rico. Quando validada informação, fala em “pobreza de espírito”, “cansaço físico e não só”, “pessoas que conheceu e perdeu o rasto” (sic), entre outros exemplos que se conseguem validar nas histórias da viagem da sua vida. Serão estes excertos ilustrativos de necessidades espirituais? De certa forma serão, mas a dificuldade de fazer linhas de ligação entre viagens passadas, o agora e o que ainda se poderá viver, não é tão linear assim. A viagem do agora ficou parada em quatro paredes brancas, onde “o santo sempre o abençoou” (sic), referindo-se ao amuleto que se encontra na decoração do quarto, onde o ambiente se torna pesado e vazio quando não se consegue satisfazer os pedidos e desejos que outrora lhe faziam sentido. Nesta fase, poderia ter devolvido algumas questões e perceber o que sentia no momento presente, como se sente apoiado e que relação tem com o santo que refere.

Caldeira (2011) refere que o enfermeiro no decorrer da construção da relação interpessoal deve saber apresentar quatro questões ao doente: Qual é o objetivo da sua vida? Que crenças o guiam? O que é que considera importante na sua vida? Estas perguntas poderiam ser importantes para aprofundar algumas questões e clarificar a vivência da pessoa, o sentir da pessoa, o seu estar presente em relação a si, aos outros e a algo superior. Penso que, numa situação idêntica futura, poderei abordar estas questões para me aproximar da pessoa em fim de vida e para conseguir abordar as necessidades espirituais. Numa primeira fase parece-me importante ter exemplos de perguntas que ajudem no diálogo de algo tão íntimo.

Para Caldeira (2011) é através da relação e da disponibilidade para com o outro que se consegue perceber a pessoa doente em fim de vida e as suas necessidades espirituais que as intervenções espirituais podem ter real fundamento. Essa atitude disponível era demonstrada na escuta que fazia quando estava com a pessoa X, onde tentava perceber qual a sua situação de doença, como esta o afeta quando assume que deixa de realizar as viagens que gostaria de fazer, quando refere locais que gostaria de voltar e sentir a simplicidade da natureza que os carrega.

Refere sentir a perda de autonomia que o dominou até aquele momento. Estarei a contribuir para o alívio do seu sofrimento, sendo um bom ouvinte? Ou bem pelo contrário? O que poderei fazer mais para além de cumprir as funções de um ouvinte? Que ajuda poderei oferecer? Mostrar disponibilidade? A minha disponibilidade será suficiente quando me apresento sentada ao lado do doente X? Será transmitida empatia, simpatia e consideração perante o reviver da vida? Será suficiente para entrar na história do doente X? Respeitar silêncios, uma intervenção de enfermagem tão referida na literatura quando falamos de ajudar o doente no trajeto de sofrimento. E o que são esses silêncios? São momentos que devemos manter ou interromper? Até onde vai o silêncio? Devemos contabilizar? Quando intervir? Quando perceber que devemos parar e sair? São questões como estas que sinto quando me sento, todos os dias, com este doente X. Sinto-me bem quando consigo reviver as suas histórias, as

“passagens da vida”, como refere; quando consigo validar e perceber o que deverá ser trabalhado com ele. Sinto alguma impotência quando mergulhamos no silêncio, quando pressinto que o Sr. X quer falar mais mas a história é interrompida por silêncios sucessivos, pela sonolência e pela dificuldade em pronunciar as palavras.

Mas esta viagem, metaforicamente falando, também tem o seu sentido quando se consegue junto do Sr. X, encontrar alegria, objetivos e esperança, mesmo que por curtos períodos de tempo. Todavia, o sentimento de que se poderia fazer mais e melhor mantém-se. Talvez fosse possível, construir imagens, criar um álbum, ler poemas ou histórias que fazem parte das várias cidades por onde o Sr. X passou. Poderia ter abordado os familiares e amigos para que os mesmos tentassem encontrar objetos, fotografias de tempos antigos para que o Sr. X conseguisse recordar ou, tentar validar com o Sr. X o que seria importante trazer do “passado” para o “presente”. Muitas vezes, podemos estar a deixar escapar desejos como o experimentar de natureza, de pessoas significativas e até sabores. E na verdade, o Sr. X deixava escapar as expressões “querer tocar a água salgada”, alguns sabores e algumas pessoas que gostaria de ver e quiçá despedir-se. Mas, infelizmente, o tempo correu, correu para mim quando não foi possível fazer o planeado, correu para ele quando os dias de cansaço, astenia e sonolência, avançaram. E para além do tempo, a dificuldade inicial de saber “tocar o espírito” do outro e de reconhecer as necessidades espirituais do doente. E neste sentido, considero não ter conseguido identificar e manter o sentido de via da pessoa (Caldeira, 2011).

Serão várias as intervenções que ocorrerão ao longo do percurso académico e profissional. Poderei tentar saber junto das pessoas, como gostariam de ver as suas vidas retratadas. Que legado gostaria de deixar e retratar? Assim, toda a história teria um fio condutor, todas as necessidades espirituais seriam mais facilmente expressas e retratadas e as intervenções de enfermagem caminhariam a par das necessidades com a possibilidade de tornar cada pessoa mais disposta a enfrentar a doença, promovendo esperança e dando força para realizar o que ainda não foi realizado.

APÊNDICE IV

Solicitação de Autorização Direção Clínica Instituição B

Marta Ferreira Martinho, estudante do curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Vertente de Enfermagem Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, pretende realizar um estágio no Serviço de Cuidados Paliativos da vossa Instituição, com vista ao desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, no âmbito das intervenções de enfermagem na dimensão Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida.

Este Serviço foi escolhido por ser um local de boas práticas, onde é possível desenvolver as competências referidas, tendo sido já efetuada a solicitação de estágio pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa no período de 20 de Outubro a 5 de Dezembro.

Um dos objetivos do meu estágio é “avaliar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida”, prevendo aplicar a Escala de Avaliação da Espiritualidade de Pinto e Pais-Ribeiro (2007), que é de rápido preenchimento pelo cliente, e que se anexa.

Na sequência desta avaliação da espiritualidade da pessoa em fim de vida, que será partilhada no seio da equipa de cuidados, pretende-se intervir de forma a dar resposta às necessidades identificadas.

Esta escala será só aplicada aos clientes conscientes, orientados e com capacidade de decisão, sendo solicitado o consentimento informado escrito ao mesmo, podendo em qualquer altura desistir de participar, bastando para isso informar-me verbalmente. Os clientes serão informados de que as suas respostas são anónimas. A participação é voluntária e sem qualquer repercussão nos cuidados que possa receber.

Os resultados desta avaliação constarão no relatório de estágio e em eventual publicação de artigo, garantindo o anonimato dos clientes e da Instituição.

Assim, solicita-se a autorização para aplicação da Escala de Avaliação da Espiritualidade, na Instituição.

Com os melhores cumprimentos,

Lisboa, 16 de Outubro de 2014

Marta Martinho

*Recebido
11/10/2014*

APÊNDICE V
Autorização para aplicação da Escala de Avaliação da Espiritualidade

Relatório de Estágio: Dimensão Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida: Intervenções de Enfermagem

Boa noite

Sou estudante do curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Vertente de Enfermagem Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, pretendo realizar estágios em contexto de internamento e de ambulatório, com vista ao desenvolvimento de competências, no âmbito das intervenções de enfermagem na dimensão Espiritual da Pessoa com doença Oncológica em Fim de Vida.

Um dos objetivos do meu estágio é avaliar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida, prevendo aplicar a Escala de Avaliação da Espiritualidade de Pinto e Pais-Ribeiro (2007), à pessoa em fim de vida.

Gostaria de saber se autoriza a aplicação da escala, validada por si e posterior tratamento de dados. Os resultados desta avaliação constarão no relatório de estágio.

Grata pela atenção dispensada,
Marta Martinho

Cândida Pinto <candidapinto@esenf.pt>

16/09/14 ☆



para mim ▾

Marta

Tem autorização para o uso da referida escala.

Com os melhores cumprimentos

Prof.ª Cândida Pinto

(RN, MSc, PhD)



Escola Superior de Enfermagem do Porto

Rua Dr. António Bernardino de Almeida

4200-072 Porto

Email esep@esenf.pt

Telef +351 22 507 35 00

Fax +351 22 509 63 37

<http://portal.esenf.pt>

APÊNDICE VI

Declaração de Consentimento Informado - Doente

Declaração de Consentimento Informado – Doente

Declaro que consenti livre e voluntariamente a participação no projeto de investigação **“A Dimensão Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida – Intervenções de Enfermagem”** dirigido por Marta Ferreira Martinho, estudante do curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Vertente de Enfermagem Oncológica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

O objetivo é “avaliar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida”, prevendo aplicar a Escala de Avaliação da Espiritualidade de Pinto e Pais-Ribeiro (2007).

A participação é voluntária e sem qualquer repercussão nos cuidados a receber.

Foi dada informação da confidencialidade das respostas.

Os resultados desta avaliação constarão no relatório de estágio e, em eventual, publicação de artigo, garantindo o anonimato do cliente.

Foi dada oportunidade de colocar as questões necessárias sobre este estudo e estas foram esclarecidas de forma satisfatória.

Li e compreendi o que aqui consta e consinto em participar de livre vontade neste estudo.

Se assim o desejar, ser-me-á fornecida uma cópia desta Declaração de Consentimento Informado.

Assinatura do participante

Data: __/__/____

APÊNDICE VII

Caracterização da Unidade de Hospitalização Domiciliária da Instituição B

1.1. Caracterização da Instituição B

A Instituição B situa-se na região de Lisboa com início no ano de 2013. Esta Instituição é composta por unidades multidisciplinares e por uma unidade de hospitalização domiciliária. Esta última, onde realizei o meu estágio é composta por duas enfermeiras, uma fisioterapeuta e um médico com formação avançada em Cuidados Paliativos. Esta equipa divide a sua atuação a nível de consultas externas e visitas domiciliárias. Foi possível participar em ambas e colaborar com as enfermeiras responsáveis pelos Cuidados Paliativos. Semanalmente, uma das enfermeiras ficava responsável pelas consultas externas e a outra destacada para dar apoio aos cuidados domiciliários. Na consulta externa, eram distribuídos dois questionários: o primeiro com a escala ESAS (*Edmonton Symptom Assessment Scale*) de autopreenchimento e um segundo com a escala HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), também ela de autopreenchimento. Estes questionários eram analisados pela enfermeira e no momento da anamnese eram abordados os itens que fossem identificados como causadores de desconforto. Em seguida, era feito o acompanhamento ao médico responsável especializado em Cuidados Paliativos. O principal objetivo desta Unidade é o de proporcionar às pessoas em fim de vida a alta hospitalar e a continuidade dos cuidados especializados na consulta e no domicílio, prestando cuidados paliativos. Cuidar da pessoa em fim de vida no domicílio apraz à família realizar e envolver-se nos cuidados no momento que acha mais oportuno, mantendo a sua intimidade e o seu papel social e familiar, não tendo de haver mudanças drásticas na fase final da vida (Moreira, 2001).

APÊNDICE XVIII

Check-list final sobre as Necessidades Espirituais

Relatório de Estágio: Dimensão Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida: Intervenções de Enfermagem

Relação Intrapessoal	Relação Interpessoal	Relação Transpessoal
1 Necessidade de dar significado e sentido à vida	12 Necessidade de suportar em "coping" as transições da vida	19 Necessidade de expressar sentimentos
2 Necessidade de se sentir útil	13 Necessidade de adaptação a novas dependências	20 Necessidade de ter a certeza que existe Deus ou um poder transcendente
3 Necessidade de Projeção no Futuro	14 Necessidade de participar em grupos	21 Necessidade de experimentar a presença de Deus
4 Necessidade de ajuda	15 Necessidade de amar e servir os outros	22 Necessidade de servir e de adorar Deus
5 Necessidade de transcender mudanças de vida	16 Necessidade de me arrepender e de ser perdoado	23 Necessidade de aprender a partir de escritos inspirados por Deus
6 Necessidade de dignidade pessoal	17 Necessidade de reconhecer o poder que podemos ter de mudar positivamente a sociedade	
7 Necessidade de expressar sentimentos	18 Necessidade de ser respeitado e valorizado	
8 Necessidade de aceitar e preparar a morte		
9 Necessidade de me arrepender e de ser perdoado		
10 Necessidade de perdoar		
11 Necessidade de lidar com a falta de amor de outros Significativos		

Tem Religião?

Sim Não Qual ? _____

Construído com base em: Caldeira, S. (2011). *Espiritualidade do Cuidar*. Lisboa: Coisas de Ler;

Henzeel, M. (1997). *Diálogo com a morte*. Alfragide: Casa das letras; Mendes, J. (2005). Como Inserir A Espiritualidade no Processo Terapêutico. *SERVIR*, 54(4). Taylor, E. (2002). *Spiritual Care. Nursing theory, research and practice*. New Jersey: Prentice Hall.

APÊNDICE IX

Registo na Check-list das Necessidades Espirituais, Intervenções de Enfermagem e Resultados

A partir da observação da prática e dos cuidados prestados, foi feita uma apreciação das necessidades espirituais aos 7 participantes a quem foi aplicada a escala de avaliação da espiritualidade (conforme apêndice VIII), as intervenções de enfermagem e os resultados dessas intervenções. Abaixo, apresentam-se os registos efetuados a partir da check-list final sobre necessidades espirituais e intervenções realizadas, assim como os resultados.

Necessidades Espirituais Identificadas com check-list	Nº de doentes	Intervenções de Enfermagem	Resultados das Intervenções
Necessidade de dar significado e Propósito à vida	5	Escutar Explorar o significado da esperança (cura, alívio de sintomas)	Controlo Sintomático eficaz que influencia o bem-estar geral
Necessidade de projeção Futura	4	Escutar/ falar com a pessoa em fim de vida sobre a sua situação de doença Promover a esperança	Conhecimento adequado da situação de doença e do regime medicamentoso
Necessidade de dignidade pessoal	7	Mostrar disponibilidade	Bem-estar geral Sucessos reforçados
Necessidade de adaptação a novas dependências	5	Promover relações pessoais e de encontro familiar Apoiar a reconciliação com a família	Expressão dos sentimentos de medo e revolta Expressa exaustão do tratamento

		Incluir a família nos cuidados	Família apoiada no regime terapêutico e plano de cuidados
Necessidade de servir e adorar Deus	2	Oferecer ajuda Encaminhar para o capelão Proteger as crenças religiosas	Conforto Espiritual, Reconciliação com Deus
Necessidade de experimentar a presença de Deus	2	Promover e manter crenças religiosas (escritos religiosos)	Conforto Espiritual, Reconciliação com Deus Sensação de paz
Necessidade de expressar sentimentos	2	Verbalizar sentimentos de adoração a Deus Facilitar a oração Avaliar as crenças religiosas Proteger as crenças religiosas	Conforto Espiritual por não existirem sentimentos de revolta com Deus Religião como mecanismo de coping positivo ⁹

⁹ Religião como mecanismo de coping positivo significa que a religião é um meio e recurso para ajudar a aliviar uma situação ou um problema (Koenig, 2002).

APÊNDICE X

Reflexão Sobre Evento Significativo na Instituição B
Visita Domiciliária

Será ousado dizer que tudo na vida é uma questão de entrega e objetivos? No fim da vida são os objetivos que nos fazem querer viver mais dias ou meses, ou será apenas o desejo de querer chegar a um objetivo, que pode ser ou não concretizável?

As energias de um corpo doente serão suficientes para a concretização de objetivos no final de vida?

A pessoa Y, sexo feminino, 36 anos, de uma beleza radiante, olhar brilhante e sorriso encantador, vê os seus dias encurtarem. Cada visita domiciliar é recebida com este brilho que encanta todos os que estão presentes. Mas o brilho desvanece quando percebe que se sente perto do fim, quando os receios aumentam, quando os medos de deixar quem ama aparecem. Sabe que tem vivido momentos altos e baixos e que a recidiva é inevitável e todo o sofrimento regressará.

A pessoa com doença oncológica Y, sente e sabe o que gostaria de fazer mas, confronta-se cada vez mais com a ideia da proximidade da morte. E é nesta introspeção e diálogo interior que nascem questões relacionadas com o sentido de vida e com a dignidade humana. É, igualmente, nesta interrogação que se procuram significados, no meio das dúvidas e do sofrimento¹⁰, o que é realmente importante na sua vida (Barbosa, 2010).

A equipa que a segue, trabalha a esperança, controla os sintomas que a pessoa Y refere e trabalha para o seu conforto e bem-estar. A sra Y sente necessidade de que sejam trabalhados em conjunto objetivos realistas para que sinta que se aumenta o seu sentimento de esperança e a sua utilidade. Compete, na verdade ao profissional de saúde, fazer tudo o que estiver ao seu alcance para proporcionar ao doente uma morte digna e serena (Koenig, 2002).

Falamos de objetivos realistas e desejos e a pessoa Y, cada vez mais debilitada,

¹⁰ Sofrimento resulta da interação entre quatro polaridades, isto é, da ameaça a um sentimento de continuidade existencial, a um sentimento de integridade na vida pessoal, sentimento de incapacidade de dar resposta a uma situação de ameaça e falta de recursos que resulta num desamparo para a pessoa. O sofrimento também abarca a componente espiritual quando e, considerando este caso, se refere à desorganização e incoerência consigo próprio, com os outros e não confiança com a transcendência (Barbosa e Neto, 2010).

refere ter o desejo de chegar ao 4º aniversário da filha. E assim acontece, o dia chega e a Sra Y consegue estar presente e partilhar a alegria com as pessoas significativas. Na visita seguinte, a pessoa Y, está fraca, debilitada e consciente que a morte se aproxima. Fico perplexa e emocionada por perceber que o desejo foi cumprido e que esse dia é recordado, por entre as poucas forças que restam, com alegria e satisfação.

Questiono a orientadora e tento refletir nos dias seguintes sobre a interrogação: quando não há objetivos mensuráveis em vista, teremos nós, enfermeiros, o papel de encorajar a procurar novos objetivos? Será a nossa mente capaz de suportar o corpo uma, duas semanas ou até um mês? Que posso eu fazer para dar o melhor a uma pessoa que não encontra mais objetivos? Poderei dizer que a força interior é diretamente proporcional aos objetivos que se tem?

Depois da referida visita domiciliária, senti que a minha prestação e a das orientadoras seria o conforto e o controlo sintomático da Sra. Y, que o sorriso não voltaria mais e que os objetivos não seriam suficientes para combater, agora sim, a força do corpo. A impotência sentida gerou alguma tristeza e revolta. Penso que o tempo foi curto para trabalhar as necessidades totais da doente Y e que, embora a escuta ativa seja relevante e descrita como intervenção de enfermagem necessária em cuidados paliativos, sinto que não terá sido suficiente.

No momento de planeamento de cuidados os enfermeiros devem ter em conta as necessidades dos doentes e qual o significado da espiritualidade e influencia que esta desempenha na sua vida. Assim, o enfermeiro poderá prestar os cuidados adequados para promover a esperança, como forma de aumentar a qualidade de vida perante a iminência da morte (Mendes, 2012).

Sinto que gostaria de ter trabalhado as necessidades espirituais com a pessoa Y e conseguir que a preocupação última de garantir o bem-estar familiar fosse satisfeita. Às vezes sinto que as coisas me fogem da mão, que talvez não consiga, pelo pouco tempo que tenho de contacto com as pessoas, dado o avançar da doença, fazer aquilo que tinha planeado. Na verdade, nem sempre se cumpre aquilo que se planeia e neste caso específico, foi possível organizar com a pessoa mini-objetivos passíveis de serem

satisfeitos.

Sem dúvida que os enfermeiros devem saber ouvir as histórias dos doentes, com espírito de abertura pois estão a contribuir para o alívio do seu sofrimento porque, enquanto ouvem as suas histórias, estão a promover a escuta e a cumprir funções de bom ouvinte (Taylor, 1997 citado por Mendes, 2012).

Questiono-me, se numa próxima abordagem mais inicial, não poderei ajudar a pessoa em fim de vida a delinear mini-objetivos para que a pessoa possa morrer em paz e com dignidade. Até porque como o diz Kylma et al (2009), viver uma doença terminal não significa viver sem esperança, embora no decorrer da doença, possam surgir flutuações nos níveis da mesma.

APÊNDICE XI

Livro de Bolso “Esperança na Pessoa com Doença Oncológica”



Esperança

- A Esperança é um conceito multidimensional e pode ser representada como uma força que se constitui numa fonte de energia física e psicossocial e de procura de sentido.
- A esperança estabelece-se numa temporalidade que pode ser expressa em termos de passado, presente e futuro em vida ou ainda num futuro após a morte.
- Este processo de acompanhamento pode passar por vários momentos, existindo a necessidade de criar novas formas de existência e de atribuição de sentido, sempre numa perspetiva integrativa da pessoa humana

Batista, A & Feres, I. (2010). Manual de Cuidados Paliativos, 2ªed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa


Modelo Multidimensional da Esperança



Batista, A & Feres, I. (2010). Manual de Cuidados Paliativos, 2ªed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa



Atitude perante a Pessoa com Doença Oncológica



"Estar Presente" "Estar Próximo"	"Estar desperto"	"Estar envolvido"
Proximidade Física e uma Atenção Total ao doente Oncológico -Abertura ao curso de vida do doente -Experiência única da sua doença -Compreensão da perspetiva	Abertura atenta que permite identificar recursos internos relacionados com sistema de crenças	Entrega/Conexão Plano Holístico de cuidados centrado na manutenção da humanidade e dignidade do doente

Nazarpoury, A., et al (2004)

Acompanhamento

- Consciência de problemas existenciais;
- Atitude para a espiritualidade;
- Acolhimento da fé;
- Facilitação da transcendência
- Acompanhamento da esperança
- Envolvimento compassivo

- Revisão biográfica de vida conciliatória;
- Situacional, procura de sentido de ligação e conexão, significado e afirmação, esperança e finalidade
- Inclui discussão sobre Deus, reconciliação divina

Transcendência



Barros, R. A. Neto, I (2012)



Intervenções de Enfermagem

- Adaptar ambiente físico (música, ambiente calmo e agradável); Skolander, V. (1998)
- Adotar uma postura de humildade e de desejo de aprender; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Promoção e aceitação da expressão de sentimentos negativos e positivos; Skolander, V. (1998)
- Providenciar uma esperança realista com objetivos concreto; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Saber respeitar a esperança da pessoa com doença oncológica; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Privilegiar as perguntas abertas; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Pedir para clarificar ou pedir mais informações; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Estimular a conversação sobre a narrativa da vida, retrospectiva da vida; sobre o efeito da doença na sua vida e nas suas relações (procura de sentido); Skolander, V. (1998)
- Facilitar o alívio de recordações, verbalizações de histórias pessoais;
- Validar as preocupações dos doentes; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Explorar o significado que os elementos da família retiram do seu sofrimento; Skolander, V. (1998)
- Utilizar comentários empáticos; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Perguntar sobre emoções; Barbosa, A & Neto, I. (2012)

Intervenções de Enfermagem

- Facilitar a libertação de pensamentos, sentimentos e energia; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Reconhecer, identificar e ligar-se à condição interior do espírito do outro (presença de forma verdadeira, focando-se no momento do cuidado); Skolander, V. (1998)
- Incentivar a falar das suas crenças espirituais e preocupações; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Rezar (rezar, ler textos sagrados, cantar cânticos religiosos, a pedido da pessoa e nunca por iniciativa do enfermeiro); Skolander, V. (1998)
- Referenciar ao representante religioso com o consentimento da pessoa; Skolander, V. (1998)
- Facilitar ritos e rituais (acender velas, colocar pétolas na água); Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Dar privacidade e tempo para atividades (meditação, música) Skolander, V. (1998)
- Promover as relações pessoais e de apoio à pessoa; Skolander, V. (1998)
- Promover o encontro familiar de forma a otimizar o funcionamento da família; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Identificar necessidades espirituais que precisam ser atendidas; Barbosa, A & Neto, I. (2012)
- Manter o valor da autonomia em todas as atuações. Barbosa, A & Neto, I. (2012)

Intervenções para colheita de uma história espiritual

Perguntas Abertas	"Tem alguma ideia sobre o que se passa?" "Poderá dizer-me o que a preocupa?"
Clarificar ou Pedir mais informação	"Pode dizer-me mais especificamente como é o seu sofrimento?" "Pergunto-me porque é que fez esta pergunta?" "Fale-me mais sobre isso"
Validar Preocupações	"Muitos doentes fazem perguntas semelhantes"
Utilizar Comentários Empáticos	"Imagino que ficou confuso ao ter esses sentimentos" "Suponho que outra pessoa teria a mesma reação"
Perguntar sobre emoções	"O que sente acerca disso?"

Barbosa, A & Neto, I. (2010)

Intervenções comunicacionais para a abordagem espiritual

"Quando pensa na doença, qual é a melhor coisa que lhe podia acontecer? E a pior?"	"O que desejaria que os seus filhos e netos recordassem de si?"
"O que espera? Quais são os seus medos?"	"De que forma o meio ambiente influencia o seu bem estar?"
"Está motivado para ficar melhor? Conseguirá fazer alterações na sua vida?"	"Acredita em qualquer coisa superior a nós?"
"Sente que tem responsabilidade na manutenção da sua saúde?"	"Em que medida a sua espiritualidade é útil para si?"
"Quais são os seus sonhos e finalidades? O que é mais importante quando pensa no seu futuro?"	"Seria para si importante falar com um orientador espiritual?"
"Que projetos ainda quer atingir? Ainda é possível?"	"Considera-se uma pessoa religiosa?" "Que tipo de relação tem com Deus?"
"Quais são as suas fontes de esperança?" "A que se agarram em tempos difíceis?"	"Que aspetos da sua religião são mais importantes para a sua vida?"
"Como gostaria de ser lembrado?" "O que aprendeu sobre a vida que queira transmitir às pessoas mais próximas?"	"Que papel desempenham as suas crenças no resgatar saúde?"
"Tem o sentimento de ter servido os outros?"	"Há algumas práticas ou restrições que eu deva saber para lhe prestar cuidados de saúde cuidadosos?"

Barbosa, A & Neto, I. (2010)

"Tem uma pessoa ou pessoas que são realmente importantes para si?"	"O que tem sido mais difícil nesta doença?"
"Quem são as pessoas importantes na sua vida?"	"Porque quer ficar melhor? Há alguma coisa que dê sentido à experiência desta doença?"
"Como são as pessoas que lhe estão mais próximas?"	"Sente um vazio na sua vida? Sente que tem uma razão para viver?"
"Pede ajuda a essas pessoas quando precisa?"	"Qual é a coisa mais importante e poderosa na sua vida?"
"Consegue partilhar os seus sentimentos?"	"Que coisas deram significado à sua vida?"
"Pertence a algum grupo?"	"Sente que aprendeu a dar valor a pequenas coisas na vida?"
"Como se sente em relação a si próprio neste momento?"	"Sente que a sua vida foi boa?"
"Há alguém que não vê há muito tempo com quem gostaria de falar?"	"Conte-me o que acha importante na sua vida?"
"Sente a necessidade de se reconciliar com alguém?"	"Sente um sentimento de harmonia?"
"Há conflitos que gostaria de ver resolvidos?"	"O que há na sua vida que lhe dá "força interior"?"
"Consegue perdoar-se a si mesmo? E aos outros?"	"Quais são as suas fontes de força?"
"Que tarefas estão inacabadas?"	"Quais são as suas fontes de conforto e paz?"

Barbosa, A. & Nelli, I. (2010)

Esperança em Pessoas com Doença Oncológica segundo Benzein et al

- **Esperança de Ficar Curado**, manter viva a crença num milagre ou na hipótese de um tratamento
- Fundamental, um bom controlo sintomático
- **Esperança em Manter o padrão de vida habitual** por medo de ser estigmatizado.
- São necessários traçar objetivos a curto prazo.
- **Esperança na Presença de relações significativas**, incluindo o próprio (self), os outros, o ambiente e a relação com o transcendente
- **Esperança na Reconciliação com a vida e a morte** que pode implicar uma revisão de vida, reconciliação com as pessoas significativas e, nalguns casos, preparação do funeral.

Viver com esperança resulta numa tensão entre estas quatro Esperanças

(Benzein et. al., 2001)



Conclusões

- As pessoas têm necessidades espirituais
- Os profissionais de saúde devem assumir responsabilidades na abordagem dos aspetos existenciais e específicos dos doentes e famílias
- O objetivo não é procurar respostas mas acompanhar e ajudar o doente na procura de uma direção
- Esquecer a dimensão espiritual é desprezar o sentido da existência humana
- A espiritualidade é uma característica exclusiva do ser humano que o eleva na sua dignidade e caracteriza como ser único e irrepetível

Betosa, A & Neto, I. (2010). Manual de Cuidados Paliativos. 2ªed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

“Talvez seja a única saída para o Homem no seio do seu sofrimento: não fazer desaparecer as circunstâncias dolorosas, mas fazer de maneira a que as circunstâncias dolorosas deixem de o ser” (Hacpille, 1994:4)



Referências

- Barbosa, A & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ªed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Benzelm, E., et al (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, n.15, pp.117-126. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&hid=19&sid=4f32fc32-6823-4d53-96d2-8a2a4d3d21da%40sessionmgr4>
- Bolander, V. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. 3ªed. Lisboa- Lusodidacta.
- Hacpille, L. (1994). *A Dor Cancerosa e o seu Tratamento*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Narayanasamy, A., et al (2004). Responses to the Spiritual Needs of Older People. *Journal of Advanced Nursing*, 48(1). Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2004.03163.x/pdf>
- Taylor, E. (2006). Prevalence and Associated Factors of Spiritual Needs Among Patients With Cancer and Family Caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), pp. 729-735). Disponível em: <http://ons.metapress.com/content/578q86847581713>

APÊNDICE XII

Solicitação de Autorização Direção Clínica Instituição C

Marta Ferreira Martinho, estudante do curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Vertente de Enfermagem Oncológica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, pretende realizar um estágio na Unidade de Saúde Maria José Nogueira Pinto, no Piso 3, com vista ao desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, no âmbito das intervenções de enfermagem na dimensão Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida.

Esta Serviço foi escolhido por ser um local onde estão internados doentes com necessidades de cuidados paliativos, onde é possível desenvolver as competências referidas, tendo sido já efetuada a solicitação de estágio pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa no período de 17 de Dezembro a 13 de Fevereiro.

Um dos objetivos do meu estágio é “avaliar as necessidades espirituais das pessoas em fim de vida”, prevendo aplicar a Escala de Avaliação da Espiritualidade de Pinto e Pais-Ribeiro (2007), que é de rápido preenchimento pelo cliente, e que se anexa.

Na sequência desta avaliação da espiritualidade da pessoa em fim de vida, que será partilhada no seio da equipa de cuidados, pretende-se intervir de forma a dar resposta às necessidades identificadas.

Esta escala será só aplicada aos clientes conscientes, orientados e com capacidade de decisão, sendo solicitado o consentimento informado escrito ao mesmo, podendo em qualquer altura desistir de participar, bastando para isso informar-me verbalmente. Os clientes serão informados de que as suas respostas são anónimas. A participação é voluntária e sem qualquer repercussão nos cuidados que possa receber.

Os resultados desta avaliação constarão no relatório de estágio e em eventual publicação de artigo, garantindo o anonimato dos clientes e da Instituição.

Assim, solicita-se a autorização para aplicação da Escala de Avaliação da Espiritualidade, na Instituição.

Com os melhores cumprimentos,

Lisboa, 17 de Dezembro de 2014

Marta Martinho



Almeida dos Santos

APÊNDICE XIII

Caracterização da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos da Instituição C

1.1. Caracterização da Instituição C

A Unidade de Saúde é uma instituição recente direcionada para o internamento de doentes em cuidados continuados e paliativos, em regime privado ou social. Desde a sua abertura que os internamentos em cuidados continuados têm sido realizados, para os quais se prestam ações paliativas. Desde finais de 2014 que está em funcionamento o Serviço de Cuidados Paliativos, com enfermeiros com formação básica em CP e dois com formação avançada em CP. Existem 3 quartos individuais e 9 individuais, com um total de 21 camas. Este serviço, inicialmente, encontrava-se distribuído de forma aleatória, isto é, tanto as pessoas com potencial reabilitativo com a tipologia de internamento de cuidados continuados como as pessoas em fim de vida eram admitidos no serviço. Com o decorrer do estágio foi sendo sugerido que metade do serviço ficasse destinado a cuidados continuados e a outra metade para cuidados paliativos. Ainda, quando possível, e perante situações de fim de vida, foi-se tentando que a pessoa ficasse num quarto individual ou sozinha num quarto duplo para que a privacidade e momentos em família fossem respeitados. Para orientadora deste estágio, ficou acordado que seria a enfermeira chefe da Unidade pela larga experiência em Cuidados Paliativos e pela sua formação avançada na referida área.

Da mesma forma que o serviço de Cuidados Paliativos se encontra no início, também os profissionais de saúde se encontram a dar os primeiros passos. Como tal, a organização e coordenação de cuidados e as equipas específicas ainda não estão em funcionamento pleno. Assim, são prestadas ações paliativas onde se procura que todos os profissionais sem preparação específica, pratiquem medidas terapêuticas, sem fim curativo, que visem melhorar, em internamento, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva (Lei nº52/2012).

APÊNDICE XIV

Registo na Check-list das Necessidades Espirituais, Intervenções de Enfermagem e Resultados

Necessidades Espirituais Identificadas com check-list	Intervenções de Enfermagem	Resultados das Intervenções
Necessidade de se sentir útil	Falar sobre a situação da doença Incluir a família nos cuidados Manter o sentido de esperança	Importância de incluir outros membros da equipa e da criação de registos da equipa interdisciplinar no processo da pessoa em fim de vida
Necessidade de Projeção no Futuro	Definição de objetivos diários	Inquietação por indefinição de objetivos
Necessidade de transcender mudanças de vida	Mostrar disponibilidade Respeitar autonomia Adptar mobília do quarto para manutenção de atividades diárias, tendo em conta limitações funcionais Explorar sintomas físicos	Falta de serenidade Medo de dependência
Necessidade de expresser a morte	Mostrar disponibilidade Escutar	Refere sentir-se compreendida quando aborda os seus medos

	Falar sobre a situação de doença	e desejos Sente apoio e compreensão; empatia
Necessidade de aceitar e preparar a morte	Mostrar disponibilidade Escutar Incluir a comunicação não verbal Criação de um diário	Expressa desejos, medos e amor por familiares Refere conforto pelo toque e respeito pelos silêncios
Necessidade de se adaptar a novas dependências	Respeitar a Autonomia Incluir a família nos cuidados	Expressa maior confiança e maior satisfação pessoal pela disponibilidade que sente por parte dos profissionais Mantém necessidade de se adaptar a novas dependências por medo de dependência de terceiros

APÊNDICE XV

Sistematização das Intervenções de Enfermagem

Intervenções de Enfermagem na Dimensão Espiritual	
Avaliar o medo de morte	
Demonstrar técnicas de relaxamento	
Ajudar a encontrar um significado e um sentido para a vida	
Estabelecer uma ligação	
Ajudar a adaptação a novas dependências	
Estar presente	
Confortar	
Reforçar a identidade pessoal	
Reforçar as capacidades	
Avaliar as expectativas	
Reforçar a definição de prioridades	
Avaliar a aceitação do estado de saúde	
Avaliar a atitude relativamente ao regime de tratamento	
Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida	
Escutar	
Promover a esperança	
Permitir a expressão de Emoções	
Manter o sentido de esperança	
Manter a dignidade e a privacidade	

Proteger a confidencialidade	
Ensinar a família sobre o processo de doença	
Apoiar a família e os prestadores de cuidados	
Estar informado	
Respeitar a autonomia	
Mostrar criatividade	
Mostrar disponibilidade	
Manter as práticas espirituais, expressar a adoração pelo seu Deus	

Resultado da Intervenção de Enfermagem:	
Bem estar Espiritual ¹¹	
Sufrimento Espiritual ¹²	

¹¹ Bem-Estar Espiritual entende-se “imagem de estar em contacto com o principio da vida, que atravessa todo o ser e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial” (ICN, 2010a: p. 41).

¹² Sofrimento espiritual é definido como angústia espiritual como “rotura com o que a pessoa acredita acerca da vida, questões acerca do sentido da vida, associada ao questionar do sofrimento, separação dos laços religiosos ou culturais, mudanças nos sistemas de crenças e valores, sentimentos de sofrimento e zanga contra a divindade” (ICN, 2010^a: p.39).

APÊNDICE XVI

Apreciação da Dimensão Espiritual da pessoa em fim de vida

Apreciação das Necessidades Espirituais

Necessidade de dar significado e sentido à vida		
Necessidade de se sentir útil		Necessidade de participar em grupos
Necessidade de projeção no futuro		Necessidade de amar e servir os outros
Necessidade de ajuda		Necessidade de se arrepender e de ser perdoado
Necessidade de transcender mudanças de vida		Necessidade de reconhecer o poder de mudar positivamente a sociedade
Necessidade de dignidade pessoal		Necessidade de ser respeitado e valorizado
Necessidade de expressar sentimentos		Necessidade de expressar sentimentos
Necessidade de aceitar e preparar a morte		Necessidade de ter a certeza que existe Deus ou um poder transcendente
Necessidade de me arrepender e de ser perdoado		Necessidade de experimentar a presença de Deus
Necessidade de suportar em “coping” as transições da vida		Necessidade de servir e adorar Deus
Necessidade de adaptação a dependências		Necessidade de aprender a partir de escritos inspirados por Deus

Apreciação das Características definidoras do diagnóstico de Sofrimento Espiritual	
Rotura com o que acredita	
Questões sobre o sofrimento/ sentido da vida	
Separação de laços religioso	
Mudança de sistema de crenças de valores	
Sentimentos de sofrimento e zanga contra a divindade	

Apreciação das Características definidoras do diagnóstico de Bem-Estar Espiritual	
Sensação que está em contacto com o principio da vida	
Sensação de encontro de algo significativo na vida	
Sensação de plenitude	
Manutenção de crenças Espirituais	
Manutenção da Esperança	

APÊNDICE XVII

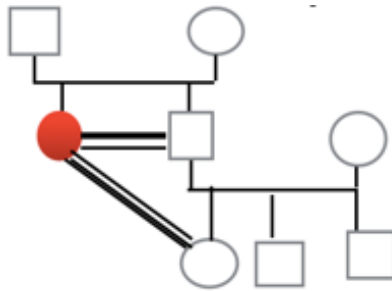
Reflexão sobre Evento Significativo

Durante este estágio estive em contacto com a pessoa L, senhora de 81 anos, professora de profissão com diagnóstico de neocarcinoma do cólon com metastização óssea e hepática. A Sra. L esteve durante 3 meses na Unidade, o que facilitou durante esse tempo a criação de uma relação de confiança. Como gostava de dizer “talvez por defeito da profissão, gostava de proteger e sentir-me útil em tudo o que dizia e fazia”, gostando de manter a sua autonomia nas atividades de vida diária e na tomada de decisões relativas ao seu plano terapêutico.

Não será difícil pensar que toda a sua autonomia não duraria muito tempo. Após o primeiro mês de internamento começou a sentir perda de força dos membros inferiores, apresentava cansaço fácil nas atividades de vida diárias o que, contra a sua vontade, a fazia precisar da ajuda de terceiros. A necessidade de se sentir útil começou por ser uma das primeiras necessidades espirituais identificadas. A autonomia era importante para a Sra. L. Recordo que durante uma manhã tive de fazer um caminho de cadeiras desde a cama da senhora até à casa de banho para conseguir mostrar que conseguiria manter a sua autonomia e que o cansaço poderia ser compensado com os momentos de pausa nas várias cadeiras espalhadas pelo quarto. E, sem reflexão prévia, comecei a identificar necessidades, planear estratégias e a refletir em grupo o melhor plano de cuidados. Penso que a partir deste dia se criou uma relação de confiança entre mim e a Sra. L. A OE (2010) refere que os enfermeiros necessitam de ser criativos nas abordagens às pessoas em fim de vida. O Enfermeiro faz uso do seu eu completo, da sua energia na satisfação das necessidades espirituais dos utentes (OE, 2010).

Diariamente, encontrava momentos para me sentar junto da senhora. A Sra. L. relatava momentos da sua vida, falava da importância das relações familiares que tinha, relações essas promotoras de esperança. Senti necessidade de criar um genograma juntamente com ela, onde cada símbolo que era colocado na folha era motivo para saber mais sobre a sua família. Segundo Charepe (2011, p.350), a “história da família assume uma tendência para estar configurada em torno de um problema (...). Um genograma espiritual constitui um exemplo de como as pessoas, por meio da co-construção das narrativas alusivas à sua história, geram um ambiente propício à

edificação de confiança e aliança terapêutica, em reciprocidade com o apoio que lhes é disponibilizado”.



Para a Sra. L., representada a vermelho, o irmão e a sobrinha eram pessoas que lhe transmitiam força, esperança e vontade de viver. Para Charepe (2011), a relação promotora de esperança, representada com 2 traços grossos no genograma, representa quem, no momento, transmite esperança, apoio emocional, presença efetiva e escuta ativa. Para esta senhora era preciso criar momentos e estratégias para envolver a família, era importante discutir com a família a evolução da doença e qual o melhor plano. Todavia, perante ligações tão fortes a senhora começava a expressar medo de se sentir dependente da família, medo de não conseguir participar nos momentos em família, medo de deixar de ser amada e necessidade constante de se reconciliar com Deus.

Por mais criativa que pudesse ser, por mais momentos que tivéssemos em conjunto, sentia que não conseguia proporcionar todos os momentos que ela gostaria de viver. Falei com a psicóloga do serviço que também a acompanhava e que sugeriu colocar no quarto várias imagens de santidades, para que a necessidade de experimentar a presença de Deus fosse satisfeita. Os momentos religiosos que existiam na Unidade eram sempre um motivo de agrado para a Sra. Para esta Sra era importante expressar sentimentos por Deus, sentir-se em paz e reconciliar-se diariamente com Deus, para se manter protegida. Para além da ligação com Deus, a Sra valorizava muito a ligação que tinha com a família. Talvez mais momentos devessem ter sido proporcionados entre ela e a família. Talvez tivesse feito sentido pedir à família para assistir com a Sra às missas, permitir o diálogo entre eles e

transmitir o conforto que a Sra sentia por se sentir em paz e reconciliada com Deus.

Coincidência ou não, durante este estágio eu estava a ler o livro “O Príncipe e a Lavadeira” e resolvi passar a ler alguns excertos do livro à senhora, isto porque, no livro fala-se de histórias para redescobrir a fé, falar da vida através de parábolas evangélicas. Sugerir começar por ler alguns excertos como: “conhece bem as tuas carências e necessidades mas não deixes que o mundo se feche em torno de ti próprio, seria um mundo demasiado pequeno e solitário (...) dá-lhe graças pelos amigos e dedica-te a eles de coração” (Lemos, 2015, p.156), acabando por ler o livro na íntegra com a Sra. Estes momentos de leitura permitiram que ficasse mais atenta aos desabafos, medos e questões que a Sra expressava. Nem sempre consegui responder às questões que a Sra colocava, muitas vezes sentia que não conseguia ser útil e ajudar a pessoa em fim de vida.

Confesso que várias passagens do livro, criaram situações de embaraço, de tristeza e de dificuldade de prosseguir a leitura. No momento, pedi permissão para sair para conseguir refletir. Penso que numa próxima oportunidade, pedirei antes permissão para ficar mesmo que as lágrimas caiam, as palavras se esgotem e apenas reste o toque. Existiram momentos que chorámos as duas, que nos abraçámos e permanecemos em silêncio. Por um lado, sentia que não deveria envolver-me, por outro, achava que estes momentos eram terapêuticos para a Sra, até porque, a Sra sentia a confiança para expressar os seus sentimentos e partilhar os seus medos e vontades.

Estes momentos fizeram-me conhecer os meus limites. Falava da preparação da morte da Sra, da relação forte que tinha com a família e com Deus e, de certa forma, fez-me ficar mais sensível para estas questões e passar a desafiar os meus limites até porque para conseguir trabalhar as questões da morte da Sra, tinha de questionar alguns aspetos da minha vida pessoal. Devo saber ultrapassar estes limites e ter compaixão, ao invés, de me envolver e carregar os sentimentos da Sra. Devemos ser empáticos, compassivos,¹³ ser terapêuticos, mas não ultrapassar os nossos limites

¹³ Compaixão é o movimento de ajudar o outro no alívio do sofrimento, através de ações que levem ao alívio do sofrimento. É um compromisso do profissional no alívio do sofrimento da pessoa (Pinto e Araújo, 2015).

porque este envolvimento pode não ser bom para nós nem para o doente (Pinto e Araújo, 2015).

APÊNDICE XVIII

Reflexão sobre capacidades adquiridas na comunicação não verbal

Quando iniciei este meu percurso não tinha a percepção do que era identificar necessidades espirituais, que intervenções de enfermagem deveria realizar e o quão importante é a comunicação. Quando me refiro à comunicação não me limito às palavras que usamos, mas à panóplia de expressões, posturas e silêncios que devemos saber usar, identificar e respeitar.

Recordo uma situação recente, no meu local de trabalho de uma pessoa com doença oncológica em fim de vida que quando era questionada sobre a percepção do seu estado de saúde e de doença, da eventual relação de toda a sintomatologia e sofrimento que referia e da evolução da doença, permanecia em silêncio. Não raras vezes, esse silêncio era acompanhado de lágrimas, expressões de zanga e de raiva. No início pensei que a Sra simplesmente não queria falar nem ser incomodada, mas ao mesmo tempo, senti que esta Sra estava em sofrimento. Para além deste pensamento que tinha de achar que a Sra não queria ser incomodada e gostava de ficar isolada no seu quarto, sinto que tinha dificuldade em respeitar os seus momentos de silêncio. Digo isto porque a minha própria postura corporal não estava adequada com aquilo que eu queria transmitir, como o estar disponível e querer envolver-me. Lembro-me que não me sentava perto dela, as minhas abordagens eram na posição de pé ao fundo da cama, virada para a direção da porta, tinha sempre alguma coisa nas minhas mãos que demonstrava que estaria a fazer algo e que não ia ao seu quarto propositadamente, não estabelecia contacto visual e não raras vezes olhava para o relógio que a senhora tinha na mesa de cabeceira. Ora, se a minha postura corporal não era a mais adequada, também eu não poderia transmitir que estava disponível para a pessoa, e como tal, não me poderia dizer preparada para estar focada na pessoa em fim de vida e nas suas necessidades. E se não me consigo focar na pessoa que tenho diante mim não conseguirei perceber o que a incomoda, quais as suas necessidades nem sequer conseguirei antecipar potenciais problemas.

Como refere Barbosa, Pina e Neto (2015: p. 246), o profissional deve focar-se na atenção do outro para saber antecipar as suas necessidades, “pois é próxima do outro”. Os mesmos autores referem que para além das capacidades de comunicação, são

necessárias capacidades relacionais como: saber escolher o momento e o local para manter a dignidade do doente; encorajar a pessoa doente a partilhar informação e exprimir as suas inquietudes e receios e ajudar a encontrar um sentido através de perguntas sobre diferentes aspetos da vida.

Inicialmente sentia necessidade de “fugir da situação”, mas comecei a mudar o meu comportamento porque sentia que a Sra precisava de alguém que estivesse disponível para ouvir e estar junto dela. A tomada de consciência para a situação, a identificação das minhas próprias barreiras em lidar com esta Sra, como o não estar segura da informação clínica que podia transmitir, o estar sempre apressada, ocultar informação por medo de criar mais ansiedade na Sra, são barreiras que os autores Barbosa e Neto (2010), referem ser frequentes nos profissionais de saúde. Com as experiências e aprendizagens adquiridas nos estágios anteriores foi possível pensar que deveria mudar a minha postura e atitude na abordagem a esta Sra. Passei a ter um “tempo” para estar com esta pessoa, passei a estar atenta aos gestos que fazia para mostrar que estava disponível para ela. Passei a pedir permissão para me sentar ao lado dela, junto da cama ou cadeirão e comecei a fazer questões sobre o que pensava que a estariam a perturbar. Lembro-me que me fazia perguntas para abordar a evolução da doença, o tempo que ainda teria, falava-me dos seus medos, preocupações e angústias. Para algumas perguntas, eu não tinha resposta. Os silêncios eram respostas a muitas perguntas. Não tive receio de estar em silêncio, de estar sentada e olhar para ela com a preocupação de não mostrar que estaria incomodada com aquele silêncio. E assim foi acontecendo durante os momentos que estávamos juntas. Passei a ter a preocupação de não me sentar perto da porta, não levar relógios, pedir permissão para retirar o seu relógio, não levar o telefone do serviço e fechar a porta. Fi-lo em momentos em que a Sra estava sozinha no quarto. Na verdade, estes pequenos gestos faziam-me sentir mais disponível para ela. No início fiquei pouco tempo, nos momentos de silêncio olhava para ela e aguardava. Sei que já não fico tão incomodada com os segundos ou minutos dos silêncios, não sinto a inquietação de procurar palavras e novas perguntas. Quando a interrupção do silêncio é feita pela pessoa, então tento acompanhar o seu discurso. Se, pelo contrário, perceber que a interrupção não é feita pela pessoa, mantenho-me sentada e aguardo. A verdade

é que estes momentos fazem-me sentir que estou a ser útil e a ajudar as pessoas em fim de vida. E, para isso, é preciso analisar a minha prática de cuidados, perceber que as barreiras à comunicação são normais e devem ser trabalhadas (Barbosa e Neto, 2010). Sinto que estou mais atenta e sensível à apreciação das necessidades espirituais, mas que devo adquirir técnicas de comunicação que tenho vindo a observar e analisar e meter em prática desde o primeiro local de estágio.