



# **Curso de Mestrado em Enfermagem**

Área de Especialização

**Enfermagem Médico-Cirúrgica**

**Área Específica de Intervenção: Enfermagem Oncológica**

Relatório de Estágio

## **Cuidar a Família do doente oncológico em fim de vida – Intervenções de Enfermagem**

**Ana Carina Lobo Ribeiro**

Lisboa

Dezembro de 2013





# **Curso de Mestrado em Enfermagem**

Área de Especialização

**Enfermagem Médico-Cirúrgica**

**Área Específica de Intervenção: Enfermagem Oncológica**

Relatório de Estágio

## **Cuidar a Família do doente oncológico em fim de vida – Intervenções de Enfermagem**

**Ana Carina Lobo Ribeiro**

**Relatório de Estágio Orientado por:**

**Professora Isabel Félix**

Lisboa

Dezembro de 2013



---

## **AGRADECIMENTOS**

Quero expressar a minha gratidão a todos aqueles que contribuíram para a realização deste trabalho.

À Professora Isabel Félix, minha orientadora, pelo incansável apoio, disponibilidade, incentivo e pelas sugestões pertinentes.

À Enfermeira Sandra Neves e Enfermeira Dulce Oliveira pelos conhecimentos que me transmitiram e pelo apoio demonstrado ao longo dos estágios realizados.

À Equipa de Enfermagem do Serviço de Medicina Interna pela amizade demonstrada e por terem compreendido o que este Projeto significava para mim.

Aos meus Pais e Amigos por todo o apoio e incentivo na realização deste Mestrado.

Finalmente, um agradecimento especial ao meu namorado pela sua compreensão, paciência e carinho demonstrado, mesmo nos dias em que passei envolta em papéis.

---

## RESUMO

Nos últimos anos, tem-se vindo a assistir a um aumento das doenças crónicas, as quais conduzem a incapacidade e, conseqüentemente, a uma maior dependência dos doentes, o que acarreta alterações a vários níveis, não só para o doente como também para a sua família. A família, ao mesmo tempo que é prestadora de cuidados, deverá também ser recetora dos mesmos. As necessidades dos cuidadores/família devem ser avaliadas pela equipa multidisciplinar, nomeadamente os enfermeiros, que deverão, obrigatoriamente, possuir competências para apoiar a família de forma estruturada. É preciso atender às necessidades dos cuidadores informais, em particular do cuidador principal, dada a exigência, absorvência e risco de desgaste físico e emocional associada ao cuidado do doente. Apesar de a família reconhecer as implicações que o diagnóstico de doença oncológica envolve, colocam em primeiro lugar o doente, tendendo a subvalorizar as suas necessidades individuais. As suas necessidades e projetos são colocados em segundo plano, em detrimento das necessidades do doente.

Intervenções direcionadas à família exigem, claramente, uma boa preparação por parte dos profissionais, que devem colocar nesta tarefa o mesmo rigor que colocam nouro tipo de intervenções técnicas.

Assim como cada pessoa é única e vive os acontecimentos da sua vida de forma singular, também cada família deve ser visualizada num contexto único e diferente de todos os outros.

Para que o cuidador/família possa desempenhar a sua função de forma adequada, equilibrada, necessita ele próprio de ser cuidado, preparando-se para a morte, do seu ente querido, a partir de recursos próprios para superar a dor da perda e da separação. O fim de vida tem um forte impacto nos familiares, vendo-se estes obrigados a lidar com a aproximação da perda de um dos seus membros. É fundamental que os profissionais de saúde desenvolvam uma comunicação adequada e clara com os membros da família do doente oncológico em fim de vida, evitando o agravamento de qualquer problema no seu seio familiar.

A elaboração deste Projeto e posterior implementação teve como principal finalidade desenvolver competências que me permitissem, enquanto futura especialista, identificar as necessidades da família, procurando cuidá-la, em contexto hospitalar.

---

O desenvolvimento do Projeto, traduzido no presente Relatório, passou por uma metodologia descritiva, analítica e crítico reflexiva, tendo sido iniciado em Novembro de 2012 e tendo terminado em Março do presente ano. Um Trabalho de Projeto é um instrumento metodológico que parte de um problema e o estuda de modo a se poder intervir, de forma eficaz, na sua resolução.

A realização deste Projeto, ao envolver uma temática de grande interesse pessoal, aliada à realidade dos cuidados de Enfermagem prestados num Serviço de Medicina Interna, onde desempenho funções, justifica a sua pertinência e adequação.

**As palavras-chave são:** Cuidador familiar; doença oncológica; fim de vida; cuidados paliativos; intervenções de enfermagem.

---

## ABSTRACT

In recent years, there has been an increase in chronic diseases, which leads to disability and, consequently, to the increment of patients dependence which leads to changes at various levels, not only for the patient but also for his family. At the same time that the family provides care, should also be the subject of the care. The needs of caregivers/family should be evaluated by a multidisciplinary team, namely nurses, who must have skills to support the family in a structured way. We must meet the needs of informal caregivers, particularly primary caregiver, given the requirement, absorbency and risk of physical and emotional distress associated with patient care. Although the family recognizes the implications that a diagnosis of oncological disease brings, they tend to undervalue their individual needs, placing the patient needs first. Their needs and projects are placed in second, in detriment of patient own needs.

Interventions targeting the family require a good preparation by professionals, which should put in this task the same rigor that they put in another type of technical interventions. Just as each person is unique and lives the events of their life in a unique way, each family must also be viewed in a unique context, different from all the others.

So that the caregiver/family can provide care in a balanced and adequate way, they also need to be taken care of, preparing for the death of their loved one, through their own resources, that will help them to overcome the pain of the loss and separation. The end of life has a strong impact on the family that is obligated to deal with imminent loss of one of its members. It is essential that the health professionals develop a clear and appropriate communication with the family members of cancer patients at end of life, avoiding the aggravation of any problem in the family environment.

The development of this project and subsequent implementation had as main objective the development of skills that will allow me, as a future specialist, to identify the needs of the family, seeking their care, in the Hospital.

Its development was based in a descriptive, analytical, critical and reflective methodology. This Project was initiated in November 2012 and concluded in March of the present year. A Project work is a methodological tool that startup from a problem and studies it in order to intervene effectively in its resolution.

---

The realization of this project, involving a subject of great personal interest, coupled with the reality of nursing care provided in an Internal Medicine Department, where I work, justifies its relevance.

**The keywords are:** Family Caregiver; oncological disease; end of life; palliative care; nursing interventions.

---

<b>ÍNDICE</b>	<b>Pág.</b>
<b>0. INTRODUÇÃO</b>	11
<b>1. PROBLEMÁTICA – JUSTIFICAÇÃO DO PROJETO</b>	15
<b>2. COMPETÊNCIAS A ATINGIR</b>	19
<b>3. QUADRO DE REFERÊNCIA</b>	22
<b>3.1. Impacto da Doença Oncológica na Família</b>	22
<b>3.2. Caracterização dos Cuidadores Familiares</b>	25
<b>3.3. Comunicação em Cuidados Paliativos</b>	27
<b>3.4. Esperança em Cuidados Paliativos</b>	31
<b>3.5. Intervenções de Enfermagem perante a Família do Doente Oncológico em Fim de Vida</b>	33
<b>3.6. Referencial Teórico</b>	37
<b>4. METODOLOGIA – DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES E DOS RESULTADOS OBTIDOS</b>	41
<b>4.1. Estágio numa Equipa de Apoio Domiciliário e numa EIHSCP</b>	42
<b>4.2. Estágio num serviço de internamento de Medicina Interna</b>	57
<b>5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b>	64
<b>6. CONCLUSÃO</b>	68
<b>7. BIBLIOGRAFIA</b>	72
<b>ANEXOS</b>	78
I – Folha de colheita de dados instituída no Serviço de Medicina Interna	79
II – 1º Jornal de Aprendizagem na Equipa de Apoio Domiciliário	82
III – Organograma da Equipa de Apoio Domiciliário	90

---

IV - ESAS	92
V – Estudo de Situação/Reflexão na EIHSCP	94
VI – 2º Jornal de Aprendizagem na Equipa de Apoio Domiciliário	122
VII – Estudo de Situação/Reflexão na Equipa de Apoio Domiciliário	131
VIII – Jornal de Aprendizagem na EIHSCP	156
IX – 1ª Sessão de formação num Serviço de Medicina Interna – apresentação do projeto e sensibilização da Equipa de Enfermagem	168
X – 2ª Sessão de formação num Serviço de Medicina Interna – Sedação Paliativa	173
XI – Folha de Registo de Intervenções à Família do Doente Oncológico em fim de vida	177
XII – Guia da folha de registos elaborada para a Equipa de Enfermagem	179
XIII – Guia de Acolhimento para o Doente e a Família	183

---

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

D<sup>a</sup>. – Dona

Dr.<sup>a</sup> – Doutora

EIHSCP – Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EONS – European Oncology Nursing Society

ESAS – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

INE – Instituto Nacional de Estatística

INSERSO - Instituto Nacional dos Serviços Sociais, Madrid: Ministério dos Assuntos Sociais

IRS – Imposto sobre o Rendimento das Pessoas Singulares

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP-DGS – Programa Nacional de Cuidados Paliativos-Direção Geral de Saúde

PPS – Palliative Performance Scale

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RON – Registo Oncológico Nacional

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

Sr. – Senhor

Sr<sup>a</sup> – Senhora

TAC – Tomografia Axial Computorizada

## 0. INTRODUÇÃO

A Enfermagem enquanto profissão caminha no sentido de uma abordagem assistencial cada vez mais responsável, humanizada e fundamentada, com o objetivo de prestar cuidados de saúde de qualidade, preservando a dignidade e a singularidade da pessoa recetora destes mesmos cuidados. O enfermeiro procura a excelência nos seus atos profissionais considerando que a pessoa, objecto do seu cuidado, tem direito ao mais alto nível de qualidade científica, técnica e humana possível.

O desafio que hoje nos é colocado, a nós enfermeiros, é o de construir percursos de desenvolvimento profissional onde os títulos de Enfermeiro e de Enfermeiro Especialista sejam alicerçados numa lógica de reconhecimento de competências, nos quais a experiência profissional, sustentada na prática clínica reflexiva e em momentos formais de aquisição de conhecimentos, constituam uma garantia da qualidade dos cuidados. Foi este o espírito que despoletou em mim a necessidade de evoluir enquanto pessoa e profissional tomando a decisão de realizar este Mestrado em Enfermagem e Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de intervenção Enfermagem Oncológica.

Ao desempenhar funções num serviço de Medicina Interna, todos os dias sou confrontada com um elevado número de doentes do foro oncológico e suas famílias, bem como com o sofrimento destes. Desde sempre tem sido minha preocupação o bem-estar do doente e da sua família, procurando prestar cuidados de saúde individualizados, tendo noção, no entanto, que tal nem sempre ocorre. É frequentemente num ambiente pouco acolhedor e despersonalizado que o doente em fase de doença avançada e sua família vivenciam várias transformações e crises emocionais até ao desfecho final, a morte. Ao enfermeiro cabe a difícil tarefa de ajudar o doente e sua família a viver esta etapa derradeira da vida da melhor forma possível, enquanto, de forma mais ou menos consciente, aprofunda o seu próprio sentido de vida.

A elaboração deste Projeto e posterior implementação teve como principal finalidade desenvolver competências que me permitissem, enquanto futura especialista, identificar as necessidades da família, procurando cuidá-la em contexto hospitalar. Estas competências irão permitir-me uma intervenção diferenciada numa área específica, o que permitirá obter uma compreensão e intervenção mais abrangente perante a pessoa que é cuidada. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE), o Enfermeiro especialista é definido como:

o Enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de Enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas especializadas relativas a um campo de intervenção especializado. (OE Modelo de desenvolvimento Profissional, 2009)

Dado que o doente oncológico é cada vez menos hospitalizado, a família assume um papel relevante no processo de cuidados, tornando-se necessário que esta seja integrada na equipa de saúde. Se por um lado considero que a família é cada vez mais incluída no processo de cuidados, por outro, considero que ainda existe um longo caminho a percorrer. Existe ainda carência de ações mais direcionadas que facilitem o envolvimento da família no processo de cuidar. É necessário perceber as necessidades das famílias de maneira a desenvolver intervenções de Enfermagem que possam tornar possível “Cuidar a família do doente oncológico em fim de vida”.

A Organização Mundial de Saúde preconiza que a equipa de saúde desenvolva ações para incluir os familiares no processo de cuidar, não somente na perspectiva da realização dos cuidados, mas também na possibilidade de que as suas necessidades sejam atendidas. De acordo com Watson (2002,p. 52):

o processo de cuidar de indivíduos, famílias e grupos é um enfoque importante para a enfermagem, não apenas devido às transações dinâmicas de humano-para-humano, mas devido aos conhecimentos requeridos, empenhamento, valores humanos, compromisso pessoal, social e moral do enfermeiro no tempo e no espaço.

É importante considerar a família como unidade global sendo em simultâneo cuidadora e cuidada pois só assim a podemos conhecer melhor e inferir quais as suas necessidades. Conhecendo as vivências dos familiares dos doentes oncológicos é possível promover cuidados individualizados e humanizados, contribuindo desta forma para a melhoria da sua qualidade de vida. Com este conhecimento é também exequível proporcionar apoio à família, para que ela faça uma boa adaptação, ajudando-a a atenuar a sobrecarga que o diagnóstico de doença oncológica, no seio de uma família, impõe sobre si mesma. Lewandowski (1988) citado por Casmarrinha (2008) diz que os enfermeiros devem assistir os membros da família e consciencializar-se das suas necessidades, efectuando uma abordagem holística do cuidar, direcionando as intervenções a toda a família. É função dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, o de escutar e apoiar continuamente os cuidadores com o objetivo principal de os ajudar a assumir o seu papel e a superar as suas dificuldades. Moreira (2006, p. 124) afirma que:

para que a família possa cuidar adequadamente o seu familiar, necessita ser apoiada, não só diretamente na prestação de cuidados, mas igualmente ao nível de informação (...) as famílias têm de ser ajudadas a encontrar o melhor processo de adaptação e orientadas na sua função primária de cuidar.

A equipa de saúde deve, obrigatoriamente, efetuar uma avaliação inicial da família, conhecendo o seu contexto e a informação que possuem, de maneira a estabelecer um plano de atuação adequado ao contexto familiar, no sentido de potenciar intervenções que capacitem a família a cuidar do doente oncológico no domicílio. Parafraseando Moreira (2006, p.129), “o objetivo principal da atuação da enfermeira que trabalha com famílias de doentes terminais é oferecer à célula familiar o suporte emocional necessário à adaptação a esta situação”.

O doente e a sua família constituem a unidade a cuidar, em que o doente é o protagonista, a família o apoio deste e a equipa de saúde a coordenadora da unidade (Ribas, 1994, citado por Moreira, 2006).

As necessidades dos cuidadores familiares precisam ser adequadamente identificadas e incorporadas em novas práticas de saúde, para além do modelo biomédico essencialmente curativo e centrado no profissional e não no doente e sua família.

Assim, defino como objetivo geral do meu projeto:

- ❖ Desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais na área de prestação de cuidados de enfermagem especializados à família/cuidador do doente oncológico em fim de vida.

A definição de doente oncológico em fim de vida que irei utilizar ao longo deste Relatório de Estágio, vai ao encontro do definido por Martínez e Barreto (2002) que apresentam como critérios para definição de doente em fim de vida as seguintes:

- ❖ Presença de doença crónica, avançada e incurável;
- ❖ Não responde ao tratamento curativo;
- ❖ Presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifactoriais e em permanente mudança;
- ❖ Grande impacto emocional sobre o doente, família e equipa, em grande parte relacionado com a presença explícita, ou não, da morte;
- ❖ Prognóstico de vida inferior a seis meses.

Com os estágios a realizar, fora do meu contexto de trabalho, em duas Equipas de Cuidados Paliativos, pretendo desenvolver competências que me permitam compreender, de forma mais aprofundada, quais as principais necessidades dos cuidadores e qual a real importância de cuidar da família do doente oncológico em fim de vida. Através do desenvolvimento de conhecimentos e observação de estratégias, utilizadas por estas equipas

de Cuidados Paliativos, pretendo atingir as referidas competências que me permitirão melhorar e individualizar os cuidados prestados, no meu contexto de trabalho, propondo-me a atuar como agente de referência, sensibilizador e dinamizador da equipa de Enfermagem.

A elaboração deste Relatório será desenvolvida através de uma metodologia descritiva, analítica e crítico reflexiva, tendo por base, a pesquisa bibliográfica efectuada ao longo de todo o percurso; validação da consecução dos objetivos que constam do Projeto de estágio e o registo sistemático das atividades desenvolvidas.

Assim, no presente Relatório de Estágio irei começar por apresentar a problemática - justificação do estudo, seguida do quadro teórico de referência. Seguidamente, apresentarei a metodologia utilizada com descrição das atividades desenvolvidas, seguindo-se a discussão de resultados e, posteriormente, as conclusões, com referências às limitações sentidas. A bibliografia consultada e citada encontra-se descrita no penúltimo capítulo, de acordo com as normas da APA, sendo o último capítulo deste relatório destinado à apresentação dos documentos pertinentes para a contextualização dos factos.

## 1. PROBLEMÁTICA – JUSTIFICAÇÃO DO PROJETO

A doença oncológica é, atualmente, enquadrada nas doenças crónicas. A doença oncológica traduz-se numa situação crónica, muitas vezes debilitante e outras vezes fatal, que atinge cada vez maior número de indivíduos (Macedo, Andrade, Moital, Moreira, Pimentel, Barroso, Dinis, Afonso & Bonfill, 2008). As doenças crónicas são, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2005), “doenças que têm uma ou mais características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.”

A doença oncológica é, seguramente, uma das mais temidas pelo Homem. Segundo o Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas (2007-2010, p.5) “constituem a segunda principal causa de morte em Portugal e têm um profundo impacto nos doentes, nos familiares e na sociedade em geral, sendo provavelmente as doenças mais temidas pela população em geral”.

Os avanços da medicina nas últimas décadas possibilitaram aumentar a esperança de vida, retardando a morte e aumentando o número de pessoas com doenças crónicas, graves e incuráveis. Em Portugal, segundo dados do Registo Oncológico Nacional (RON), em 2005 foram diagnosticados 38.519 novos casos de cancro. A taxa de incidência total foi de 284.64/100000. Estimativas da OMS apontam para um aumento das doenças oncológicas, a nível mundial, nas próximas duas décadas, duplicando de 10 para 20 milhões o número de novos casos que serão anualmente diagnosticados.

Nos últimos anos em Portugal, e na maioria dos países da Europa, tem-se verificado um envelhecimento da população devido aos baixos níveis de fecundidade e mortalidade causados, tanto pelos progressos da medicina, como pelos avanços tecnológicos pelo que, este novo século, na opinião de Oliveira (2008), pode denominar-se pelo “século dos idosos”. Os últimos dados do Eurostat (2007) sobre as condições de vida na Europa revelam que na Europa, no ano de 2005, existiam 16,9% de pessoas com idades compreendidas entre os 60 e 79 anos, com 80 ou mais anos existiam 4%. Em relação a este grupo de pessoas, as expectativas para 2050 apontam para um aumento de 14,1%, quase quadruplicando. Nesse mesmo ano, de 2005, os dados apontados pelo Eurostat (2007) destacam que Portugal era o 7º país da Europa com maior número de pessoas idosas com 80 ou mais anos (13,6%). Entre 1960 e 2001 verificou-se um incremento de 140% da população idosa. (INE, 2002)

Uma das realidades mais marcantes do final do segundo milénio é o rápido envelhecimento da população mundial. Especialmente nos países desenvolvidos, os progressos de ciência e da medicina em áreas como a da prevenção, do diagnóstico, e do tratamento das doenças conduziram a um decréscimo acentuado da mortalidade infantil e a um incremento do número de indivíduos que atinge idades avançadas. Uma das consequências do avanço da medicina no domínio das doenças oncológicas é o aumento da taxa de sobrevivência entre os que sofrem desta doença. Este aumento da sobrevida coloca-nos perante uma enorme desafio: se existe cada vez mais esperança de vida para as pessoas com doenças oncológicas, também existirá cada vez maior necessidade de intervenções dos profissionais de saúde perante estes indivíduos e suas respectivas famílias.

Se durante décadas era o hospital que dava resposta às necessidades dos doentes, hoje em dia, com as alterações do funcionamento dos serviços de saúde, com os novos desafios quanto aos cuidados a prestar aos doentes, com o envelhecimento da população e com o aumento das doenças crónicas, esta realidade alterou-se, sendo necessário uma maior participação das famílias nos cuidados de saúde e existirem melhores e mais eficientes respostas na comunidade.

O hospital como entidade privilegiada de cuidados diferenciados, mais direccionado para a cura do que para o cuidar, não se encontra preparado para responder adequadamente às necessidades do doente em fim de vida e da sua família, acrescido pelo facto dos profissionais de saúde não serem formados para atender a pessoa nesta fase da vida. Desta realidade, emergiu o aparecimento de uma nova filosofia de cuidados, os Cuidados Paliativos, que representam a tomada de consciência de que a medicina curativa não é onnipotente. É de crucial importância a mudança de mentalidades, estratégias, recursos e cuidados prestados a nível das instituições hospitalares, de forma a que as intervenções realizadas tenham em conta o bem estar e a qualidade de vida de cada indivíduo. Toda esta conjectura impõe uma configuração da organização das respostas no âmbito social e da saúde. Emerge, desta forma, uma mudança de paradigma “da cura ao cuidar”.

A sobrevivência, as recidivas, as alterações de imagem, os tratamentos e a duração dos mesmos, e a forma como influenciam as atividades de vida individuais e familiares, provocam alterações nos papéis desempenhados por cada um, fazendo do cancro uma doença que exige o envolvimento de uma equipa multidisciplinar especializada que adapte cada vez mais os cuidados prestados às necessidades dos doentes e suas famílias.

A falta de resposta do nosso Serviço Nacional de Saúde (SNS) implica que doentes portadores de doenças crónicas, graves, incuráveis e progressivas com necessidade de cuidados prestados por equipas especializadas em Cuidados Paliativos, continuem a ocupar, de forma desadequada, camas hospitalares em serviços sem formação específica na gestão do sofrimento do doente e da família, sujeitos, numa grande maioria das vezes, a um encarniçamento terapêutico com objetivos curativos, que não trarão qualquer benefício, recebendo cuidados desajustados às suas necessidades, utilizando meios auxiliares de diagnóstico e tratamento numa procura desenfreada de cura, em vez de controlo de sintomas, promoção de conforto e de qualidade de vida. O contínuo uso desta prática, utilizando recursos inapropriados, prende-se, muitas vezes, com a falta de alternativas devido ao número insuficiente de locais específicos e com profissionais especializados nesta área dos Cuidados Paliativos. (ANCP, 2006; Gomez-Batiste, 2005; Sequeira, 2007; Twycross, 2001, citado por Fernandes, 2009)

As atuais políticas de saúde preconizam internamentos hospitalares de curta duração, verificando-se uma transferência da responsabilidade do cuidar para a família do doente. Todavia, esta solicitação é frequentemente efectuada sem que, previamente, se avaliem as condições económicas, sociais, psicológicas e físicas de que cada família dispõe para assegurar os cuidados do seu ente querido.

A posição privilegiada, que nós Enfermeiros, ocupamos na nossa prática profissional permite-nos constatar que cada família vivencia o cuidar de uma forma única e individual, sendo este um processo complexo, exigente, por vezes penoso, mas também com momentos gratificantes para os que nele se encontram envolvidos.

A existência de um doente com doença oncológica no seio de uma família conduz a uma necessidade de reorganização de toda a família, com redefinição de papéis e tarefas de forma a dar resposta a essa nova realidade. A família sofre alterações a nível físico, psíquico, social e económico, provocando uma modificação no movimento natural do ciclo de vida familiar. Kaloustian (2002) citado por Messias (2005) refere que, o diagnóstico de uma doença pode desencadear na família mudanças drásticas de papéis e alteração de atitudes e comportamentos, na procura de estratégias para enfrentar os problemas, e adaptar-se a essas mudanças. Pereira e Lopes (2002, p.72), afirmam que “tal como o doente, também a família vivencia uma situação de crise. O diagnóstico da doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais espirituais, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências”.

A existência da doença na família mobiliza sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde. Quanto mais avançada a doença, maior é o nível de dependência do doente para com família, tornando-se necessário identificar o cuidador principal, sem esquecer as dificuldades que serão enfrentadas pela família, compreendendo os desgastes físicos e emocionais que essa situação acarreta (Carvalho, 2008, citado por Sorato, Peres, Mitsuyuki & Drude, 2010).

O apoio diariamente prestado pelos cuidadores familiares aos doentes com doenças crónicas, graves e incapacitantes, com necessidades de Cuidados Paliativos, tem quase sempre pouca visibilidade e reconhecimento pela sociedade. São apelidados por uns de “pacientes ocultos”, por outros de “heróis do silêncio” ou “heróis anónimos do quotidiano”, sendo no entanto, estas famílias sofredoras ocultas que são afectadas psicológica, emocional, física e economicamente pela presença de doença crónica em um dos seus elementos familiares. De acordo com Domingues (2012, p. 185):

um dos aspectos mais injustos do sistema fiscal português, no que toca à política da família, é que, (...) ele penaliza as famílias que querem manter em casa os familiares (...) não fazendo corresponder a esta opção (...) a dedução das despesas inerentes na colecta de IRS. Em contrapartida, este mesmo sistema permite àqueles que optam por institucionalizar os familiares a dedução da mensalidade no IRS.

A minha experiência profissional, num serviço de Medicina Interna em que são internados com frequência doentes com doença oncológica avançada, e suas famílias, deu o mote à verbalização do sentimento que se mantinha latente em mim, há já algum tempo, sobre as necessidades dos cuidadores. A minha experiência, de seis anos como enfermeira num serviço de internamento, foi um factor fundamental para a tomada de consciência dessas necessidades. Durante este tempo de prática de cuidados, quantas vezes me foi possível ter a percepção das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores? Quantas vezes constatei que estes se sentiam completamente perdidos na imensidão dos corredores, sem saberem a quem recorrer para a satisfação das suas necessidades? Foi nesta reflexão interior que efetuei e, tendo também em conta a opinião da restante equipa de enfermagem, e por verificar, em conjunto com estes, que era uma área temática na qual todos sentíamos que era necessário melhorar, que encontrei o tema para o meu Projeto: Cuidar a Família do Doente Oncológico em Fim de Vida – Intervenções de Enfermagem.

## 2. COMPETÊNCIAS A ATINGIR

O desenvolvimento de competências específicas para uma área particular de respostas humanas é o objetivo da Ordem dos Enfermeiros, no novo modelo de desenvolvimento profissional. Estas competências deverão permitir ao Enfermeiro uma intervenção diferenciada numa área específica, o que lhe permitirá ter uma compreensão e intervenção mais abrangente perante a pessoa de quem cuida.

O profissional competente não é aquele que tem os recursos, mas sim aquele que, articulando os seus vários domínios, consegue mobilizar esses recursos (Le Boterf, 2003). Para Phaneuf (2005) a aquisição de uma competência é um ideal a atingir, a prosseguir e a enriquecer. A mesma autora considera que a competência para exercer cuidados de enfermagem revela-se muito complexa e supõe uma combinação de múltiplas dimensões onde os saberes científicos, organizacionais e técnicos se interpenetram e se alimentam uns aos outros.

Patrícia Benner introduziu o conceito de *expert* (perito) como o enfermeiro que desenvolve capacidades e habilidades no tempo, a partir de uma base educacional, assim como de uma multitude de experiências profissionais. Benner propõe que se adquiram e desenvolvam conhecimentos e habilidades clínicas (“saber como”) em termos de “conhecimento prático” e investigação sobre a clínica (Nunes, 2010). De acordo com Benner (2001, p. 43), “competências e práticas competentes referem-se a cuidados de enfermagem desenvolvidos em situações reais”.

Tendo como referência Benner (2001, p. 43), “o modelo Dreyfus (...) estabelece que na aquisição e no desenvolvimento de competência, um estudante passa por cinco níveis sucessivos de competências: iniciado, iniciado-avançado, competente, proficiente e perito”.

Pretendo, no final da frequência deste curso de mestrado em Enfermagem com Especialização em Médico-Cirúrgica, chegar ao nível de perita. Benner afirma que:

a enfermeira perita já não se apoia sobre um princípio analítico (regra, indicação, máxima) para passar do estado de compreensão de situação ao ato apropriado. A perita, que tem enorme experiência, compreende (...) de maneira intuitiva cada situação e apreende diretamente o problema sem se perder num largo leque de solução e de diagnósticos estéreis”. (2001, p. 58)

Quando a enfermeira se situa no estadió de perita, procede de uma maneira menos analítica, mas sintética e sobretudo intuitiva, toma decisões rápidas e seguras, prevê, transfere os seus conhecimentos, age com independência, demonstrando criatividade na resolução de problemas.

Um profissional com competência é aquele que exerce, num contexto profissional, a organização de trabalho, mobilizando recursos e relações interpessoais (Le Boterf, 1994). A competência é muitas vezes entendida como a “aplicação” de saberes teóricos ou práticas ou como um conjunto de aptidões ou de traços de personalidade (rigor, espírito de iniciativa, tenacidade...). Só há competência quando estas são aplicadas na ação. Esta é vista como uma “soma” e, na verdade, trata-se de uma combinação em que cada elemento se modifica na relação com os outros, sendo pois, um processo que combina recursos (Le Boterf, 2005). É um saber agir em situação. Integra todos os conhecimentos através da formação, das experiências adquiridas e que se manifestam em contexto de trabalho. Este saber integra três elementos: saber mobilizar; um saber integrar; saber transferir (Le Boterf, 2005).

O curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de intervenção Enfermagem Oncológica, visa o desenvolvimento de competências para a assistência em enfermagem avançada ao doente adulto e idoso com doença grave. Desenvolver competências que permitam a excelência da prática da enfermagem especializada na equipa de saúde e desenvolver competências que promovam a capacidade crítica, reflexiva e atitude científica permitindo o desenvolvimento pessoal e profissional, são também objetivos deste curso.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2010), são competências específicas do enfermeiro especialista:

- ❖ Responsabilidade profissional, ética e legal, promovendo práticas de cuidados que respeitam os direitos e as responsabilidades profissionais;
- ❖ Gestão da qualidade, desenvolvendo um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais; concebendo, gerando e colaborando em programas de melhoria contínua da qualidade; criando e mantendo um ambiente terapêutico seguro;
- ❖ Gestão dos cuidados, gerindo os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e na articulação na equipa multiprofissional; adaptando e liderando a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização dos cuidados;
- ❖ Desenvolvimento das aprendizagens profissionais, baseando a sua práxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento.

Segundo a EONS (European Oncology Nursing Society) (2005), são também competências de atuação:

- ❖ Prestação de cuidados de forma holística, tolerante, sem julgamento, assegurando que os direitos, crenças e desejos do indivíduo e das suas famílias não sejam comprometidos;
- ❖ Obtenção de uma avaliação abrangente e holística tendo em conta as condições físicas, sociais, culturais, psicológicas e ambientais da doença oncológica;
- ❖ Avaliação do impacto de viver com cancro para o indivíduo e para a sua família;

Segundo o Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa Crónica e Paliativa, aprovado por unanimidade na Assembleia Geral Extraordinária de 22 de Outubro de 2011, são definidas as competências específicas do enfermeiro especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa:

- ❖ Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- ❖ Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

As competências específicas acima descritas estão na base da construção deste Projeto, nomeadamente dos objetivos e atividades. Estes serão os pilares para o alcançar das competências que me proponho desenvolver como enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, com intervenção na área de Enfermagem Oncológica.

Este desenvolvimento de competências permitir-me-á intervir no meu contexto de trabalho, influenciando a atuação e a própria visão, dos meus colegas de trabalho, sobre a importância do cuidar do cuidador/família.

### 3. QUADRO DE REFERÊNCIA

#### 3.1. Impacto da Doença Oncológica na Família

A família representa um alicerce com crucial relevância no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva. Citando Neto (2008, p.28): “as situações de doença grave representam habitualmente uma crise e a família experimenta, tal como o doente, um período de incertezas e de adaptação às dificuldades percebidas e vividas”.

Marques (1991), citado por Moreira (2006), defende que a adaptação da família à doença contempla 4 etapas:

1ª - A família enfrenta a realidade, desenvolve diversas respostas as quais podem ser reagrupadas em cinco fases: de impacto, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social e de perturbações emocionais.

2ª - Reorganização durante o período pré-morte. Com a cessação das funções habituais do doente e a necessidade de prestar cuidados, a família vê-se confrontada com a necessidade de redistribuir os papéis e reorganizar as memórias.

3ª - A perda. A família vive a perda e a solidão da separação. Segue-se o processo de luto que pode ser influenciado por sentimentos de culpabilidade e pelos limites da sua própria capacidade de suporte.

4ª - Restabelecimento, na adaptação da família à situação e na expansão da rede social. Esta etapa desenvolve-se depois de concluído o luto com sucesso.

Augusto (2002, p.42), citando Sorensan e Luckman (1998), refere que a “doença de um membro da família vai transformar-se na doença da família, que irá desencadear sentimentos de depressão, ansiedade, frustração e exaustão na mesma”.

O diagnóstico de doença oncológica no seio de uma família provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e acréscimo de novas responsabilidades (Pereira & Lopes, 2002). Embora só um dos membros da família tenha uma doença oncológica e se encontre em fim de vida, toda a família é afectada. A família poderá sentir a tentação de suprimir as suas próprias necessidades em prol das necessidades do seu familiar. É necessário encontrar um equilíbrio para que as necessidades de todos sejam satisfeitas. Quando um familiar adoece e é portador de uma doença grave com um previsível desfecho fatal, a família, ao ter conhecimento, reage

e passa a atuar tendo em conta as necessidades do paciente, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus próprios problemas, partilhando os medos e angústias do doente, ainda que noutra perspectiva” (Pereira & Lopes, 2002).

Sancho e Martín (2003) referem como necessidades da família as seguintes: informação clara, concisa realista e honesta; certificar-se que faz tudo pelo doente; disponibilidade e apoio emocional da equipa; estar com o doente com intimidade e privacidade; participar nos cuidados; reparar a relação; expressar sentimentos; conservar a esperança; apoio espiritual.

Moreira (2006, p.52) ao reportar-se a Lamau (1995) aponta as seguintes necessidades da família: estar e sentir-se acolhido a fim de reencontrar o seu lugar de “acompanhante natural”; estar sossegado sobre a qualidade de cuidados, sobre a atenção ao alívio dos sintomas, em particular da dor; estar sempre informado sobre a evolução dos sintomas e sobre os tratamentos instituídos, permitindo-lhes compreender e adaptar-se; ser consultado sobre os hábitos e sobre as decisões a tomar; estar orientado para se envolver na participação dos cuidados; estar apoiado e poder exprimir cansaço, agonia e tristeza.

Para que os enfermeiros possam dar resposta às necessidades da família que cuida do doente em fim de vida, o enfermeiro tem que considerar que o doente e a família dispõem de recursos próprios que têm que ser valorizados e potenciados.

Segundo Moreira (2006) a homeostasia da unidade familiar é quebrada perante a doença grave, resultando em uma mudança global e qualitativa do sistema e considera que “a doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar e todos sentirão a influência negativa do sofrimento e da dor”. (Moreira, 2006, p.24)

Pereira e Lopes (2002, p. 79), citando Pereira (2001, 2002) asseguram que “o impacto da doença na família vai depender da fase de desenvolvimento em que a família se encontra aquando do diagnóstico da doença, da forma como a dinâmica familiar é afectada e do significado que é atribuído à doença em termos de identidade familiar”. Na opinião de Moreira “o impacto do diagnóstico de uma doença grave e a perda no seio de uma família, são vivências únicas influenciadas por um conjunto de factores relacionados com a própria doença, com o indivíduo, a família e o contexto sociocultural em que são vividos” (Moreira, 2006, p.26). O impacto emocional que a família e o doente sofrem está relacionado com a própria personalidade da família, a doença, os tratamentos e as relações com os doentes.

De acordo com a opinião de Moreira (2006, p.27) “a adaptação à perda de um familiar, sendo sempre difícil, também está relacionada com o grau de maturidade, enriquecimento e

compreensão existente no seio familiar”. É fundamental que a intervenção dos profissionais de saúde “incida na adaptação da família à doença tendo em atenção a fase do ciclo de vida afectada, bem como as representações da doença e, em particular, as atribuições que a família tem em relação ao cancro”. (Pereira e Lopes, 2002, p.79).

O emergir de uma situação de doença, afecta a estabilidade familiar, vendo-se a família confrontada com a necessidade de desencadear estratégias de *coping* eficazes, de forma a minimizar as repercussões causadas, tendendo novamente para o equilíbrio. Peixoto e Santos (2009, p.88) consideram que “é de extrema importância que os profissionais de enfermagem reflitam acerca das famílias que cuidam, percebendo como estas lidam com a situação em concreto, para que com a família possam delinear estratégias de *coping*, tendo como objetivo o equilíbrio”. As estratégias de *coping* utilizadas vão influenciar quer o funcionamento familiar, quer a saúde da própria família. (Peixoto & Santos, 2009,p.89)

O diagnóstico de cancro funciona como uma situação extrema que conduz a um estado de crise, sendo que a forma como o indivíduo tenta alcançar um novo equilíbrio depende das estratégias de *coping* adotadas. As estratégias de *coping* implementadas influenciam o funcionamento da família, estando dependentes da etapa do ciclo da vida, da situação de stresse e do tipo de família. “Para que o processo de *coping* tenha resultados positivos e controlo da situação é imprescindível que sejam identificadas estratégias de *coping* adequadas às circunstâncias. (Lundh, 1999, citado por Peixoto & Santos, 2009, p.92)

De acordo com Neto (2008), cuidar de um doente em fim de vida representa, para além de um desafio, uma sobrecarga familiar, que se faz acompanhar de um grande impacto emocional, cognitivo e também físico. Cuidar de um ente querido que se encontra doente pode ser muito gratificante, mas também emocionalmente desgastante. Portanto, para conseguir cuidar do seu familiar não se pode esquecer de cuidar de si próprio.

### 3.2. Caracterização dos Cuidadores Familiares

Watson (2002) considera que o cuidado é constituído por ações subjetivas e transpessoais que têm como objetivo proteger, melhorar e preservar a intimidade ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na sua existência.

São diversos os motivos que conduzem à delegação do cuidador podendo, entre outros, estar relacionado com o grau de parentesco, o facto de estar mais próximo do ambiente em que o doente se encontra inserido ou por falta de outra possibilidade.

Segundo a CIPE (2006), o prestador de cuidados é aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente. Segundo a classificação de Wanderley (1998) citado por Ribeiro e Souza (2010), existem vários tipos de cuidadores, podendo o cuidador apresentar mais de uma classificação: cuidador remunerado (recebe um rendimento pelo exercício da atividade de cuidar); cuidador voluntário (não é remunerado); cuidador principal (tem a responsabilidade permanente da pessoa sob seu cuidado); cuidador secundário (divide, de alguma forma, a responsabilidade de cuidado com um cuidador principal); cuidador leigo (não recebeu qualificação para o exercício profissional da atividade de cuidar); cuidador profissional (possui qualificação específica para o exercício da atividade); cuidador familiar (tem algum grau de parentesco com a pessoa cuidada); cuidador terceiro (não possui qualquer grau de parentesco com a pessoa cuidada).

O cuidado oferecido pelo cuidador está impregnado de valores, crenças, histórias familiares, formas de vínculo que foram construídas ao longo da vida desses protagonistas (paciente e cuidador) (Guimarães & Lipp, 2011).

A prática de cuidados surge, culturalmente, associada à mulher e à condição feminina, sendo que estes cuidados eram prestados em locais próprios. Os membros da família cuidavam dos seus doentes em casa, encontrando-se os hospitais reservados para os indigentes ou pessoas com desequilíbrios mentais. No entanto, o cuidado em família deu gradualmente lugar ao cuidado no hospital. Nas últimas duas a três décadas, fruto do aumento da esperança média de vida e da diminuição da taxa de natalidade, assistiu-se ao envelhecimento da população o que conduziu a uma crise dos sistemas de proteção social e de saúde recaindo novamente na família a responsabilidade de cuidar dos seus membros doentes. As famílias são responsáveis pela prestação de cuidados de manutenção, cabendo aos profissionais de saúde a responsabilidade da prestação de cuidados de reparação (Salgueiro, 2006).

Segundo Lund citado por Martín (2005) a probabilidade de alguém se transformar em cuidador não se reparte de forma homogênea por diferentes variáveis como: sexo, idade, grau de relação e proximidade geográfica. A seleção da pessoa para assumir o papel de cuidador não é algo meramente emocional ou conveniente. Apesar das ligações pessoais terem um papel importante não explicam, satisfatoriamente, a razão pela qual alguns membros da família assumem com maior frequência do que outros o papel de cuidadores. Aparentemente a escolha da pessoa para desempenhar o papel de cuidador dependerá da experiência de vida e da estrutura das relações familiares. Diferentes pessoas estão estruturalmente em melhores condições do que outras para assumir o desempenho de determinadas tarefas. Também, culturalmente, determinados papéis já estão destinados a algumas pessoas ou membros. O protótipo destes membros seria constituído por mulheres solteiras, que residiam com a pessoa a cuidar, com estatuto laboral de não ativo o que geralmente corresponde às filhas das pessoas dependentes (Martín, 2005).

A família parece ser o grupo primário que tem o papel mais importante no assumir do cuidar, especialmente quando se considera um compromisso a longo prazo. Nas famílias nucleares o cuidado é prestado pelo cônjuge, na maioria das vezes, uma pessoa idosa, sendo em simultâneo produtor e beneficiário de cuidados, constituindo, no entanto, uma das maiores garantias de suporte na velhice. Nas famílias multigeracionais o cuidado recai sobre uma filha (INSERSO, 1995, citado por Andrade, 2009).

Quando um cuidador assume esse papel fá-lo também em função de motivações. Alguns familiares assumem o cuidado porque o encaram como uma responsabilidade moral, reconhecendo que não querem vivenciar, posteriormente, um sentimento de culpa (INSERSO, 1995, citado por Andrade, 2009). Para outros, cuidar é visto como um ato de reciprocidade, de dever cumprido. O reconhecimento social e familiar também são consideradas motivações que levam alguns cuidadores a assumir papel (Lage, 2004).

Tendo em consideração o elevado número de pessoas com cancro, cada vez mais famílias assumem esta responsabilidade de cuidar, o que faz com que se torne imprescindível que os profissionais de saúde avaliem e identifiquem as necessidades específicas do doente e da família; a disponibilidade da família e a sua capacidade para o desempenho de prestação de cuidados.

### 3.3. Comunicação em Cuidados Paliativos

O período de cuidados, nos quais os cuidados em fim de vida se inserem, é uma fase de grande importância para a família, já que corresponde a uma fase preparatória para a perda eminente do seu ente querido. Do ponto de vista terapêutico, uma boa comunicação afectiva e emocional com a família ajuda a prevenir os quadros de depressão, isolamento e ansiedade, que em determinadas ocasiões se podem desenvolver, face à impossibilidade de não poder expressar os seus sentimentos antes do falecimento do seu familiar. (Marques, 1994, citado por Pereira & Lopes, 2002)

A comunicação é importante para o nosso crescimento como seres humanos, faz parte das nossas experiências anteriores e também daquelas adquiridas a cada dia. Esta tem como finalidade a satisfação das necessidades mútuas dos seus interlocutores, pelo que é imprescindível que os profissionais de saúde se consciencializem da importância, riqueza e complexidade da comunicação interpessoal. A comunicação invade-nos de todos os lados, isto é, a comunicação encontra-se em toda a parte, situa-se nos planos cognitivo e afectivo. O plano cognitivo é intelectual e informativo e relaciona-se com os factos e os acontecimentos e transmite-se por meio das palavras. O plano afectivo toca nas emoções e nos sentimentos da pessoa e é traduzido na comunicação não-verbal. Estas duas formas de comunicação, verbal e não verbal, encontram-se intimamente interligadas. A comunicação não verbal é, na grande maioria das vezes, emitida sem que estejamos conscientes dela. Esta forma de comunicação ganha importância porque ela pode confirmar ou negar a mensagem transmitida através da expressão verbal e também pelo facto desta estar sempre presente, esteja a comunicação verbal a ocorrer ou não.

É um processo dinâmico e multidireccional de intercâmbio de informação, através dos diferentes canais sensorio-perceptuais (acústicos, visuais, olfactivos, tácteis e térmicos) que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra (Querido, Salazar & Neto, 2010). Segundo a opinião dos mesmos autores, a comunicação implica a adaptação a uma realidade em constante mudança, com avanços e retrocessos, significados, envolvendo o doente, a família e a equipa de saúde, capaz de nos conduzir a uma relação interpessoal autêntica, sendo este um ponto-chave para atender todas as dimensões de uma pessoa doente e em sofrimento.

A comunicação é um instrumento básico do cuidado em enfermagem. Como instrumento, a comunicação é uma das ferramentas que o enfermeiro utiliza para desenvolver e aperfeiçoar o saber fazer profissional.

É imprescindível que na nossa prática de cuidados visemos por melhorar a nossa comunicação. Uma comunicação adequada não só é competência do psicólogo ou do médico, mas de toda a equipa interdisciplinar que cuida do doente e família. Como é referido por Twycross (2003) “a comunicação é um agente terapêutico muito poderoso”. Comunicar pode até ser a única medida terapêutica adequada ao doente e, sem dúvida, a sua utilização exige maior reflexão e planeamento do que a prescrição de qualquer medicação (Buckman, 1994; Sancho, 1998). Querido, Salazar e Neto vão ao encontro desta afirmação ao considerarem que “na relação terapêutica em cuidados paliativos, a comunicação, enquanto processo complexo de partilha de informação, emoções e atitudes, é um veículo central na abordagem clínica e, como tal, detém uma função essencial, tão importante como a realização do diagnóstico ou a seleção da terapêutica adequada” (Querido, Salazar & Neto, 2010, p.360).

Tal como se treinam outras práticas, também as técnicas de comunicação são treináveis. A maior parte dos doentes não se recorda da excelência da técnica, mas sim da excelência no trato, da excelência da relação estabelecida, da informação recebida ou ausência dela, e do respeito e dignidade sentidas.

Um nível de comunicação óptimo determina o estabelecimento de uma relação terapêutica e de ajuda, onde se evidenciam os problemas e necessidades reais dum doente e família, permitindo aos profissionais avaliar o impacto da doença e desenvolver a sua intervenção no sentido da promoção da adaptação à nova realidade. (Astudillo, 2003)

Doente e família devem ser incluídos na tomada de decisões, mas antes, e para que tal aconteça, devem ser informados, com linguagem clara e perceptível, tendo tempo suficiente para que a informação e as emoções sejam geridas e integradas. Identificam-se algumas barreiras que dificultam a comunicação, que ocorrem a 3 níveis: erros de conteúdo, expressão emocional e a relação emissor/recetor (Kristjanson, 2001). A SECPAL (2005) citado por Aparicio (2008) aponta os medos dos profissionais como uma das barreiras à comunicação, pois estes podem temer a possibilidade de provocar reações emocionais incontrolláveis, recear o desconhecimento das respostas a questões passíveis de serem colocadas pelo doente acerca do seu futuro. Na ocasião real do cuidar, os valores e perspectivas do enfermeiro, embora não decisivas, são potencialmente tão relevantes como as do doente. Devemos então, saber estar com o outro, ouvindo para além dos nossos interesses, demonstrando afecto, presença,

empatia, congruência e autenticidade dos nossos atos e palavras. É este o moral ideal do cuidar em enfermagem, onde existe a máxima preocupação pela dignidade e preservação da humanidade (Watson, 2002).

Existem algumas competências básicas na área da comunicação, tal como:

- Escuta Ativa: O processo de escuta desenvolve-se em quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder (Sterforld, 2000, citado por Querido, Salazar & Neto, 2010). Escutar transcende o ouvir, porque surge como um ato voluntário, que implica a globalidade da pessoa da enfermeira em relação com a globalidade da pessoa do cliente (Lazure, 1994). É uma competência fundamental para a eficácia da comunicação em cuidados paliativos, envolvendo aspectos físicos, técnicas facilitadoras da comunicação e compreensão empática (Buckman, 1998, citado por Querido, Salazar & Neto, 2010).

Como refere Couvreur (2001, p.148), “o mais importante, e também o mais simples, é escutá-los para saber quais são as suas reais necessidades, as suas expectativas e os seus medos”.

- Compreensão empática: A empatia é definida como “o ato de comunicar a um outro ser humano que compreendemos o que ele está a sentir e o que o faz sentir dessa maneira” (Hogan, citado por Riley, 2004, p.131). Permite-nos identificar a emoção que o outro está a vivenciar e a sua causa. Para demonstrarmos esta competência temos de ser capazes de estar em contacto próximo com o outro, no momento de nos colocarmos “no seu lugar”, mas simultaneamente ter consciência de que se trata de um problema “do outro” e não nosso – não temos que sentir o que o outro sente. Temos de nos dotar de vocabulário que permita especificar a compreensão da vivência do outro e validar as suas emoções (Querido, Salazar & Neto, 2010).
- Feedback – É um processo que permite controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção do recetor e a sua reação (Querido, Salazar & Neto, 2010).

Outro aspecto importante ao qual devemos dar atenção é o da comunicação não-verbal, pois estudos referem que esta transmite aproximadamente 75% do que queremos dizer (Querido, 2005), e os doentes e famílias, quer em internamento quer no domicílio, procuram pistas na expressão dos técnicos e tiram conclusões acerca da aceitação e da preocupação que têm para com eles, assim como se a nossa comunicação não-verbal é congruente com a verbal.

Vale ressaltar a utilização de elementos da comunicação não verbais como: o toque; o sorrir; o silêncio; a presença; a aproximação física; as expressões faciais; o contato visual; as expressões emocionais; a postura corporal; o tom de voz adequado; as reações; a própria aparência física; o ambiente tranquilo para conversar com o paciente, bem como evitar ruídos

que dispersem atenção do paciente no momento da conversa, importantes para construção da ponte empática (Silva & Araújo, 2009).

É primordial manter uma comunicação aberta com os familiares acerca das alterações que podem ocorrer durante o processo e responder às suas questões de forma sincera. A família deve entender o processo de morrer, devem-lhes ser explicados os sinais e sintomas como o aproximar da etapa final, para que estejam preparados e informados do porquê das mudanças e quando é que estas irão ocorrer. “O modelo de comunicação não se rege por padrões pré estabelecidos, a não ser o princípio de que cada doente, familiar (...) são únicos e diferentes, e refletem o seu contexto cultural, social, espiritual, e vivências pessoais” (Querido, Salazar & Neto, 2010, p.359).

Buckman (1994) define más notícias como qualquer informação que envolva mudança drástica na perspectiva do futuro num sentido negativo. Na transmissão de más notícias será essencial individualizar e considerar alguns elementos e variáveis que podem servir de orientação, para sermos mais ou menos explícitos no momento de dar a informação do diagnóstico e prognóstico ao doente. É uma das tarefas mais difíceis de desempenhar. Sem o treino adequado, o desconforto e a incerteza associada a esta pode levar os profissionais a afastarem-se emocionalmente dos doentes (Hargie, 1995, citado por Aparicio, 2008). Para diminuir estas barreiras e dificuldades, o próprio Buckman (1994) sugere um protocolo que pode constituir uma razoável ajuda. Este consta de seis passos: preparação do local e ambiente; descobrir o que o doente sabe; descobrir o que o doente quer saber; partilhar a informação; responder às emoções do doente e planear o acompanhamento.

Transmitir más notícias implica estar capacitado para responder às manifestações emocionais do doente e da família, como também, posteriormente, planear o seguimento dos cuidados indo de encontro às necessidades e problemas específicos (Twycross, 2003).

De acordo com a opinião de Pereira (2004), a comunicação de uma má notícia revela-se ser, para os profissionais de saúde, um ato difícil e complexo, que gera alguns conflitos internos, mas é sobretudo um ato inquestionavelmente humano, onde a verdade e a esperança são condições que devem estar sempre presentes.

apesar de ser uma tarefa difícil e complexa, o fornecimento de informação reduz a incerteza e constitui uma ajuda fundamental para os doentes e a família aceitarem a doença, lidarem com a situação, participarem nas tomadas de decisão e envolverem-se no processo de tratar/cuidar (Pereira, 2004, p.34).

### 3.4. Esperança em Cuidados Paliativos

Em contexto de doença oncológica, quando a cura não é possível, a esperança assume uma importância fundamental na forma como os doentes e a sua família vivenciam o período de fim de vida. Querido (2005, p.14) diz que “inerente à vida humana, a esperança, ou a falta dela, aparece associada às várias dimensões da nossa existência, na esfera pessoal, profissional, familiar e social”. De acordo com Querido (2005, citando Dufault et.al, 1985 e Cutcliffe, 1997), a esperança não é estática, é antes um conceito dinâmico, o que pressupõe que os níveis de esperança são flutuantes, alterando-se com o tempo.

Kübler-Ross (1969) foi uma das primeiras a identificar as preocupações dos doentes em fim de vida. A autora aferiu que os assuntos não resolvidos e a esperança eram questões comuns a todos os indivíduos a quem prestou aconselhamento, e sugeriu que todas as pessoas mantêm alguma esperança, e que esta, em alturas difíceis pode ser acalentadora. Querido (2005) citando Park-Oliver (2002), considera que o final da vida e o processo de morrer constitui uma oportunidade para a pessoa descobrir novos sentidos para a vida e, não apenas uma negra sentença de morte, vazia de significado e valor. Nesta fase, os doentes podem encontrar a esperança na existência de Deus e na vida para além da morte, ou na realização de um objetivo específico, como por exemplo atingir uma data festiva importante, ou ainda focalizar a esperança na doença, reajustando os objetivos não para a cura mas para o alívio da dor e de outros sintomas desconfortáveis, e além disso, repensar o sentido da vida.

Na vida humana, a esperança apresenta um papel primordial, sendo vivida de forma pessoal e única, apesar da influência do ambiente (Cavaco, José, Louro, Ludgero, Martins & Santos, 2010, p.94).

A esperança pode ser encarada como uma possível saída do ciclo de sofrimento e experienciada como um conforto. Surge, de modo inegável, como um conceito central em enfermagem e como uma componente fundamental do agir profissional dos enfermeiros (Cavaco et al. 2010, p. 102).

Querido, Salazar e Neto (2010, p. 464) afirmam que “a esperança realista – cumprimento de metas realistas e viáveis – deve ser incentivada e viabilizada pela equipa de cuidados paliativos, questionando o doente sobre estes aspectos e incluindo-os no plano de cuidados”. Ao manterem uma esperança realista, os doentes têm a possibilidade de fazer um percurso de encerramento de tarefas, de realizar as suas despedidas e se preparar com mais serenidade para o fim de vida. O importante, perante os doentes em fim de vida e a sua

família, não é fechar uma porta por completo, mas pelo contrário é deixar uma janela aberta, ou seja manter a esperança, mas que seja realista. “A esperança tem de possuir um objetivo. O estabelecimento de objetivos realistas com o doente constituiu uma das formas de restaurar e manter a esperança. Por vezes, é necessário transformar um objetivo final (provavelmente irrealista) numa série de «mini objetivos» (mais realistas) (Twycross, 2003, p. 33). É necessário adaptar as expectativas do doente e da sua família à sua nova realidade, mas isto não tem de ser efectuado de uma só vez, faz-se de acordo com o que o doente/família nos vai demonstrando. O doente tem direito a saber a verdade sobre a sua doença e processos terapêuticos, sem, contudo, que lhe seja retirada a esperança (Pereira, 2004).

De um modo geral, atualmente tende-se para um equilíbrio entre o dever de dizer sempre a verdade e a necessidade de não provocar malefício ao doente. Pacheco refere que “importa ponderar cada situação particular, tentando perceber se a pessoa doente quer ou não saber a verdade sobre o seu diagnóstico, respeitando sempre que possível a sua vontade” (Pacheco, 2002,p. 95). No que se refere à informação versus esperança, Pacheco (2002, p.96):

o que prevalece como regra é nunca mentir nem dar falsas esperanças de cura (...) É sobretudo necessário tranquilizar sempre e nunca retirar a esperança ao doente, transmitindo-lhe quer por palavras, quer por atitudes, que o tempo que lhe resta é tempo de vida e não necessariamente de uma espera angustiante da morte; que será sempre acompanhado por profissionais competentes, empenhados em atender às suas necessidades; que será feito, dentro do possível tudo o que for humanamente importante para ele; e que todas as decisões serão tomadas no respeito pela sua vontade”.

O profissional deve ter sensibilidade e perspicácia para conseguir responder ao que o doente quer saber, calar o que este não parece preparado para ouvir, sem infantilizar, sem eufemismos, sem banalizar o momento e sem retirar a esperança (Pereira, 2004).

É possível aumentar a esperança de um indivíduo que se encontra em fim de vida, desde que os cuidados e o bem-estar se mantenham satisfatórios. Watson (2002) considera a instilação de fé/esperança, como um factor primordial na sua teoria do cuidar, reconhecendo deste modo aos enfermeiros, um papel na promoção da esperança. De acordo com Twycross (2003, p.34) “quando pouco há já a esperar, continua a ser realista ter esperança numa morte serena”.

### **3.5. Intervenções de Enfermagem perante a Família do Doente Oncológico em fim de vida**

Em Portugal, continuamos a deparar-nos com grandes assimetrias e défices no que diz respeito à acessibilidade e equidade aos cuidados paliativos. A cultura dominante na nossa sociedade tem considerado a cura da doença como o seu principal objetivo, considerando a inevitabilidade da morte como fracasso da medicina. Os hospitais, tal como os conhecemos, vocacionaram-se para tratar ativamente a doença e quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima, inevitavelmente, da morte, o hospital raramente se encontra preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento (PNCP-DGS, 2004, p.1).

Uma das medidas que se tem desenvolvido e implementado para melhorar as respostas assistenciais no âmbito dos cuidados paliativos em Portugal, tem sido a criação de EIHSCP. Estas equipas encontram-se integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI), fazendo estas equipas parte das designadas Equipas Hospitalares e, segundo o Decreto-lei nº101/2006 de 6 de Julho, definem-se como:

uma equipa multidisciplinar que tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos Serviços do Hospital, fazendo orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal e/ou seus familiares/cuidadores para os quais seja solicitada a sua atuação, podendo em condições excepcionais prestar cuidados diretos.

Sapeta e Lopes (2007) através de uma exaustiva revisão da literatura publicaram um estudo intitulado “Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente”, onde reafirmam que é no hospital que a maioria dos doentes crónicos continua a morrer, sendo que estes hospitais são possuidores de características muito próprias e peculiares que influenciam o apoio ao doente em fim de vida. Os autores destacam algumas dessas características como: a cultura organizacional centrada no curar; as rotinas próprias, tendencialmente inflexíveis dos serviços de internamento de agudos; a fragmentação de informação acerca do doente; a falta de continuidade de cuidados; a carga de trabalho atribuída a cada enfermeiro; o não trabalhar interdisciplinarmente; a não definição de objetivos terapêuticos dos cuidados em fim de vida e a dificuldade em conseguir manter uma comunicação terapêutica.

Capelas e Neto (2006), ao abordarem a temática das ações paliativas nos serviços hospitalares de agudos, afirmam que as mudanças essenciais passam pela promoção da

presença e participação ativa da família, pela coexistência pacífica entre as abordagens curativas e paliativas. Para além destas mudanças a nível organizacional, os mesmos autores sugerem outras como: implementação de protocolos de abordagem sintomática ou de outros problemas prevalentes neste tipo de doentes; registo de todo o processo de avaliação das necessidades e dos sintomas e monitorização da sua evolução, nomeadamente pela utilização de instrumentos de avaliação e registo como ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) (Anexo IV); implementação de um efetivo trabalho em equipa multi e interdisciplinar; identificar em cada serviço/instituição profissionais com formação avançada em cuidados paliativos, que em tempo útil se possam estabelecer abordagens terapêuticas mais adequadas aos problemas destes doentes e das suas famílias.

Os cuidados à família visam promover a adaptação emocional individual e colectiva à situação, bem como capacitar o cuidador para cuidar do doente e da restante família (Novellas et al., 1996, citado por Neves, 2007). Têm ainda o intuito de preparar a perda e prevenir o desenvolvimento de um luto patológico, dado que a percepção do cuidador sobre a qualidade do apoio por ele prestado antes da morte do doente, tem um impacto significativo no seu processo de luto, sendo mais importante para o ajuste do cuidador esta percepção dos cuidados por si prestados, do que o apoio que possa receber neste período (luto) (Glajchen, 2004).

Cuidar da família implica avaliar previamente o seu modo de funcionamento, o tipo de comunicação existente no seio familiar e identificar a sua capacidade de partilha. Neves (2007, p.63) também sustenta esta opinião ao afirmar, em relação à família, que se deve:

conhecer os elementos que a compõem e o seu modo de interagir, identificar o seu padrão de gestão de conflitos, avaliar o seu grau de disponibilidade para prestar cuidados e a sua percepção individual da situação. Reconhecer as suas crenças e os seus valores, identificar os recursos sociais de que dispõem, bem como os seus recursos individuais nomeadamente o tipo de *coping* que utilizaram em situações anteriores de crise.

Uma família só conseguirá cuidar-se se tiver ao seu lado uma equipa multidisciplinar que comunique de uma forma aberta, clara e ajustada às suas necessidades, que acompanhe a situação, identificando e explicando a eventual evolução de sintomas, que assegure disponibilidade, que reavalie regularmente com o doente e família o seu plano terapêutico e que os ensine a atuar em situação de crise, disponibilizando sempre terapêutica para esta eventualidade (Novellas et al., 1996, citado por Neves, 2007).

As intervenções junto a estes cuidadores são essenciais para que o sofrimento seja minimizado, sendo necessário identificar as suas necessidades básicas e a implementação de um plano de intervenção ajustado a cada situação em particular.

De acordo com a visão de Moreira (2006, p.122):

no decurso do exercício da sua função de cuidadora (...) a família é frequentemente um elemento esquecido ou pouco tido em conta na cadeia processual dos cuidados de saúde. Em regra a família não é considerada em simultâneo com o doente como sujeito dos cuidados.

Given, Sherwood e Given (2008), afirmam que a evidência demonstra que os cuidadores são um importante recurso dos cuidados de saúde e que são necessárias mais intervenções formais direcionadas para eles no sentido de obter ótimos resultados clínicos.

“Qualquer intervenção dos profissionais de saúde a nível da família pressupõe sempre a identificação da situação familiar, dos seus recursos, das suas incapacidades, dos seus receios, pois só assim se poderá estabelecer um plano assistencial que permita satisfazer as necessidades da família”. (Moreira, 2006, p.123)

Sapeta (1997), citada por Moreira (2006), afirma que a família continua a ser um parceiro insuficientemente tido em conta na cadeia dos cuidados de saúde e que raras vezes é objecto de cuidados especiais ou atenção particular. “A família circula «num corredor paralelo ao doente» e é nesse sentido que é vista e tida em conta. É absolutamente secundária”. (Sapeta, 1997, citada por Moreira, 2006, p.48). Moreira (2006, p.129), também refere que “em meio hospitalar, os profissionais de saúde parecem não adoptar uma atitude de compreensão empática para com a família, isto é “ignoram” a sua existência”. Na verdade o cuidador familiar é a “personagem invisível” responsável pela manutenção do doente com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê “de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades” (Girão, 2005, citado por Fernandes, 2009) Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional. (Moreira, 2006).

Encorajar os cuidadores a fazerem pausas, a cuidar da sua própria saúde, mantendo uma dieta adequada, fazendo exercício, incentivando a procura de grupos de apoio, são apenas algumas formas de proporcionar cuidado a estes indivíduos. De acordo com o artigo de Collins e Swartz (2011), os profissionais de saúde poderão também identificar as estratégias de *coping* utilizada por cada estrutura familiar. “As famílias ao passarem por situações de stresse vão utilizar estratégias de *coping*, as quais podem, com maior ou menor

eficácia, ajudar a ultrapassar esse momento” (Peixoto & Santos, 2009,p.89). Ostman e Hansson (2001), citados por Peixoto e Santos (2009), referem que as famílias cuidadoras usam preferencialmente estratégias de *coping* centradas na resolução de problemas, quando se deparam com situações de mudança, e estratégias de *coping* centradas na gestão de emoções em situações estáveis, crónicas.

Cabe ao sistema formal oferecer respostas efetivas para ajudar o cuidador principal a desempenhar da melhor forma o seu papel, sendo da responsabilidade dos enfermeiros detectar precocemente os problemas e as necessidades deste grupo de pessoas, oferecendo o auxílio que elas necessitam. O enfermeiro deve ter um papel interventivo perante a família cuidadora, no sentido de a ajudar a adaptar-se às mudanças, facilitando a comunicação, aumentando a tomada de decisão, promovendo o *coping*, procurando que a família consiga exprimir os seus sentimentos e as suas inquietações.

Se a família não tiver apoio ou instrumentos e estratégias para fazer frente a estas situações, podem ter lugar manifestações como exaustão, ansiedade, dificuldade em controlar emoções, culpa, impotência, pois “ter ao seu cuidado uma pessoa que se encontra a morrer é cansativo e traumático, bem como um factor de *stress* para o prestador de cuidados” (Rice, 2004, p.482). Inclusive podem chegar mesmo a claudicação familiar, que é definida como aquela situação em que os familiares não têm capacidade para responder eficazmente às necessidades do doente e que pode ocorrer como consequência do mau estar acumulado, precedidas das manifestações descritas anteriormente. Os profissionais devem estar atentos às mudanças que vão acontecendo no seio da família, identificando precocemente problemas como os descritos acima, para poderem intervir pronta e adequadamente (Alves et al., 2004). Na abordagem com o doente o enfermeiro deve, acima de tudo, adquirir a consciência que se encontra perante um ser igual a si, com quem partilha o mesmo campo energético e a mesma consciência universal. Por estas razões é importante que todos aprendamos a aceitar o outro de forma a sermos capazes de assumir o compromisso de ser corresponsáveis nesta relação de mutualidade e confiança (Watson, 2002). De acordo com Watson cuidar é uma ideia moral, mais do que um comportamento orientado pela tarefa e que inclui características como a ocasião do cuidar real e o momento do cuidar transpessoal, fenómenos que ocorrem quando existe um verdadeiro relacionamento entre enfermeira e doente. O cuidar transpessoal refere-se a “uma intersubjetividade da relação humano/humano na qual a pessoa do enfermeiro influencia e é influenciado pela pessoa do outro” (Watson, 2002, p.103).

### 3.6. Referencial Teórico

Estando todo o meu tema envolvido com a temática do cuidado, pareceu-me pertinente utilizar como referencial teórico de enfermagem a Filosofia e Ciência do Cuidar de Jean Watson, uma vez que os meus conceitos, valores e crenças acerca do cuidado humanizado e da possibilidade de desenvolver uma abordagem com o cuidador familiar se encontram revistos na sua Teoria.

Watson acredita que o foco principal em Enfermagem está nos factores de cuidado que derivam de uma perspectiva humanista, combinada com uma base de conhecimentos científicos. A autora, nas suas obras, refere existir uma discrepância entre a teoria e a prática e afirma existir uma ameaça das competências de enfermagem (cuidar) pelas exigências tecnológicas e pelos factores curativos. Para diminuir esta dicotomia, propõe uma filosofia e uma ciência de enfermagem. Baseia a sua teoria em fundamentos humanísticos, propondo que a Enfermagem retome a sua essência: o cuidado, visto como ciência, filosofia, ética e ideal moral. Para ela, o cuidado, *healing*, é entendido no sentido de recomposição, reestruturação da saúde, da pessoa, da mente, do corpo e da alma numa unicidade, e não no sentido de cura. O cuidado transpessoal tenta sobrepor-se à valorização da tecnologia, que estima somente a cura, e procura considerar como prioridade o próprio doente.

Watson afirma que o cuidado (prestado pela enfermeira profissional) se realiza através do estudo combinado dos conhecimentos científicos e das ciências humanas e que culmina num processo de assistência entre enfermeira e doente que transcende o tempo, o espaço, entrando em dimensões espirituais. Segundo esta autora, o objetivo da enfermagem é facilitar que os indivíduos adquiram “um grau mais elevado de harmonia na mente, no corpo e na alma o que vai gerar processos de auto conhecimento, auto respeito e auto cuidado, enquanto permite o crescimento da diversidade”. (Watson, 2002, p.87)

A teoria de Watson tem inerentes quatro conceitos principais: Ser Humano; Saúde; Ambiente/Sociedade e Enfermagem. Para Watson Ser Humano é “um ser no mundo” e possui três esferas: mente, corpo e alma, que são influenciados pelo conceito do *Self*. Define o Ser Humano como resultado da inter-relação entre *Self* percebido e *Self* vivenciado. O sentido superior do *Self* está conotado com o *Self* espiritual, alma ou essência, sobrepondo-se este às componentes física, mental ou emocional do indivíduo. O Ser Humano é mais do que a soma das suas partes e diferente dela, devendo ser entendido numa estrutura de conflitos de desenvolvimento que são essencialmente psicossociais e de crises que surgem ao longo do seu

ciclo de vida. O Ser Humano é visualizado com um ser que está em permanente interação com o mundo, com as outras pessoas, os animais, a natureza e os objetos. Ele é singular, possui bagagem e tem os seus próprios valores, desejos, vivências, crenças e conhecimentos, os quais estão em permanente transformação. Neste Projeto que me encontro a implementar o Ser Humano é a família, o doente oncológico em fim de vida e a equipa de Enfermagem, que se encontram presentes na relação de cuidado, dentro do contexto hospitalar.

Quanto ao conceito de Saúde, para esta autora, “saúde refere-se à unidade e harmonia na mente, no corpo e na alma (...) associada ao grau de congruência entre o Eu, como é percebido, e o Eu como é experienciado” (Watson, 2002, p.86). A doença pode não ser doença, mas uma desarmonia entre o corpo, a alma e o espírito, que pode levar ao *stress*. Watson acredita que o indivíduo deve definir o seu próprio estado de saúde/doença, uma vez que ela entende a saúde como um estado subjetivo na mente da pessoa.

O Ambiente/Sociedade oferece os valores que determinam a maneira como alguém deve comportar-se e as metas que deve atingir. É o local onde se relaciona com os outros. É um local dinâmico, de convivência mútua, que possui regras formais e sociais que ditam a maneira como nos devemos comportar e agir para o nosso bem-estar e para os demais. Neste Projeto, em concreto, o ambiente refere-se ao local onde ocorre o cuidado, que neste caso é o Hospital. A autora define o cuidado como uma maneira única de enfrentar o ambiente, e o enfermeiro como capaz de satisfazer as necessidades dos indivíduos.

Segundo Jean Watson, a enfermagem possui raízes nas ciências humanas e sociais, tendo o objetivo de, através do cuidado, auxiliar as pessoas a obter um grau de harmonia do *Self*, promovendo o auto conhecimento, auto cura, ou *insight* do significado dos acontecimentos que são parte da vida.

A especificidade da Enfermagem no seu exercício é, segundo Watson, a relação interpessoal dos cuidados. É a arte que o enfermeiro põe na sua prática quando é capaz de detectar ou sentir os sentimentos do outro, e por outro lado, saber exprimi-los de modo a que a outra pessoa consiga senti-los plenamente, podendo expressá-los e libertar-se como sempre o desejou.

De acordo com a opinião de Watson “o paciente sabe o que deve fazer e o profissional deverá permitir que a direção do processo terapêutico provenha do doente” (Watson, 1985, p.150). Afirma que a relação entre paciente e enfermeiro é mais importante para o resultado terapêutico que a aplicação dos métodos tradicionais (técnica).

A Teoria do Cuidado Transpessoal apresenta dez factores de cuidado, os quais são a base para o cuidado transpessoal em sua visão holística, abordando o ser humano como um todo biológico social e espiritual unido, que não pode ser fragmentado, e que tem em consideração o profissional de enfermagem como ser humano. Segundo a teoria de Jean Watson (2002, p.130) são dez os factores que o enfermeiro emprega na prestação de cuidados ao doente e que ajudam o indivíduo a obter/manter a saúde ou morrer. Estes factores são: formação de um sistema de valores humanista/altruísta; instilação da fé/esperança; cultivo da sensibilidade para consigo e com os outros; desenvolvimento de uma relação de auxílio/confiança; promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos; uso sistemático do método científico de resolução de problemas para a tomada de decisão; promoção do ensino/aprendizagem interpessoais; provisão de um ambiente mental, físico, sociocultural e espiritual protetor, corretivo e de apoio; auxílio na satisfação das necessidades humanas; permissão de forças fenomenológicas - existenciais.

A autora desenvolve esta estrutura que é composta por dez factores de cuidado, que permitem à enfermeira, em primeiro lugar fazer um insight detectando as suas necessidades e falhas através de um processo de auto reconhecimento e auto construção para, posteriormente, ser capaz de detectar e avaliar, perspicazmente, as necessidades do indivíduo, podendo deste modo prestar cuidados que satisfaçam essas mesmas necessidades de forma holística.

A relação interpessoal defendida por Jean Watson permite-nos, ao cuidarmos de um indivíduo, crescermos com ele e ajudá-lo a crescer. Contudo, um cuidado que abranja esta vertente, se por um lado nos traz realização pessoal e satisfação interior, por outro, pode tornar-se complicado e mesmo não reconhecido por parte da instituição e pares, o que nos poderá levar, muitas vezes, a negligenciar esta dimensão tão importante do ser humano. O receio do profissional de se envolver demasiado com os doentes e seus familiares faz com que, por vezes, prefira manter algum distanciamento no sentido de se proteger de possíveis conflitos internos e sentimentos de impotência, não significando este distanciamento uma despreocupação para com o doente e sua família, mas simplesmente um mecanismo de defesa do profissional que lida diariamente com situações de saúde/doença e, não raras vezes, vida/morte. Watson (1985) enfatiza a necessidade de experienciar emoções e sentimentos nas relações de cuidado, dizendo que para haver uma verdadeira interação se faz necessário agir de modo sensível. A presença da sensibilidade em uma interação transcende o mundo físico e material, para penetrar no mundo emocional e subjetivo da pessoa. Ao procurar aumentar a sua sensibilidade, os enfermeiros, segundo Watson, tornam-se mais autênticos. O tornar-se

autêntico conduz ao auto crescimento e à autorrealização, tanto para si como para aqueles com quem interage.

A utilização da teoria em questão pode promover o crescimento pessoal dos pacientes e da Enfermagem, traduzido por relacionamentos interpessoais mais significativos.

O uso desta teoria de enfermagem enriquece a identidade profissional, uma vez que proporciona um alicerce sólido a partir dos factores de cuidado preconizados por Watson, que podem ser úteis à prática, considerando o contexto e a aplicabilidade à situação em que será utilizada.

Uma das suas contribuições está na ênfase à prática do cuidado como interpessoal, baseado em factores que resultam na satisfação de necessidades humanas, promoção da saúde e no crescimento individual e familiar.

O cuidar, como ideal moral, vai para além do ato, ultrapassando o ato específico de um enfermeiro individualmente e produz atos coletivos da profissão de Enfermagem que tem consequências e repercussões importantes para o ser humano.

## **4. METODOLOGIA - DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES E RESULTADOS OBTIDOS**

Este trabalho baseou-se numa metodologia de Projeto ao constituir uma integração da teoria com a prática com o intuito de introduzir mudanças num contexto real.

O desenvolvimento de um trabalho de pesquisa/reflexão tem como propósito contribuir para a construção do conhecimento sobre um determinado fenómeno humano, o que proporciona uma organização da prática de cuidados de qualidade, pensada, reflectida e adaptada à individualidade da pessoa (Hesbeen, 2000). Desta forma, e de acordo com Watson (2002), é muito útil que os enfermeiros especialistas escolham métodos que permitam o acesso ao mundo subjetivo dos significados pessoais da pessoa e família a que prestam cuidados.

A realização de ensinamentos clínicos em locais de trabalho diferentes daqueles onde prestamos cuidados no nosso dia a dia, com outras dinâmicas e outras filosofias de cuidar, proporciona uma prática reflexiva, promovendo a construção de um conjunto de novas competências que possibilitam a resolução de problemas. Refletir a prática significa pensar sobre o que se faz enquanto se está a fazer, com o propósito que com o refletir a prática podemos vir a transformá-la. A prática reflexiva e o pensamento crítico permitem refletir sobre as experiências, favorecendo um olhar para dentro e o ver-se a si próprio, pondo em confronto o que se quer com o que se faz. O conflito que daqui advém irá provocar uma reação que promove a mudança.

Ao realizar este trabalho tive como suporte o trabalho de Projeto, por mim concebido, após me ter apercebido, através de conversas informais com os colegas de trabalho, das lacunas que existiam no Cuidado à família do doente oncológico em fim de vida, no serviço onde exerço funções. Um Trabalho de Projeto é um instrumento metodológico que parte de um problema e o estuda de modo a se poder intervir, de forma eficaz, na sua resolução.

Desde modo, formulei os objetivos gerais que por sua vez deram origem a objetivos específicos, selecionei as atividades a desenvolver para atingir esses objetivos, os recursos a utilizar e finalmente a programação para a concretização dessas atividades.

A operacionalização deste projeto de estágio decorreu em duas instituições prestadoras de cuidados diferenciados na área dos Cuidados Paliativos na região de Lisboa, nos seguintes serviços: numa Equipa de Apoio Domiciliário de um Hospital especializado em Oncologia, e em uma Unidade de Medicina Paliativa, numa Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados

Paliativos, de um Hospital Central. O último estágio decorreu num serviço de Medicina Interna, no mesmo Hospital Central de Lisboa, onde exerço funções como Enfermeira e onde pretendo colocar em prática as competências desenvolvidas. Os motivos da escolha destes campos de estágio prenderam-se com o facto de ambos os locais, por mim seleccionados para estagiar, serem locais onde as equipas de saúde prestam cuidados especializados na área dos Cuidados Paliativos e por se encontrarem inseridas em duas instituições diferentes, em que os cuidados prestados também são efectuados em duas realidades distintas, um em contexto domiciliário e o outro em contexto de internamento e de consulta externa.

Por último, a realização do estágio num serviço de Medicina Interna de um Hospital de Lisboa onde exerço funções, prendeu-se com o facto de eu querer implementar neste local, os contributos e conhecimentos que desenvolvi, nos estágios anteriores, consolidando as competências adquiridas relacionadas com a intervenção do enfermeiro no cuidado à família do doente oncológico em fim de vida.

Seguidamente, além de dar a conhecer os objetivos específicos e as atividades/estratégias por mim desenvolvidas/utilizadas, faço também uma avaliação das mesmas, divulgando em simultâneo os resultados atingidos, fazendo no final uma pequena reflexão sobre a minha experiência e as mais-valias obtidas nos locais de estágio.

#### **4.1. Estágio numa Equipa de Apoio Domiciliário, de cuidados diferenciados em Oncologia, e numa EIHSCP**

1º Objetivo - Identificar a problemática da articulação, organização e gestão dos cuidados intra e interinstitucionais, no apoio ao doente oncológico e sua família

##### ❖ Equipa de Apoio Domiciliário

No primeiro dia, a Sra. Enfermeira Chefe apresentou-me à equipa de Enfermagem, tendo explicado o objetivo do meu estágio a toda a equipa de Enfermagem, assim como o tema do meu Projeto. Conheci o espaço físico desta Equipa de Apoio Domiciliário em Cuidados Paliativos, sobretudo no que concerne à localização do material; processos dos doentes; registos de enfermagem; folhas de colheita de dados instituídas e os protocolos existentes.

Esta Equipa é constituída na área clínica por uma médica que desempenha as suas funções neste local, a tempo parcial; na área administrativa, por uma assistente técnica, que

também desempenha as suas funções a tempo parcial; na área de enfermagem e assistencial, por uma enfermeira chefe (tempo parcial), e quatro enfermeiras, três a tempo parcial e uma a tempo completo, e na área assistencial por uma assistente operacional que trabalha nesta Equipa a tempo completo (Anexo III).

Os dias iniciais de estágio permitiram-me compreender ainda melhor a pertinência e a importância da existência deste tipo de cuidados específicos e a relevância dos mesmos serem realizados em contexto domiciliário. Foi-me possível, nestes dias, observar esta equipa em ação, na realização das suas atividades diárias que incluíram: controlo sintomático; reajuste terapêutico; prescrição de antibioterapia; colheita de sangue para controlo analítico; tratamento de feridas; ensino relacionado com a importância da adesão à terapêutica e os riscos da descontinuação da mesma; informação acerca dos efeitos secundários passíveis de ocorrer face à terapêutica instituída e a forma de utilizar os SOS para controlo de sintomas; desconstrução de mitos e medos sobretudo relacionados com a utilização de terapêutica, nomeadamente opióides; apoio emocional através da escuta ativa, compreensão empática, do reforço positivo e da compreensão dos estilos de *coping* adotados através de legitimação e normalização de sentimentos e emoções; esclarecimento de dúvidas relacionadas com a evolução da doença; preparação para o luto; adaptação à perda; realização de visitas de luto e ativação de apoios disponíveis (camas articuladas, colchões anti escaras, cadeiras de higiene, andarilhos, cadeiras de rodas, etc.).

A Equipa tem como critérios para admitir um doente os seguintes: estar inscrito na Instituição, especializada na área de Oncologia, em que esta Equipa se encontra inserida; ter doença avançada e progressiva; ser referenciado pelo médico assistente desta Instituição; ter um cuidador identificado; residir na cidade de Lisboa; aceitar o apoio da Equipa.

A avaliação inicial, efectuada por parte desta Equipa, é realizada através da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), que é um instrumento de avaliação composto por nove sintomas físicos e psicológicos encontrados em pacientes com cancro; do índice de Karnofsky, que é uma escala utilizada para classificar pacientes relativamente à sua capacidade funcional e de uma escala de avaliação do estado cognitivo do doente (Mini Mental State Examination/Mini Status Questionnaire).

A família é considerada, por esta equipa, como unidade global sendo em simultâneo cuidadora e cuidada. Nos hospitais continua a existir uma vertente muito direccionada para a cura, em detrimento da promoção da qualidade de vida e do bem-estar, que são conceitos fulcrais na definição de cuidados paliativos. O facto de em serviços de internamento ainda

existir uma vertente muito direcionada para a cura, faz com que os doentes que necessitam de cuidados paliativos, por vezes, não recebam o tratamento mais adequado à sua situação. Isto fez despontar em mim alguns sentimentos de injustiça e de dever não cumprido, uma vez que considero que estes doentes e as suas famílias merecem cuidados tão específicos e individualizados, como qualquer outro doente agudo. Nesta fase é necessário adaptar os tratamentos às necessidades identificadas, procurando que os doentes e as suas respectivas famílias tenham expectativas realistas.

Considero que esta equipa presta cuidados de saúde de acordo com o que se encontra descrito na literatura, o que significa que aquilo que está descrito é passível de ser colocado em prática. É exequível, que em serviços de internamento, estes cuidados de índole tão específicos possam começar a ser prestados de forma mais regular, quase que natural, se existir um esforço por parte das equipas de se formarem e investirem mais nesta área. Considero que deveriam existir, em contexto hospitalar, formações direcionadas para Enfermeiros e Médicos, realizadas nos serviços de internamento onde, mais frequentemente, os doentes considerados paliativos se encontram internados.

As famílias não são percecionadas, por parte dos membros desta equipa de saúde, como um empecilho, sendo pelo contrário visualizadas como parte integrante dos cuidados, sem as quais não seria possível que a maioria dos doentes permanecesse no domicílio.

Existe, por parte desta Equipa, um grande conhecimento das leis e dos apoios a que os cuidadores e os doentes têm direito, de maneira a dar a melhor resposta a cada caso. Observei, que mediante as necessidades avaliadas por esta equipa, assim eram ativados alguns apoios para os doentes e famílias, de modo a diminuir um pouco as preocupações destes. Identifiquei que foi comunicado à Assistente Social a necessidade de ir avaliar algumas casas e contextos familiares, de modo a tentar encontrar apoios na comunidade, em termos de cuidados de higiene, e apoios económicos, que permitissem aliviar de alguma forma a sobrecarga económica e física de algumas famílias.

O facto de estas famílias já serem, na sua maioria, seguidas por esta equipa há algum tempo, faz com que estas depositem nas Enfermeiras desta Equipa uma enorme confiança e sintam segurança nos cuidados prestados por estas. Esse foi o principal entrave que senti na minha fase de adaptação. Ou seja, é complicado os doentes e as suas famílias verem uma cara nova e terem nesta a mesma confiança que têm em caras que já são por eles conhecidas desde há muito tempo. Não estou com isto a afirmar que fui mal recebida pelas famílias, pelo contrário, mas as perguntas e dúvidas dos doentes e das suas famílias eram sobretudo

dirigidas às Enfermeiras da equipa e, portanto, nos primeiros dias a minha condição ficou condicionada, na sua maioria, à observação. No entanto, foi-me dada a oportunidade de participar numa admissão a uma doente e, desta forma, criar uma relação, desde a fase inicial, com a senhora em questão e a sua respectiva família, o que as fez olhar para mim como parte integrante da Equipa.

Desde o momento da admissão, esta Equipa procura conhecer o contexto de vida de cada doente, passando pelo conhecimento das suas condições habitacionais, pela caracterização da estrutura familiar, pela caracterização dos cuidadores e a percepção dos apoios que se preveem que irão ser necessários, de forma a ativá-los precocemente. Esta caracterização e colheita de informação são registadas em folha própria, na qual fazem parte alguns itens que considerei de relevante importância para o trabalho que pretendo desenvolver no meu contexto de trabalho. Estes itens são: Percepção do Doente e Família; Enquadramento Familiar e Socioeconómico (em que é efetuado o genograma de cada família); Caracterização do (s) Cuidador (es) Principal (ais) em que o nome, a idade, a situação laboral são registados e o Funcionamento Geral Familiar também é assinalado, fazendo menção aos pontos fortes do sistema familiar e às fontes de stress do sistema familiar; Avaliação Socioeconómica (avaliação das condições habitacionais e repercussões económicas que a doença provocou); Apoio Social, em que pontos como a família alargada e os serviços na comunidade se encontram contemplados; Fenómenos de Enfermagem, assim como um local específico para a descrição da principal necessidade identificada pelo doente e a principal necessidade identificada pela família/Cuidador, e um espaço para traçar um plano/intervenção proposto para estes doentes e suas respectivas famílias.

#### ❖ EIHSCP

Tal como no estágio anterior, o primeiro dia foi utilizado para dar a conhecer à Equipa o tema do meu Projeto, tendo entregue à Enfermeira Chefe e a uma das Enfermeiras desta Unidade, uma cópia do mesmo e tendo delineado, desde logo os meus objetivos para o estágio que iria ali realizar e os contributos que pretendia retirar deste local de aprendizagem, para depois transmitir e colocar em prática no meu serviço.

No que diz respeito ao reconhecimento do espaço físico, esta atividade já tinha sido iniciada por mim num primeiro estágio que decorreu no 2º semestre, no âmbito da unidade curricular “Cuidar o doente e sua família em contexto hospitalar”. No entanto foi necessário conhecer mais pormenorizadamente o espaço, no que concerne à localização do material para

também poder prestar e colaborar nos cuidados sempre que fosse oportuno. Sendo que esta não era a primeira vez que contactava com esta Equipa, parte do meu tempo foi também utilizado para compreender e analisar mais pormenorizadamente as folhas de colheitas de informação utilizadas nesta Unidade, a forma como era efectuada a avaliação inicial do doente e da sua família e a forma como essa informação era transmitida em registos de enfermagem.

A avaliação inicial, efectuada por parte desta Equipa, é realizada também através da ESAS; da escala de PPS (Palliative Performance Scale) que é um excelente instrumento de avaliação que descreve rapidamente o estado funcional atual do paciente, podendo ser útil como critério de avaliação da capacidade de trabalho e outras medidas e comparações; do índice de Barthel que é um instrumento de avaliação das atividades básicas da vida diária, avaliando o grau de dependência do doente de acordo com o score obtido; e da escala de Norton, que avalia o risco de aparecimento de úlceras de pressão.

Este estágio permitiu-me avaliar, em contexto de consulta externa e de internamento, as verdadeiras necessidades dos doentes e das suas famílias, quais as dificuldades que enfrentam no domicílio, observar quais os apoios existentes na comunidade e a forma como são ativados e desenvolver técnicas de comunicação, como a escuta ativa, a compreensão empática e a utilização do feedback.

A OMS preconiza que a equipa de Cuidados Paliativos desenvolva ações para incluir os familiares no processo de cuidar, não somente na perspectiva da realização dos cuidados, mas também na possibilidade de que as suas necessidades sejam atendidas. “O reconhecimento das necessidades dos cuidadores e o apoio à implementação de programas de intervenção a eles dirigidos são de primordial importância para que cada um possa decidir em como prestar os melhores cuidados ao seu familiar doente” (Unidade de Missão de Cuidados Continuados Integrados, 2010, p. 31).

As experiências vivenciadas nesta Unidade foram diversas, tendo tido o privilégio de contactar com doentes e famílias, quer em contexto de consulta, quer em contexto de internamento. Para além de todas as atividades realizadas no seu dia-a-dia, em tudo muito similares às efectuadas pela Equipa de Apoio Domiciliário, neste estágio foi-me também possível de observar a ativação de recursos na comunidade, particularmente através de contacto telefónico com centros de saúde, de diversas localidades. Durante o tempo de estágio tive oportunidade de acompanhar as enfermeiras desta Unidade, em diversas visitas aos serviços de internamento. Existem, infelizmente, ainda serviços que, apesar de pertencerem à

mesma instituição, ainda não reconhecem a importância desta Unidade de Medicina Paliativa. São locais em que tanto as enfermeiras como a médica da Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos não se sentem bem recebidos. No entanto, também existem outros serviços de internamento, com mentes mais voltadas para a realidade que é vivida nos nossos dias e no nosso país, e que percebem a importância da existência desta Equipa. Assisti e participei em consultas e nas visitas aos serviços de internamento. Durante as mesmas foram prestados diversos cuidados desde controlo sintomático, através de ajuste terapêutico; tratamento de feridas; articulação de cuidados com outros serviços do hospital mais especializados em determinadas intervenções; articulação com o serviço religioso; ensino relacionado com a importância da alimentação e de uma correta hidratação; esclarecimento de dúvidas relacionadas com a evolução da doença; apoio emocional através da escuta ativa, do reforço positivo e da compreensão dos estilos de *coping* adotados; legitimação e validação de sentimentos associados à perda; estratégias utilizadas na tentativa de encontrar um sentido de vida, procurando que o doente e a família mantenham uma esperança realista. Ao manterem uma esperança realista, os doentes têm a possibilidade de fazer um percurso de encerramento de tarefas, de realizar as suas despedidas e se preparar com mais serenidade para o fim de vida. De acordo com Watson (2002, p.82) “embora um corpo possa morrer (...) a alma ou o espírito continua a viver”.

Um outro aspecto importante no que diz respeito à articulação de serviços foi, tal como se encontra descrito no Estudo de Situação/Reflexão (ver Anexo V) por mim efectuado neste contexto de estágio, foi a maneira como esta Equipa se articulou, para a promoção da continuidade de cuidados ao doente e à sua família, com a equipa do serviço de internamento de Otorrino, de maneira a proporcionar uma visita de uma menina de 4 anos ao seu pai que se encontrava internado há já algum tempo. A realização de uma conferência familiar foi proposta pela EIHS CP para que essa decisão pudesse ser tomada tendo em conta a opinião de todos. Esta conferência teve como objetivo esclarecer dúvidas e procurar alternativas e estratégias para gerir, da melhor forma, o futuro daquele doente e família, discutindo possíveis recursos existentes na comunidade que conseguissem dar resposta à situação em questão. “A conferência familiar é uma forma estruturada de intervenção familiar que permite ao doente e familiares, bem como à equipa de saúde, em conjunto, elaborar e hierarquizar problemas, discutir as diferentes opções de resolução das situações e estabelecer consensos, decisões e planos” (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010, p. 758).

Nesta Unidade, que é composta por uma médica, uma Enfermeira Chefe, três enfermeiras, uma psicóloga, uma assistente social e duas assistentes operacionais, existem reuniões multidisciplinares, em que são discutidos alguns casos de doentes, de forma a se encontrar em conjunto, a melhor solução para determinada situação. Existe também, apesar de recente, um momento de reflexão da Equipa, em que todos participam e onde são promovidas algumas atividades para prevenção do *burnout*.

**Mais valias:**

- Reconhecimento da família como unidade a cuidar;
- Utilização da ESAS para avaliação de sintomas;
- Conhecimento de apoios existentes na comunidade e a forma de os ativar;
- Trabalho em Equipa.

2º Objetivo - Identificar estratégias que a equipa de enfermagem utiliza no cuidado à família que tem a seu cargo um doente oncológico em fim de vida

❖ Equipa de Apoio Domiciliário

O apoio prestado por esta equipa a cada uma destas famílias é extraordinário. Em todas as visitas domiciliárias há o cuidado de se prestar apoio emocional à família, através da escuta ativa, da compreensão empática, do esclarecimento de dúvidas, da transmissão de informação, do reforço positivo pelo trabalho desenvolvido se for caso disso, tendo sendo por base que cada família é única e singular e, portanto, estas estratégias de comunicação são utilizadas e adaptadas tendo em atenção a história de cada família. Em cada visita existe a preocupação de perceber se existe alguma nova necessidade expressa pela família, e que seja passível de ser colmatada pela equipa.

O pilar de cada visita domiciliária, o principal instrumento utilizado, ao contrário do que se poderia pensar, não é algo material ou físico, é algo que transcende tudo isto, é a comunicação. O poder de comunicação que me foi possível observar foi, sem dúvida, o que mais me impressionou nesta Equipa. Parece que tudo consegue ser dito no momento exato, da forma correta, com o timbre perfeito, de uma forma única e adaptada a cada família, de maneira a ser percebida pela estrutura familiar como algo honesto e sincero. Comunicar eficazmente constitui uma necessidade básica na atenção ao doente e sua família em cuidados paliativos (Querido, Salazar & Neto, 2010). Os mesmos autores (2010, p.463) consideram que

a comunicação empática sobre a situação clínica é, para além de uma expectativa da maioria dos doentes, uma obrigação ética e moral da equipa de cuidados paliativos. A comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal.

Ter a seu cargo um doente é de facto, para a família, uma missão muito desgastante, que altera todo o ritmo familiar e social, mas que também na sua maioria e com o apoio desta Equipa se pode tornar em uma oportunidade única de crescimento pessoal e familiar. A dinâmica familiar é alterada e o doente e a sua respectiva família veem-se perante uma realidade muito diferente daquela a que estavam habituados. Uma parte dos cuidadores que me foi possível observar, em visitas domiciliárias, ainda têm uma situação laboral ativa e, portanto, têm de conseguir conciliar o trabalho, sustento de algum rendimento económico, com a árdua tarefa de cuidar de alguém que se encontra mais dependente e que necessita de cuidados muito específicos. Os cuidadores ficam com uma enorme sobrecarga física, psicológica e económica. De um momento para o outro ficam à sua responsabilidade, devido ao aumento do grau de dependência do doente, os cuidados de higiene, o controlo da medicação, as tarefas domésticas, e para além disto tudo, o emprego que tentam a todo custo manter, pois só através deste conseguem alguma estabilidade financeira.

É imprescindível alterar as nossas mentalidades e arranjar estratégias que permitam colmatar essa falha dos serviços de internamento. Existe ainda carência de ações mais direcionadas que facilitem o envolvimento da família no processo de cuidar. É necessário perceber as necessidades das famílias de maneira a tornar possível o cuidar a família do doente oncológico em fim de vida. Desse modo, podem-se minimizar medos, temores, mitos, preconceitos e alguns distúrbios, desenvolvidos durante o processo de doença do elemento familiar, diminuindo dessa forma a sobrecarga do cuidador.

Durante as 150 horas de estágio, em todos os minutos, a família foi sempre considerada por esta Equipa como parte integrante dos cuidados. Existiu sempre a preocupação de perceber as suas necessidades e a melhor forma de as conseguir satisfazer. No 2º Jornal de aprendizagem (Anexo VI) que realizei, este aspecto encontra-se bastante latente. Passo a descrever uma parte do mesmo: “Foi muito bom observar como atuar nestas situações, percebendo o que fazer e como o fazer. Neste momento coube à Enfermeira transmitir a má notícia de que o internamento teria de ser visto como uma realidade possível pela evolução que a doença oncológica de base parecia estar a ter. A comunicação verbal e a não verbal foram de extrema importância (...) Naquele momento apetecia-me chorar com eles, partilhar do seu sentimento de injustiça e da sua tristeza, mas tentei que a minha

comunicação não verbal não tornasse a mensagem que estava a ser transmitida menos credível ou consistente, procurei demonstrar que o Sr. estava acompanhado e que estava a ser compreendido, e portanto as minhas palavras e os meus gestos naquele momento foram nesse sentido.” O doente precisa sentir que, por pior que seja sua situação, ali se encontra alguém que não o abandonará, em quem poderá contar e que poderá cuidar dele. É necessário legitimar e validar os sentimentos do doente e da sua família, fazendo-os perceber que nós compreendemos que a situação pela qual estão a passar é muito complicada e que os sentimentos e os pensamentos que nos transmitem são naturais de serem vivenciados. Em relação à esposa, a D<sup>a</sup> D., a minha intervenção foi no sentido de reforçar o bom trabalho desenvolvido até aqui, bem como reforçar os pontos fortes da sua estrutura familiar, e a forma como têm enfrentado este processo de adaptação à doença. Este momento permitiu à senhora partilhar um pouco da sua história de vida, o que permitiu uma ventilação de sentimentos e emoções por parte da senhora, tendo partilhado connosco alguns dos seus valores de vida. Estes valores de vida por serem positivos foram reforçados, tendo essa situação permitido iniciar uma conversa no âmbito da preparação para o luto, procurando entender como seria este processo de adaptação à perda. As estratégias de  *coping*  adotadas pelos cuidadores estão relacionadas com o nível educacional, capacidade cognitiva, conhecimentos, experiência de vida, habilidades sociais, apoio social, motivação, saúde, fatores de personalidade, autoconceito e autoestima. Ao verificar-se que a realidade de internar o senhor teria de ser mais trabalhada e que era preciso tempo para eles, entre família, falarem sobre o assunto e ponderarem o que seria melhor para cada um deles, foi efectuada uma negociação com o senhor e a família de ele permanecer em casa por mais 24 horas. Neste momento foi utilizada pela Enfermeira, para a transmissão da má notícia, a técnica dos dedos cruzados (*hope for the best, plan for the worst*). Foram utilizadas expressões como: «Oxalá que tudo corra bem, mas temos de pensar que pode não correr...». Querido, Salazar e Neto (2010) são da opinião que é fundamental que a comunicação se desenvolva com base na agenda do doente, de acordo com as suas necessidades, preocupações e expectativas. Obviamente, que o mais certo era o Sr. C.M. ser internado, mas o facto de não ter sido logo naquele dia, de forma abrupta, permitiu-lhe ajustar-se àquela situação que era nova para si e para a sua família. A família e o doente foram tidos em conta na tomada de decisão.

Em cada visita domiciliária existiu a preocupação de se prestar apoio emocional à família, através da escuta ativa, da compreensão empática, do esclarecimento de dúvidas, da transmissão de informação, do reforço positivo pelo trabalho desenvolvido, tendo sempre por

base a unicidade e singularidade de cada família. O estabelecimento de uma relação interpessoal e uma boa comunicação entre os elementos da família e esta Equipa foi imprescindível para entender e resolver as principais necessidades, incertezas e expectativas dos familiares. Existiam sempre inerentes dúvidas e receios, que precisaram de ser esclarecidos, relacionados com a evolução da doença, ao processo de morrer, aos sinais e sintomas que iriam surgir, e à administração da terapêutica e à função desta. Foram promovidos momentos de partilha, em que foi possível perceber melhor cada família, favorecendo uma ventilação de sentimentos e emoções. Foi utilizada a compreensão empática, fazendo-os perceber que nós compreendíamos que a situação pela qual estavam a passar era muito difícil e complicada e que os sentimentos e os pensamentos que nos transmitem eram naturais de serem vivenciados. A preparação/adaptação à perda foi um tema bastante abordado, no sentido de garantir que as famílias desenvolviam o melhor processo de adaptação possível para a situação que estavam a viver.

Esta Equipa apoiou sempre os esforços adaptativos positivos da família, intervindo e manifestando interesse e preocupação genuínos com os seus problemas e com o seu cansaço físico e psicológico, proporcionando sempre oportunidade para verbalização de dúvidas e escutando-os atentamente. O cuidado prestado a esta família vai para além do tempo em que os doentes se encontram presentes, uma vez que após o seu falecimento esta Equipa estabelece contacto telefónico com a família e cerca de oito dias após a morte do doente, faz uma visita de luto na qual faz questão de frisar que continuam à disposição de toda a família para o que for necessário. Nesta visita de luto tenta-se, mais uma vez, perceber se existem necessidades da família que precisem de ser satisfeitas e perceber como está a ser este processo de perda.

Apesar de não existir um instrumento de avaliação específico para monitorizar e avaliar as ações implementadas sobre as necessidades levantadas, ao longo das notas de enfermagem isto é efectuado de alguma forma. As necessidades iniciais do doente e da família/cuidador, aquando da admissão nesta Equipa de Apoio Domiciliário, são efectuadas em folha própria de colheita de dados nos itens que estão identificados como: Principal Necessidade Identificada pelo Doente e Principal Necessidade Identificada pela Família/Cuidador.

#### ❖ EIHSCP

Esta Equipa visualiza a família como uma unidade a cuidar. Apesar de todo o trabalho diário, por vezes sem pausas para descansar, os elementos desta Unidade estão

constantemente ao dispor de quem a eles recorra. É sobre esta disponibilidade que se baseia o meu Jornal de aprendizagem (Anexo VIII) em que retrato uma consulta que decorreu, sem marcação prévia e que no entanto durou por mais de uma hora. Teve exatamente a duração necessária para esclarecer todas as dúvidas existentes e para que a Enfermeira prestasse apoio emocional através de legitimação e normalização de sentimentos e emoções ao marido de uma doente seguida por esta Equipa há alguns meses.

No decorrer do estágio, foi possível de verificar o modo como as enfermeiras desta Unidade conseguem preparar a família do doente oncológico em fim de vida para lidar com a degradação física do seu ente querido, com a multiplicidade e complexidade de sintomas que a pessoa doente apresenta, e com a sua progressiva perda de autonomia e independência, com a sua crescente fragilidade e sofrimento intenso. A família cuidada por esta Equipa é ajudada no sentido de desenvolver o melhor processo de adaptação possível à situação que está a atravessar, necessitando, para isso, de acompanhamento e apoio. Para que isso ocorra os profissionais de saúde desta Unidade estabelecem uma comunicação adequada e uma verdadeira relação de ajuda pautada pelo respeito, empatia, escuta ativa, diálogo, atenção, congruência e autenticidade, com todos aqueles que por si são cuidados.

Nas consultas a transmissão de más notícias estava quase sempre inerente, uma vez que a maioria dos doentes e famílias que aqui recorrem para uma primeira consulta não têm qualquer informação acerca da evolução da sua doença oncológica.

Para a transmissão de más notícias as enfermeiras utilizam o modelo de comunicação de Buckman que em seis passos, se assume como um guia orientador para a comunicação de más notícias. A questão mais relevante prende-se não com a questão de informar ou não os doentes e as suas famílias, mas sim com a questão de saber como, quando e quanto se deve revelar. A verdade deve ser um encaminhamento, deve ser libertadora, e não destruidora da pessoa, a verdade «propõe-se não se impõe».

O silêncio foi outra das estratégias muito utilizadas, servindo este para que doentes e famílias exprimam as suas emoções e os seus sentimentos e até a sua angústia.

As necessidades da família identificadas, nestas consultas e nos serviços de internamento a quem esta Equipa dá suporte em Cuidados Paliativos, são variadas e vão desde as mais simples, como o transporte dos doentes para se deslocarem ao hospital, até aos mais complexos como a adaptação à perda.

**Mais valias:**

- Importância da comunicação verbal e não verbal;
- Adequação da utilização da comunicação à história de cada família;
- Impacto da doença oncológica na família;
- Estratégias de coping adotadas pelos cuidadores.

3º Objetivo - Participar nos cuidados de enfermagem prestados à família, que auxiliam na diminuição da sua sobrecarga

❖ Equipa de Apoio Domiciliário

❖ EIHSCP

Cuidar representa desafios a serem superados, envolvendo longos períodos de tempo dedicados ao doente, desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos. É importante ajudar a família a dividir as tarefas, a planear os cuidados de forma a resguardarem algum tempo para si próprios, não se esgotando precocemente.

Em ambos os campos de estágio, tentei nunca perturbar o normal funcionamento de ambas as Equipas, procurando manter a relação de segurança e de confiança que existe entre os doentes e famílias e os profissionais de saúde.

Tal como descrito no 2º Jornal de aprendizagem (Anexo VI) realizado no estágio na Equipa de Apoio Domiciliário, em relação à D<sup>a</sup> D., a minha intervenção foi no sentido de reforçar positivamente o trabalho desenvolvido por ela, bem como reforçar os pontos fortes e de união da sua estrutura familiar. Este momento permitiu à senhora partilhar um pouco da sua história de vida, tendo sido favorecedora de uma ventilação de sentimentos e emoções, tendo conseguido partilhar os seus valores de vida.

No Jornal de aprendizagem (Anexo VII) realizado na EIHSCP também demonstro o papel que assumi nesta situação específica em que a Enfermeira comunicava uma má notícia ao marido de uma doente cuja doença oncológica se encontrava em evolução, que passo a transcrever: “Procurei manter uma postura empática e compassiva, mesmo que silenciosa, procurando, de forma subtil, com a minha presença consolar e confortar, expressando ao senhor que ele é importante. Procurei transmitir, através de comunicação não verbal, atitudes e posturas que emitissem uma mensagem silenciosa que revelasse cuidado, atenção não apenas com o que ele nos estava a transmitir, mas também com o que ele estava a sentir e a exprimir através das suas emoções”. Escutar não é apenas ouvir, mas permanecer em silêncio,

utilizar gestos que expressem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos. Perceber constitui não apenas olhar, mas identificar as diferentes dimensões do outro, por meio das suas experiências, comportamentos, emoções e espiritualidade. (Araújo & Silva, 2007)

Para quem trabalha com seres humanos em situação de doença e, mais especificamente, aqueles que vivenciam a presença de morte, é necessário aprender não apenas a realizar técnicas assistenciais de qualidade, mas é tão ou mais importante ser educado para saber quando e o que falar, sobre o como possibilitar posturas de compreensão, aceitação e afecto, como saber calar e escutar, o como estar próximo e mais acessível às necessidades destes indivíduos.

**Mais valias:**

- Estabelecimento de uma relação interpessoal, com os doentes e suas famílias, baseada na segurança e confiança, que permita a expressão e ventilação de sentimentos.
- Avaliação abrangente e holística da família tendo em conta as condições físicas, sociais, culturais, psicológicas e ambientais.

4º Objetivo - Desenvolver competências no domínio da gestão de informação fornecida à família;

❖ Equipa de Apoio Domiciliário

❖ EIHSCP

Atingi este objetivo, tendo recorrido a uma revisão bibliográfica quer através da pesquisa de base de dados eletrónica (Ebsco e B on), utilizando palavras-chave, como: Cuidador familiar, doença oncológica, fim de vida, cuidados paliativos, intervenções de enfermagem, quer através das leituras que efetuei em artigos e livros, que me permitiram adquirir e aprofundar conhecimentos acerca do tema das necessidades dos cuidadores, assim como na área da comunicação, imprescindíveis para a implementação do meu Projeto no serviço de Medicina Interna onde presto cuidados de enfermagem ao doente e sua família.

Através da observação e participação nos cuidados, nestas Equipas, consegui compreender que o importante na gestão de informação à família é não causar um choque com a introdução de muita informação ao mesmo tempo. É necessário adaptar as expectativas da família à sua nova realidade, mas isto não tem de ser efectuado de uma só vez, faz-se de acordo com o que esta nos vai demonstrando. Cada família tem a sua própria agenda e a

informação deve ser transmitida de acordo com as suas necessidades de informação, as suas preocupações e expectativas.

A opção pelos locais de estágio baseou-se em um conhecimento prévio de cada instituição e atendendo às oportunidades de aprendizagem que cada instituição me iria proporcionar. Considero estes campos de estágio com elevado potencial de aprendizagem, ao permitir importar conhecimentos, melhorar competências e aperfeiçoar o meu desempenho. Ambos os hospitais proporcionaram-me um leque variado de experiências onde pude desenvolver uma prática de excelência na prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida e suas respectivas famílias.

As atividades, anteriormente descritas, desenvolvidas em cada campo de estágio, permitiram-me consolidar e desenvolver competências e comportamentos provenientes da minha formação e experiência profissional, da reflexão crítica sobre a prática profissional e dos cuidados ao doente/família, tomando decisões que se fundamentam na evidência científica.

A questão “o que é que podemos fazer por este doente e esta família?” esteve sempre patente ao longo dos estágios. Não se consegue dissociar o doente da família, que é incluída nas decisões terapêuticas durante todo o percurso, até ao desfecho final.

Cuidar de doentes com necessidades de cuidados paliativos é um meio ideal através do qual, nós enfermeiros, aprendemos a prestar cuidados de uma forma individualizada, mais sensível e de maior qualidade.

O apoio aos cuidadores familiares, prestados por ambas as equipas de cuidados paliativos onde fiz o meu percurso de estágio, permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentando a sua capacidade de cuidar e possibilitando uma adaptação normal e progressiva à perda. A cada gesto, a cada palavra que lhes é transmitida é atribuído um sentido e um significado. Tudo é valorizado de forma a alcançar um objetivo final que é o bem-estar dos doentes e respectivas famílias.

Este tempo de estágio foi percebido, por mim, como um espaço e um tempo de excelência para o desenvolvimento de competências. A realização de estágios no contexto de Cuidados Paliativos e, nomeadamente, em diferentes instituições, permitiu-me desenvolver competências, de acordo com as competências específicas definidas pela EONS, conseguindo atingir uma prestação de cuidados holística, tolerante, sem julgamento, assegurando que os direitos, crenças e desejos do indivíduo e das suas famílias não sejam comprometidos,

obtendo uma correta avaliação, no indivíduo e na sua família, do impacto de viver com doença oncológica.

Foi muito gratificante ter passado por esta experiência e ter verificado, que no nosso país e com o apoio de uma equipa qualificada, é possível falecer em casa, junto de quem se ama, com acesso a cuidados de saúde de excelência, num ambiente de calma, tranquilidade e serenidade.

O meu fio condutor durante todos os módulos de estágio manteve-se na concepção de Watson que defende que a pessoa é um ser inteiro, único e indissociável do seu universo e o meu papel enquanto enfermeira foi, antes de mais ter sempre a consciência de que me encontrava perante um ser igual a mim, aceitando o outro, sendo capaz de assumir o compromisso de ser corresponsáveis nesta relação de mutualidade e confiança.

A reflexão nas experiências do cuidar dos doentes em fim de vida e das suas famílias teve, claramente, o potencial de promover o desenvolvimento profissional e pessoal. De facto, tendo em conta a complexidade do ser humano, e consequentemente dos cuidados de enfermagem, é essencial que cada enfermeiro olhe para a sua prática de uma forma crítica e reflexiva. Esta reflexão não deve ser apenas individual de cada profissional, mas em grupo pela possibilidade de uma maior aprendizagem e partilha que a discussão permite.

As competências que desenvolvi com o objetivo final de estabelecer uma relação terapêutica com pessoas com doença oncológica em fim de vida, com os seus cuidadores e familiares, permitir-me-ão, no meu contexto de prática de cuidados e enquanto enfermeira especialista, facilitar o processo de adaptação destes às perdas sucessivas e à morte.

Assim, fundamentei-me nos estágios para partir para a intervenção no meu serviço, onde me encontro a desempenhar funções e onde pretendo implementar o meu Projeto.

Os hospitais de agudos têm pouca uniformização de cuidados prestados a doentes em fim de vida, existindo por vezes inadequação dos mesmos, dificuldade na abordagem das famílias e na tomada de decisão das medidas adequadas. Nos hospitais continua a existir uma vertente muito direcionada para a cura, em detrimento da promoção da qualidade de vida e do bem-estar, que são conceitos fulcrais na definição de cuidados paliativos.

Seguidamente irei descrever os objetivos delineados para o meu contexto de trabalho (Serviço de Medicina Interna) bem como as atividades desenvolvidas para atingir cada um, especificamente.

## 4.2. Estágio num serviço de internamento de Medicina Interna

1º Objetivo - Divulgar o projeto à equipa de Enfermagem do serviço, agindo como elemento de referência

Este serviço pelo perfil dos doentes, nomeadamente do foro oncológico, que cuida tem necessidade frequente de estabelecer contacto com os seus familiares. Ao constatar um défice de conhecimentos, por parte de alguns membros da equipa de Enfermagem, relacionados com as necessidades da família do doente oncológico em fim de vida, e evidente dificuldade existente na comunicação e no estabelecimento de uma relação com estes, resolvi fazer uma ação de formação sobre essa temática (Anexo IX) procurando sensibilizar a equipa para a necessidade do Cuidar a Família. Para esta formação foi efectuada pesquisa bibliográfica sobre o cuidado necessário à família do doente oncológico em fim de vida e as suas necessidades. Para a formação recorri ao método expositivo, acompanhado de uma apresentação em Power Point.

A ação formativa correu muito bem, houve uma participação bastante pró-ativa, tendo o tema do projeto sido bem aceites por todos os elementos que se encontravam presentes. Esta formação não tinha apenas como intuito apresentar as necessidades dos cuidadores do doente oncológico em fim de vida, mas também provocar a reflexão pessoal estimulando o crescimento de cada um.

De modo a contribuir para o desenvolvimento profissional e pessoal dos meus pares achei importante a elaboração de um *dossier* com informação recente, com validade e evidência científica, com o objetivo de consulta no âmbito do tema do meu projeto: Cuidar a Família do doente oncológico em fim de vida – Intervenções de Enfermagem. Nele incluí uma pesquisa que fiz sobre as necessidades da família do doente oncológico em fim de vida; sobre a importância da comunicação na prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida e à sua família; sobre a relevância de manter uma esperança realista na família dos doentes, sobre a caracterização dos cuidadores dos doentes oncológicos em fim de vida; intervenções de enfermagem que auxiliam na diminuição da sobrecarga dos cuidadores, entre outros.

Um outro assunto, de acordo com as opiniões de vários elementos da equipa de enfermagem, que era necessário melhorar era o controlo sintomático aos doentes oncológicos em fim de vida. Este controlo, para além de permitir que o doente se encontre confortável, permitirá também que a sua família consiga permanecer mais tranquila sabendo que tudo está a ser feito para que o doente tenha uma morte digna, livre de sofrimento. Assim, foi efectuada

uma formação, em conjunto com outros dois elementos da equipa de Enfermagem e uma médica do serviço, acerca da temática “Sedação Paliativa” (Anexo X). A sessão foi baseada na história de um doente que tinha estado internado neste serviço de Medicina Interna e que se encontrava sobre sedação paliativa. Na altura deste internamento, existiram vozes discordantes acerca do certo a ser efectuado nestas situações. Assim, esta formação realizou-se com o objetivo de explicar um pouco melhor o contexto no qual esta sedação paliativa tinha ocorrido, o contexto familiar do doente e a dinâmica familiar existente.

Durante esta sessão foi abordado, por parte da equipa médica, o que pode ser efectuado para melhorar o controlo sintomático destes doentes. Este foi um passo muito importante, do meu ponto de vista, pois confrontou toda a equipa multidisciplinar com a existência de um enorme sofrimento, não só físico, quer por parte do doente, quer por parte da família, demonstrando que este pode ser minimizado se for dada a devida atenção à opinião e ao desejo de cada um. Uma família só conseguirá cuidar-se se tiver ao seu lado uma equipa multidisciplinar que comunique de uma forma aberta, clara e ajustada às suas necessidades, que acompanhe a situação, identificando e explicando a eventual evolução de sintomas, que assegure disponibilidade, que reavalie regularmente com o doente e família o seu plano terapêutico e que os ensine a atuar em situação de crise, disponibilizando sempre terapêutica para esta eventualidade (Novellas et al., 1996, citado por Neves, 2007).

Os profissionais de enfermagem, pela sua maior proximidade com o doente, detêm um papel fundamental na monitorização dos sintomas e por consequência no sucesso do processo terapêutico (Neto, 2010).

Nesta sessão de formação foi apresentada a Escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS), que passou a ser utilizada no serviço de forma a avaliar os sintomas que os doentes oncológicos e as suas famílias consideram que necessitam de ser melhorados. A ESAS consiste num pequeno questionário para avaliação de sintomas, com nove sintomas descritos (dor; cansaço; náusea; depressão; ansiedade; sonolência; apetite; sensação de bem-estar; falta de ar) e um décimo, que o doente/família pode acrescentar. A cada sintoma é atribuído um valor de 0 a 10, sendo 0 a ausência do sintoma e 10 a intensidade máxima. O profissional deve manter-se imparcial e permitir que o doente expresse a sua própria avaliação. A presença de sintomas não controlados empobrece a qualidade de vida do doente, diminui a sua capacidade de comunicar com os que o rodeiam, pode retirar-lhe o sentido de vida e naturalmente influenciar o processo de interação com a equipa de saúde.

A utilização da ESAS foi uma das maneiras encontradas para comprovar, sobretudo à equipa médica, que o doente e a sua família consideram que alguns sintomas necessitam de ser melhor controlados. A monitorização dos sintomas permite sistematizar o seguimento, clarificar os objetivos e validar os resultados das terapêuticas instituídas, de modo a promover a reavaliação contínua das intervenções utilizadas. (Neto, 2010)

Nesta sessão foi muito interessante a partilha de opiniões, que remeteram para interações experimentadas no contexto profissional com o doente em fim de vida e respectiva família. Houve oportunidade de discussão e reflexão sobre diversas situações, o que possibilitou a aprendizagem e um crescimento na equipa.

Acompanhar as pessoas em fim de vida será sempre um desafio ético, pois a intervenção dos profissionais de saúde junto destes conduz à reflexão, visando um desempenho de qualidade, no qual a competência, os conhecimentos, bem como a partilha de valores e o respeito pela pessoa humana devem ser prioritários na conjugação de esforços para garantir à pessoa com doença e à sua família o melhor bem-estar possível.

ambos os indivíduos transportam para a relação uma história de vida e um campo fenomenológico que é experienciado de um modo único (...) e cada um é influenciado pela natureza do momento, para o bem e para o mal, dependendo da consciência, da intencionalidade e autenticidade do recetor dos cuidados” (Watson, 2002, p.115).

Assim sendo, aos enfermeiros e profissionais de saúde em geral, bem como aos hospitais enquanto instituições, é hoje colocado o enorme desafio de se empenharem na criação de condições humanas e organizacionais que permitam manter a qualidade de vida do doente em processo de morrer, e de aceitarem a morte e a fase final da vida como partes integrantes da sua missão.

2º Objetivo - Identificar, na admissão, a pessoa significativa/cuidador principal do doente oncológico;

3º Objetivo - Identificar as necessidades dos cuidadores dos doentes oncológicos em fim de vida.

Antes de iniciar a implementação do meu Projeto a identificação do cuidador/pessoa significativa do doente oncológico em fim de vida, internado neste serviço de Medicina Interna, era reduzida. De um modo geral, este item não era preenchido na folha de admissão (Anexo I) do doente o que me leva a concluir, que tal como se encontra descrito na literatura, o cuidador é pouco tido em conta, é secundário. Um outro facto que constatei é que mesmo a nível institucional, a folha de admissão do doente pouco contempla o cuidador. Os únicos

dados passíveis de serem colhidos, nessa dita folha, é o nome do cuidador/pessoa significativa, o grau de parentesco existente com o doente, o número de telefone e a existência prévia ou não de apoio domiciliário. Obviamente que estes dados são importantes para compreender um pouco melhor quem cuida, mas existe uma lacuna no que concerne à recolha de informação acerca da situação laboral, da organização familiar, do tipo de relacionamentos familiares e a dinâmica familiar existente, a forma como a família lida com a doença, os apoios que existem na comunidade. “A família como unidade caracteriza-se essencialmente pelas inter-relações estabelecidas entre os seus membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade” (Figueiredo & Martins, 2010, p. 552).

Por ter sentido este défice (através da informação que os meus colegas me transmitiam de forma informal), no que diz respeito à visualização da família, como parte integrante dos cuidados com intervenções direcionadas a esta, procurei elaborar uma folha, que fosse de fácil preenchimento, com uma linguagem simples e clara para todos os elementos da equipa, que englobasse os itens que eu considerava estarem em falta e que se encontram descritos na literatura como sendo de relevante importância. Assim, e em colaboração com outro elemento da equipa de Enfermagem (uma colega de Mestrado) foi construída uma folha de registo de intervenções à família do doente oncológico em fim de vida (Anexo XI). Esta folha de registos contempla um espaço para a identificação do cuidador principal; a sua situação laboral; um espaço para a elaboração do genograma da família, podendo junto a este acrescentar-se as informações que se considerem pertinentes para melhor compreender a família, as relações existentes entre os seus membros e a dinâmica familiar existente; as principais áreas de intervenção do enfermeiro perante a família do doente oncológico em fim de vida, tendo como base as necessidades da família descritas na literatura; os resultados pretendidos para que as intervenções sejam bem sucedidas; assim como um espaço para se colocar a data da realização da intervenção, de maneira a que seja conseguida uma continuidade de cuidados, sem repetição de informação, percebendo quais as áreas em que cada família necessita de maior intervenção por parte do Enfermeiro. Numa 2<sup>a</sup> parte desta folha existe uma espécie de guia, dirigido à equipa de Enfermagem, para que todos falemos a mesma linguagem. Nela encontram-se presente uma definição de família; os critérios para definir doente oncológico em fim de vida; as alterações fisiopatológicas que ocorrem mais frequentemente no doente em fim de vida; os efeitos secundários da utilização de opióides; os mitos relacionados com o uso da morfina; a trajetória da doença, explicitando alguns

comportamentos familiares positivos e problemáticos; e as fases de adaptação da família à doença (Anexo XII).

A existência de instrumentos que permitam aos enfermeiros reconhecer as principais variáveis em termos de repercussões negativas, poderão ajudar na prevenção de muitas situações que, na maioria dos casos, progrediriam para a sobrecarga, de forma silenciosa.

Neste momento esta folha de intervenções direcionadas à família do doente oncológico em fim de vida já se encontra a ser preenchida por alguns elementos da Equipa de Enfermagem, o que me leva a crer que os colegas a consideram válida e importante para Cuidar a Família.

4º Objetivo - Estabelecer relação terapêutica com os cuidadores do doente oncológico em fim de vida, de modo a facilitar o processo de adaptação à doença;

5º Objetivo - Melhorar a qualidade da assistência prestada à família do doente oncológico, promovendo o bem-estar físico e social do cuidador, de acordo com as suas necessidades;

6º Objetivo - Promover a articulação entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários, garantindo a continuidade dos cuidados a serem prestados à família e ao doente oncológico na comunidade;

O hospital é um lugar estranho, com pessoas desconhecidas, que de um momento para o outro ficam responsáveis pelos seus entes queridos. A maioria dos profissionais utiliza uma linguagem pouco clara, difícil de entender. De repente as famílias veem as suas tarefas serem delegadas aos elementos da equipa de saúde, sendo elas colocadas de parte. Foi precisamente isto que procurei, com a ajuda da equipa de Enfermagem, contrariar e melhorar. O estabelecimento de uma relação terapêutica torna-se fundamental à prestação de cuidados globais à pessoa respeitando a individualidade que a caracteriza como ser único que é (Ordem dos Enfermeiros, 2005).

Foi elaborado um guia de acolhimento para o doente e a família para ser distribuído aquando da admissão do doente, ao cuidador principal e ao próprio doente (Anexo XIII). Esta foi uma das formas encontradas para que a família se sinta integrada desde o momento da admissão, sendo através deste guia fornecidas informações pertinentes acerca do internamento, da missão do serviço, do regime habitual e o especial de visitas, da constituição da equipa multidisciplinar, entre outras. Neste guia existe um local para a identificação do médico assistente que irá ficar responsável pelo doente, assim como o nome do enfermeiro

que efetuou a admissão, numa tentativa de tornar este guia mais personalizado para cada família e doente.

Neste momento, existe neste serviço de Medicina Interna, uma preocupação, genuína, com os familiares dos doentes. Apesar de se verificar que os doentes, na sua grande maioria, acabam por falecer no internamento existe um maior cuidado, desde o momento da admissão, caso a família expresse vontade e disponibilidade de ter o seu familiar no domicílio, em perceber se a família terá condições económicas, sociais e familiares de ter o seu familiar no domicílio, e é ativada, muito mais precocemente, o apoio da Assistente Social deste serviço com o intuito desta procurar soluções para estas famílias. O facto de se conhecer melhor cada contexto familiar, que é sempre único e diferente do anterior, permite perceber com maior facilidade as principais necessidades de cada família. Esta passagem da morte de casa para o hospital, traduz-se na necessidade de mudança de atitude da própria organização hospitalar como uma estrutura pensada para o tratamento, bem como da mentalidade por parte dos profissionais de saúde. O trabalho destes profissionais está vocacionado para o diagnóstico e tratamento das doenças e cada vez mais, estão habilitados para o manuseamento de tecnologia que permite salvar vidas e, na maior parte do tempo, lutar contra a morte. Ficam para segundo plano as necessidades sentidas pela pessoa em fim de vida e pelos seus familiares (Frias, 2003, p.27).

Atualmente, através da mobilização de estratégias de comunicação, como sendo a escuta ativa, a compreensão empática e a utilização do feedback, os elementos da equipa de Enfermagem conseguem, com maior facilidade chegar às famílias, isto é, estabelecer uma relação de confiança com esta. Não existe o medo de nos expormos em demasia, é dada oportunidade à família de expressar o que está a vivenciar, de ventilar as suas emoções e os seus sentimentos, num momento de abertura e união dos envolvidos no encontro do cuidado, em que ocorre um profundo conhecimento do *Self* de cada um. Ao desenvolver a consciência das suas próprias necessidades, a família abre-se para o seu *Self*, o que faz com que sejam propiciadas condições para que as mudanças ocorram. O autoconhecimento conduz ao crescimento e à transformação do *Self* o que é fundamental para que melhor possa cuidar de si e do outro. Se a família se sente acolhida, valorizada e com as suas necessidades satisfeitas, melhor condição terá para cuidar do outro.

Ao longo do estágio, cada dia foi uma aprendizagem nova, cada doente e família eram únicos e vivenciaram a despedida do seu ente querido de forma muito singular, o que levou a uma intervenção muito personalizada. Aprendi diariamente a viver cada momento como

único, sendo esta experiência um privilégio. Hoje sinto uma maturidade pessoal e profissional que me permite dar resposta em diversas situações junto da família do doente oncológico em fim de vida com várias necessidades de cuidados. Não quero com isto afirmar que não tenha dúvidas e que saiba todas as respostas, pelo contrário, o questionamento permanente sobre o que me rodeia é algo que me acompanha sempre e que me permite refletir sobre a minha conduta enquanto profissional e pessoa de forma a melhorar permanentemente.

## 5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Concluída a descrição das atividades desenvolvidas para a execução de cada objetivo específico e os seus respectivos resultados, este capítulo que se segue, de discussão de resultados irá incidir sobre a reflexão do meu percurso. Numa primeira parte deste capítulo irei proceder a uma reflexão do percurso percorrido ao longo da implementação do meu Projeto, tendo por base as competências que pretendia desenvolver e que foram, previamente definidas. Na segunda parte, deste capítulo, encontram-se expostos os resultados atingidos à luz do enquadramento conceptual, que efetuei, e a contribuição que a elaboração e posterior implementação deste Projeto tiveram para o meu desenvolvimento profissional e pessoal.

A realização deste Projeto, ao envolver uma temática de grande interesse pessoal, aliada à realidade dos cuidados de Enfermagem prestados no Serviço de Medicina Interna onde desempenho funções, há cerca de seis anos, justifica a sua pertinência e adequação.

Este Projeto foi delineado e construído com o objetivo geral de desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais na área de prestação de cuidados de enfermagem especializados à família/cuidador do doente oncológico em fim de vida.

Desenvolvi competências específicas no sentido de atingir o grau de perita nesta área. Benner (2001,p.61) elucida que: “quando as peritas podem descrever situações clínicas onde a sua intervenção faz diferença, uma parte dos conhecimentos decorrente da sua prática torna-se visível. E é com esta visibilidade que o realce e reconhecimento da perícia se tornam visíveis.”

No fim da implementação deste Projeto posso afirmar que atingi as competências específicas como Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, com intervenção na vertente de Enfermagem Oncológica, que foram delineadas com base nos objetivos específicos das várias unidades curriculares que compõem o curso de mestrado onde se enquadra a realização deste Projeto. Para além destas competências específicas, tive de desenvolver outras competências de acordo com os domínios publicados pela Ordem dos Enfermeiros em 2010.

No domínio da gestão dos cuidados e da qualidade, incluem-se todas as atividades que realizei ao longo do estágio no sentido de sensibilizar e otimizar a resposta da Equipa de Enfermagem, desenvolvendo um papel dinamizador visando a promoção de cuidados de saúde individualizados e de qualidade prestados à família do doente oncológico em fim de vida, em articulação com a equipa multidisciplinar. Ao nível das competências no domínio do

desenvolvimento das aprendizagens profissionais, fomentei o autoconhecimento e a assertividade em que sustentei a minha prática clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento.

Procurei desenvolver atividades que me permitissem atingir as competências a que me propus, tendo noção que as mesmas foram alcançadas, mas em níveis diferentes. As competências específicas que sinto que mais aprofundei estão relacionadas com a relação terapêutica estabelecida com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares. Outra competência que aperfeiçoei, mais aprofundadamente, foi a da comunicação, tendo conseguido desenvolvê-la através da reflexão e do treino, sendo que o que aprendi em sala de aula também me auxiliou, sobretudo no que diz respeito à utilização de técnicas como por exemplo: nunca dizer “não vale a pena”, utilizar as perícias básicas da comunicação, a técnica dos dedos cruzados, dizer “vamos fazer tudo pelo bem-estar do doente”, dar tiros de aviso “a doença está a avançar rapidamente”. Considero que não é fácil estabelecer relações de ajuda, contudo penso que consegui acompanhar, escutar ativamente, compreender o sofrimento, dando assim cumprimento ao objetivo de estabelecer relação de ajuda com o doente obtendo resultados terapêuticos para ele e para a sua família. Aprofundar a competência da comunicação foi um aspecto muito importante, o qual tive oportunidade de trabalhar inúmeras vezes e por vezes confesso com alguma dificuldade em situações difíceis. Realizei pesquisa bibliográfica sobre a comunicação em enfermagem e sobre comunicação com a pessoa em fim de vida e família, e exercitei as minhas competências dia após dia, com uma postura reflexiva sobre as técnicas de comunicação com o doente e família. Para quem trabalha com seres humanos em situação de doença e, mais especificamente, aqueles que vivenciam a presença de morte, é necessário aprender não apenas a realizar técnicas assistenciais de qualidade, mas é tão ou mais importante ser educado para saber quando e o que falar, sobre o como possibilitar posturas de compreensão, aceitação e afecto, como saber calar e escutar, o como estar próximo e mais acessível às necessidades destes indivíduos.

O enfermeiro, como elemento da equipa multidisciplinar, permanece mais tempo junto do doente. É, habitualmente, o elemento da equipa de saúde mais solicitado pela família quando se trata de colocar questões, dar sugestões, pedir orientações e apoio emocional.

A Equipa de Enfermagem, passou a rever-se no descrito por Moreira (2001, p.55), o processo de apoio e informação estabelecido entre doente/família e profissionais de saúde, desempenha um papel primordial na aceitação da doença, na capacitação para lidar com as situações, na

tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família, permitindo-lhe assim, reduzir a incerteza e simultaneamente adquirir algum controlo sobre as atividades do dia-a-dia, o que pode contribuir para um sentimento de bem-estar apesar da realidade que enfrentam”.

Foi observado na prática que a família tem necessidade de ser compreendida e apoiada pelos profissionais de saúde, e para eles o mais importante é saber que o doente está o mais confortável possível, que tem o melhor tratamento e que é acarinhado pelos profissionais de saúde do Hospital.

Os enfermeiros reconheceram a importância de recolher e registar as informações acerca da família, sob o risco da informação se perder e quebrar a continuidade dos cuidados. As alterações ao nível da colheita de informação, em relação ao que anteriormente era efectuado, garantem não só a continuidade dos cuidados, como conferem visibilidade e reconhecimento às intervenções de Enfermagem necessárias para o cuidado à família. Os familiares/cuidadores deixaram de ser visualizados como secundários aos cuidados para se tornarem parte integrante dos mesmos.

O facto de conhecermos a história de vida da família e contextualizarmos os cuidados que prestamos com os valores, crenças, hábitos e cultura de cada um, faz com que os cuidadores depositem maior confiança em nós, Enfermeiros, enquanto prestadores de cuidados, sentindo segurança, o que permitiu uma maior abertura para a expressão dos seus sentimentos e para a avaliação das suas necessidades. O conhecimento e a utilização de competências na área da comunicação revelaram-se de extrema importância, permitindo uma abordagem mais personalizada no cuidado à família. Através da utilização da escuta ativa, da compreensão empática, eu, enquanto Enfermeira, aprendi com a família e com a sua história, ao mesmo tempo que a família recebeu de mim alguns subsídios que funcionaram como elementos facilitadores para lidar com a sua situação. “O estabelecimento de uma relação interpessoal e uma boa comunicação entre os elementos da família e a equipa de saúde é imprescindível, de maneira a que seja possível entender e resolver as principais necessidades, incertezas e expectativas dos familiares” (Pereira, 2010, p.68)

As famílias, com as quais contactei ao longo do estágio, apresentavam várias reações relativas à doença, apresentando por vezes sentimentos ambivalentes. Se por um lado sofrem com a perda eminente do seu familiar, por outro desejam que o seu sofrimento não se prolongue por muito tempo. Os familiares por vezes expressaram o desejo de morte, por verem nela um alívio para o sofrimento do seu ente querido. Houve famílias que, com a presença desta doença crónica, se uniram e outras nas quais o isolamento e a falta de comunicação entre os membros da família foram predominantes.

As famílias do doente em fim de vida reagem e passam a atuar atendendo às necessidades do familiar, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus problemas, partilhando medos e angústias do doente. A presença de sintomas não controlados foi um dos aspectos perante o qual os cuidadores mais sentiam frustração, incapacidade.

Os familiares necessitam de ser informados e de receber uma informação pormenorizada, verdadeira, de modo a poderem acompanhar o mais próximo possível a situação clínica do seu familiar. A família que tiver tido o tempo necessário de adaptação e tiver recebido a ajuda necessária para superar os acontecimentos, atingirá uma fase em que não sentirá mais depressão e raiva, e poderá aceitar o que se aproxima com alguma tranquilidade (Kübler-Ross, 1985).

Durante todo o percurso de realização do Projeto, prestei cuidados de saúde, honrando e garantindo os princípios éticos, mantendo o princípio do respeito pela dignidade humana, o princípio da confidencialidade e o princípio da beneficência. A fase final de vida de uma pessoa suscita inúmeras questões éticas e dúvidas de natureza existencial. Demonstrei uma praxis de cuidados holísticos, analisando, avaliando e realizando em situações específicas, cuidados especializados, assumindo a responsabilidade de gerir situações potencialmente difíceis para o doente/família.

Não podemos ficar indiferentes aos problemas e sofrimentos dos doentes em fim de vida e sua família, cujas respostas às suas questões, são numa grande maioria das vezes, silêncios, mentiras, faltas de respeito, faltas de privacidade e utilização de meios inúteis de tratamento. Como enfatiza Pacheco (2004, p.65) “são por todos nós reconhecidos os abusos que se cometem por vezes em nome da ciência e do progresso ao recorrer-se a um número infundável de meios de diagnóstico e tratamento com o intuito de se prolongar o máximo possível o tempo de vida biológica”, o que levanta várias questões éticas.

As intervenções direcionadas à família exigem claramente uma boa preparação por parte dos profissionais, que devem colocar nesta tarefa o mesmo rigor que colocam noutra tipo de intervenções técnicas. A implementação deste Projeto no Serviço conferiu ganhos na qualidade dos cuidados prestados à família do doente oncológico em fim de vida.

## 6. CONCLUSÃO

Este relatório descreve as atividades realizadas durante o estágio e faz uma reflexão crítica sobre o seu desenrolar, com vista ao desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de intervenção de Enfermagem Oncológica. As áreas em que mais incidi, ao longo dos estágios foram: a prestação de cuidados ao doente em fim de vida e à sua família; promoção da qualidade de cuidados prestados, através do questionamento sobre a praxis e estímulo ao desempenho de boas práticas e a colaboração na formação em serviço fomentando o auto conhecimento e o reconhecimento pessoal e profissional dos enfermeiros. O auto conhecimento conduz ao crescimento e à transformação do *self* do enfermeiro, o que se revela fundamental para melhor cuidar da família do doente oncológico em fim de vida.

Apesar de ser um tema considerado como relevante por toda a equipa, houve o receio, da minha parte, que a equipa não sentisse a sua pertinência da mesma forma que eu. Contudo, penso que a grande maioria da equipa, deste serviço de Medicina Interna, assumiu este Projeto com a mesma motivação que eu.

O cuidador principal no processo de qualquer doença é de extrema importância para os cuidados, tanto para o doente como para a equipa de profissionais de saúde, pois este é o intermediário que, na maioria do tempo, acompanhará ou executará o plano terapêutico definido para o indivíduo que está a ser atendido.

A realização deste trabalho permitiu confirmar que os cuidadores informais dos doentes oncológicos em fim de vida sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, que se manifestam em sobrecarga física, em alterações emocionais e mentais e em limitações da vida social, e que podem comprometer o bem-estar destes indivíduos e do próprio doente. A doença oncológica é uma doença da família e as suas exigências e a sua gestão afectam todos os membros, principalmente os que coabitam e que cuidam do doente.

É necessária a atuação de uma equipa multidisciplinar, com uma visão holística, na qual a família é considerada como um ser biopsicossociocultural e espiritual, em que são desenvolvidas estratégias adequadas e exequíveis para os cuidadores, tendo em consideração os limites e as possibilidades para o cuidar. Watson considera que o ser humano não deve ser visto de forma isolada ou compartimentada, mas pelo contrário deve ser visualizado como

uma unidade entre mente, corpo, espírito e natureza. “A função de enfermagem na ciência, assim como na sociedade, é cuidar da totalidade da pessoa humana”. (Watson, 2002, p.54)

É necessário investir na assistência aos cuidadores, identificando e conhecendo as situações para poder intervir de uma forma sustentada, com vista à prevenção de situações de exaustão. Torna-se, deste modo, importante para os profissionais de saúde, e em concreto para os enfermeiros, monitorizar reações emocionais destes indivíduos, para que um adequado acompanhamento possa ser instituído tão precocemente quanto possível. Watson afirma que a mente e as emoções da pessoa são janelas da sua alma.

O enfermeiro deve constituir-se como o elo de ligação entre o cuidador e os restantes elementos da equipa multidisciplinar, assumindo uma postura de disponibilidade e escuta ativa que lhes permita compreender os sentimentos, as dificuldades e os constrangimentos vivenciados pelos cuidadores.

A falta de informação e o desconhecimento são, frequentemente, referidos pelo cuidador como obstáculos que afectam de forma significativa o desempenho e a capacidade de continuar a cuidar. Este é um dos motivos pelo qual os profissionais de enfermagem terão necessariamente que investir mais na área do conhecimento, no sentido de capacitar estes cuidadores para o desempenho do seu papel, tornando-os elementos mais ativos no processo de cuidar e de tomada de decisões, o que se traduz num novo paradigma na prestação de cuidados que assenta na parceria entre o Cuidador/Família e o Enfermeiro.

Revela-se necessário melhorar a comunicação entre os Enfermeiros e os Cuidadores/Família dos doentes oncológicos em fim de vida, sendo necessário o estabelecimento de uma relação empática entre eles.

Profissionais de enfermagem que pretendem prestar cuidados de saúde de qualidade necessitam estar preparados para despende mais tempo, mediando interações emocionais com os cuidadores informais, e para tal necessitam de desenvolver os seus conhecimentos acerca das técnicas de comunicação.

O cuidar ultrapassa a questão da reparação do corpo ou da ausência de doença e centra-se no percurso particular de vida de cada pessoa e na forma como faz o seu percurso de vida e vive o seu processo de saúde-doença.

A complexidade da intervenção do enfermeiro requer, deste profissional, uma constante atualização de conhecimentos e o desenvolvimento de competências, assumindo uma importância crucial na qualidade de vida e na saúde da população.

O ajustamento das intervenções e atividades, de acordo com as exigências dos locais de trabalho, requer um conjunto de competências técnicas, humanas e relacionais, que creio que este percurso, através dos estágios realizados, me permitiu desenvolver e consolidar. Considero imprescindível que os enfermeiros façam uma autoformação contínua e que se envolvam em momentos periódicos de reflexão sobre a prática. Só assim, será possível uma atualização constante e um aperfeiçoamento da sua prática com vista ao desempenho de boas práticas de Enfermagem.

Sem dúvida que um dos importantes papéis do enfermeiro especialista é promover junto dos seus pares boas práticas de enfermagem, a investigação e a reflexão sobre a enfermagem. É este questionamento constante que me permite avançar e pensar Enfermagem.

Considero que atingi os objetivos que delinee para o estágio e para este relatório, tendo desenvolvido as competências preconizadas. Amadureci enquanto pessoa e profissional, aprofundei o meu auto conhecimento enquanto enfermeira, melhorei a minha prestação de cuidados, modifiquei comportamentos e incentivei à mudança dos comportamentos dos meus pares. Tenho a percepção que uma das competências mais importantes que desenvolvi foi a da comunicação com a pessoa doente e sua família, talvez por sentir uma maior fragilidade nesta área.

Terminada esta etapa é altura de fazer uma análise reflectida, considerando os momentos positivos e aqueles, que se pudéssemos voltar atrás no tempo, teríamos feito de outra forma. Para mim não existem momentos negativos, considerando-os antes como momentos de aprendizagem dado que nos permitem reformular as nossas ações, uma e outra vez, e de todas as vezes retirarmos lições para a vida.

Tenho consciência que 300 horas de prática clínica, fora do meu contexto de trabalho, são, de todo, insuficientes para abranger a diversidade de respostas humanas aos problemas de saúde e aos processos de vida, bem como às transições a que as famílias estão sujeitas ao longo do seu ciclo de vida. No entanto, foi uma experiência enriquecedora, que me proporcionou a oportunidade de apreender outras realidades e perceber como o papel do enfermeiro varia de acordo com o seu contexto de atuação, mas desempenhando sempre, um papel de extrema importância no cuidado à família do doente oncológico em fim de vida. Foi através do contacto com outros profissionais de saúde, em outros contextos de cuidado, que aprendi o que não vinha nos livros, que a arte da presença pode fazer toda a diferença na situação de doença. Aprendi com os doentes e suas famílias que o que está em causa numa situação de doença não é apenas um processo fisiopatológico, mas antes e sobretudo uma

experiência humana. E, enquanto experiência humana, pode ou não ser enriquecedora dependendo não só de quem a vive, mas também, de quem o acompanha nessa vivência.

Houve necessidade de reformular algumas etapas do percurso, mas considero que este é um aspecto enriquecedor, dado ser demonstrativo da capacidade de análise e de agir sobre o contexto, no sentido da mudança.

Este é um momento de conclusão, não só deste Relatório mas também do Mestrado. O Mestrado foi para mim um espaço de oportunidades, de mudança. Foi lugar de reflexão, de partilha, de catarse e principalmente de crescimento. Aprendi, pensei, questionei, refleti, tudo para um fim: prestação de cuidados de saúde especializados e individualizados.

Haverá muitos tópicos a desenvolver, muitas ideias a aprofundar. Acredito que muito do que foi escrito e pensado possa ser alterado, reformulado, fica um esboço inicial, a linha de partida de um Projeto que tenho a honra de ver nascer e espero ver crescer.

Se, algum dia, for possível atingir o que por enquanto é o início da concretização de um sonho, então talvez nessa altura o doente oncológico que se encontra em fim de vida e a sua família possam vivenciar o processo de morrer com dignidade e paz, vendo respeitados todos os seus direitos como pessoas. Para que este sonho se torne uma realidade plena, é fundamental que todos os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, continuem a desenvolver esforços no sentido de se prestar mais atenção aos problemas que envolvem o doente em fim de vida e a sua família e sobre as quais procurei refletir ao longo do presente trabalho.

Quanto a projetos futuros, passarão, com toda a certeza, pela realização de formação na área dos Cuidados Paliativos, sendo esta uma área de grande interesse para mim.

Termino então este trabalho, com o sentimento de dever cumprido por ora, mas ciente da responsabilidade de como futura enfermeira especialista continuar a caminhada profissional, no sentido de melhorar a oferta de Cuidados de Enfermagem para os doentes e suas famílias.

## BIBLIOGRAFIA

- Alves, S. et al. (2004). Cuidados Paliativos. In F, Regateiro. *Enfermagem Oncológica* (p.138-159). Coimbra: Formasau.
- Andrade, Fernanda (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Universidade do Minho - Instituto de Educação e Psicologia. Mestrado em Ciências da Educação, Área de Especialização em Educação. Minho
- Aparicio, Maria (2008). *A Satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa. Mestrado em cuidados paliativos. Lisboa
- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. A. & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev. Bras Enferm.* 62 (1), 32-37.
- Araújo, M.M.T. & Silva, M.J.P. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria a o optimismo. *Revista Escolar Enfermagem USP.* 41 (4), 668-674.
- 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](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf)
- Astudillo, W. (2003). *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Attention a su Familia*. Pamplona: EUNSA.
- Augusto, Berta (2002). *Cuidados continuados – Família, centro de saúde e hospital como parceiros do cuidar*. Coimbra: Formasau.
- Barbosa, António & Neto, Isabel G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Benner, Patricia (2001). *De principiante a perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Buckman, R. (1994). *How to Break Bad News*. London: Pan Books.
- Capelas, M. & Neto, I. (2006). Organização de Serviços. In A. Barbosa, I. Neto (ed.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 485 – 511). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

- Casmarrinha, Manuela (2008). *Familiars do Doente Oncológico em Fim de Vida dos Sentimentos às Necessidades*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Tese de Mestrado em Oncologia. Porto.
- Cavaco, V.S.J., José, H.M.G., Louro, S.P.R.L.P., Ludgero, A.F.A., Martins, A.F.M., & Santos, M.C.G. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa?. *Revista Referência*. 12, 93-103.
- Circular Normativa de 13.7 (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos Direção Geral de Saúde, Nº 14 (13-07-04). 1-24.
- Collins, L. & Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Family Physician*. 83 (11), 1310-1317.
- Conselho Internacional de Enfermeiras (2006). *Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE/ICNP) – Versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Couvreur, C. (2001). *A Qualidade de Vida. Arte para viver no século XXI*. Loures: Lusociência.
- Decreto Lei nº 101/2006 (2006). Criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República I Série A, Nº 109 (06-06-06) 3856-3865.
- Domingues, M. (2012). *Amar e Cuidar – A minha viagem pelo mundo do cancro*. Lisboa: A Esfera dos Livros.
- European Oncology Nursing Society (2005). *EONS Post-basic Curriculum in Cancer Nursing* (3ªed.). Brussels: European Oncology Nursing Society.
- Fernandes, J.J.B.R. (2009). *Cuidar no Domicílio: A Sobrecarga do Cuidador Familiar*. Faculdade de Medicina de Lisboa. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Figueiredo, M. & Martins, M. (2010). Avaliação Familiar: Do Modelo de Calgary de Avaliação da Família aos Focos da Prática de Enfermagem. *Cien Cuid Saúde*. 9 (3), 552-559.
- Frias, C. F. C. (2003). *A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência
- Given, B., Sherwood, P. R. & Given, C. (2008). What Knowledge and Skills Do Caregivers Need?. *AJN*. 108 (9), 28-34.
- Glajchen, Myra (2004). The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *Supportive Oncology*. 2 (2), p.145-155.

- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M.J. (2010). Apoio à Família. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.751-760). Lisboa: Faculdade de Medicina de Universidade de Lisboa.
- Guimarães, C. & Lipp, M. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*. 13 (2), 50-62.
- Hesbeen, Walter. (2000). *Cuidar no Hospital, Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva do cuidar*. Lisboa: Lusociência.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2002). *Causas de morte em Portugal*. Lisboa: INE.
- Kristjanson, L. J. (2001). Establishing Goals: Communication Traps and Treatment Lane Changes. In B.R., Ferrel. et al. (eds.). *Textbook of Palliative Nursing*. Oxford: Oxford University Press.
- Kübler-Ross, Elisabeth.(1969). *On Death and Dying*. New York: Macmilan.
- Kübler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Martins Fontes.
- Lage, I. (2004). Cuidar dos cuidadores de idosos dependentes. In J. Ribeiro & I. Leal (orgs.). *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da saúde* (pp.749-756. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta.
- Le Boterf, G. (1994). *De la compétence – essai sur un attracteur étrange*. Paris: Les Editions de L’organisation.
- Le Boterf, G. (2003). *Desenvolvendo a competência dos Profissionais*. (s.l): Editora Bookman.
- Le Boterf, G. (2005). *Construir as competências individuais e coletivas. Resposta a 80 questões*. Porto: Asa.
- Macedo, A., Andrade, S., Moital, I., Moreira, A., Pimentel, F.L., Barroso, S... Bonfill, X. (2008). Perfil da Doença oncológica em Portugal. *Acta Med. Port.* 21 (4), 329-334.
- Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.

- Martínez, E. & Barreto, M. P. (2002). Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida. In M.R. Dias & E, Durá (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.527-545). Lisboa: Climepsi Editores.
- Messias, D.X. (2005). *A experiência da família frente ao idoso com câncer*. Escola de Ribeirão Preto. Dissertação.de Mestrado. Ribeirão Preto.
- Ministério da Saúde (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007-2010*. Disponível em [http://www.epaac.eu/from\\_heidi\\_wiki/Portugal\\_National\\_Cancer\\_Control\\_Plan\\_2007\\_Portugese.pdf](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Portugal_National_Cancer_Control_Plan_2007_Portugese.pdf)
- Ministério da Saúde. Direcção Geral de Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010-2016*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Moreira, I.M.P.B. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família (2ªed.)* Coimbra: Formasau.
- Neto, Isabel (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Dor*. 16, 27-34.
- Neto, I.G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In A, Barbosa & I.G.,Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos (2ª Ed.)* (pp.61-68).Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neves, S.C.S. (2007). *Impacto no Cuidador Principal, do Cuidado ao Doente Paliativo no Domicílio*. Faculdade de Medicina. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Nunes, Lucília (2010). Do Perito e do Conhecimento em Enfermagem. *Percursos*. 17, 3-9.
- Oliveira, B. (2008). *Psicologia do idoso*. Porto: Legis Editora.
- Ordem dos Enfermeiros (2009). *Caderno Temático: Modelo de Desenvolvimento Profissional*. Conselho de Enfermagem.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicações/Documents/KIT\\_DIE\\_2010.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicações/Documents/KIT_DIE_2010.pdf)

- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa Crónica em Situação Paliativa*. Disponível em [http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC\\_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf)
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética*. Lisboa: Lusociência.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética* (2ª Ed.). Loures: Lusociência.
- Peixoto, M. & Santos, C. (2009). Estratégias de Coping na família que presta cuidados. *Cadernos da Saúde*. 2 (2), 87-93.
- Pereira, M.G., & Lopes, G. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pereira, M. A. G. (2004). A Verdade e a Esperança na Comunicação de más notícias em Saúde – Opiniões e Perspectivas. *Enfermagem Oncológica*, 28 e 29, 34-39.
- Pereira, S.M. (2010). *Cuidados Paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica.
- Phaneuf, Margot (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Lisboa: Lusodidacta.
- Pontes, L., Silva, M. & Matoso, F. (2009). *Registo Oncológico Nacional 2005*. Disponível em: [http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/ro\\_nacional\\_2005.pdf](http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/ro_nacional_2005.pdf)
- Querido, Ana (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa. Mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I.G. (2010). Comunicação. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed.) (pp.461-485).Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ribeiro, A. & Souza, C. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arg Ciênc Saúde*. 17 (1), 22-26.
- Rice, R. (2004). *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários*. Loures: Lusociência.
- Riley, J. (2004). *Comunicação em Enfermagem*. Loures: Lusociência.

- Salgueiro, H. D. A. G. (2006). *Dinâmica, saúde e qualidade de vida na família do idoso dependente*. Faculdade de Medicina de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Psicogerontologia. Lisboa.
- Sancho, M. G. (1998). *Como dar las malas noticias en medicina*. Madrid: ARAN.
- Sancho, M. G. & Martín, M. O. (2003). *Cuidados Paliativos: Control de Sintomas*. (s.l.): Laboratórios VIATRIS.
- Sapeta, P. & Lopes, M. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de Interação enfermeiro-doente. *Revista Referencia*. II série (4), 35-60.
- Sorato, D., Peres, S., Mitsuyuki, M. & Drude, F. (2010). Cuidar e ser Cuidado pelo Grupo de Apoio PROTEGE. *Psicologia em Estudo*. 15 (4), 751-759.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos (2ªed.)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Portugal: Serviço Nacional de Saúde.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Watson, J. (2005). A meta – reflection on reflective practice and where it leads. In C.,Johns & D.,Freshwater. *Transforming nursing trough reflective practice (2ª ed.)* (pp. vii-x). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- World Health Organization (2005). *Preventing Chronic diseases: a vital investment*. Disponível em:  
[http://www.who.int/chp/chronic\\_disease.report/media/en](http://www.who.int/chp/chronic_disease.report/media/en)

# **ANEXOS**

# **Anexo I**

**Folha de colheita de dados instituída no  
Serviço de Medicina Interna**

**FOLHA DE COLHEITA DE DADOS DE ENFERMAGEM**

**1 – IDENTIFICAÇÃO DO UTENTE**

COLAR ETIQUETA DO DOENTE

Nome pelo qual prefere ser chamado: \_\_\_\_\_  
 Data de Admissão: \_\_\_\_\_ Hora de Admissão \_\_\_\_\_  
 Centro de Saúde: \_\_\_\_\_  
 Nome do familiar/ Pessoa significativa: \_\_\_\_\_  
 Parentesco: \_\_\_\_\_ Contacto: \_\_\_\_\_  
 Coabitação: \_\_\_\_\_ Hábitos Religiosos: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Profissão/Situação Prof.: \_\_\_\_\_  
 Estado Civil: \_\_\_\_\_ Apoio Domiciliário: Não  Sim  De Quem? \_\_\_\_\_ É Suficiente Não  Sim   
 Respondeu ao Questionário: Próprio  Outro  Quem? \_\_\_\_\_ Dados do Processo Clínico

**2 – ANTECEDENTES PESSOAIS**

Antecedentes Pessoais: HTA  DPOC  DHC  DM \_\_\_\_\_ (I/II) ICC  AVC  IRC  Demência  HIV  Hep.B   
 Hep.C  Hipercolesterolemia  Cirurgia  Quais? \_\_\_\_\_  
 Neoplasia  Quimioterapia  Radioterapia   
 Outros \_\_\_\_\_  
Antecedentes Familiares: \_\_\_\_\_  
Medicação habitual: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
Internamentos anteriores (data, local e motivo):  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
Alergias: Não  Sim  Quais? \_\_\_\_\_  
Comportamentos Aditivos: Álcool  Tabaco  Outros  Quais? \_\_\_\_\_

**3 – DADOS DE ADMISSÃO**

Proveniência: Urgência  Consulta  Outro Serviço  Qual? \_\_\_\_\_ Outros  Qual? \_\_\_\_\_  
Motivo de Internamento: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
Diagnóstico de Entrada: \_\_\_\_\_  
Médico Assistente: \_\_\_\_\_ Acolhido por/nº mecanográfico: \_\_\_\_\_  
Expólio: Não  Sim  Especifique: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

4 – AVD	INDICADORES DE DEPENDÊNCIA	OBSERVAÇÕES
<i>Estado de Consciência</i>	<u>Estado de consciência:</u> Consciente <input type="checkbox"/> Orientado <input type="checkbox"/> Desorientado <input type="checkbox"/> Confuso <input type="checkbox"/> Sonolento <input type="checkbox"/> Obnubilado <input type="checkbox"/> Agitado <input type="checkbox"/> Coma <input type="checkbox"/> <u>Estado emocional:</u> Ansioso <input type="checkbox"/> Calmo <input type="checkbox"/> Agressivo <input type="checkbox"/> Apático <input type="checkbox"/> Labilidade emocional <input type="checkbox"/>	
<i>Comunicar</i>	<u>Comunicação:</u> Comunica <input type="checkbox"/> Recusa Comunicar <input type="checkbox"/> Verborreia <input type="checkbox"/> Comunica se estimulado <input type="checkbox"/> Mudez <input type="checkbox"/> Disartria <input type="checkbox"/> Afasia <input type="checkbox"/> Tipo de Afasia _____ <u>Audição:</u> Mantida <input type="checkbox"/> Diminuída <input type="checkbox"/> Ausente <input type="checkbox"/> Prótese <input type="checkbox"/> Presente na Admissão Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> <u>Visão:</u> Mantida <input type="checkbox"/> Diminuída <input type="checkbox"/> Ausente <input type="checkbox"/> Prótese <input type="checkbox"/> Presente na Admissão Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/>	

Alimentação e Hidratação	<b>Independente</b> <input type="checkbox"/> Ajuda Parcial <input type="checkbox"/> Ajuda total <input type="checkbox"/> SNG <input type="checkbox"/> Data _____ PEG <input type="checkbox"/> Data _____ Prótese <input type="checkbox"/> Presente na Admissão Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> <u>Estado nutricional:</u> Obeso <input type="checkbox"/> Emagrecido <input type="checkbox"/> Adequado <input type="checkbox"/> <u>Alterações:</u> Recusa <input type="checkbox"/> Anorexia <input type="checkbox"/> Náuseas <input type="checkbox"/> Vômitos <input type="checkbox"/> Características: _____ Disfagia <input type="checkbox"/> Tipo de Disfagia: _____ <u>Dieta:</u> Nº Refeições/dia _____ Dieta Prescrita: _____ Emagrecimento recente: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Quanto? _____
Respiração/Circulação	<u>Tipo de respiração:</u> Eupneia <input type="checkbox"/> Dispneia - Pequenos esforços <input type="checkbox"/> Médios esforços <input type="checkbox"/> Permanente <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mista <input type="checkbox"/> Torácica <input type="checkbox"/> Abdominal <input type="checkbox"/> <u>Tosse:</u> Seca <input type="checkbox"/> Produtiva <input type="checkbox"/> Irritativa <input type="checkbox"/> <u>Presença de secreções:</u> Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Características: _____ <u>Oxigenoterapia:</u> Domicílio: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> _____ litros/m Admissão: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> _____ litros/m VMNI: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> QuaL: _____ Parâmetros: _____ <u>Circulação:</u> Alterações: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Quais: _____
Locomoção e Mobilidade	<b>Independente</b> <input type="checkbox"/> Ajuda parcial <input type="checkbox"/> Ajuda total <input type="checkbox"/> Repouso na cama <input type="checkbox"/> <u>Alterações:</u> Plegia <input type="checkbox"/> Parésia <input type="checkbox"/> Amputação <input type="checkbox"/> Dça osteoarticular <input type="checkbox"/> Localização: _____ <u>No domicílio:</u> Alterado <input type="checkbox"/> Não alterado <input type="checkbox"/> <u>Meios auxiliares de marcha:</u> _____
Higiene Pessoal e Vestir-se	<b>Independente</b> <input type="checkbox"/> Ajuda parcial : WC <input type="checkbox"/> Ajuda parcial cama <input type="checkbox"/> Ajuda total <input type="checkbox"/> <u>Estado de higiene:</u> Bom <input type="checkbox"/> Razoável <input type="checkbox"/> Mau <input type="checkbox"/> <u>Pele e mucosas:</u> Hidratada <input type="checkbox"/> Desidratada <input type="checkbox"/> Corada <input type="checkbox"/> Pálida <input type="checkbox"/> Cianótica <input type="checkbox"/> Ictérica <input type="checkbox"/> <u>Alterações da integridade cutânea:</u> Cicatrizes <input type="checkbox"/> Retrações <input type="checkbox"/> Dermatoses <input type="checkbox"/> Úlceras de Pressão: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Ver folha de Monitorização de Úlceras de Pressão Outras Feridas: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Tipo/Características: _____
Eliminação	<b>Independente</b> <input type="checkbox"/> Ajuda parcial <input type="checkbox"/> Ajuda total <input type="checkbox"/> <u>Vesical:</u> S. alterações <input type="checkbox"/> Incontinência <input type="checkbox"/> Anúria <input type="checkbox"/> Poliúria <input type="checkbox"/> Oligúria <input type="checkbox"/> Disúria <input type="checkbox"/> Urostomia <input type="checkbox"/> Nefrostomia <input type="checkbox"/> Drenagem Supra-Púbica <input type="checkbox"/> Data: _____ Fralda <input type="checkbox"/> Algália <input type="checkbox"/> Tipo de Algália _____ n.º _____ Data da Algália: _____ <u>Características da urina:</u> _____ <u>Intestinal:</u> S. alterações <input type="checkbox"/> Incontinência <input type="checkbox"/> Diarreia <input type="checkbox"/> Obstipação <input type="checkbox"/> Colostomia <input type="checkbox"/> Íleostomia <input type="checkbox"/> Data: _____ Características das fezes: _____ <u>Regularidade intestinal</u> _____ Data da última dejectão: _____
Sono e Repouso	<u>Alterações:</u> Sem alterações <input type="checkbox"/> Insónias <input type="checkbox"/> <u>Indutores do sono:</u> Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> <u>Padrão habitual:</u> _____ h
<b>5 – AVALIAÇÃO DA DOR</b> Intensidade: Sem Dor <input type="checkbox"/> Ligeira <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Intensa <input type="checkbox"/> Máxima <input type="checkbox"/> / Escala Numérica: _____ Localização: _____ Características: _____	
<b>6 – ENCAMINHAMENTO À ASSISTENTE SOCIAL:</b> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Data: _____ Realizado a quem: _____ por: _____	
<b>7 – DESEJOS/CUIDADOS ESPECÍFICOS QUE GOSTARIA DE SATISFAZER DURANTE O INTERNAMENTO?</b> _____ _____	
<b>8 - O Enfermeiro:</b> _____ N.º Mecanográfico: _____ Data: _____ O Enfermeiro: _____ N.º Mecanográfico: _____ Data: _____	

# **Anexo II**

**1º Jornal de Aprendizagem na Equipa de  
Apoio Domiciliário**

A formação em contexto de prática de cuidados desenvolvendo-se em espaços de formação complexos onde interagem diferentes pessoas é, sem dúvida, essencial para a aprendizagem.

O tempo de estágio deve ser visto como um espaço e um tempo de excelência para o desenvolvimento de competências cognitivas, técnicas, de relação interpessoal e crítico-reflexivas, que nos permitirão dar resposta a cada situação como única.

Schön (1992) considera a prática reflexiva como um processo de transformar o pensamento da prática numa potencial situação de aprendizagem a qual pode ajudar a alterar e modificar as abordagens nessa mesma prática. Considera ainda que é um meio estruturado de identificar o conhecimento relevante na prática, passá-lo em revista e percebê-lo. O praticante que reflete cultiva e melhora a sua capacidade e conhecimentos profissionais, estando menos exposto a rotinas, rituais ou teorias estabelecidas.

Watson (2005), no âmbito das considerações em torno da prática reflexiva, considera também que a prática reflexiva nos abre ao nosso mundo pessoal, permitindo-nos encarar as nossas práticas individuais, descobrir os valores individuais e coletivos, a ética e o envolvimento/comprometimento profissional.

A reflexão envolve um olhar para trás nas práticas clínicas e pensar acerca do que foi feito durante essas práticas, pelo que a prática reflexiva é um modo de melhorar as práticas futuras, melhorando a capacidade pessoal para comunicar, aprender e cooperar e fundamentalmente relacionando teoria e prática (Reed & Procter, 1993).

Assim, e considerando o que anteriormente foi exposto e de acordo com o proposto pela minha orientadora, pareceu-me pertinente a realização de jornais de aprendizagem, tendo por base os pressupostos do Ciclo de Gibbs:

- **Descrição** – O que aconteceu?
- **Sentimentos** – O que estava a pensar e a sentir?
- **Avaliação** – O que foi bom e mau na experiência?
- **Análise** – Que sentido pode encontrar na situação?
- **Conclusão** – Que mais poderia ter feito?
- **Planear a ação** – Se isso resultou de novo o que irá fazer?

Para este primeiro Jornal de Aprendizagem decidi escolher, não uma situação em concreto, mas um apanhado dos primeiros dias de estágio realizado nesta Equipa de Apoio Domiciliário, de um Hospital de referência na área de Oncologia, o que de alguma forma me irá dificultar um pouco este processo de reflexão e a realização deste jornal, não tendo uma situação específica, mas sim um conjunto de situações.

Estes dias iniciais de estágio permitiram-me compreender ainda melhor a pertinência e a importância da existência deste tipo de cuidados específicos, e a relevância dos mesmos serem realizados em contexto domiciliário. Foi-me possível, nestes primeiros dias, observar esta equipa em ação, na realização das suas atividades diárias que incluíram desde controlo sintomático; reajuste terapêutico; tratamento de feridas; apoio emocional através de legitimação e normalização de sentimentos e emoções; esclarecimento de dúvidas; desconstrução de mitos e medos relacionados com a utilização de terapêutica, nomeadamente opióides; utilização de escuta ativa; compreensão empática e ativação de apoios disponíveis, como sendo camas articuladas e disponibilização de andarilhos para facilitar a locomoção.

É atualmente inegável que o cancro, por ser um “problema de saúde essencialmente crónico, condiciona a abordagem e atendimento do doente e família, com o intuito de interferir o mínimo com o seu quotidiano, procurando que o processo terapêutico não seja mais penoso que a própria doença” (Sá, 1996, p.15).

O significado que cada indivíduo atribui a um diagnóstico de cancro é único, sendo influenciado por experiências anteriores, pessoais ou familiares, com doença oncológica, pelo grau de instrução, cultura e informações fornecidas pelos profissionais de saúde, e é ainda influenciado pelo suporte da sua rede social.

Foi precisamente isto que me foi possível de verificar no decorrer destes primeiros dias de estágio. Existem diversas formas de encarar a doença, assim como famílias muito diferentes, com contextos familiares muito distintos e, portanto, também elas com abordagens distintas face à doença oncológica. Foi-me possível de observar famílias nas quais o diagnóstico de cancro as aproximou, e também algumas em que o oposto ocorreu, ou seja, famílias bastante disfuncionais, em que o apoio entre os seus membros não ocorre. No entanto, e em qualquer um dos casos, a família é considerada, por esta equipa, como unidade global sendo em simultâneo cuidadora e cuidada. Esta foi uma das diferenças encontradas, por mim, entre os cuidados prestados por parte desta equipa e aqueles que, efetivamente são prestados em serviços de internamento. Nos hospitais continua a existir uma vertente muito direcionada para a cura, em detrimento da promoção da qualidade de vida e do bem-estar, que são conceitos fulcrais na definição de cuidados paliativos. Segundo Twycross (2003), cuidados paliativos são cuidados ativos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do doente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida. Em Diário da República (2006) surge uma ideia complementar, que relata que cuidados paliativos são os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas,

em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e/ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida.

Considero que esta equipa presta cuidados de saúde como vem descrito na literatura, o que significa que aquilo que está descrito é passível de ser colocado em prática. É exequível, que em serviços de internamento, estes cuidados de índole tão específicos possam começar a ser prestados de forma mais regular, quase que natural, se existir um esforço por parte das equipas de se formarem e investigarem mais nesta área. Considero que deveriam existir, em contexto hospitalar, formações direcionadas para Enfermeiros e Médicos, realizadas nos serviços de internamento onde, mais frequentemente, os doentes considerados paliativos se encontram internados.

Foi muito positivo, a meu ver, sentir que a família efetivamente importa e é cuidada. As famílias não são percecionadas como um empecilho, sendo pelo contrário visualizadas como parte integrante dos cuidados, sem as quais não seria possível que a maioria dos doentes permanecesse no domicílio. O apoio prestado por esta equipa a cada uma destas famílias é extraordinário. Em todas as visitas domiciliárias há o cuidado de se prestar apoio emocional à família, através da escuta ativa, da compreensão empática, do esclarecimento de dúvidas, da transmissão de informação, do reforço positivo pelo trabalho desenvolvido se for caso disso, tendo sendo por base que cada família é única e singular e, portanto, estas estratégias de comunicação são utilizadas e adaptadas tendo em atenção a história de cada família. Em cada visita existe a preocupação de perceber se existe alguma nova necessidade expressa pela família, e que seja passível de ser colmatada pela equipa. Existe, por parte desta Equipa, um grande conhecimento das leis e dos apoios a que os cuidadores e os doentes têm direito, de maneira a dar a melhor resposta a cada caso. Observei, que mediante as necessidades avaliadas por esta equipa, assim conseguem ativar alguns apoios para os doentes e famílias, de modo a diminuir um pouco as preocupações destes. Identifiquei que foi comunicado à Assistente Social a necessidade de ir avaliar algumas casas e contextos familiares, de modo a tentar encontrar apoios da comunidade, em termos de cuidados de higiene e apoios económicos, que permitam aliviar de alguma forma a sobrecarga económica de algumas famílias.

Não existem, para esta equipa, rotinas e cada dia é vivido de forma única e singular, um dia de cada vez.

O facto de estas famílias já serem, na sua maioria, seguidas por esta equipa há algum tempo faz com que estas depositem nas Enfermeiras desta equipa uma enorme confiança e sintam

segurança nos cuidados prestados por estas. Esse foi o principal entrave que senti na minha adaptação. Ou seja, é complicado os doentes e as suas famílias verem uma cara nova e terem nesta a mesma confiança que têm em caras que já são por eles conhecidas desde há muito tempo. Não estou com isto a afirmar que fui mal recebida pelas famílias, pelo contrário, mas as perguntas e dúvidas dos doentes e das suas famílias são dirigidas às Enfermeiras da equipa e, portanto, nestes primeiros dias a minha condição ficou condicionada à observação.

“Mais do que habilidades técnicas para diagnosticar e tratar, além de informações sobre doença e tratamento, os pacientes que vivenciam a terminalidade esperam que a relação com os profissionais de saúde seja alicerçada por compaixão, humildade, respeito e empatia. Na prática a implementação e a sustentação desses conceitos subjetivos é possível com o uso adequado de habilidades de comunicação” (Silva & Araújo, 2009, p.49).

No entanto, foi-me dada a oportunidade de participar numa admissão a uma doente e, desta forma, criar uma relação, desde a fase inicial, com a senhora em questão e a sua respectiva família, o que as fez olhar para mim como parte integrante da Equipa. Penso que com o decorrer do estágio me começará a ser mais fácil ser mais interventiva nas visitas domiciliárias, começando a tentar colocar em prática tudo o que estou neste momento a absorver, como uma espoja, através da observação dos cuidados prestados pelos elementos desta Equipa. Ainda é complicado para mim ser mais interventiva, porque existe o receio de dizer algo errado, ou de uma forma menos correta.

O pilar de cada visita domiciliária, o principal instrumento utilizado, ao contrário do que se poderia pensar, não é algo material ou físico, é algo que transcende tudo isto, é a comunicação. O poder de comunicação que me foi possível de observar foi, sem dúvida, o que mais me impressionou nesta Equipa. Parece que tudo consegue ser dito no momento exato, da forma correta, com o timbre perfeito, de uma forma única e adaptada a cada família, de maneira a ser percebida pela estrutura familiar como algo honesto e sincero. Penso que ainda existe nos profissionais de saúde, nos quais eu me incluo, um desconhecimento da importância da comunicação. “Comunicar eficazmente constitui uma necessidade básica na atenção ao doente/família em cuidados paliativos (Querido & Salazar & Neto, 2010, p.462). Aprender a ouvir e transmitir bem as informações aos doentes, aos seus familiares, amigos ou cuidadores, não é apenas desejável, é vital.

“ A comunicação empática sobre a situação clínica é, para além de uma expectativa da maioria dos doentes, uma obrigação ética e moral da equipa de cuidados paliativos. A comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal” (Querido & Salazar & Neto, 2010, p.463).

Penso que o aspecto que mais dificulta a comunicação é o facto de que através da utilização desta nos sentimos mais expostos, mais vulneráveis. Este é um aspecto que considero que este estágio me irá permitir melhorar e desenvolver, começando a utilizar as estratégias de comunicação da melhor maneira possível.

O facto deste momento de aprendizagem se estar a realizar em contexto domiciliário está-me a permitir observar, em contexto real, as dificuldades que os doentes e as suas famílias experienciam no domicílio. É de facto uma missão muito desgastante, que altera todo o ritmo familiar e social, mas que também na sua maioria e com o apoio desta Equipa se pode tornar em uma oportunidade única de crescimento pessoal e familiar. A dinâmica familiar é alterada e o doente e a sua respectiva família veem-se perante uma realidade muito diferente daquela a que estavam habituados. Uma parte dos cuidadores que me foi possível de observar, em visitas domiciliárias, ainda têm uma situação laboral ativa e, portanto, têm de conseguir conciliar o trabalho, sustento de algum rendimento económico, com a árdua tarefa de cuidar de alguém que se encontra mais dependente e que necessita de cuidados muito específicos. Os cuidadores ficam com uma enorme sobrecarga física, psicológica e económica. De um momento para o outro fica a seu cargo, devido ao aumento do grau de dependência do doente, os cuidados de higiene, o controlo da medicação, as tarefas domésticas, e para além disto tudo, o emprego que tentam a todo custo manter, pois só através deste conseguem alguma estabilidade financeira.

Dei por mim a refletir quantas vezes já pensei quando envio um doente para o domicílio nas dificuldades que aqueles cuidadores irão sentir? Fiquei desiludida pelo número de vezes em que efetivamente me coloquei esta questão. Infelizmente, a partir do momento em que o doente tem alta clínica, deixa de ser uma preocupação para nós. Talvez isto ocorra por ser uma forma de nos salvaguardarmos, pois se existisse essa preocupação, então provavelmente iríamos chegar à conclusão que o processo da alta hospitalar fica muito aquém daquilo que deveria ocorrer. Não existe preocupação em saber como vai ser a vida daquele doente e da sua família fora do contexto hospitalar. Penso que o facto de ter reflectido criticamente acerca desta situação é um primeiro passo para mudar e começar a fazer a diferença. Com certeza que não irei proceder da mesma forma quando me deparar novamente com esta situação. É imprescindível, desde o momento da admissão, conhecer o contexto de vida de cada doente, passando pelo conhecimento das suas condições habitacionais, pela caracterização da estrutura familiar, pela caracterização dos cuidadores e a percepção dos apoios que se preveem que irão ser necessários, de forma a ativá-los de forma precoce. É necessária uma preparação e avaliação das necessidades de cada família desde o início do internamento. É

imprescindível alterar as nossas mentalidades e arranjar estratégias que permitam colmatar essa falha dos serviços de internamento. Espero que este caminho que me encontro a percorrer, me ajude a mim e à Equipa do meu serviço a prestar melhores cuidados aos doentes e sobretudo às suas famílias.

## BIBLIOGRAFIA

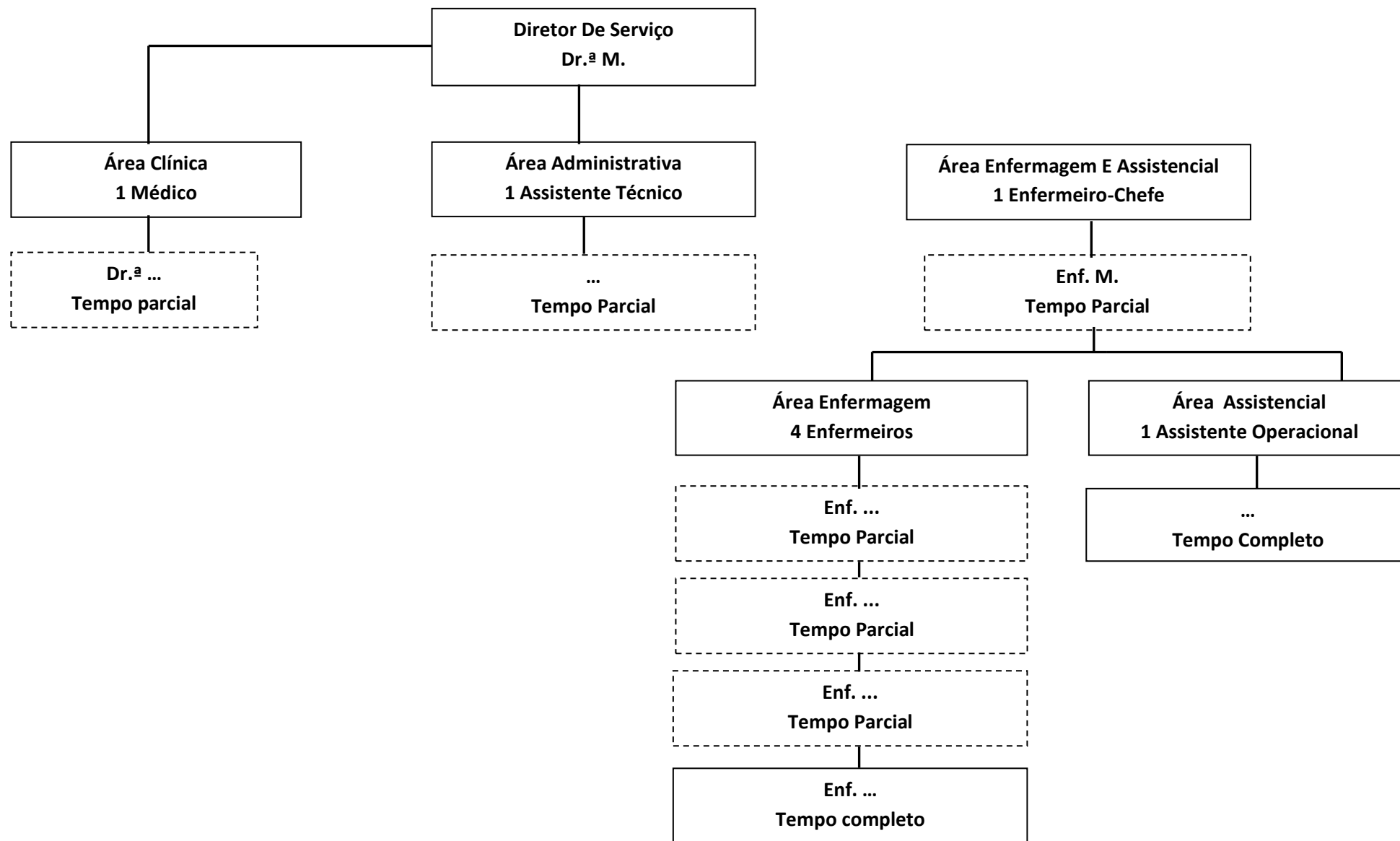
- Almeida, Sara (2008). *A morte faz falar. Optimizar a comunicação em Cuidados Paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Tese de Mestrado. Lisboa.
- Pereira, M.G., & Lopes, G. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Phipps, W., Sands, J., & Marec, J. (2003). *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica* (6ª Ed.). Loures: Lusociência.
- Procter, S., & Reed, J. (1993). Teaching reflective practice: possibilities and constraints. In J, Reed & S, Procter. *Nurse Education. A reflective approach* (pp. 30-44). London: Edward Arnold.
- Querido, A., & Salazar, H., & Neto, I.G. (2010). Comunicação. In A, Barbosa & I.G. Neto, (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.461-485).Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Schön, D. (1992). *La formación de profesionales reflexivos. Hacia un nuevo diseño de la aprendizaje en las profissõeses*. Barcelona: Centro de publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia y Ediciones Paidós Ibérica.
- Silva, M.J.P., & Araújo, M.M.T. (2009). Comunicação em Cuidados Paliativos. In ANCP (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 49-57). Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ªed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Watson, J. (2005). A meta – reflection on reflective practice and where it leads. In C, Johns & D, Freshwater. *Transforming nursing trough reflective practice* (2ª Ed.) (pp. vii-x). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.

# **Anexo III**

**Organograma da Equipa de Apoio**

**Domiciliário**

# Organograma da Equipa de Apoio Domiciliário



# **Anexo IV**

**ESAS**

## Serviço de Medicina

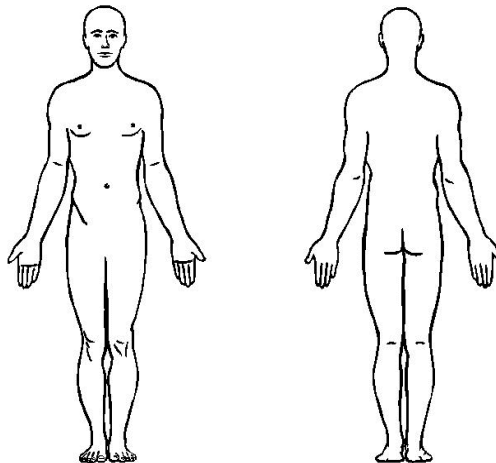
Preenchido por: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Vinheta do Doente

## Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Mínimo sintoma	Intensidade											Máximo sintoma
Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
Outro _____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	



# **Anexo V**

**Estudo de Situação/Reflexão na EIHSCP**

## INTRODUÇÃO

O cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno, revestindo-se de características com grande carga emocional e social, assumindo uma representação social de elevada componente simbólica. (Pereira & Lopes, 2002).

Atualmente, a morte ocorre, com frequência, no final de uma doença crónica, evolutiva, prolongada e, conseqüentemente é de prever que o número de pessoas em sofrimento decorrentes de uma situação terminal será cada vez maior. “Com o aumento progressivo do número de população idosa realça-se que, cerca de 60% a 75% da população morrerá depois de um período de doença crónica progressiva, que poderá incluir uma situação de doença avançada ou terminal” (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010, p. 9). Passou-se a viver durante mais tempo, mas não a morrer melhor.

As doenças oncológicas pela cronicidade adquirida nos últimos tempos têm um profundo impacto nos doentes, nas famílias e na sociedade em geral. A experiência de cancro requer uma substancial adaptação para mudar, isto é, uma constante adaptação a mudanças interpessoais, sociais e ambientais, exigindo formas de reeducação que conduzem a aprendizagem de um novo estilo de vida. (Pereira & Lopes, 2002).

“Os progressos tecnológicos da Medicina e, de uma forma geral, a melhoria das condições socioeconómicas contribuíram para o aumento da longevidade da população” (Sequeira, 2010, p.151). “Os progressos proporcionados pelo desenvolvimento, em geral, e pelas ciências da saúde em particular, contribuíram de forma decisiva para o prolongamento da vida à qual se associa um crescimento da população idosa. Esta é uma vitória incontestável das sociedades ditas desenvolvidas” (Sequeira, 2010, p.3)

Na realidade, existem múltiplas determinantes individuais biológicas, genéticas e psicológicas que contribuem para a forma como envelhecemos e para a ocorrência de doenças ao longo da vida” (Sequeira, 2010, p.6).

De acordo com o mesmo autor, o conhecimento das projeções sobre a população idosa constitui um factor determinante para a adopção de medidas, que permitam atenuar o seu impacto negativo no futuro e potenciar o seu impacto positivo. “Em 2050, na maioria dos países desenvolvidos, a proporção de idosos ultrapassará os dois terços da população total, o que poderá colocar em risco a sustentabilidade da mesma, se não forem tomadas medidas atempadas (Organização Mundial de Saúde, 1999, citado por Sequeira, 2010, p.16). Estes

dados representam um desafio para todos nós pelo que se torna imprescindível elaborar estratégias de intervenção que otimizem os diferentes atores envolvidos (cuidadores formais e informais), de forma a potenciar a sua articulação e a evitar a sobrecarga das redes de suporte.

Se durante décadas era o hospital que dava resposta às necessidades dos doentes, hoje em dia, com as alterações do funcionamento dos serviços de saúde, com os novos desafios quanto aos cuidados a prestar aos doentes, com o envelhecimento da população e com o aumento das doenças crónicas, esta realidade alterou-se, sendo necessário uma maior participação das famílias nos cuidados de saúde. “Devido à mudança dos serviços de saúde, o doente oncológico é cada vez menos hospitalizado, o que faz com que a família tenha de assumir os cuidados de saúde domiciliários, tornando-se um complemento da equipa terapêutica” (Pereira & Lopes, 2002, p.72).

A família é dadora e recetora de cuidados e, como tal, o enfermeiro deve interessar-se sobre como se encontram os familiares. “A família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo e cada família encontra o seu próprio estilo de comunicação, as suas regras, as suas crenças, bem como a forma de manter a sua estabilidade (Enelow, 1999, citado por Pereira & Lopes, 2002). As famílias, independentemente da sua estrutura, desenvolvem um equilíbrio em que cada membro tem o seu lugar. Perante uma doença grave ou a morte de um dos membros da família, a homeostasia da unidade familiar é quebrada implicando uma mudança global e qualitativa do sistema. (Moreira, 2006).

É importante considerar a família como unidade global sendo em simultâneo cuidadora e cuidada pois só assim a podemos conhecer melhor e inferir quais as suas necessidades.

É imprescindível o desenvolvimento de competências que propiciem o controlo da dor, o alívio de sintomas, a melhoria da qualidade de vida, bem como o suporte necessário tanto para o doente como para os seus familiares.

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde citada por Barbosa e Neto (2010) assume os Cuidados Paliativos como sendo cuidados que:

“visam melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (Barbosa & Neto, 2010, p. 3).

“Os Cuidados Paliativos consistem na prestação de cuidados que respondam às necessidades das pessoas com doença avançada ou terminal, bem como das suas famílias/cuidadores,

consistindo assim, num imperativo ético a que todos têm direito” (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010, p.9).

A Organização Mundial de Saúde preconiza que a equipa de Cuidados Paliativos desenvolva ações para incluir os familiares no processo de cuidar, não somente na perspectiva da realização dos cuidados, mas também na possibilidade de que as suas demandas sejam atendidas. “O reconhecimento das necessidades dos cuidadores e o apoio à implementação de programas de intervenção a eles dirigidos são de primordial importância para que cada um possa decidir em como prestar os melhores cuidados ao seu familiar doente” (Unidade de Missão de Cuidados Continuados Integrados, 2010, p. 31).

Ao desempenhar funções num serviço de Medicina Interna, todos os dias sou confrontada com um elevado número de doentes do foro oncológico e suas famílias. Tem sido uma constante e crescente preocupação minha, o bem-estar do doente e da sua família, procurando prestar cuidados de saúde individualizados, tendo noção, no entanto, que tal nem sempre ocorre, e que ainda existe um longo caminho a percorrer. No serviço de Medicina Interna onde desempenho funções, praticamente todos os dias são prestadas ações paliativas. Estas ações são definidas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) (2010-2016, p. 7) como sendo:

“qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente”. São prestadas sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, podendo ser prestadas em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde”.

Tendo a perfeita noção de que um hospital de agudos pode ser um contexto antagónico para os doentes crónicos avançados e cujo fim de vida se aproxima, tornou-se pertinente, para mim, a realização deste estágio na Unidade de Medicina Paliativa, de um hospital da área de Lisboa, de forma a desenvolver novas competências e alargar o meu nível de conhecimento na área dos Cuidados Paliativos, prestando cuidados de saúde com elevado grau de especificidade e dirigidos a cada doente e respectiva família. É meu objetivo com este estágio conseguir realizar uma análise pessoal acerca do que pode ser melhorado na minha prestação diária de cuidados ao doente em fase final de vida e à sua família, de forma a conseguir atingir cuidados de saúde de maior qualidade. O doente e a respectiva família têm de ser encarados como um sistema, um complexo doente-família, no qual a existência de uma doença prolongada exige mudanças nesse mesmo sistema. A doença deve ser visualizada tanto como individual, como familiar. É um acontecimento de vida que requer adaptação do doente e da

sua família e considero que, enquanto enfermeiros, podemos e devemos criar condições para estas mudanças.

O enfermeiro deve procurar conhecer o doente o que exige que exista constantemente comunicação entre ambos. Deve cultivar a confiança do doente através do respeito e da empatia empreendidos na assistência, proporcionando um relacionamento que favoreça a diminuição da ansiedade.

O estágio nesta Unidade decorreu durante o período de 3 a 28 de Janeiro de 2013, tendo a duração de 150 horas. Delineei como objetivos específicos para este estágio os seguintes:

- Identificar a problemática da articulação, organização e gestão dos cuidados intra e interinstitucionais, no apoio ao doente oncológico e sua família;
- Identificar estratégias que a equipa de Enfermagem realiza no cuidado à família que tem a seu cargo um doente oncológico em fim de vida;
- Participar nos cuidados de Enfermagem prestados à família, que auxiliam na diminuição da sua sobrecarga;
- Desenvolver conhecimentos e competências no domínio da gestão da informação fornecida à família.

Considero que este estágio me irá permitir avaliar, em contexto de consulta e de internamento, as verdadeiras necessidades dos doentes e das suas famílias, quais as possíveis dificuldades que enfrentam no domicílio, observar quais os apoios existentes na comunidade e a forma como são ativados e desenvolver técnicas de comunicação, como a escuta ativa, a compreensão empática e a utilização do feedback.

Pelas razões apresentadas anteriormente, o estudo de situação da pessoa com doença oncológica que vou abordar, irá passar também por evidenciar o papel do cuidador familiar e as diferentes necessidades vivenciadas por ambos. Neste sentido, o local de estágio frequentado foi uma mais-valia, uma vez que esta Equipa visualiza a família como uma unidade do cuidar. Barbosa e Neto (2010, p. 4), ao afirmarem que: "...a unidade recetora de cuidados é sempre "doente e família" e não devem considerar-se realidades desligadas.", sustentam a filosofia de cuidados prestados nesta Unidade de Medicina Paliativa.

## 1. ESTUDO DE SITUAÇÃO

As experiências vivenciadas na Unidade de Medicina Paliativa foram diversas, tendo tido o privilégio de contactar com doentes e famílias, quer em contexto de consulta, quer em contexto de internamento. Estes dias de aprendizagem permitiram-me identificar e compreender ainda melhor a pertinência e a importância da existência deste tipo de cuidados especializados e individualizados. Foi-me possível observar esta equipa em contexto de trabalho, na realização das suas atividades diárias que incluíram desde controlo sintomático; reajuste terapêutico; colheita de sangue; transmissão de informação relativamente a cuidados de higiene, posicionamentos, importância de hidratação e da alimentação; apoio emocional através de legitimação e normalização de sentimentos e emoções; esclarecimento de dúvidas, desconstrução de mitos relacionados com a utilização dos opióides; utilização de escuta ativa, compreensão empática; ativação de recursos na comunidade, particularmente através de contacto telefónico com centros de saúde, de diversas localidades.

Tentei selecionar para o meu estudo de situação, uma pessoa que atendesse a alguns critérios que considere fundamentais para mim e para o tema do meu projeto e daquilo que pretendo alcançar no meu serviço. Assim, procurei selecionar para o meu estudo de situação, um doente que obedecesse, se possível, aos seguintes critérios:

- Ser portador de doença oncológica;
- Existir a possibilidade de conviver com o cuidador/família do doente oncológico em fim de vida;
- Ser um doente com complexidade de cuidados que realçasse a importância da existência e da intervenção desta EIHSCP. De acordo com a ANCP (Associação Nacional de Cuidados Paliativos), 2006, um doente em cuidados paliativos que apresenta mais de três sintomas descontrolados é considerado um doente complexo.

A pessoa sobre a qual se irá debruçar este estudo de situação é portadora de doença oncológica e encontra-se num serviço de internamento num Hospital da área de Lisboa, que recebe apoio da Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do mesmo hospital.

## **1.1- Descrição da Pessoa com Doença Oncológica**

O Sr. A.T. tem 44 anos, mede 1,72m de altura e apresenta um aspecto muito emagrecido (entre os 40 e os 45Kg), sobretudo para a sua estatura. Cabelo curto, com alopecia marcada. Face longa, com uns olhos muito expressivos que transmitem um olhar meigo, educado, mas também muito pensativo e reflexivo. Aborda-nos sempre com um sorriso e fala em tom de voz baixa, apresentando alguma disfonia, demonstrando sempre simpatia. Aparenta ser uma pessoa muito persistente e lutadora, com muita vontade de viver. Já demonstra alguma debilidade física, necessitando de ajuda parcial nas atividades de vida diária. Veste sempre pijamas do Hospital em que se encontra, existindo no entanto sempre um cunho pessoal, que é a utilização de um gorro de cor escura. Membros superiores e inferiores muito emagrecidos, assim como o tronco visualizando-se bem a clavícula. Gosta de conversar e de ter a companhia da sua esposa. Nasceu no dia 27 de Julho de 1968 (atualmente tem 44 anos aparentando ter idade superior a esta pelo seu estado debilitado). É natural de Lisboa, residente no concelho de Loures, na localidade do Catujal. Está neste momento desempregado, assim como a sua companheira. Desempenhava funções, antes do aparecimento da doença, como motorista numa empresa distribuidora de alimentos frios, a recibos verdes, nunca tendo descontado para a Segurança Social. Chegou a trabalhar na Madeira, local de onde relembra bons momentos vividos e de onde trouxe alguns hábitos, como o de comer sempre pão com manteiga à refeição. Teve diversas relações antes da relação presente, referindo que esta foi a mais séria. Vive em união de facto há 5 anos e meio, tendo o casal uma filha em comum, de 4 anos. A companheira, a senhora M.C. tem dois filhos de um anterior casamento, coabitando todos juntos na mesma casa, há exceção da filha mais velha da senhora que se encontra institucionalizada, segundo a senhora porque: «andava com más companhias que a estavam a levar para o mundo da droga».

Os assuntos financeiros parecem ficar mais à responsabilidade do senhor, tendo a esposa uma pensão de 200 euros de viuvez do anterior casamento. Existe uma relação de companheirismos entre ambos, referindo a senhora que o senhor A.T. a ajudou muito após a morte do anterior marido. A senhora (Sr<sup>a</sup>.) aparenta ser mais nova que o senhor A.T., apresentando um ar cansado, pouco cuidado, parecendo ser atenciosa com o seu companheiro, trazendo alguns mimos (a nível de alimentação) para este. O senhor A.T. refere-se à sua companheira como «fofinha», demonstrando o seu carinho por ela. A senhora por outro lado,

não demonstra muitos gestos de afecto físico para com o senhor, chegando algumas vezes a se referir a este como «o senhor A.». Contudo, vai visitá-lo todos os dias, permanecendo no serviço enquanto duram as visitas diárias, demonstrando até interesse em lhe prestar os cuidados de higiene.

## **1.2- Evolução e Vivência da Doença Oncológica**

Em Outubro de 2012 foi diagnosticado ao senhor A.T. neoplasia da hipofaringe, estadio IV. Apresenta metastização loco-regional e ganglionar (cervical à direita). É seguido em Otorrinolaringologia, tendo sido referenciado a esta Unidade de Medicina Paliativa em 19 de Novembro de 2012 por descontrolo de sintomas.

Foi submetido a quimioterapia, apenas a uma sessão por ter apresentado efeitos secundários exacerbados e por ter ficado muito debilitado. Segundo o senhor ainda chegou a ser avaliado pela equipa de radioterapia que lhe referiu que não iriam realizar sessões por não apresentarem máscaras faciais que lhes permitissem incidir as radiações no local pretendido, devido à sua massa cervical à direita muito exuberante. Foi intervencionado cirurgicamente para colocação de jejunostomia, tendo tido complicações pós cirúrgicas, com peritonite, com necessidade de cumprir antibioterapia. Apresenta neste momento no local da jejunostomia um estoma pelo qual drenam fezes líquidas em grande quantidade, apresentando pele macerada, com dermatite de contacto, com dor tipo queimadura associada.

Começa a ser seguido pela EIHS CP no dia 14 de Janeiro de 2013. Para que um doente seja seguido por esta Equipa é necessário ser referenciado, por um médico da instituição, através do preenchimento de um formulário próprio.

A avaliação inicial, efectuada por parte desta Equipa, é realizada através da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), que é um instrumento de avaliação composto por nove sintomas físicos e psicológicos encontrados em pacientes com cancro; da escala de PPS (Palliative Performance Scale) que é um excelente instrumento de comunicação que descreve rapidamente o estado funcional atual do paciente, podendo ser útil como critério de avaliação de capacidade de trabalho e outras medidas e comparações (revelou um score de 50); do índice de Barthel que é um instrumento de avaliação das atividades básicas da vida diária, avaliando o grau de dependência do doente de acordo com o score obtido (obteve

resultado de 65); e da escala de Norton, que avalia o risco de aparecimento de úlceras de pressão (resultado de 15).

De acordo com as informações transmitidas pelos enfermeiros, do serviço onde o senhor se encontra internado, ele tem vindo a perder peso diariamente, pela quantidade de fezes líquidas que drena pelo local onde deveria estar a sua jejunostomia e pela anorexia que apresenta, pela dificuldade de deglutir alimentos. Encontra-se de dia para dia mais debilitado, necessitando já de ajuda nos cuidados de higiene e na transferência da cama para o cadeirão. Foi possível de visualizar zonas de pressão, nos cotovelos e joelhos, causada pelo baixo nível de hidratação e de alimentação. Apresenta úlceras de categoria I, com eritema branqueável, pelo que foi dada indicação para aplicação de creme no local, de forma mais sistemática, à esposa do senhor. Apresenta na sua cama um colchão anti escaras, faz levante diário, que tolera por pouco tempo.

Refere disfagia para líquidos e para alguns alimentos sólidos, tendo tido alguns períodos de tosse acentuada, com dificuldade respiratória, associados à alimentação.

Numa primeira avaliação ao senhor foi visualizado que as principais queixas eram: a diarreia, a anorexia, a disfagia, as insónias, a tristeza, a ansiedade e a dor no local da jejunostomia.

Numa avaliação inicial foi possível perceber que o Sr. e a sua companheira estavam cientes do diagnóstico da doença e provável prognóstico da mesma. O senhor A.T. tinha consciência do seu diagnóstico e questiona muito acerca do seu prognóstico. Chegou a questionar, durante as visitas por parte desta equipa, em contexto de internamento, se sairia do hospital pelo seu pé.

Nos dias em que foi seguido por esta equipa e até à presente data, foram diversas as visitas a este doente. Foram realizadas praticamente de forma diária. Durante as mesmas foram prestados diversos cuidados desde controlo sintomático, através de ajuste terapêutico, tratamento de feridas, articulação com outros serviços do hospital mais especializados em determinadas intervenções, nomeadamente com o manuseamento de materiais de estomaterapia, articulação com o serviço religioso, ensino relacionado com a importância da alimentação e de uma correta hidratação, tendo sido proposto o uso de espessante para administração de líquidos, esclarecimento de dúvidas relacionadas com a evolução da doença, apoio emocional através da escuta ativa, do reforço positivo e da compreensão dos estilos de *coping* adotados, legitimação e validação de sentimentos associados à perda, tentativas de encontrar um sentido de vida, procurando que o doente mantenha uma esperança realista. Ao

manterem uma esperança realista, os doentes têm a possibilidade de fazer um percurso de encerramento de tarefas, de realizar as suas despedidas e se preparar com mais serenidade para o fim de vida. De acordo com Watson (2002, p.82) “embora um corpo possa morrer (...) a alma ou o espírito continua a viver”.

Sofrer não é algo meramente físico, mas abrange o ser humano na sua totalidade, provocando um desequilíbrio no seu Eu e necessariamente na sua dimensão espiritual. Os profissionais de saúde devem estar preparados para reconhecer precocemente estas dimensões, abordar e colher as narrativas pessoais, conduzindo a sua análise e reflexão, facilitando o apoio espiritual e ajudando no processo transformativo emergente, numa atitude de atenção, amor e compaixão (Barbosa, 2010). Watson (2002, p. 87) corrobora a anterior afirmação ao dizer que “o enfermeiro ajuda os indivíduos a encontrar significado na sua existência, na desarmonia, no sofrimento e no tumulto, promovendo o autocontrole, a escolha e a autodeterminação nas decisões de saúde/doença”.

As doenças de evolução prolongada podem despertar importantes desafios existenciais nas vidas dos doentes, das suas famílias e dos cuidadores” (Barbosa, 2010, p. 596).

Em mais uma das vezes em que tive oportunidade de visualizar uma das Enfermeiras desta Unidade colocar em prática estratégias de comunicação, foi abordado o tema da espiritualidade. O conceito de espiritualidade é subjetivo podendo ter diferentes significados, dependendo de preferências e interpretações individuais. As experiências espirituais podem ter um importante impacto no bem-estar físico e emocional dos cuidadores de doentes em fim de vida, aliviando a dor e diminuindo a ansiedade e a desesperança, promovendo sentimentos de serenidade, facilitando a vivência do processo de morte. Através da comunicação foram promovidos momentos de reflexão em que se abordou o facto de a vida não terminar com a morte do corpo físico, mas que existe algo que nos transcende e que, portanto, a vida continuará em outra dimensão. “A minha concepção de vida e de ser pessoa, está ligada a noções de que a nossa alma possui um corpo que não está limitado por espaço e tempo objetivos” (Watson, 2002, p.81). Watson continua a ideia afirmando que “a alma (...) existe para algo maior e mais poderoso do que a vida física como a conhecemos, e poderemos conhecer pelo tempo passado, tempo presente e tempo futuro” (Watson, 2002, p. 82).

O senhor A.T., segundo o que nos transmitiu, não é religioso, não tendo sido batizado. A companheira do senhor, pelo contrário, é muito religiosa, dizendo que costuma ir à missa todos os domingos, e referindo que gostaria que o seu companheiro fosse batizado para que

quando falecesse pudesse ser velado numa igreja. A senhora M.C. chegou mesmo a colocar o senhor A.T. em contacto com um padre, da sua zona, no sentido de que este o convencesse a se batizar. Uma vez que não era desejo do senhor ser batizado, a Enfermeira desta EIHS CP conseguiu providenciar, através de articulação entre serviços, um encontro entre o senhor A.T. e a senhora M.C. e o diácono, do Hospital em que o senhor se encontra internado, de forma a se encontrar uma solução que fosse plausível para todos os envolvidos.

No dia 17 de Janeiro, após um crise noturna de dispneia e farfalheira, com saturações periféricas de oxigénio baixas, com necessidade de iniciar oxigénio suplementar por óculos nasais, a EIHS CP foi contactada, logo da parte da manhã, para se deslocar até ao serviço de internamento, no sentido de efetuar um ajuste terapêutico mais adequada e individualizado à situação atual do senhor A.T.. Aquando desta visita, na qual me encontrava presente, o senhor apresentava alguma dispneia e estridor, mantinha queixas de dor e insónias. Após ajuste terapêutico, o senhor que até à data utilizava como analgesia a buprenorfina transdérmica, o paracetamol e o ibuprofeno, iniciou uma perfusão contínua contendo morfina 40 mg, midazolam 20 mg e butilescopolamina 100 mg por acesso subcutâneo a 2 cc/h. Foi explicado, pela enfermeira e médica da Unidade de Medicina Paliativa, todos os efeitos secundários passíveis de ocorrer, e que os mesmos seriam transitórios. Foi comunicado ao doente que apesar de ter uma perfusão contínua, existia a possibilidade de realizar SOS, e que a utilização ou não destes lhes iria permitir ajustar a dose da perfusão, de forma a alcançar o maior conforto para o senhor. No dia seguinte, o senhor apresentava-se com outro bem-estar. Referia estar com dor mais controlada, tinha conseguido descansar durante a noite e apresentava melhoria do padrão respiratório, encontrava-se confortável.

Nos dias seguintes, e com a sintomatologia controlada de uma forma mais eficaz, foi possível conhecer um pouco mais o senhor A.T e o seu contexto familiar. Esta partilha foi favorecedora de uma ventilação de sentimentos e emoções por parte do senhor, tendo partilhado connosco alguns dos seus valores de vida e crenças. Estes valores de vida por serem positivos foram reforçados, tendo essa situação permitido iniciar uma conversa no âmbito da procura de um novo sentido para a vida, procurando entender como seria este processo de adaptação à perda. “Ao aproximar-se a morte, vários tipos de perda podem ocorrer constituindo-se em enormes desafios para os doentes moribundos e para as suas famílias e que, por isso, devem ser diagnosticadas e monitorizadas” (Barbosa, 2010, p.488)

O facto da companheira do senhor se encontrar presente, nestas visitas, permitiu também conhecer de forma mais aprofundada a mesma. De acordo com Pereira e Lopes (2002) de um ponto de vista terapêutico, uma boa comunicação afectiva e emocional com a família ajuda a prevenir os quadros de depressão, isolamento, ansiedade e o duelo patológico que em determinadas situações pode ocorrer face a uma impossibilidade de expressar e ventilar os sentimentos antes do falecimento do seu familiar. Segundo os mesmos autores, a família deverá ser orientada no sentido de viver o dia a dia, adaptar-se à nova dinâmica familiar, aceitando as limitações do seu familiar e começando a preparar-se para o processo de luto. “O processo de luto é, efetivamente, um processo multidimensional, habitualmente muito ativo, altamente personalizado e determinado por inúmeros factores de vida do enlutado” (Barbosa, 2010, p. 492). Foi dada a oportunidade à senhora M.C. de ir até ao local onde se encontram as instalações físicas da Unidade de Medicina Paliativa, no sentido de ir esclarecer dúvidas, de ser seguida por um psicólogo, de se sentir cuidada.

Nos momentos em que tive o prazer de estabelecer contacto com o Sr. A.T. e a sua companheira, a senhora M.C., não foi possível, por toda a situação difícil pela qual estavam a passar, colher alguns dados que me ajudariam a compreender um pouco melhor toda a complexidade que envolve esta situação. Foi-me possível verificar, no entanto, que apesar de esta uma doença ser muito complicada e ter ocorrido de uma forma muito rápida, e tendo existido uma reestruturação de papéis, a família manteve-se aparentemente unida, em prol do bem-estar do senhor A.T..

### **1.3 - Doença Oncológica**

O cancro de cabeça e pescoço mata três portugueses por dia. Todos os anos registam-se mais de 1.800 novos casos em Portugal, sendo 85% das vítimas fumadores ou ex-fumadores.

O cancro da cabeça e do pescoço é o sétimo cancro mais comum a nível mundial estimando-se que, só na Europa, existam cerca de 143.000 casos de cancro da cabeça e do pescoço, ocorrendo mais de 68.000 mortes em cada ano.

Estimativas para 2020 indicam que a incidência do cancro da cabeça e pescoço aumentará 30%, devido ao crescimento e envelhecimento da população mundial (Santos, 2012).

“O local mais comum de cancro da cabeça e pescoço é a cavidade oral, seguido pela laringe e depois a faringe. Mais de três terços dos doentes têm patologia localmente avançada, (estadio III e IV), no diagnóstico” (Haggood, 2000, p.249). O tempo decorrido entre a percepção dos sintomas e o diagnóstico e tratamento corretos interferem na evolução e no prognóstico dessa doença e também na qualidade de sobrevivência dos pacientes. “Em geral, os doentes com cancro da cabeça e pescoço, e suas famílias, respondem ao diagnóstico de cancro com choque, ansiedade, medo, negação e sofrimento” (Haggood, 2000, p. 257).

Segundo Colombo e Rahal (2009), o cancro de cabeça e pescoço ocupa a quinta posição na lista das neoplasias mais frequentes, com uma incidência mundial estimada de 780.000 novos casos por ano.

“Apesar de nos últimos dez anos, se terem registado mais doentes em terceira e quarta década de vida, nomeadamente com tumores malignos da cavidade oral, a incidência das doenças malignas da cabeça e pescoço é maior a partir dos quarenta anos” (Haggood, 2000, p. 249).

Os carcinomas que surgem na região da cabeça e pescoço são classificados de acordo com as regiões anatómicas, mais do que com o tipo de células. Assim, estas regiões incluem: cavidade oral, orofaringe, cavidade nasal, nasofaringe, seios paranasais, hipofaringe, laringe, glândulas salivares e glândula tiroide.

“As características do tumor de cada área, gestão terapêutica e prognóstico podem diferir, dependendo da história natural da doença, dos locais de metástases e do comportamento biológico da patologia” (Haggood, 2000, p.251).

De acordo com Haggood (2000), as medidas terapêuticas disponíveis para o controlo do cancro da cabeça e pescoço incluem a cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia. As estratégias podem ser usadas de forma simples ou em combinação. “A terapêutica por radiação pode

controlar a doença *in situ*, evitando o sacrifício cirúrgico das partes anatómicas, mantendo as funções de fala, de engolir, cheiro e estética” (Haggood, 2000, p.255). De acordo com a opinião do mesmo autor, o papel curativo da quimioterapia ainda está sob investigação, reconhecendo-se, contudo, o seu papel adjuvante e paliativo no tratamento desta doença.

“O objetivo principal de qualquer terapêutica da cabeça e pescoço é a qualidade e a sobrevida do doente. Os tratamentos podem ser administrados numa tentativa de alcançar a cura, o controlo ou a palição. Quando já não é possível curar, a terapêutica centraliza-se na palição e controlo de sintomas” (Haggood, 2000, p.255).

“As decisões de tratamento são sempre afectadas pelos factores relacionados com o tumor, o doente e o promotor de cuidados de saúde” (Haggood, 2000, p.256).

A escolha das estratégias terapêuticas, de acordo com Haggood (2000), depende de muitos factores:

1. Tamanho e local do tumor;
2. Extensão da lesão e doença;
3. Histologia e agressividade;
4. Necessidade de reconstrução;
5. Tratamento prévio;
6. Condição física e emocional do doente;
7. Validade dos promotores de cuidados de saúde e peritos que proporcionem tratamento compreensivo e programas de reabilitação;
8. Qualidade de vida.

“Os doentes com metástases regionais (...) beneficiam da adição de radiação que tem demonstrado prevenir a recorrência no pescoço. A abordagem indicada, para as lesões primárias, que apresentam metástases regionais ou doença à distância, é a terapia combinada com cirurgia, radiação e quimioterapia” (Haggood, 2000, p. 256).

O facto de o trato digestivo servir como conduta de ar, fluidos e a alimentos, faz com que esteja, constantemente, exposto a uma ampla variedade de agentes carcinogéneos. “A escolha do tipo de vida e as exposições ocupacionais têm-se relacionado positivamente com o cancro da cabeça e pescoço” (Haggood, 2000, p. 250). Outros cofactores que podem contribuir para a carcinogénese de cabeça e pescoço incluem a poluição ambiental e certas condições de trabalho associadas a indústrias como a metalurgia e a petroquímica, assim como a nutrição, a má dentição e a predisposição e susceptibilidade genética. (Colombo & Rahal, 2009).

De acordo com Haggood (2000), analisando o consumo de fumo e de bebidas em excesso verificou-se um risco nove vezes maior, entre os indivíduos caucasianos, de cancro oral e de faringe.

“Verifica-se maior evidência entre o desenvolvimento de cancro da cabeça e pescoço e o consumo de tabaco e álcool” (Haggood, 2000, p.250).

“O consumo de tabaco (...) é o primeiro factor de risco para o desenvolvimento de cancro da cavidade oral, faringe e laringe (...) colocando os fumadores com risco relativo de seis a vinte e cinco vezes maior em relação aos não fumadores” (Haggood, 2000, p. 251).

“O tabaco associado ao álcool tem sido responsabilizado por 80 a 95% dos cancros das células escamosas na cabeça e pescoço” (Haggood, 2000, p. 251).

Estima-se que os cancros da cabeça e pescoço sejam os mais prevalentes no mundo. Apesar dos objetivos de médico se concentrarem no aperfeiçoamento dos tratamentos e no aumento da sobrevida do doente, o enfermeiro enfrenta o desafio de orientar o doente nas características da doença, no tratamento e durante a reabilitação. No entanto, o desafio de enfermagem mais importante concentra-se nas áreas de detecção precoce, prevenção, educação do doente e qualidade de vida. “Prevenção, rastreio e detecção precoce estão entre as melhores estratégias disponíveis na luta contra o cancro” (Gullatte, 2000, p. 33). De acordo com o mesmo autor, o diagnóstico precoce é crucial na redução da morbilidade e mortalidade associadas ao cancro e, todas as taxas de sobrevida de cancro podem ser melhoradas através da detecção precoce.

“A incidência de cancro da cabeça e pescoço nunca diminuirá significativamente até o doente cessar o consumo do carcinogéneo mais comum (tabaco). Aqui reside o desafio a enfrentar por todos os profissionais de saúde” (Haggood, 2000, p.287).

A dependência tabágica, definida como doença pela OMS desde 1996, permanece no final da primeira década deste milénio como a principal causa de morbilidade e mortalidade evitável. A sensibilização e educação para a saúde é errática, pouco efetiva e sem avaliação de impacto, existe pouca articulação e integração de cuidados, alguma desadequação geográfica da oferta e da procura de cuidados, inexistência de terapêuticas participadas para potenciar o sucesso da cessação, o preço do tabaco não é suficientemente elevado para desencorajar os atuais e potenciais futuros fumadores. Enfim, o tabagismo é em toda a Europa considerado um grave problema de saúde pública. Existem boas práticas identificadas em vários países,

mas em Portugal, a prevenção e o controle do tabagismo não é ainda definitivamente uma prioridade de saúde (Relatório Primavera, 2010).

O risco aumentado (entre 3 a 8 vezes) de aparecimento de carcinomas da cabeça e pescoço em familiares em primeiro grau de pacientes com este tipo de cancro viabiliza também a existência de um componente genético (Sturgis, Wei & Spitz, 2004).

Ter tido um conhecimento mais aprofundado dos antecedentes pessoais e familiares do senhor teria sido relevante, uma vez que poderá haver história de risco familiar ou alterações genéticas. Dos dados que me foram possíveis de obter apenas posso afirmar que um dos seus factores de risco é o tabagismo e o outro, o consumo de álcool. O facto de o senhor A.T. ter desempenhado funções numa empresa distribuidora de alimentos e passar grande parte do seu dia em estrada, leva-me a deduzir que estaria exposto diariamente a grandes níveis de poluição e, provavelmente, a sua alimentação não seria a mais adequada.

#### **1.4- Análise da Situação com Identificação das Necessidades do Doente e Família**

Na opinião de Moreira (2006), a homeostasia da unidade familiar é quebrada perante a doença grave, resultando em uma mudança global e qualitativa do sistema. As forças e as fragilidades de uma família condicionam diferentes modos de reagir a uma situação de doença grave. Perante uma situação de crise, algumas famílias serão capazes de lidar com as dificuldades à medida que elas forem surgindo, outras por seu lado, irão entrar em colapso (Hanson, 2005).

“Os cuidados paliativos são cuidados prestados os doentes nos quais já não é possível atuar curativamente e que visam, mais do que assegurar ou proporcionar uma boa morte, ajudar a viver melhor com a doença” (Penson & Fisher, 1991, citado por Pereira & Lopes, 2002, p. 58).

De acordo com a opinião de Watson, a saúde não é ausência de doença, a saúde refere-se à unidade e harmonia na mente, no corpo e na alma.

De acordo com Pereira e Lopes (2002), a filosofia dos cuidados paliativos implica o alívio do sofrimento físico, psicológico, social ou espiritual, envolvendo tanto o paciente como a sua família.

Para que essas necessidades dos doentes em fim de vida sejam alcançadas e satisfeitas o enfermeiro tem de entender primeiramente quais são essas necessidades, tornando-se fundamental conhecer o cliente. Conhecer o doente permite-lhe ir percebendo os contornos da

sua individualidade e ir, passo a passo, fazendo uma aproximação àquele indivíduo e às suas necessidades particulares.

“O processo de cuidar de indivíduos, famílias e grupo, é um enfoque importante para a enfermagem, não apenas devido às transações dinâmicas de humano-para-humano, mas devido aos conhecimentos requeridos, empenhamento, valores humanos, compromisso pessoal, social e moral do enfermeiro no tempo e no espaço” (Watson, 2002, p. 52).

É necessário para além de conhecimento técnico-científico genérico preciso ter conhecimento clínico sobre o doente: suas preferências, hábitos, expectativas, capacidades, recursos e condicionantes de saúde/clínicos. Conhecer o doente é ir conhecendo, constitui um esforço incessante para aceder ao outro, para melhorar o conhecimento sobre este.

“ A pessoa com doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando se encontra em situação avançada e terminal, experimenta um processo de transição complexo e deve ser integralmente cuidado, o que implica que seja perspectivado de um modo holístico, articulando as dimensões física, psicológica, social, económica e espiritual. É fundamental que os profissionais de saúde atendam às necessidades globais que a pessoa doente apresenta, sendo imprescindível proceder a uma correta e atenta avaliação dos sintomas que manifesta” (Pereira, 2010, p.38).

Para Neto (2010, p. 63) “os cuidados paliativos centram a sua prestação na resposta adequada às necessidades dos doentes.”

Nas quatro visitas efectuadas ao senhor A.T., em contexto de internamento, em que tive a oportunidade de estar presente, foi possível de identificar necessidades que se encontravam alteradas, nomeadamente de teor físico, psicológico e social. À medida que estas necessidades iam sendo identificadas eram efectuadas intervenções com o sentido de satisfazer essas mesmas necessidades. “O conceito de necessidades em linguagem corrente reporta-nos para um desejo, uma aspiração, algo de que precisamos e que nos é imprescindível” (Moreira, 2006, p.49).

Quanto às necessidades físicas, as identificadas numa fase inicial, foram a dor no local da jejunostomia, que o doente referia ser uma dor contínua, tipo queimadura, e que agravava cada vez que havia necessidade de substituição do saco e da placa no local; as insónias, que não lhe permitiam ter um sono reparador; e a anorexia, pela disfagia associada a líquidos e a alguns alimentos mais sólidos.

Quanto à dor, para além da introdução de analgesia diferente, foi também efectuada articulação, por parte da Enfermeira, com um dos serviços de Cirurgia, do mesmo Hospital, que possuem mais experiência e conhecimentos relacionados com este tipo específico de tratamentos relacionados com estomas, tendo sido sugerido a utilização de clara de ovo, nesta

fase inicial, por ser um alimento rico em proteínas e que iria ajudar à cicatrização da pele circundante do estoma, aliviando a dor associada. Para além disso, foram sugeridos outros materiais de aplicação em estomas, de forma a encontrar um que se adaptasse de melhor forma à anatomia do senhor A.T.. Quanto às insónias foi efectuado ajuste terapêutico, e para além disso, foi proporcionado, pelas enfermeiras do serviço de internamento em que o senhor A.T. se encontra, a possibilidade de ficar num quarto sozinho, diminuindo, desta forma, os estímulos noturnos, que poderiam estar a alterar o ciclo de sono do senhor. Após todos estes ajustes o senhor conseguiu alcançar uma noite de sono reparador.

Quanto à alimentação e à disfagia para líquidos que o senhor apresentava, foi sugerida a utilização de espessante, solução essa que não foi a ideal para o senhor, uma vez que não se adaptou à utilização do mesmo. Assim, o próprio doente, e com apoio da dietista do hospital, conseguiu perceber quais os alimentos que melhor tolerava e deglutia mais facilmente, evitando, desta forma, os episódios de dificuldade respiratória. Atualmente o senhor A.T. apresenta bastante apetite e não tem apresentado períodos de dificuldade respiratória, nem tosse, associadas à alimentação.

Quanto às necessidades psicológicas e sociais, a principal dizia respeito a ver a sua filha C.S. de 4 anos, uma vez que a última visita desta ao hospital tinha ocorrido por altura da passagem de ano. Outro desejo era o de regressar ao seu domicílio, nem que fosse por apenas por um fim de semana. Quanto à visita da filha, foi comunicado à equipa de Enfermagem do serviço de internamento este desejo e a possibilidade de se criarem as condições necessárias para que tal ocorresse. A filha acabou por conseguir ir, ainda durante o meu período de estágio nesta Unidade, visitar o seu pai. Quanto à possibilidade de se ausentar, mesmo por um fim de semana, do contexto hospitalar, a decisão teria de ser efectuada em equipa, quer Médica quer de Enfermagem, do serviço de internamento, e também em consonância com o senhor A.T. e a sua companheira, a senhora M.C.. Assim, para além da articulação efectuada entre a Enfermeira da Unidade de Medicina Paliativa, com a equipa Médica e de Enfermagem do senhor, foi sugerido, pela mesma, a realização de uma conferência familiar para que essa decisão pudesse ser tomada tendo em conta a decisão de todos. Esta conferência teria como objetivo esclarecer dúvidas e gerir da melhor forma o futuro daquela pessoa doente e família, discutindo possíveis recursos da comunidade para dar resposta à situação em questão. “A conferência familiar é uma forma estruturada de intervenção familiar que permite ao doente e familiares, bem como à equipa de saúde, em conjunto, elaborar e hierarquizar problemas,

discutir as diferentes opções de resolução das situações e estabelecer consensos, decisões e planos” (Guarda & Galvão & Gonçalves, 2010, p. 758).

Uma outra necessidade era a de manter a esperança. Apesar de ter a perfeita noção de que a sua morte tanto poderia ocorrer dentro de alguns dias ou meses, o único pedido que o senhor nos fez foi o de não lhe retirarmos a esperança de viver.

“A esperança apresenta, na vida humana, um papel primordial, sendo vivida de forma pessoal e única, apesar da influência do ambiente. A pessoa tem necessidade de alcançar um significado para a vida, tanto a nível do seu quotidiano, como em situações de crise, sendo uma dimensão essencial para lidar com a doença e/ou preparação para a morte” (Miller, 2007; Pires, 2006, citado por Cavaco, José, Louro, Ludgero, Martins & Santos, 2010, p. 94).

De acordo com Miller (2007) citado por Cavaco et al. (2010, p. 94), “a esperança é uma força de vida multidimensional e dinâmica, caracterizada por uma confiante, ainda que incerta, expectativa de atingir um futuro bom, realisticamente possível e pessoalmente significativa”.

Segundo Pereira (2004, p. 38)

“o doente tem o direito de saber a verdade sobre a sua doença e o profissional deve prestar informações aos doentes, mas sem lhes retirar a esperança”. “O profissional deve ter sensibilidade, perspicácia para poder responder ao que o doente quer saber, calar o que este não parece preparado para ouvir, sem infantilizar, sem eufemismos, sem banalizar o momento e sem retirar a esperança” (Pereira, 2004, p.36).

O importante nestas situações não é causar um choque ao doente com a introdução de muita informação ao mesmo tempo. Não é fechar uma porta por completo, mas pelo contrário é deixar uma janela aberta, ou seja manter a esperança, mas que seja realista. É necessário adaptar as expectativas do doente à sua nova realidade, mas isto não tem de ser efectuado de uma só vez, faz-se de acordo com o que o doente nos vai demonstrando.

Por apresentar também queixas de tristeza e ansiedade, foi efectuado contacto com um dos Psicólogos da Unidade de Medicina Paliativa, após ter sido validado com o senhor a sua vontade de ser seguido por este. “Os doentes têm direito ao consentimento livre e esclarecido, o qual é fundamental antes de qualquer tratamento ou intervenção, de modo a assegurar a capacidade e a autonomia que o doente tem de decidir sobre si próprio” (Pereira, 2004, p.35).

“Cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, valores não paternalistas que estão relacionados com a autonomia e a liberdade de escolha” (Watson, 2002, p. 65).

Constituindo a família e o doente em fim de vida a unidade a cuidar, torna-se necessário que se compreenda e avalie também as necessidades sentidas pelas famílias para que possa assim desempenhar a sua função de prestadora de cuidados (Moreira, 2006).

De acordo com Sequeira (2010, p. 151) “parece óbvio que cuidar deste «dadores de cuidados» constituiu uma via de eleição para garantir a qualidade do seu desempenho, a preservação da saúde e do bem-estar da díade em interação (recetor/dador de cuidados”.

“Cuidador apoiado e confortado terá maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu membro” (Cerqueira, 2005, p. 42). É necessário atender às necessidades dos cuidadores informais, em particular do cuidador principal, dada a exigência, absorvência e risco de desgaste físico e emocional associado ao seu exercício (Pereira, 2010). As intervenções junto a estes cuidadores são essenciais para que o sofrimento seja minimizado, sendo necessário identificar as suas necessidades básicas e a implementação de um plano de intervenção ajustado a cada situação em particular.

“Qualquer intervenção dos profissionais de saúde a nível da família pressupõe sempre a identificação da situação familiar, dos seus recursos, das suas incapacidades, dos seus receios, pois só assim se poderá estabelecer um plano assistencial que permita satisfazer as necessidades da família” (Moreira, 2006, p.123).

“O objetivo principal de uma enfermeira que trabalha com famílias de doentes terminais é oferecer à célula familiar o suporte emocional necessário à adaptação a esta situação” (Moreira, 2006, p.129).

A companheira do senhor A.T. havia experienciado há 6 anos a morte do seu anterior marido que também havia falecido de doença oncológica.

O significado que cada indivíduo atribui a um diagnóstico de cancro é único, sendo influenciado por experiências anteriores, pessoais ou familiares, com doença oncológica, pelo grau de instrução, cultura e informações fornecidas pelos profissionais de saúde, e é ainda influenciado pelo suporte da sua rede social. As famílias frequentemente experienciam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com a falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional.

As estratégias de *coping* adotadas pelos cuidadores estão relacionadas com o nível educacional, capacidade cognitiva, conhecimentos, experiência de vida, habilidades sociais, apoio social, motivação, saúde, fatores de personalidade, autoconceito e autoestima. “Cada pessoa (quer o enfermeiro quer o utente) traz para o momento presente o seu próprio e único passado causal. Cada momento experimentado do «agora», incorpora-se no passado causal e ajuda a direcionar o futuro de cada um” (Watson, 2002, p. 85).

O estabelecimento de uma relação interpessoal e uma boa comunicação entre os elementos da família e esta Equipa foi imprescindível para entender e resolver as principais necessidades,

incertezas e expectativas dos familiares. De acordo com a opinião de Watson (2002) a interação estabelecida no cuidar propicia uma aproximação e estabelecimento de contacto entre duas pessoas, “a nossa mente-corpo-alma liga-se à mente-corpo-alma de outra pessoa num momento vivido” (Watson, 2002, p. 85).

Existiam, por parte da senhora M.C., muitas dúvidas e receios que precisaram de ser esclarecidos, em relação à evolução da doença, ao processo de morrer, aos sinais e sintomas que iriam surgir, e à administração da terapêutica e à função desta. Após o senhor ter iniciado perfusão contínua que continha morfina houve necessidade de desconstrução do mito da morfina. Na precedente situação de doença que tinha vivenciado com o anterior marido, a senhora havia associado o fim de vida do seu cônjuge com o início da administração de morfina. Esta associação deveu-se ao facto de o médico ter dito à senhora, naquela altura, que a morfina era a última coisa que tinham para oferecer ao seu marido. Obviamente, esta informação foi esclarecida e a senhora percebeu que o facto de o seu atual companheiro ter iniciado morfina não significava que já não existiria mais nada para lhe oferecer. Foi clarificado que existem pessoas, que tomam morfina, para controlo dos seus sintomas, que continuam a realizar as suas atividades diárias, e que existe sempre algo a ser feito e que a equipa desta Unidade de Medicina Paliativa continuaria a acompanhar o senhor A.T. e a sua família. A Enfermeira demonstrou interesse e preocupação genuínos com os seus problemas proporcionando oportunidade para verbalização de dúvidas e escutando a senhora atentamente.

Uma outra preocupação da senhora era o facto da sua filha mais nova, a que tem em conjunto com o senhor A.T., estar a ter dificuldades na adaptação à doença do pai, tendo mesmo chegado a questionar a mãe se o pai iria morrer. Uma vez que a equipa da Unidade de Medicina Paliativa é uma equipa multidisciplinar, foi efectuado o encaminhamento da filha que o casal tem em conjunto, a C.S., e da senhora para um dos psicólogos da Unidade e também foi proporcionado à senhora M.C. uma consulta com a médica da unidade, por esta ter referido que não conseguia descansar durante a noite, e por se sentir à beira de um esgotamento, segundo palavras da senhora. Segundo Pereira (2010), lidar com a degradação física, com a multiplicidade e complexidade de sintomas que a pessoa doente apresenta, e a sua progressiva perda de autonomia e independência, com a sua crescente fragilidade e sofrimento intensos consiste numa realidade difícil de gerir. A família deverá ser ajudada no

sentido de desenvolver o melhor processo de adaptação possível à situação que está a atravessar, necessitando, para isso, de acompanhamento e apoio.

“No que se refere às consequências da doença e relativamente às que ameaçam a vida, isto é, que conduzem à morte, os membros da família tendem a estar tristes e a ficar presos entre um desejo de intimidade e um impulso de se afastarem emocionalmente do membro doente” (Moreira, 2006, p.25). A manutenção do equilíbrio familiar pode ser afectada pela perspectiva de perda.

Apesar de não existir um instrumento de avaliação específico para monitorizar e avaliar as ações implementadas sobre as necessidades levantadas, isto é, efectuado de alguma forma ao longo das notas de enfermagem. Por se considerar, por parte dos membros desta Unidade de Medicina Paliativa, que é necessário existir uma avaliação mais aprofundada das necessidades dos cuidadores familiares, está a ser validada, para Portugal, uma escala de avaliação das necessidades dos cuidadores, por uma das Enfermeiras desta equipa. Considero que é um projeto de extrema relevância e tenho a certeza que irá chegar a bom porto.

## 2. CONCLUSÃO

A patologia oncológica é uma das principais causas de morte em Portugal, sendo igualmente responsável por uma elevada morbilidade. “As doenças oncológicas têm sido vistas como a grande epidemia dos últimos anos” (Macedo, Andrade, Moital, Moreira, Pimentel, Barroso, Dinis, Afonso & Bonfill, 2008, p.330).

A doença oncológica é, atualmente, enquadrada nas doenças crónicas. As doenças crónicas são segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), 2005:

“doenças que têm uma ou mais características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados”.

“A doença oncológica traduz-se assim numa situação crónica, muitas vezes debilitante e, outras tantas vezes fatal, que atinge um cada vez maior número de indivíduos”(Macedo et. al., 2008, p. 330)

Se por um lado os avanços biotecnológicos associados a tratamentos cirúrgicos, de quimioterapia e de radioterapia, cada vez mais eficazes, permitiram aumentar o tempo de vida dos doentes oncológicos e mesmo atingir situações de cura, por outro lado, são estes mesmos tratamentos que condicionam alguns dos maiores estigmas associados à doença.

“A diversidade da patologia oncológica, o aumento do número de casos e, a relativa falta de efetividade e segurança associada ao seu tratamento levaram ao desenvolvimento de uma multiplicidade de tratamentos” (Macedo et. al., 2008, p.330).

“A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família” (Pereira & Lopes, 2002, p. 71).

O período dos cuidados terminais a um doente com doença oncológica é uma fase muito importante para a família, uma vez que corresponde a uma fase preparatória para a perda iminente do seu ente querido. De acordo com Pereira e Lopes (2002), a família deverá ser orientada no sentido de viver o dia a dia, adaptar-se à nova dinâmica familiar, aceitando as limitações do seu familiar e começando a preparar-se para o processo de luto.

Os profissionais de saúde que fazem parte integrante desta Unidade de Medicina Paliativa visualizam os doentes e as suas famílias de uma forma diferentes. A cada gesto, a cada palavra que lhes é transmitida é atribuído um sentido e um significado. Tudo é valorizado de forma a alcançar um objetivo final que é o bem-estar dos doentes e respectivas famílias.

Compreender os doentes e perceber as suas expectativas e as dos seus familiares é uma mais valia para cuidados de saúde individualizados e de maior qualidade. É necessário adaptar as expectativas de cada doente e respectiva família à realidade que vivenciam, é necessário que estes tenham esperanças realistas.

Este tempo de estágio foi percebido, por mim, como um espaço e um tempo de excelência para o desenvolvimento de competências cognitivas, técnicas, de relação interpessoal e crítico-reflexivas, que me permitirão dar resposta a cada situação como única.

Watson (2005), no âmbito das considerações em torno da prática reflexiva considera também que a prática reflexiva nos abre ao nosso mundo pessoal permitindo-nos encarar as nossas práticas individuais, descobrir os valores individuais e coletivos, a ética e o envolvimento/comprometimento profissional.

A família é considerada, por esta equipa, como unidade global sendo em simultâneo cuidadora e cuidada.

“O acompanhamento do doente em fase terminal de vida por parte dos seus familiares pode conduzir a uma situação de *stress* e de desgaste emocional, quer pela perda iminente e processo de luto antecipado que estes desenvolvem, quer pela exaustão física e emocional que a prestação de cuidados pode provocar (...) o *stress* do membro da família prestador de cuidados deverá constituir um foco de atenção por parte dos profissionais das equipas de cuidados paliativos” (Pereira, 2010,p.81).

Nos hospitais continua a existir uma vertente muito direcionada para a cura, em detrimento da promoção da qualidade de vida e do bem-estar, que são conceitos fulcrais na definição de cuidados paliativos. Segundo Twycross (2003) cuidados paliativos são cuidados ativos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do doente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida. Em Diário da República (2006) surge uma ideia complementar, que relata que Cuidados Paliativos são os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e/ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida.

Um dos aspectos que mais me surpreendeu foi o facto de parecer que, por parte dos elementos desta equipa, tudo consegue ser dito no momento exato, da forma correta, com o timbre perfeito, de uma forma única e adaptada a cada família, de maneira a ser percebida pela estrutura familiar como algo honesto e sincero.

Para quem trabalha com seres humanos em situação de doença e, mais especificamente, aqueles que vivenciam a presença de morte, é necessário aprender não apenas a realizar técnicas assistenciais de qualidade, mas é tão ou mais importante ser educado para saber quando e o que falar, sobre o como possibilitar posturas de compreensão, aceitação e afecto, como saber calar e escutar, e como estar próximo e mais acessível às necessidades destes indivíduos.

A comunicação é uma área clínica cujo conhecimento é tão importante como a prescrição terapêutica ou a realização de outras intervenções técnicas.

A realização de estágios no contexto de Cuidados Paliativos e, nomeadamente, nesta Unidade de Medicina Paliativa, permitiu-me desenvolver competências, conseguindo atingir uma prestação de cuidados holística, tolerante, sem julgamento, assegurando que os direitos, crenças e desejos do indivíduo e das suas famílias não sejam comprometidos, obtendo uma correta avaliação, no indivíduo e na sua família, do impacto de viver com doença oncológica.

“A forma como nós enfermeiros vemos o cuidar, é o resultado de diferentes atos intencionais; todavia como nós escolhemos, encaminha-nos em diferentes direções e tem consequências muito diferentes para a nossa prática e para a nossa metodologia” (Watson, 2002, p. 35).

## BIBLIOGRAFIA

- Associação Nacional Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP*. Retirado em 1 de Dezembro, 2012. Disponível em: [www.apcp.com.pt/index.php?sc=vis&id=229&cod=68](http://www.apcp.com.pt/index.php?sc=vis&id=229&cod=68)
- Barbosa, António & Neto, Isabel G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.487-532).Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.595-659).Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Cavaco, V.S.J., José, H.M.G., Louro, S.P.R.L.P., Ludgero, A.F.A., Martins, A.F.M., & Santos, M.C.G. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa?. *Revista Referênia*, 12, 93-103.
- Cerqueira, M.M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Colombo, J. & Rahal, P. (2009). Alterações genéticas em Câncer de Cabeça e Pescoço. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55 (2), 165-174.
- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M.J. (2010). Apoio à Família. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.751-760). Lisboa: Faculdade de Medicina de Universidade de Lisboa.
- Gullate, M.M. (2000). Prevenção, Rastreio e Detecção Precoce. In Shirley E., Otto (Eds.). *Enfermagem Oncológica* (pp. 33-50). Loures: Lusociência.
- Haggood, A.S. (2000). Cancro da Cabeça e Pescoço. In Shirley E., Otto (Eds.). *Enfermagem Oncológica* (pp. 33-50). Loures: Lusociência.
- Hanson, Shirley May Harmon (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação* (2ª ed.). Lisboa: Lusociência.
- Macedo, A., Andrade, S., Moital, I., Moreira, A., Pimentel, F.L., Barroso, ...Bonfill, X. (2008). Perfil da Doença oncológica em Portugal. *Acta Med. Port.*, 21 (4), p.329-334.

- Moreira, I.M.P.B. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família* (2ªed.) Coimbra: Formasau.
- Neto, I.G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In A, Barbosa & I.G.,Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.61-68). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pereira, M. A. G. (2004). A Verdade e a Esperança na Comunicação de más notícias em Saúde – Opiniões e Perspectivas. *Enfermagem Oncológica*, 28 e 29, 34-39.
- Pereira, M.G., & Lopes, G. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pereira, S.M. (2010). *Cuidados Paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica.
- Portugal. Ministério da Saúde. Direcção Geral de Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010-2016*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Relatório Primavera (2010). *Desafios em tempos de crise*. Lisboa: Observatório Portugês dos Sistemas de Saúde.
- Santos,J.R. (2012). *Cancro de cabeça e pescoço: um cancro mutilante*. Retirado em 20 de Janeiro, 2013. Disponível em : <http://www.pop.eu.com/news/7463/26/Cancro-de-cabeca-e-pescoco-um-cancro-mutilante.html>
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa-Porto: Lidel.
- Sturgis, E.M., Wei, Q., & Spitz, M. (2004). Descriptive Epidemiology and Risk factors for Head and Neck Cancer. *Semin. Oncol.*, 31, 726-733.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ªed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Portugal: Serviço Nacional de Saúde.
- Watson, Jean (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

- Watson, J. (2005). A meta – reflection on reflective practice and where it leads. In C, Johns & D, Freshwater. *Transforming nursing trough reflective practice (2ª Ed.)* (pp. vii-x). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- World Health Organization (2005). *Preventing Chronic diseases: a vital investment*. Retirado em 1 de Dezembro, 2012. Disponível em: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease.report/media/en](http://www.who.int/chp/chronic_disease.report/media/en)

# **Anexo VI**

**2º Jornal de Aprendizagem na Equipa de  
Apoio Domiciliário**

O meu 2º Jornal de Aprendizagem diz respeito a uma situação que ocorreu durante uma visita domiciliária e cujo protagonista é o Sr. C.M. O referido Sr. de 67 anos de idade é um doente com carcinoma da sigmoide, com metastização pulmonar e hepática. É acompanhado pela Equipa de Apoio Domiciliário desde o dia 24 de Agosto de 2012. O Sr. C.M. reside com a esposa, a cuidadora principal, e um filho de 13 anos, que apesar de não ser seu filho biológico foi criado pelo Sr. e que, portanto, o vê como seu pai. Esta família reside num 2º andar, sem elevador. Apesar de a casa ter boas condições habitacionais, o facto de não apresentar elevador, tem dificultado a mobilidade do Sr. até à rua, onde demonstra gostar de ir todos os dias.

A situação clínica do Sr. C.M. tem evoluído lentamente, com aumento da fadiga e diminuição da força muscular, insónias ocasionais e edema dos membros inferiores. Durante o tempo em que se encontra a ser acompanhado pela Equipa apresentou episódios de queda com intercorrência apenas de lesão abrasiva, no dia 30 de Outubro.

Desde então e em visitas, já presenciadas anteriormente por mim, o Sr. encontrava-se sereno, tranquilo, com queixas de insónias, motivo pelo qual foi aumentada dose de Zolpidem para 2 comprimidos ao jantar e aumentado SOS de Olanzapina para 2 comprimidos. No dia 15 de Novembro, conforme vista agendada anteriormente com o Sr. C.M, a Equipa dirigiu-se ao seu domicílio e este não abriu a porta, como era seu habitual. Por estranharem a situação ligaram à esposa, que se encontrava a trabalhar, e que igualmente se encontrava perturbada por não conseguir contactar com o marido e temendo que algo poderia ter acontecido. O Sr. tinha caído no domicílio e por apresentar diminuição da força muscular não se conseguiu colocar em posição erecta para abrir a porta. Após este incidente a visita a este doente passou a ser diária e a Equipa ficou com as chaves do seu domicílio. Na visita de dia 16, o Sr. C.M. encontrava-se sereno, com fadiga intensa e tinha realizado, nas últimas 24 horas, 2 SOS de Sevredol por dores na grelha costal.

A situação que irei descrever no meu Jornal diz respeito ao sucedido no dia 17 de Novembro. No entanto, considere importante e relevante fazer um pequeno enquadramento da situação do Sr. C.M., para que se tornasse compreensível o porquê do episódio que irei relatar e o facto de o mesmo me ter feito refletir criticamente.

No dia em questão, aquando da visita domiciliária, o Sr. C.M. encontrava-se, contrariamente ao que era seu habitual, uma vez que é uma pessoa muito comunicativa, sonolento, apesar de despertável, incapaz de manter uma conversa, pela sonolência, astenia e fadiga que sentia,

apresentando um discurso coerente mas por vezes pouco perceptível. Segundo a esposa a noite tinha sido complicada, porque o marido tinha apresentado dores ao nível da anca direita, tendo efectuado 1 SOS de Sevredol, com ligeiro efeito e tinha descansado apenas por curtos períodos. Os cuidados de higiene, nessa manhã, só tinham sido passíveis de ser realizados porque o filho tinha auxiliado. A esposa sentia que desde o último episódio de queda o seu marido se encontrava mais debilitado. Segundo palavras utilizadas pela mesma: «Esta última queda deitou-o muito abaixo».

Quando questionado em relação ao conforto que sentia, o Sr. C.M. referiu sentir-se desconfortável por não se conseguir mobilizar da mesma forma, por não conseguir manter uma conversa durante muito tempo pela sonolência que apresentava, e por sentir que a sua família estava a ser confrontada com uma situação muito difícil. Esta família apresenta uma boa estrutura familiar, apoiando-se, incondicionalmente, apresentando estratégias de comunicação eficazes entre os seus membros.

Naquele momento, foi fácil perceber que tinha existido uma degradação do estado geral do Sr. C.M. e que a possibilidade de internamento era uma realidade com que ele e a sua família iriam ter que ser confrontados.

Toda esta situação despontou em mim um enorme impacto sentimental. Senti sentimentos diversos, desde sentimento de injustiça por no nosso país não existirem melhores apoios para estas famílias que querem tomar conta dos seus familiares mas que precisam de manter uma vida laboral ativa para terem alguma estabilidade financeira; sentimento de tristeza pela situação que aquela família estava a ser forçada a enfrentar, ainda mais quando um dos envolvidos é um jovem de apenas 13 anos; e um sentimento de impotência por não conseguir resolver tudo naquele momento de maneira a acabar com o sofrimento que estavam todos os elementos da família a sentir.

Considero que o facto de uma Enfermeira da Equipa ter estado presente neste dia tão difícil, revelou-se de extrema importância. Foi muito bom observar como atuar nestas situações, percebendo o que fazer e como o fazer. Neste momento coube à Enfermeira transmitir a má notícia de que o internamento teria de ser visto como uma realidade possível pela evolução que a doença oncológica de base parecia estar a ter. A comunicação verbal e a não verbal foram de extrema importância. De acordo com Querido, Salazar e Neto (2010, p. 464) “negar a verdade ao doente, em cuidados paliativos, é impedi-lo de viver como protagonista a última fase da vida”. Por não se abordar determinado aspecto doloroso, ele não deixa de ocorrer. A

evolução da realidade não se torna mais fácil por se manter a ilusão de uma situação que não é real.

Silva e Araújo (2009, p.54) consideram que:

“ao invés da mentira piedosa, pode-se utilizar a sinceridade prudente e progressiva, transmitindo ao paciente as informações de acordo com suas condições emocionais, de modo gradual e suportável. E, nesse contexto, são essenciais adequadas percepção e interpretação dos sinais não-verbais do paciente, que permitirão a identificação do estado emocional do doente e mostrarão ao profissional até onde ir naquele momento”.

De acordo com Querido, Salazar & Neto (2010, p.467), “na relação terapêutica em cuidados paliativos, a comunicação, enquanto processo de partilha de informação, emoções e atitudes, é um veículo central na abordagem clínica (...) tão importante como a realização do diagnóstico ou a seleção da terapêutica adequada”.

Ao comunicar notícias difíceis é importante que o profissional mostre atenção, empatia e carinho no seu comportamento e nos sinais não-verbais. A expressão facial, o contacto visual, a distância adequada e o toque demonstram empatia e oferecem apoio e conforto. Este aspecto foi o mais complicado de controlar. Naquele momento apetecia-me chorar com eles, partilhar do sentimento de injustiça e da sua tristeza, mas tentei que a minha comunicação não verbal não tornasse a mensagem que estava a ser transmitida menos credível ou consistente, procurei demonstrar que o Sr. estava acompanhado e que estava a ser compreendido, e portanto as minhas palavras e os meus gestos naquele momento foram nesse sentido. O paciente precisa sentir que, por pior que seja sua situação, ali se encontra alguém que não o abandonará, em quem poderá contar e que poderá cuidar dele. É necessário legitimar e validar os sentimentos do doente e da sua família, fazendo-os perceber que nós compreendemos que a situação pela qual estão a passar é muito complicada e que os sentimentos e os pensamentos que nos transmitem são naturais de serem vivenciados. Alguns pensamentos e sentimentos são frequentes a quem vivencia a terminalidade, como a preocupação com os familiares que ficam, o medo do desconhecido perante a morte, o sofrimento intenso no momento da morte e estar sozinho quando tudo isso acontecer. Tudo isto é comum de ocorrer e gera intenso sofrimento psíquico para o doente (Silva & Araújo, 2009, p.55).

Em relação à esposa, a D<sup>a</sup> D., a minha intervenção foi no sentido de reforçar o bom trabalho desenvolvido até aqui, bem como reforçar os pontos fortes da sua estrutura familiar, e a forma como têm enfrentado este processo de adaptação à doença. Este momento permitiu à senhora partilhar um pouco da sua história de vida, tendo dado a entender que teria tido uma situação

na sua vida bastante complicada e que o Sr. C.M. teria sido o seu ponto de viragem, tendo sido ele à vista dela uma espécie de salvador. Foi-lhe dado a ver que o Sr. C.M. tinha sido muito importante para ela, mas que neste preciso momento também ela estava a ser de extrema importância para ele. Esta partilha foi favorecedora de uma ventilação de sentimentos e emoções por parte da senhora, tendo partilhado connosco alguns dos seus valores de vida. Estes valores de vida por serem positivos foram reforçados, tendo essa situação permitido iniciar uma conversa no âmbito da preparação para o luto, procurando entender como seria este processo de adaptação à perda. As estratégias de *coping* adotadas pelos cuidadores estão relacionadas com o nível educacional, capacidade cognitiva, conhecimentos, experiência de vida, habilidades sociais, apoio social, motivação, saúde, fatores de personalidade, autoconceito e autoestima.

Barbosa (2010, p.488) é da opinião de que “ao aproximar-se a morte, vários tipos de perda podem ocorrer constituindo-se em enormes desafios para os doentes moribundos e para as suas famílias e que, por isso, devem ser diagnosticadas e monitorizadas”.

A Enfermeira no decurso da conversa com o Sr. C.M., com a esposa e o filho introduziu o tema da possibilidade do internamento e, uma vez que a situação do senhor tinha evoluído de uma forma bastante abrupta, iniciou também uma preparação para o luto. Provavelmente, e tendo em conta o que já me foi possível de observar em outras visitas domiciliárias, este tema da perda e o processo de adaptação à mesma, já teria sido introduzido anteriormente, mas foi naquele momento que me foi possível de observar. Em relação ao internamento, o Sr. demonstrou não querer sair do seu lar, temendo no entanto o ficar sozinho durante partes do dia. A esposa expressou que a vontade do marido seria aquela que iria cumprir, demonstrando que estaria até disposta a perder o emprego se fosse necessário. O filho apresentou uma reação natural de choro, por ter uma relação muito próxima com o pai e querer ficar junto dele. Apesar de uma das preocupações da senhora ser o filho não expressar os seus sentimentos, pareceu-me que naquele momento ele os expressou da maneira, que para ele, lhe fazia sentido, chorando.

O período dos cuidados em fim de vida a um doente com doença oncológica é uma fase muito importante para a família, uma vez que corresponde a uma fase preparatória para a perda iminente do seu ente querido. De acordo com Pereira e Lopes (2002) de um ponto de vista terapêutico, uma boa comunicação afectiva e emocional com a família ajuda a prevenir os quadros de depressão, isolamento, ansiedade e o duelo patológico que em determinadas

situações pode ocorrer face a uma impossibilidade de expressar e ventilar os sentimentos antes do falecimento do seu familiar. Segundo os mesmos autores, a família deverá ser orientada no sentido de viver o dia a dia, adaptar-se à nova dinâmica familiar, aceitando as limitações do seu familiar e começando a preparar-se para o processo de luto. “ O processo de luto é, efetivamente, um processo multidimensional, habitualmente muito ativo, altamente personalizado e determinado por inúmeros factores de vida do enlutado” (Barbosa, 2010, p. 492).

Ao verificar que esta realidade de internar o senhor teria de ser mais trabalhada e que era preciso tempo para eles, entre família, falarem sobre o assunto e ponderarem o que seria melhor para cada um deles, foi efectuada uma negociação com o senhor e a família de ele permanecer em casa por mais 24 horas, de forma a verificar como estas decorreriam, e se após o ajuste terapêutico que iria ser efectuada a sonolência do senhor diminuía e se ficava mais confortável. Neste momento foi utilizada pela Enfermeira, para a transmissão da má notícia, a técnica dos dedos cruzados (*hope for the best, plan for the worst*). Foram utilizadas expressões como: «Oxalá que tudo corra bem, mas temos de pensar que pode não correr...». Foi frisada a importância de um bom controlo sintomático e a necessidade de averiguar a resposta terapêutica nas próximas 24 horas.

“É fundamental que a comunicação se desenvolva com base na agenda do doente, isto é, de acordo com as suas necessidades de informação, as suas preocupações e expectativas” (Querido, Salazar & Neto, 2010, p. 464). “A esperança realista – cumprimento de metas realistas e viáveis – deve ser incentivada e viabilizada pela equipa de cuidados paliativos, questionando o doente sobre estes aspectos e incluindo-os no plano de cuidados” (Querido, Salazar & Neto, 2010, p. 464).

Ao manterem uma esperança realista, os doentes têm a possibilidade de fazer um percurso de encerramento de tarefas, de realizar as suas despedidas e se preparar com mais serenidade para o fim de vida. O internamento, a meu ver, estava a ser visto, para esta esposa como uma derrota, daí que tenha sido importante reforçar o papel importante que eles tinham desempenhado até aqui, elogiando os excelentes cuidados que tinham prestado ao Sr. C.M., mas que para benefício dele e para conseguir receber cuidados de uma forma mais permanente, o internamento poderia tornar-se a escolha mais viável para o bem-estar do senhor.

Tendo em conta a diminuição de força muscular de que o senhor padecia, era uma questão de tempo até que ele necessitasse de uma cadeira de rodas para se deslocar em casa. Uma vez que era expectável que se essa fosse introduzida de imediato no domicílio a sua entrada seria de imediato recusada pelo senhor, foi introduzido, primeiramente, um andarilho, ao qual o senhor se adaptou de imediato, tendo-se demonstrado satisfeito por o mesmo lhe trazer alguma autonomia. O importante nestas situações não é causar um choque ao doente com a introdução de muitas coisas ao mesmo tempo. Não é fechar uma porta por completo, mas pelo contrário é deixar uma janela aberta, ou seja manter a esperança, mas que seja realista. É necessário adaptar as expectativas do doente à sua nova realidade, mas isto não tem de ser efectuado de uma só vez, faz-se de acordo com o que o doente nos vai demonstrando.

Toda esta situação permitiu-me verificar, que mesmo que exista muito a fazer, nós só podemos fazer aquilo que se encontra ao nosso alcance. E, se isso for feito, é de certeza já uma mais valia para estas famílias. Obviamente, que o mais certo era o Sr. C.M. ser internado, mas o facto de não ter sido logo naquele dia, de forma abrupta, permitiu-lhe ajustar-se àquela situação que era nova para si e para a sua família.

“O doente tem direito a saber a verdade sobre a sua doença e processos terapêuticos, mas sem lhe retirar a esperança” (Pereira, 2004, p.35).

Naquele momento o sofrimento existencial daquela família foi de alguma forma apaziguado, tendo-a preparado para o que viria, provavelmente, a acontecer.

Gostaria de naquele momento tão difícil ter conseguido acabar com o sofrimento deles, ter uma solução que permitisse que o Sr. permanecesse no domicílio, sem que para isso a sua esposa colocasse o seu emprego em risco. Sei, no entanto, que a presença da Enfermeira e a minha permitiram que aquele desconforto sentido pela família fosse de alguma forma minorado.

Após refletir sobre esta situação e pensar no sofrimento vivenciado por esta família, questiono-me quantas famílias como esta, em condições muito similares, passaram pelo meu serviço, sem que este sofrimento fosse detectado? Compreender os doentes e perceber as suas expectativas e as dos seus familiares é uma mais valia para cuidados de saúde individualizados e de maior qualidade. É necessário adaptar as expectativas de cada doente e respectiva família à realidade que vivenciam, é necessário que estes tenham esperanças realistas. Eu, enquanto Enfermeira, e com a realização desta aprendizagem no seio desta Equipa, começo a dar os primeiros passos para adquirir técnicas que me permitam responder

às questões dos doentes e das suas famílias da forma mais adequada, tendo em conta as suas fragilidades, os seus anseios e angústias. Futuramente irei, decerto, comunicar estas más notícias, de uma forma gradativa, clara e aberta, adaptada à vontade, personalidade, compreensão e necessidade de saber manifestada pelo doente e sua família. “O profissional deve ter sensibilidade, perspicácia para poder responder ao que o doente quer saber, calar o que este não parece preparado para ouvir, sem infantilizar, sem eufemismos, sem banalizar o momento e sem retirar a esperança” (Pereira, 2004, p.36).

Temos de inculcar a ideia de viver um dia de cada vez, sem pensar em demasia no futuro distante, porque senão o tempo que passamos a pensar nesse futuro não nos deixa vivenciar o hoje e aproveitar o presente.

## BIBLIOGRAFIA

- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pereira, Maria Aurora Gonçalves (2004). A Verdade e a Esperança na Comunicação de más notícias em Saúde – Opiniões e Perspectivas. *Enfermagem Oncológica*, 28 e 29, 34-39.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I.G. (2010). Comunicação. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.461-485). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Silva, M.J.P., & Araújo, M.M.T. (2009). Comunicação em Cuidados Paliativos. In ANCP (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos (1ª Ed.)* (pp. 49-57). Rio de Janeiro: Diagraphic.

# **Anexo VII**

**Estudo de Situação/Reflexão na Equipa de  
Apoio Domiciliário**

## INTRODUÇÃO

A doença oncológica traduz-se numa situação crónica, muitas vezes debilitante e outras vezes fatal, que atinge cada vez maior número de indivíduos (Macedo, Andrade, Moital, Moreira, Pimentel, Barroso, Dinis, Afonso & Bonfill, 2008).

Atualmente, a morte ocorre, com frequência, no final de uma doença crónica, evolutiva, prolongada e, conseqüentemente é de prever que o número de pessoas em sofrimento decorrentes de uma situação terminal será cada vez maior. Passou-se a viver durante mais tempo, mas não a morrer melhor. As doenças oncológicas pela cronicidade adquirida nos últimos tempos têm um profundo impacto nos doentes, nas famílias e na sociedade em geral.

Se durante décadas era o hospital que dava resposta às necessidades dos doentes, hoje em dia, com as alterações do funcionamento dos serviços de saúde, com os novos desafios quanto aos cuidados a prestar aos doentes, com o envelhecimento da população e com o aumento das doenças crónicas, esta realidade alterou-se, sendo necessário uma maior participação das famílias nos cuidados de saúde. Segundo Pereira & Lopes, 2002, p.71, “ a experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família”. Estas autoras afirmam ainda que “ tal como o doente, a família também vivencia um situação de crise” (Pereira & Lopes, 2002, p.72). Dado que o doente oncológico é cada vez menos hospitalizado, a família assume um papel relevante no processo de cuidados e integra a equipa de saúde. A família é dadora e recetora de cuidados e como tal o enfermeiro deve interessar-se sobre como se encontram os familiares.

Cuidar do doente em casa pode ser gratificante, mas também emocionalmente e fisicamente desgastante.

Sorensen e Luckman (1996, citado por Martins, 2000) afirmam que as intervenções relacionadas com a família abrangem mais do que prestar cuidados de enfermagem ao membro que está doente, devendo o enfermeiro atender às necessidades da família no seu todo.

É importante considerar a família como unidade global sendo em simultâneo cuidadora e cuidada pois só assim a podemos conhecer melhor e inferir quais as suas necessidades.

É imprescindível o desenvolvimento de competências que propiciem o controlo da dor, o alívio de sintomas, a melhoria da qualidade de vida, bem como o suporte necessário tanto para o doente como para os seus familiares.

Os cuidados paliativos demonstram aqui a sua extrema importância uma vez que afirmam a vida e aceitam a morte como um processo normal, não pretendendo apressar nem protelar a morte.

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde citada por Barbosa & Neto (2010) assume os Cuidados Paliativos como sendo cuidados que:

“visam melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (Barbosa & Neto, 2010, p. 3).

A Organização Mundial de Saúde preconiza que a equipa de Cuidados Paliativos desenvolva ações para incluir os familiares no processo de cuidar, não somente na perspectiva da realização dos cuidados, mas também na possibilidade de que as suas demandas sejam atendidas.

Ao desempenhar funções num serviço de Medicina Interna, todos os dias sou confrontada com um elevado número de doentes do foro oncológico e suas famílias. Tem sido uma crescente preocupação minha, o bem-estar do doente e da sua família, procurando prestar cuidados de saúde individualizados, tendo noção, no entanto, que tal nem sempre ocorre, e que ainda existe um longo caminho a percorrer. No serviço de Medicina Interna onde desempenho funções, praticamente todos os dias são prestadas ações paliativas. Estas ações são definidas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) (2010-2016, p. 7) como sendo:

“qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente”. São prestadas sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, podendo ser prestadas em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde”.

Tendo a perfeita noção de que um hospital de agudos pode ser um contexto antagónico para os doentes crónicos avançados e cujo fim de vida se aproxima, tornou-se pertinente, para mim, a realização deste estágio na Equipa de Apoio Domiciliário de forma a desenvolver novas competências e alargar o meu nível de conhecimento nesta área, prestando cuidados de saúde de com elevado grau de especificidade e dirigidos a cada doente e respectiva família. É meu objetivo com este estágio conseguir realizar uma análise pessoal acerca do que pode ser melhorado na minha prestação diária de cuidados ao doente em fase final de vida e à sua família, de forma a conseguir atingir cuidados de saúde de maior qualidade. O doente e a respectiva família têm de ser encarados como um sistema, um complexo doente-família, no

qual a existência de uma doença prolongada exige mudanças nesse mesmo sistema. A doença deve ser visualizada tanto como individual, como familiar. É um acontecimento de vida que requer adaptação do doente e da sua família e considero que, enquanto enfermeiros, podemos e devemos criar condições para estas mudanças.

O enfermeiro deve procurar conhecer o doente, de tal forma que exige que exista constantemente comunicação entre ambos. Deve cultivar a confiança do doente através do respeito e da empatia empreendidos na assistência, proporcionando um relacionamento que favoreça a diminuição da ansiedade.

Segundo Furegato, 1999, citado por Bertone, Ribeiro e Guimarães (2007, p.4), “o desenvolvimento do relacionamento enfermeiro-paciente ocorre através de uma sequência de encontros”, em que vão se conhecendo e relacionando-se, possibilitando uma aproximação e passando o doente a ter confiança no enfermeiro, o que sugere o estabelecimento de uma comunicação terapêutica.

O estágio nesta Equipa decorreu durante o período de 2 de Novembro a 4 de Dezembro de 2012, tendo a duração de 150 horas. Delineei como objetivos específicos para este estágio os seguintes:

- Identificar a problemática da articulação, organização e gestão dos cuidados intra e interinstitucionais, no apoio ao doente oncológico e sua família;
- Identificar estratégias que a equipa de Enfermagem realiza no cuidado à família que tem a seu cargo um doente oncológico em fim de vida;
- Participar nos cuidados de Enfermagem prestados à família, que auxiliam na diminuição da sua sobrecarga;
- Desenvolver conhecimentos e competências no domínio da gestão da informação fornecida à família.

Considero que este estágio me irá permitir avaliar, em contexto real, as verdadeiras necessidades dos doentes e das suas famílias, observar quais os apoios existentes na comunidade e a forma como são ativados e desenvolver técnicas de comunicação, como a escuta ativa, a compreensão empática e a utilização do feedback.

Pelas razões apresentadas anteriormente, o estudo de situação da pessoa com doença oncológica que vou abordar, irá passar também por evidenciar o papel do cuidador familiar e as diferentes necessidades vivenciadas por ambos. Neste sentido, o local de estágio frequentado foi uma mais-valia, uma vez que esta Equipa visualiza a família como uma

unidade do cuidar. Barbosa & Neto, 2010, p. 4, ao afirmarem que: "...a unidade recetora de cuidados é sempre "doente e família" e não devem considerar-se realidades desligadas.", sustentam a filosofia de cuidados prestados por esta Equipa de Apoio Domiciliário.

## **1. ESTUDO DE SITUAÇÃO**

As experiências na Equipa de Apoio Domiciliário foram variadas, tendo tido o privilégio de contactar com doentes e famílias em contexto domiciliário. Estes dias de aprendizagem permitiram-me compreender ainda melhor a pertinência e a importância da existência deste tipo de cuidados específicos, e a relevância dos mesmos serem realizados em contexto domiciliário. Foi-me possível observar esta equipa em ação, na realização das suas atividades diárias que incluíram desde controlo sintomático; reajuste terapêutico; tratamento de feridas; apoio emocional através de legitimação e normalização de sentimentos e emoções; esclarecimento de dúvidas; desconstrução de mitos e medos sobretudo relacionados com a utilização de terapêutica, nomeadamente opióides; utilização de escuta ativa, compreensão empática; preparação para o luto; adaptação à perda; realização de visitas de luto e ativação de apoios disponíveis (camas articuladas, colchões anti escaras, cadeiras de higiene, andarilhos, cadeiras de rodas, etc.).

Tentei selecionar para o meu estudo de situação/reflexão, uma pessoa que atendesse a alguns critérios que considerei fundamentais para mim e para o tema do meu projeto e daquilo que pretendo alcançar no meu serviço. Assim, procurei selecionar para o meu estudo de situação, um doente que obedecesse, se possível, aos seguintes critérios:

- Ser portador de doença oncológica;
- Existir a possibilidade de conviver com o cuidador/família do doente oncológico em fim de vida;
- Ser um doente com complexidade de cuidados que realçasse a importância da existência e da intervenção desta Equipa de Apoio Domiciliário. De acordo com a ANCP (Associação Nacional de Cuidados Paliativos), 2006, um doente em cuidados paliativos que apresenta mais de três sintomas descontrolados é considerado um doente complexo.

A pessoa que irei descrever é portadora de doença oncológica, encontra-se no domicílio, em fim de vida, ao cuidado da sua esposa, tendo visita diária por parte desta Equipa.

## **1.1. Descrição da Pessoa com Doença Oncológica**

O Sr. C.C. tem estatura mediana e aspecto emagrecido. Cabelo curto, castanho, muito bem cuidado. Face oval, com uns olhos muito expressivos que transmitem um olhar meigo, carinhoso e educado. Aborda-nos sempre com um sorriso e fala em tom de voz baixa, mas sempre com simpatia. Demonstra ser uma pessoa muito persistente e lutadora. Já demonstra alguma debilidade, sendo totalmente dependente nas atividades de vida diária. Veste sempre pijamas muito quentes com um aroma sempre agradável. As cobertas da sua cama são igualmente quentes e de toque suave. Membros superiores emagrecidos, assim como o tronco visualizando-se bem a clavícula. Abdómen um pouco volumoso e ligeiramente distendido. Membros inferiores ligeiramente edemaciados até à raiz das coxas. Unhas das mãos e dos pés cuidadas. Gosta de conversar e de estar junto de quem ama, esposa, filhas e neto, que o visitam sempre que possível.

Nasceu no dia 19 de Fevereiro de 1934 (atualmente tem 78 anos de idade e aparenta ser mais novo). É residente no concelho de Óbidos, na localidade de Sobral da Lagoa. Está reformado, assim como a sua esposa e atualmente reside em Lisboa, num primeiro andar duplex, com elevador e com boas condições habitacionais. Óbidos continua a ser a sua terra de eleição, tendo vindo para Lisboa apenas para conseguir ser acompanhado pela Equipa de Apoio Domiciliário. Tem 3 filhas, vivendo umas em Lagos e outra no estrangeiro. Parece ser muito acarinhado pelos netos e filhas, existindo contacto telefónico regular com os netos que se encontram no estrangeiro, e visitas regulares, ao fim de semana, de outro neto, mais novo, com cerca de 7 anos. Apesar de este não ser o seu primeiro casamento as filhas do primeiro casamento têm dado muito apoio ao pai e à sua atual esposa. São uma família muito unida, que se apoia mutuamente, denotando-se uma relação de grande carinho e respeito entre os seus membros.

Apesar de os assuntos financeiros ficarem mais à responsabilidade do senhor, a esposa parece ser o pilar da relação, confiando o senhor plenamente em tudo o que ela lhe diz. Existe uma relação de grande confiança e de segurança entre ambos. A senhora (Sr<sup>a</sup>.) também reformada tem mais de 65 anos, apesar de aparentar ter menos. Apesar do seu aspecto cansado e emagrecido, tem sempre um sorriso no rosto, aspecto cuidado e uma forma carinhosa de nos receber. É muito atenciosa com o esposo, trocando carícias com ele e, uma vez que o senhor

já não se levanta, ela por vezes dá-lhe a mão e passeia com ele na rua, conversando sobre os locais onde eles gostavam de ir, numa espécie de faz de conta.

## **1.2. Evolução e Vivência da Doença Oncológica**

Em Janeiro de 2012 o senhor foi internado por AVC (acidente vascular cerebral), tendo ficado com sequelas de hemiparesia no hemicorpo esquerdo e incontinência vesical, tendo permanecido algaliado, de forma crónica, desde essa data.

Após este internamento e após colheita de sangue para análises de rotina e avaliação clínica, foi detectado pela sua médica de família alterações analíticas e clínicas que a fizeram encaminhar o senhor até ao Hospital central na área de Lisboa. Após ida a este Hospital, o senhor ficou com a 1ª consulta agendada para Novembro do presente ano. Após ter sido transmitida esta informação à sua médica de família, e uma vez que o tempo de espera iria ser prolongado e que a situação clínica do senhor preocupava a sua médica de família, foi efectuado um contacto com um Hospital de referência na área de Oncologia, na área da grande Lisboa, no sentido de o doente começar a ser seguido nesta instituição. Após ter começado a ser ali seguido, a esposa do senhor desmarcou, via telefónica, a consulta que estaria agendada no outro Hospital para Novembro.

A 11 de Maio de 2012 por períodos de hematúria e mal estar na região do hipogastro realiza TAC (Tomografia Axial Computorizada) Abdomino-pélvica, tendo-se, após a realização da mesma, admitido metástase hepática difusa, envolvendo todos os segmentos, com metástase atingindo os 3 cm de diâmetro; bexiga com espessamento parietal difuso, mas designadamente ao nível da cúpula atingindo aqui cerca de 9,8 mm; moldagem do pavimento da bexiga por próstata de volume muito aumentada a enquadrar no contexto clínico e laboratorial; rins com normal padrão morfológico e funcional. O doente é referenciado a esta Instituição de referência em Oncologia com diagnóstico de tumor da bexiga. No dia 25 de Julho é submetido a uretrotomia interna sob anestesia geral. Constatou-se invasão uretral e dos corpos cavernosos, não sendo possível aceder com ressectoscópio à bexiga; algaliação difícil após uretrotomia interna, sem indicação para desalgaliação. No sétimo dia de pós operatório (dia 1 de Agosto) e após reavaliação analítica e clínica, apresentando-se o senhor clinicamente bem e as análises apenas com alteração da função hepática, conforme era expectável, o doente teve indicação de alta clínica para o domicílio, tal como havia sido

acordado com a sua família que compreendia a situação clínica e o prognóstico reservado da mesma. No momento da alta, o Sr. apresentava-se algaliado com saída de urina clara, apresentando ligeiro edema do pénis e do escroto, com indicação para aplicação de gelo no local. Foi efectuado ensino ao doente e à sua família acerca da algaliação.

No 7 de Agosto o doente é internado por dor não controlada e agravamento do estado geral. Apresentava-se debilitado, com necessidade de ajuda total nas atividades de vida diária, algaliado com saída de urina clara, com dor na região abdominal, com anorexia marcada. Após avaliação médica fica internado por desidratação, anorexia e exaustão familiar. Nesta altura o doente foi referenciado à EIHS CP desta instituição de referência na área de Oncologia. No dia 10 desse mesmo mês, a família do senhor C.C. falou com o médico que seguia o Sr., no internamento, sobre a possibilidade da Equipa de Apoio Domiciliário lhes dar assistência no domicílio, em casa alugada em Lisboa (uma vez que este acompanhamento só seria possível na área de Lisboa e impossível de se realizar nas Caldas). A Equipa de Apoio Domiciliário tem como critérios para admitir um doente os seguintes:

- Estar inscrito na Instituição;
- Ter doença avançada e progressiva;
- Ser referenciado pelo médico assistente da Instituição.;
- Ter um cuidador identificado;
- Residir na cidade de Lisboa;
- Aceitar o apoio da Equipa.

No dia 20 de Agosto o Sr. C.C. tem alta do serviço de internamento da Urologia para o domicílio. No dia seguinte, a 21 de Agosto o Sr. e a sua família começam a ser acompanhados no domicílio pela Equipa de Apoio Domiciliário.

A avaliação inicial, efectuada por parte desta Equipa, é realizada através da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), que é um instrumento de avaliação composto por nove sintomas físicos e psicológicos encontrados em pacientes com cancro; do índice de Karnofsky, que é uma escala utilizada para classificar pacientes relativamente à sua capacidade funcional e de uma escala de avaliação do estado cognitivo do doente (Mini Mental State Examination/Mini Status Questionnaire).

Inicialmente as principais queixas do Sr. eram: dor infra púbica, cansaço moderado, sonolência ligeira, anorexia ligeira e insónias ocasionais. Numa avaliação inicial foi possível perceber que o Sr. e a sua família estavam cientes do diagnóstico e do prognóstico da doença.

No dia 3 de Setembro após uma crise de dispneia, acompanhada com dificuldade respiratória e por não ter apresentado controlo completo da sintomatologia com a medicação administrada no domicílio, por parte da Equipa, foi pedido transporte e foi encaminhado até ao Hospital, em que esta Equipa se encontra inserida, para ser avaliado. Esteve internado por 3 dias no contexto de desidratação, após os quais teve alta novamente para o domicílio.

Durante os meses que se seguiram e até à presente data, foram diversas as visitas domiciliárias a este doente e à sua família. Inicialmente eram realizadas com intervalo de 2 ou 3 dias entre elas e mais tarde, diariamente. Durante as mesmas foram prestados diversos cuidados desde controlo de sintomatologia, através de ajuste terapêutico; prescrição de antibioterapia; colheita de sangue para controlo analítico; tratamento de feridas; ensino relacionado com a importância da adesão à terapêutica e os riscos da descontinuação da mesma; informação acerca dos efeitos secundários passíveis de ocorrer face à terapêutica instituída e a forma de utilizar os SOS para controlo dos mesmos; esclarecimento de dúvidas relacionadas com a evolução da doença; apoio emocional através da escuta ativa, do reforço positivo e da compreensão dos estilos de  *coping*  adotados; legitimação e validação de sentimentos associados à perda e apoio no luto.

No dia 21 de Setembro, a pedido do Sr. C.C., foi para Lagos onde era seu desejo passar uns dias com as filhas. Graças à articulação efectuada entre esta Equipa e a Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) desta localidade, o doente conseguiu permanecer cerca de 1 mês em Lagos, contando como apoio desta ECCI e com o apoio telefónico da Equipa de Apoio Domiciliário. Regressou de Lagos a 23 de Outubro, denotando-se uma degradação do seu estado geral, apresentando-se prostrado, com astenia intensa e segundo a esposa com períodos de confusão, com ligeira farfalheira e dor. Apresenta períodos de urina extra algália. Houve necessidade, de nos dias seguintes ser efectuado um ajuste terapêutico e de efetuar lavagens vesicais manuais para desobstrução da sonda vesical. No dia 26 de Outubro e após avaliação pelo Dr. J.S., decide-se manter algaliação por o doente apresentar doença em evolução, com invasão uretral, com indicação para suspender as lavagens vesicais e aumentar o reforço hídrico. No dia 4 de Novembro para controlo da dor e da farfalheira e por evolução da doença, houve necessidade de ser puncionado acesso subcutâneo com uma *butterfly* e iniciar terapêutica através de uma DIB (com administração contínua de terapêutica via subcutânea, contendo Morfina 45mg, Butilescopolamina 60mg e Levomepromazina 6,25 mg). Após este momento e com ajustes terapêuticos foi possível controlar a sintomatologia sentida

pelo senhor, diminuindo o seu sofrimento e conseguindo-se que o Sr. ficasse confortável. A última DIB, após vários reajustes terapêuticos, continha Morfina 240 mg, Butilescopolamina 160 mg, Levomepromazina 25 mg. Assim como a DIB, também os SOS prescritos foram sofrendo alterações de dosagens, de acordo com a contagem do número de SOS feitos nas 24 horas que antecediam cada visita.

O facto de as Enfermeiras e a Médica desta Equipa terem preparado a família do Sr. C.C., e sobretudo a sua esposa, que era quem se encontrava mais presente, tornou este processo de adaptação mais suave. Em cada visita domiciliária eram explicados possíveis sinais e sintomas que poderiam ocorrer, assim como o significado dos mesmos. Foram clarificadas informações acerca da farfalheira; do aparecimento de livores; do tipo de respiração que poderia surgir (*Cheyne-Stokes*), que poderia acontecer o Sr. deixar de respirar por alguns períodos e respirar mais rapidamente noutros; o que poderia significar dor e o que poderia significar desconforto de forma a atuar com a terapêutica SOS, no momento correto; o facto de a hidratação e a alimentação passarem para segundo plano, não sendo importante nesta fase; o aumento possível da temperatura e da frequência cardíaca; o aumento da fadiga e diminuição da capacidade de comunicar verbalmente, pela diminuição de força muscular e astenia; a diminuição do débito urinário; e um aspecto muito importante que diz respeito ao facto de ele não procurar o contacto físico, não significando isto que goste menos da sua família e de quem o rodeia. O tempo de agonia associado a esta doença oncológica durou cerca de 15 dias, o que de alguma forma aumentou a angústia da esposa do Sr. C.C., pelo prolongar de uma situação irreversível. Por esta situação se ter prolongado por vários dias, a atenção desta Equipa teve de ser redobrada, aumentando a vigilância para o risco de claudicação. Houve o cuidado de, nestes últimos dias, e com o prolongar da situação validar com a família, em vários momentos, o local onde desejavam que os cuidados ao Sr. continuassem a ser prestados, deixando sempre claro que qualquer que fosse a sua decisão a Equipa não os iria abandonar. A Sr<sup>a</sup> M. chegou a verbalizar angústia pelo prolongar da situação. Sofrer não é algo meramente físico, mas abrange o ser humano na sua totalidade, provocando um desequilíbrio no seu Eu e necessariamente na sua dimensão espiritual. Os profissionais de saúde devem estar preparados para reconhecer precocemente estas dimensões, abordar e colher as narrativas pessoais, conduzindo a sua análise e reflexão, facilitando o apoio espiritual e ajudando no processo transformativo emergente, numa atitude de atenção, amor e compaixão (Barbosa, 2010). “ As doenças de evolução prolongada podem

despertar importantes desafios existenciais nas vidas dos doentes, das suas famílias e dos cuidadores” (Barbosa, 2010, p. 596). Em mais uma das vezes em que tive oportunidade de visualizar uma das Enfermeiras desta Equipa colocar em prática estratégias de comunicação, foi abordado este tema da espiritualidade. O conceito de espiritualidade é subjetivo podendo ter diferentes significados, dependendo de preferências e interpretações individuais. As experiências espirituais podem ter um importante impacto no bem estar físico e emocional dos cuidadores de doentes em fim de vida, aliviando a dor e diminuindo a ansiedade e a desesperança, promovendo sentimentos de serenidade, facilitando a vivência do processo de morte. Através da comunicação foram promovidos momentos de reflexão em que se abordou o facto de a vida não terminar com a morte do corpo físico, mas que existe algo que nos transcende e que, portanto, a vida continuará em outra dimensão. A Enfermeira também proporcionou um momento de introspeção à Sr<sup>a</sup> fazendo-a pensar que efetivamente os últimos tempos tinham sido muito difíceis, mas que com eles também tinham existido muitas aprendizagens e uma aproximação de todos os membros da família.

“A abordagem facilitadora passará por uma presença contínua compassiva e uma escuta reflexiva no ouvir a história e a “revisão” de vida através de perguntas abertas e algumas específicas sobre crenças espirituais, valores, práticas (Barbosa, 2010, p.627).

Em cuidados paliativos é preciso reconhecer que a cura espiritual e emocional pode ocorrer mesmo quando a cura física ou recuperação se torna impossível. Por mais que a doença oncológica provoque alterações na vida familiar, ela também oferece a possibilidade de se ver a vida de uma maneira diferente

O facto de esta Equipa funcionar todos os dias da semana, das 8 às 16 horas, transmite aos doentes e às suas famílias uma enorme confiança e segurança, por saberem que se precisarem de algo, a Equipa estará disponível para os auxiliarem.

O Sr. C.C. sempre expressou, mesmo durante os dias em que teve necessidade de ficar internado, a vontade de permanecer no domicílio junto dos seus entes queridos e de ser cuidado por eles. O facto de a sua família apresentar estratégias de comunicação eficazes, experiências anteriores de cuidar e de se apoiarem mutuamente, tornou possível, claro que com o apoio desta Equipa, que o Sr., conforme era seu desejo, acabasse por falecer no domicílio de uma forma tranquila e serena. O Sr. C.C. acabou por falecer, de uma forma muito tranquila, na madrugada do dia 20 de Novembro, na companhia da sua esposa e de uma das suas filhas.

Em termos de antecedentes pessoais e familiares, não foi possível colher grande história, tendo apenas acesso ao processo clínico do doente, onde constavam alguns aspectos relevantes como o facto do Sr. C.C. ter antecedentes de hipertensão arterial e AVC em Janeiro de 2012, tendo ficado com sequelas de hemiparesia à esquerda e com incontinência urinária, com necessidade de permanecer algaliado cronicamente, e de ser fumador. Aparentemente, os hábitos alimentares eram realizados de uma forma cuidada e equilibrada. Não há referência a antecedentes familiares.

Nos momentos em que tive o prazer de estabelecer contacto com o Sr. C.C., a sua esposa, a senhora (Sr<sup>a</sup>) M., as filhas do Sr., a filha da senhora M. e o neto da Sr<sup>a</sup> não foi possível, por toda a situação difícil pela qual estavam a passar, colher alguns dados que me ajudariam a compreender um pouco melhor toda a complexidade que envolve esta situação. Foi-me possível verificar, no entanto, que apesar de esta uma doença ser muito complicada e ter ocorrido de uma forma muito rápida, condicionando a dinâmica familiar, levando a família a deslocar-se da sua residência em Óbidos para uma casa alugada em Lisboa de forma a receberem o apoio desta Equipa, e tendo existido uma reestruturação de papéis, a família manteve-se unida, apoiando-se, em prol do bem estar do seu membro. Considero que todos os membros fizeram uma adaptação saudável a toda a situação, de acordo com os seus valores e vivências. Considerado pela esposa como responsável pela parte financeira da família, esta acabou por ser uma das preocupações do Sr. C.C. Este aspecto foi trabalhado pela Equipa de modo a que este assunto deixasse de ser algo que preocupava o doente e que deixasse de ser visualizado por este como um assunto por resolver. A esposa foi muito importante para a resolução deste assunto, pois ambos conversavam muito e ela deixou claro que aquele aspecto financeiro não era algo que o devia preocupar naquele momento, porque ela iria ficar bem e iria resolver esses assuntos, quando a altura chegasse. Uma das inquietações presentes na esposa, a Sr<sup>a</sup> M., era a incerteza de se quando o esposo falecesse ele iria sofrer. Infelizmente, esta era uma questão à qual a Equipa não poderia dar uma resposta concreta, porque estes momentos de morte são imprevisíveis. No entanto, foi-lhe explicado que por toda a forma como a doença tinha evoluído e de acordo com o controlo sintomático que se tinha alcançado, não era expectável que ele sofresse e que, para além disso, a Equipa estaria sempre do seu lado para conseguir controlar qualquer nova sintomatologia que aparecesse e para os apoiar neste momento tão difícil.

### 1.3- Doença Oncológica

A neoplasia da bexiga surge como consequência da proliferação anormal das células epiteliais da mucosa da bexiga.

De acordo com Parzuchowski e Wallace (2000), as metástases do carcinoma da bexiga ocorrem por via linfática e hematogénea e invadem normalmente os nódulos linfáticos, o fígado, os pulmões e os ossos. O sintoma mais comum de carcinoma da bexiga é a hematúria, ocorrendo em 85% dos doentes. Outros sintomas envolvendo irritação vesical, frequência urinária aumentada e disúria são também usuais.

Os cancros urológicos incluem, por ordem decrescente de frequência estimada para Portugal, cancros da próstata, bexiga, rim e testículo. Os cancros da bexiga e do rim são mais frequentes nos homens. Em Portugal, estima-se que o risco de morte por cancro da próstata é de 4% e da bexiga 0,8%. A incidência de cancro da bexiga no mundo também varia consideravelmente e também tende a aumentar com o envelhecimento da população. Há evidências convincentes de que o consumo (frequência e duração) de cigarros aumenta substancialmente o risco de carcinoma da bexiga (Lopes, 2005).

O tabagismo é um dos principais factores de risco associados ao carcinoma da bexiga. O risco está relacionado com o número de cigarros consumidos, o tempo durante o qual o fumo é retido nos pulmões e a quantidade de fumo inalado. Os fumadores apresentam um risco 2 a 4 vezes superior ao dos não fumadores de virem a desenvolver a doença.

A dependência tabágica, definida como doença pela OMS desde 1996, permanece no final da primeira década deste milénio como a principal causa de morbilidade e mortalidade evitável. A sensibilização e educação para a saúde é errática, pouco efetiva e sem avaliação de impacto, existe pouca articulação e integração de cuidados, alguma desadequação geográfica da oferta e da procura de cuidados, inexistência de terapêuticas participadas para potenciar o sucesso da cessação, o preço do tabaco não é suficientemente elevado para desencorajar os atuais e potenciais futuros fumadores. Enfim, o tabagismo é em toda a Europa considerado um grave problema de saúde pública. Existem boas práticas identificadas em vários países, mas em Portugal, a prevenção e o controle do tabagismo não é ainda definitivamente uma prioridade de saúde (Relatório Primavera, 2010).

A exposição a hidrocarbonetos aromáticos policíclicos e aminas aromáticas, principalmente resultante do consumo de cigarros ou da ocupação (ex. indústria da borracha, tinturarias,

corantes, tintas, cabeleireiros, lavandarias, minas de carvão, etc.) associa-se com a carcinogénese da bexiga. Outras situações de risco potencial são as que causam cistite crónica da bexiga, entre as quais a existência de cálculos ou a utilização permanente de cateteres.

O carcinoma da bexiga é, predominantemente, uma doença de homens idosos. A incidência de cancro da bexiga aumenta, regra geral, com a idade, ocorrendo geralmente após os 60 anos e sendo raro antes dos 40. A idade média de diagnóstico situa-se entre os 65 e os 70 anos. Este tipo de tumor é o sétimo mais frequente no mundo, afectando três vezes mais o sexo masculino do que o sexo feminino. Dados epidemiológicos evidenciam uma maior incidência deste cancro nos homens (Miranda, Pereira, Mesquita, Bastos, Ribeiro & Lunet, 2008). Segundo dados do Registo Oncológico Regional (ROR) do Sul, o tumor maligno da bexiga é o quinto mais frequente nos homens e representou entre, 2000/2001, cerca de 6,5 % das neoplasias diagnosticadas nos homens.

Vários estudos, avaliando casos de cancro na mesma família, determinaram riscos aumentados de desenvolvimento deste tipo de tumores o que destaca uma possível predisposição genética do carcinoma urotelial da bexiga.

Embora alguns dos factores de risco sejam possíveis de serem modificados com alterações dos estilos de vida, outros como a idade e a história familiar não o são. Daí a importância da realização do rastreio. “Prevenção, rastreio e detecção precoce estão entre as melhores estratégias disponíveis na luta contra o cancro” (Gullatte, 2000, p. 33). De acordo com o mesmo autor, o diagnóstico precoce é crucial na redução da morbilidade e mortalidade associadas ao cancro e, todas as taxas de sobrevivência de cancro podem ser melhoradas através da detecção precoce.

Ter tido um conhecimento mais aprofundado dos antecedentes pessoais e familiares do Sr. C.C. era relevante, uma vez que poderá haver história de risco familiar ou alterações genéticas. Dos dados que me foram possíveis de obter apenas se pode afirmar que a idade seria um dos seus factores de risco, e o tabagismo também. Segundo informações fornecidas pela esposa do senhor, ele raramente ia ao médico, porque afirmava que eles inventavam doenças, daí que, provavelmente, não tenha realizado qualquer tipo de rastreio. Contudo, provavelmente com a realização de algum tipo de rastreio poder-se-ia ter detectado a doença numa fase mais precoce.

Não tendo dados que me permitam verificar a forma como o Sr. C.C. e a sua família encararam o diagnóstico na fase inicial, neste momento em que o fim se aproxima, é possível

de observar que existe um esforço conjunto de todos para que a situação seja vivenciada com o menor impacto possível.

#### **1.4- Análise da Situação com Identificação das Necessidades do Doente e Família**

Segundo Pereira e Lopes, 2002, p. 71, “ a experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família”. Segundo Moreira (2006), a homeostasia da unidade familiar é quebrada perante a doença grave, resultando em uma mudança global e qualitativa do sistema. As forças e as fragilidades de uma família condicionam diferentes modos de reagir a uma situação de doença grave. Perante uma situação de crise, algumas famílias serão capazes de lidar com as dificuldades à medida que elas forem surgindo, outras por seu lado, irão entrar em colapso (Hanson, 2005).

Nesta fase, a família tomou certas providências que permitiram que o senhor se mantivesse no domicílio com um nível bastante bom de bem estar e conforto. Criaram-se estruturas físicas de ajuda em casa, nomeadamente cama articulada e colchão anti escaras e ativaram-se apoios na comunidade no que concerne à prestação dos cuidados de higiene e conforto. Todas as restantes necessidades humanas básicas são satisfeitas pela Sr<sup>a</sup> M. e restante família, de uma forma admirável.

Um doente com necessidades que não foram atingidas apresenta um défice. Para que essas necessidades sejam alcançadas o enfermeiro tem de entender primeiramente quais são essas necessidades, é fundamental conhecer o cliente. Conhecer o doente permite-lhe ir percebendo os contornos da sua individualidade e ir, passo a passo, fazendo uma aproximação àquele indivíduo e às suas necessidades particulares.

É necessário para além de conhecimento técnico-científico genérico preciso ter conhecimento clínico sobre o doente: suas preferências, hábitos, expectativas, capacidades, recursos e condicionantes de saúde/clínicos. Conhecer o doente é ir conhecendo, constitui um esforço incessante para aceder ao outro, para melhorar o conhecimento sobre este.

“ A pessoa com doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando se encontra em situação avançada e terminal, experimenta um processo de transição complexo e deve ser integralmente cuidado, o que implica que seja perspectivado de um modo holístico, articulando as dimensões física, psicológica, social, económica e espiritual. É fundamental que os profissionais de saúde atendam às

necessidades globais que a pessoa doente apresenta, sendo imprescindível proceder a uma correta e atenta avaliação dos sintomas que manifesta” (Pereira, 2010, p.38).

Aquando das visitas domiciliárias efectuadas ao senhor C.C. foi possível de identificar necessidades que se encontravam alteradas, nomeadamente de teor físico, psicológico e social.

Para Neto (2010, p. 63), “os cuidados paliativos centram a sua prestação na resposta adequada às necessidades dos doentes.”

Assim, ao longo das visitas domiciliárias diversas foram as necessidades do Sr. que foram identificadas pela Equipa e que foram sendo colmatas, da melhor forma possível, à medida que iam surgindo. Quanto às necessidades físicas umas das, primeiramente, identificadas relacionavam-se com os cuidados de higiene e conforto, tendo sido ativados apoios na comunidade para a satisfação dos mesmos. Uma outra necessidade identificada foi o controlo sintomático, estando as queixas iniciais do senhor, quando começou a ser acompanhado pela Equipa, relacionadas com dor infra púbica ocasional, cansaço moderado, sonolência ligeira, anorexia ligeira, insónia ocasional e, numa fase final mais relacionadas com a dor espasmódica na região infra púbica, dor aguda associada a acessos de tosse, farfalheira e agitação. Toda esta sintomatologia foi passível de ser controlada com ajustes terapêuticos variados, alguns efectuados diariamente, até que o bem estar fosse alcançado e o senhor estivesse tranquilo e confortável. Quanto às necessidades psicológicas e sociais, a principal dizia respeito ao permanecer no domicílio, junto de quem amava, vontade essa que foi satisfeita e possível de ser concretizada através do estabelecimento de uma relação de confiança e compreensão entre o senhor, a sua família e a Equipa da Apoio Domiciliário, tendo o senhor C.C a certeza que estes profissionais e a sua família não o iriam abandonar neste momento difícil, que lhe iriam transmitir informação acerca da evolução da sua doença e que, acima de tudo continuaria a ser tratado com toda a dignidade que merecia.

“ O processo de cuidados é planeado de um modo conjunto e, face à situação específica do doente, cada profissional dá o seu contributo específico, estabelecendo um plano de cuidados conjunto em que o próprio doente e família manifestam os seus desejos” (Pereira, 2010, p.40).

“Ao ser cuidada por um ente querido, a pessoa gravemente doente poderá experimentar todo o carinho e amor, sentindo-se mais serena face à situação que atravessa” (Pereira, 2010, p.71).

Sapeta (1998, citada por Pereira, 2010, p.71) sustenta que,

“ao dar aos familiares um papel mais ativo no cuidado, ajuda-se a preservar as suas relações e afectos; evita-se a solidão afectiva do doente, o qual fica com mais oportunidades de verbalizar os seus medos e angústias e de se sentir mais acompanhado na fase última da sua vida”.

Das visitas domiciliárias, que me foi possível de observar e participar, em todas foi privilegiado o diálogo entre o doente, a sua família e os profissionais de saúde, contribuindo para uma maior abertura e franqueza entre todos os intervenientes, o que, na minha opinião, permitiu ao senhor C.C. sentir mais confiança, apoio e compreensão, verbalizando os seus medos, receios e dúvidas. Pereira (2010) afirma que a nível dos cuidados paliativos é fundamental que os profissionais de saúde sejam capazes de estabelecer uma comunicação adequada e uma verdadeira relação de ajuda pautada pelo respeito, empatia, escuta ativa, diálogo, atenção, congruência e autenticidade.

“Constituindo a família e o doente terminal a unidade a cuidar torna-se necessário que se compreenda e avalie também as necessidades sentidas pela família” (Moreira, 2006, p.50). É necessário atender às necessidades dos cuidadores informais, em particular do cuidador principal, dada a exigência, absorvência e risco de desgaste físico e emocional associado ao seu exercício (Pereira, 2010). As intervenções junto a estes cuidadores são essenciais para que o sofrimento seja minimizado, sendo necessário identificar as suas necessidades básicas e a implementação de um plano de intervenção ajustado a cada situação em particular.

“Qualquer intervenção dos profissionais de saúde a nível da família pressupõe sempre a identificação da situação familiar, dos seus recursos, das suas incapacidades, dos seus receios, pois só assim se poderá estabelecer um plano assistencial que permita satisfazer as necessidades da família” (Moreira, 2006, p.123).

“Se não necessita de ajuda para satisfazer as suas necessidades fisiológicas, necessitará certamente de apoio emocional e de orientação nos cuidados ao doente”. (Guimarães, 2000, citado por Moreira, 2006, p.48)

Segundo Moreira (2006), a família apresenta necessidades cognitivas, relacionadas com o domínio do conhecimento da doença, e necessidades afectivas relacionadas com a situação de crise que vive. Moreira (2006 citando Schaerer1987, Lamau, 1995 e Martí, 2000) menciona que a família tem necessidade de apoio emocional, de ser escutada e de poder exprimir a sua tristeza, o seu cansaço e simultaneamente de ser informada relativamente aos cuidados e às reações do doente.

As famílias frequentemente experienciam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com a falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional.

“O objetivo principal de uma enfermeira que trabalha com famílias de doentes terminais é oferecer à célula familiar o suporte emocional necessário à adaptação a esta situação” (Moreira, 2006, p.129).

O significado que cada indivíduo atribui a um diagnóstico de cancro é único, sendo influenciado por experiências anteriores, pessoais ou familiares, com doença oncológica, pelo grau de instrução, cultura e informações fornecidas pelos profissionais de saúde, e é ainda influenciado pelo suporte da sua rede social.

Na minha opinião a adaptação que esta família fez face à doença oncológica de um dos seus membros, permitiu-lhes criar laços de afinidade mais fortes, existindo apoio e suporte familiar, o que se tornou visível através da comunicação que era estabelecida entre os membros da família.

“ Qualquer que seja o profissional interveniente junto do doente terminal, necessita possuir capacidades e competências técnico-científicas que lhe permitam prever, identificar, antecipar e tratar os problemas, situações e complicações da doença e da sua evolução, aliando a essa competência um grande interesse, dedicação, solidariedade, humanista e compaixão” (Pimentel,1993, citado Cerqueira, 2005).

Em cada visita domiciliária existiu a preocupação de se prestar apoio emocional à família, através da escuta ativa, da compreensão empática, do esclarecimento de dúvidas, da transmissão de informação, do reforço positivo pelo trabalho desenvolvido, tendo sempre por base a unicidade e singularidade desta família e, portanto, estas estratégias de comunicação foram utilizadas e adaptadas tendo em atenção a história desta família. O estabelecimento de uma relação interpessoal e uma boa comunicação entre os elementos da família e esta Equipa foi imprescindível para entender e resolver as principais necessidades, incertezas e expectativas dos familiares. Moreira (2006, p.124) corrobora esta afirmação, sustentando que “para que a família possa cuidar adequadamente o seu familiar, necessita de ser apoiada, não só diretamente na prestação de cuidados, mas igualmente ao nível da informação”. As famílias têm de encontrar o melhor processo de adaptação.

Ao longo das visitas domiciliárias várias foram as ações direcionadas para colmatar as necessidades desta família. Existiam muitas dúvidas e receios, que precisaram de ser esclarecidos, em relação à evolução da doença, ao processo de morrer, aos sinais e sintomas que iriam surgir, e à administração da terapêutica e à função desta. Foram promovidos momentos de partilha, em que foi possível perceber melhor esta família, favorecendo uma ventilação de sentimentos e emoções, tendo sido partilhado connosco alguns dos seus valores de vida. Todos estes sentimentos e emoções foram validados e legitimados, tendo existido

uma normalização da angústia e da sobrecarga emocional que estava a ocorrer. Foi utilizada a compreensão empática, fazendo-os perceber que nós compreendíamos que a situação pela qual estavam a passar era muito difícil e complicada e que os sentimentos e os pensamentos que nos transmitem eram naturais de serem vivenciados. A preparação/adaptação à perda foi um tema bastante trabalhado, no sentido de garantir que a família desenvolvia o melhor processo de adaptação possível para a situação que estava a viver. “Ao aproximar-se a morte, vários tipos de perda podem ocorrer constituindo-se em enormes desafios para os doentes moribundos e para as suas famílias e que, por isso, devem ser diagnosticadas e monitorizadas” (Barbosa, 2010, p.488). Esta Equipa, na qual me senti incluída durante os turnos que aqui realizei, apoiaram sempre os esforços adaptativos positivos da família, intervindo e manifestando interesse e preocupação genuínos com os seus problemas e com o seu cansaço físico e psicológico, proporcionando sempre oportunidade para verbalização de dúvidas e escutando-os atentamente.

O cuidado prestado a esta família foi além do tempo em que o senhor C.C. nos fez companhia, uma vez que após o senhor ter falecido a Equipa estabeleceu contacto telefónico com a família e cerca de 8 dias após o senhor nos ter deixado, fez uma visita de luto na qual fez questão de frisar que continuariam à disposição de toda a família para o que fosse necessário. Nesta visita de luto tentou-se, mais uma vez, perceber se existiam necessidades da família que precisassem de ser satisfeitas e perceber como estava a ser este processo de perda. Do que me foi possível de observar, nesta visita de luto, a Sr<sup>a</sup> M., a sua filha, e o seu neto, que eram quem se encontrava presente, apesar de ainda estarem muito tristes com a morte do seu ente querido, estavam a viver um dia de cada vez, tentando manter as suas tarefas habituais. Foi-nos transmitido pela esposa do senhor C.C. que existiam uns dias melhores do que os outros, que por vezes acordava e chorava e que, após isto, procurava continuar o seu dia da forma mais natural possível, tendo em conta a situação. Mais uma vez foram validados e legitimados estes sentimentos que estavam a ser vivenciados e feito compreender que tudo isso faz parte de um processo normal, quando se perde alguém que é tão próximo de nós e com o qual se tinha uma relação tão bonita e de tanta cumplicidade. “Os cuidadores ficam, por vezes, preocupados por reagirem de forma pouco habitual face aos acontecimentos do dia a dia (comportamentos variáveis, dificuldade de comunicação, humor flutuante) e necessitam que se lhes assegure que isso é normal (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010, p.757-758).

Apesar de não existir um instrumento de avaliação específico para monitorizar e avaliar as ações implementadas sobre as necessidades levantadas, ao longo das notas de enfermagem isto é efectuado de alguma forma. As necessidades iniciais do doente e da família/cuidador, aquando da admissão nesta Equipa de Apoio Domiciliário, são efectuadas em folha própria de colheita de dados nos itens que estão identificados como: Principal Necessidade Identificada pelo Doente e Principal Necessidade Identificada pela Família/Cuidador.

Os objetivos dos cuidados de enfermagem a este doente e família passaram pela tentativa de satisfação de cada uma das necessidades identificadas, auxiliando-os, com tudo o que se encontrava ao seu alcance, para diminuir o seu sofrimento.

## 2.CONCLUSÃO

A doença oncológica é, atualmente, enquadrada nas doenças crónicas. As doenças crónicas são segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2005):

“doenças que têm uma ou mais características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados”.

A expansão das doenças crónicas reflete os processos de industrialização, urbanismo, desenvolvimento económico e globalização alimentar, que acarretam alterações das dietas alimentares, aumento dos hábitos sedentários, crescimento do consumo de tabaco.

Os progressos na área da saúde, associados a uma melhoria das condições de vida, têm permitido diminuir a taxa de morbilidade e mortalidade no tratamento de muitas doenças, entre elas a doença oncológica, contribuindo para um aumento da esperança média de vida. No entanto, viver mais não significa obrigatoriamente viver melhor e com qualidade de vida.

Os avanços biotecnológicos, associados a técnicas cirúrgicas cada vez mais eficazes, permitiram um aumento da taxa de sobrevivência do doente oncológico, podendo, atualmente, afirmar-se que a doença oncológica é uma doença crónica, na qual a morte, tende a ocorrer ao fim de um período de tempo de doença crónica evolutiva e prolongada. Esta nova realidade afecta não só o doente, mas também a sua família.

Cuidar de um doente oncológico em fim de vida pode acarretar sobrecarga física, mental, social e económica. Este facto foi-me possível de observar em contexto real. O significado que cada indivíduo atribui a um diagnóstico de cancro é único, sendo influenciado por experiências anteriores, pessoais ou familiares, com doença oncológica, pelo grau de instrução, cultura e informações fornecidas pelos profissionais de saúde, e é ainda influenciado pelo suporte da sua rede social.

Com a realização deste estágio e posterior estudo de situação, relacionado com um doente oncológico e sua respectiva família, fico com a certeza de que aprendi e aprendi muito, e de que ainda existe um mundo de informação para aprender e descobrir.

Este estágio trouxe-me novos conhecimentos e enriqueceu-me como profissional e como pessoa, permitiu-me consolidar ideias e factos do meu dia a dia.

A reflexão nas experiências do cuidar dos doentes em fim de vida e das suas famílias tem, claramente, o potencial de promover o desenvolvimento profissional e pessoal. Cuidar de doentes com necessidades de cuidados paliativos é um meio ideal através do qual nós

enfermeiros aprendemos a prestar cuidados de uma forma individualizada, mais sensível e de maior qualidade.

Trabalhar em medicina paliativa implica todo um processo de crescimento e introspecção pessoal.

A complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e sociais na fase final da vida, obrigam a que a abordagem a estes doentes e suas famílias, com o valor de cuidado de saúde, seja efectuado por uma equipa multidisciplinar, com intervenções direccionadas além do doente à sua família, prestando cuidados de saúde diferenciados de acordo com as necessidades identificadas. O apoio aos familiares cuidadores, prestados por esta equipa de cuidados paliativos, permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentando a sua capacidade de cuidar e possibilitando uma adaptação normal à perda. Das visitas domiciliárias, que me foi possível de observar e participar, em todas foi privilegiado o diálogo entre o doente, a sua família e os profissionais de saúde, contribuindo para uma maior abertura e franqueza entre todos os intervenientes, o que permitiu o desenvolvimento de sentimentos de confiança, apoio e compreensão.

Foi muito gratificante ter passado por esta experiência e ter verificado, que no nosso país e com o apoio de uma equipa qualificada, é possível falecer em casa, junto de quem se ama, com acesso a cuidados de saúde de excelência, num ambiente de calma, tranquilidade e serenidade.

“ Quando a cura e recuperação de uma pessoa se afiguram como inviáveis, é necessário considerar que todo o ganho que se obtém está intimamente relacionado com a diminuição do sofrimento e, deste ponto de vista, com a qualidade de vida, bem estar e dignidade da pessoa humana” (Pereira, 2010, p.41).

Sem dúvida nenhuma que quando a possibilidade de cura já não é possível, ainda há tanto que se deve e pode fazer.

## BIBLIOGRAFIA

- Associação Nacional Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP*. Retirado em 1 de Dezembro, 2012. Disponível em: [www.apcp.com.pt/index.php?sc=vis&id=229&cod=68](http://www.apcp.com.pt/index.php?sc=vis&id=229&cod=68)
- Barbosa, António & Neto, Isabel G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.487-532).Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.595-659).Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bertone, T.B., Ribeiro, A.P.S. & Guimarães, J. (2007). Considerações sobre o Relacionamento Interpessoal Enfermeiro – Paciente. *Revista Fafibeon-line*. Retirado a 29 de Novembro, 2012. Disponível em: <http://www.fafibe.br/revistaonline>
- Cerqueira, M.M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M.J. (2010). Apoio à Família. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.751-760). Lisboa: Faculdade de Medicina de Universidade de Lisboa.
- Gullate, M.M. (2000). Prevenção, Rastreio e Detecção Precoce. In Shirley E., Otto (Eds.). *Enfermagem Oncológica* (pp. 33-50). Loures: Lusociência.
- Hanson, Shirley May Harmon (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação* (2ª ed.). Lisboa: Lusociência.
- Lopes, J.M.L. (2005). Prever cancros urológicos: evidências e oportunidades. *Mundo Médico.*, 38 (1), p. 8-11.
- Macedo, A., Andrade, S., Moital, I., Moreira, A., Pimentel, F.L., Barroso, S., Bonfill, X. (2008). Perfil da Doença oncológica em Portugal. *Acta Med. Port.*, 21 (4), p.329-334.

- Martins, C. R. E. A. (2000). As necessidades dos familiares dos doentes oncológicos. *Revista Enfermagem Oncológica*, 15, p.19 – 24.
- Miranda, A.C., Pereira, A.M., Mesquita, C., Bastos, J., Ribeiro, M.C. & Lunet, N. (2008). *Os 10 Tumores mais frequentes na população portuguesa adulta na região Sul de Portugal, no período 2000/2001*. Lisboa: Registo Oncológico do Sul.
- Moreira, I.M.P.B. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família* (2ªed.) Coimbra: Formasau.
- Neto, I.G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In A, Barbosa & I.G., Neto, (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.61-68). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Parzuchowski, J. & Wallace, M. (2000).Cancro Geniturinário. In Shirley E., Otto (Eds.). *Enfermagem Oncológica* (pp. 181-214). Loures: Lusociência.
- Pereira, M.G., & Lopes, G. (2002). *O doente oncológico e a sua família* (1ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- Pereira, S.M. (2010). *Cuidados Paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica.
- Portugal. Ministério da Saúde. Direcção Geral de Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010-2016*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Relatório Primavera (2010). *Desafios em tempos de crise*. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde.
- World Health Organization (2005). *Preventing Chronic diseases: a vital investment*. Acedido em 1 de Dezembro, 2012. Disponível em: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease.report/media/en](http://www.who.int/chp/chronic_disease.report/media/en)

# **Anexo VIII**

**Jornal de Aprendizagem EIHSCP**

A situação que irei descrever diz respeito a uma senhora de 39 anos de idade, residente na área de Amadora, casada e com dois filhos, uma menina de 6 anos e um menino de 10 anos. Esta senhora é referenciada a uma Unidade de Medicina Paliativa, inserida em um hospital da área de Lisboa, pelo serviço de Oncologia no dia 26 de Outubro do ano transacto, tendo sido o motivo de referência a dor.

De diagnóstico de base a senhora C. tem um adenocarcinoma do cólon sigmoide diagnosticado em Dezembro de 2010, tendo efectuado tratamento com quimioterapia e radioterapia, e atualmente a doença evoluiu apresentando metastização hepática e vaginal.

Esteve internada de 23 de Outubro a 31 de Outubro de 2012, altura em que teve alta a seu pedido. Encontrou-se internada neste período com diagnóstico de hipocaliémia, hiponatrémia, urosépsis e oclusão intestinal.

A senhora C. era já colostomizada, e neste internamento foi detetada uma fístula enterovaginal, apresentando «corrimento acastanhado». Durante o período que se encontrou internada foi seguida em interconsulta pela Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Hospital. Nas interconsultas diversas foram as intervenções realizadas desde controlo sintomático, ensino de administração de terapêutica subcutânea à doente e foi também abordada a questão de apoio psicológico para a doente e para os membros da sua família, nomeadamente o seu marido e os seus dois filhos. O acompanhamento psicológico de todos iniciou-se no mês de Novembro.

Durante os meses que se seguiram e até o mês de Janeiro de 2013 houve uma deterioração do estado geral da doente, verificando-se aumento da astenia, da palidez, da fadiga, da dor e aumento do grau de dependência nas atividades de vida diária. Nas consultas houve necessidade de ajustes terapêuticos, de hidratação através de administração de cloreto de sódio 0,9%, de administração de solução de succinato de gelatina a 4% por hipotensão arterial e de encaminhamento para o hospital de dia de imuno-hemoterapia para realização de suporte transfusional com unidade concentrado de eritrócitos.

Segundo o que me foi transmitido pelas enfermeiras e pela médica desta Unidade, a relação entre a Sra. C. e o seu marido o Sr. J. é de grande proximidade e durante os meses em que os acompanharam houve uma adaptação do marido à doença da sua esposa, tendo-se apresentado em algumas consultas muito preocupado, com episódios de revolta e exausto.

Segundo Moreira (2006, p.24) “as famílias independentemente da sua estrutura, desenvolvem um equilíbrio onde cada membro tem o seu lugar. A homeostasia da unidade familiar é

quebrada perante a doença grave ou a morte de um dos seus membros, implicando uma mudança global e qualitativa do sistema”. “A doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar e todos sentirão a influência negativa do sofrimento e da dor” (Moreira, 2006, p.24-25). “O modo como cada membro da família vivencia o processo de perda antecipada do ente querido varia de acordo com vários aspectos, nomeadamente com a personalidade e as características da relação existente, sobretudo no que concerne à existência de uma grande proximidade e intimidade” (Pereira, 2010,p.77).

No dia 9 de Janeiro de 2013, altura em que já me encontrava em estágio, o senhor J. e a sua esposa, a senhora C. deslocaram-se ao Hospital para consulta, previamente agendada, na Unidade de Medicina Paliativa. Neste dia a senhora C. encontrava-se asténica, sonolenta, mas facilmente despertável, pálida, desidratada, com mioclonias dos membros inferiores e face, com edema acentuado dos membros inferiores até á raiz das coxas, sendo mais evidente no membro inferior esquerdo. Durante a consulta foi efectuada colheita de sangue, administrados 500 cc de cloreto de sódio 0,9% por analiticamente apresentar hiponatrémia com um valor de sódio de 123. Foi prestado apoio emocional à senhora C. e ao seu marido através de compreensão empática, escuta ativa e de esclarecimento de dúvidas.

Com a observação da degradação do estado geral da senhora foi abordada, aquando da consulta, a questão da referenciação da doente a uma Unidade de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Foi certificado que a senhora estava a compreender a informação que lhe estava a ser transmitida através da utilização do feedback, e a doente demonstrou-se muito interessada em ir para uma dessas Unidades porque verificava que o seu marido se encontrava exausto, e por entender que seria o melhor quer para ela quer para a sua família. Chegou mesmo a dizer: «Se houver uma vaga vou já amanhã, até ia hoje se dissessem que havia um lugar para mim». O nível de consciência, de informações sobre a sua doença e a manifestação do desejo de exercitar a autonomia foram considerados elementos de validação para a sua decisão. “Os doentes têm direito ao consentimento livre e esclarecido, o qual é fundamental antes de qualquer tratamento ou intervenção, de modo a assegurar a capacidade e a autonomia que o doente tem de decidir sobre si próprio”. (Pereira, 2004, p.35)

Esta questão foi também abordada com o esposo, o senhor J. que demonstrou querer cuidar da esposa em casa, mas que se a vontade dela era ir para uma dessas Unidades, ele iria respeitar o seu desejo. Uma vez que o tempo de espera para conseguir uma vaga nestas Unidades de

Cuidados Paliativos, na área de Lisboa, é de cerca de 3 a 4 meses, a referenciação da senhora e a sua colocação na RNCCI, foi efectuada o mais rapidamente possível.

Por se ter verificado que o senhor se encontrava exausto, com necessidade de conversar, foi encaminhado a um dos psicólogos da Unidade, por quem já era acompanhado, para tentar diminuir a sua sobrecarga emocional. A maioria dos familiares cuidadores, principalmente de pacientes que estão em fim de vida, enfrentam um árduo trabalho, quer em termos físicos, quer mentalmente, o que pode deixá-los emocionalmente esgotados, fisicamente exaustos e completamente subjugados.

“O acompanhamento do doente em fase terminal de vida por parte dos seus familiares pode conduzir a uma situação de *stress* e de desgaste emocional, quer pela perda iminente e processo de luto antecipado que estes desenvolvem, quer pela exaustão física e emocional que a prestação de cuidados pode provocar (...) o *stress* do membro da família prestador de cuidados deverá constituir um foco de atenção por parte dos profissionais das equipas de cuidados paliativos” (Pereira, 2010,p.81).

O meu Jornal de Aprendizagem irá dizer respeito ao dia seguinte a esta consulta, mas pareceu-me de relevante importância fazer este enquadramento da história familiar e da evolução da doença desta família, de forma a se perceber o porquê de ter reflectido criticamente acerca desta situação específica.

No dia seguinte a esta consulta o senhor J., que se tinha dirigido ao Hospital para acompanhar a sua filha para uma consulta com o psicólogo desta Unidade, pediu à enfermeira para conversar um pouco com ela. Como é habitual, por parte de qualquer membro da equipa desta Unidade, a disponibilidade para ouvir e ajudar o outro é uma das suas máximas. Assim, e por mais complicado ou atarefado que estivesse a ser o seu dia, a enfermeira desta equipa disponibilizou-se de imediato para falar com o senhor J..

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde citada por Barbosa e Neto (2010) assume os Cuidados Paliativos como sendo cuidados que:

“visam melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.” (Barbosa & Neto, 2010, p. 3)

Esta Equipa visualiza a família como uma unidade do cuidar. Barbosa e Neto (2010, p. 4) ao afirmarem que: “a unidade recetora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas”, sustentam a filosofia de cuidados prestados nesta Unidade de Medicina Paliativa.

Apesar de não estar prevista esta consulta ao senhor J., esta durou mais de uma hora, pois naquele momento existiam muitas dúvidas a serem esclarecidas, apoio emocional a ser prestado através de legitimação e normalização de sentimentos e emoções, e decisões a serem tomadas. Segundo Moreira (2006) a família apresenta necessidades cognitivas, relacionadas com o domínio do conhecimento da doença, e necessidades afectivas relacionadas com a situação de crise que vive. Schaerer (1987), Lamau (1995) e Martí (2000), citados por Moreira (2006), mencionam que a família tem necessidade de apoio emocional, de ser escutada e de poder exprimir a sua tristeza, o seu cansaço e simultaneamente de ser informada relativamente aos cuidados e às reacções do doente.

Segundo o senhor J., o dia anterior em casa tinha sido muito complicado de gerir com a senhora C. e os seus filhos, porque ela tinha iniciado um quadro confusional, com alucinações visuais, do qual os meninos se estavam a aperceber e que estariam a ficar assustados com a situação, sem saberem como reagir. Referiu que os cuidados de higiene à senhora C., neste dia em que se dirigiu ao serviço de Medicina Paliativa, tinham sido muito difíceis de ser prestados pelo aumento da sua dependência e pelo menor grau de colaboração desta e que ele, enquanto marido, se tinha sentido impotente. Referiu também que a esposa hoje se encontrava mais sonolenta, que da parte da manhã até tinha sido mais complicado de a despertar, chegando a temer que ela não acordasse. Segundo Pereira (2010), lidar com a degradação física, com a multiplicidade e complexidade de sintomas que a pessoa doente apresenta, e a sua progressiva perda de autonomia e independência, com a sua crescente fragilidade e sofrimento intensos consiste numa realidade difícil de gerir. A família deverá ser ajudada no sentido de desenvolver o melhor processo de adaptação possível à situação que está a atravessar, necessitando, para isso, de acompanhamento e apoio.

Havia chegado o momento da enfermeira comunicar a este marido, com idade similar à da sua esposa, e que tem a seu cargo dois filhos pequenos, que tudo isto eram indícios da evolução da doença e que era natural que os dias que se seguiam fossem trazer ainda mais dificuldades a nível dos cuidados de higiene, da alimentação e da hidratação, que os períodos de confusão e de alucinações eram passíveis de ocorrer, e que a sonolência e o comunicar menos com os seus entes queridos poderiam acontecer. “Ao aproximar-se a morte, vários tipos de perda podem ocorrer constituindo-se em enormes desafios para os doentes moribundos e para as suas famílias e que, por isso, devem ser diagnosticadas e monitorizadas” (Barbosa, 2010, p.488). O apoio aos familiares cuidadores, prestados por esta equipa de cuidados paliativos,

permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentando a sua capacidade de cuidar e possibilitando uma adaptação normal à perda.

“A forma como o indivíduo lida com a perda e o luto pode ser uma oportunidade de crescimento, o catalisador de criatividade e de realizações notáveis. Esta situação é vivida de forma individual e depende do nível de desenvolvimento de cada um, da sua personalidade e características pessoais de cada um, experiências anteriores, da condição física e psíquica, cultura, crença e da adaptabilidade às situações” (Pereira,2004, p.36).

“O objetivo principal de uma enfermeira que trabalha com famílias de doentes terminais é oferecer à célula familiar o suporte emocional necessário à adaptação a esta situação”. (Moreira, 2006, p.129)

Pereira (2010) afirma que a nível dos cuidados paliativos é fundamental que os profissionais de saúde sejam capazes de estabelecer uma comunicação adequada e uma verdadeira relação de ajuda pautada pelo respeito, empatia, escuta ativa, diálogo, atenção, congruência e autenticidade.

Neste momento cabia à enfermeira a comunicação de uma má notícia. De acordo com Querido, Salazar e Neto (2010), “má notícia” é aquela que modifica radicalmente e negativamente a ideia que a pessoa tem da sua vida futura. Twycross (2003, p.41) corrobora esta afirmação ao dizer que “as más notícias são informações que alteram drástica e desagradavelmente a opinião que o paciente tem do seu futuro. Dar más notícias provoca habitualmente perturbação, tanto ao paciente como à pessoa que as dá”.

Neste momento, em que eu também iria participar do momento da comunicação da má notícia de que a evolução e a progressão da doença estava a ocorrer e de que provavelmente o domicílio, neste caso, não seria o mais adequado à situação da senhora C., uma vez que estava a necessitar de cuidados de saúde especializados e individualizados, prestados por uma equipa de saúde especializada, mais uma vez o sentimento de injustiça e de descrença no meu país foram os sentimentos que mais se destacaram. Não é de todo justo que uma família, em que existem membros tão novos, tenha de se deparar com estas situações de doença, que implicam que crianças em tão tenra idade percam a sua mãe, numa fase tão precoce das suas vidas. Parece-me também inadmissível, nos dias que correm, em que a esperança média de vida continua a aumentar, em que os avanços biotecnológicos, associados a técnicas cirúrgicas cada vez mais eficazes, permitem um aumento da taxa de sobrevivência do doente oncológico, que não existam ainda condições para que os doentes que necessitam de cuidados paliativos tenham de esperar por uma vaga através da RNCCI cerca de 3 a 4 meses, quando a maioria

deles não despende desse tempo de espera e que para a grande maioria, quando essa vaga surgir, será já tarde de mais. De acordo com dados do INE (Instituto Nacional de Estatística) (2003), citados por Sequeira (2010, p. 13) “as projeções sobre a população portuguesa sugerem um aumento continuado do envelhecimento da população, essencialmente em consequência da manutenção das baixas taxas de natalidade e do previsível aumento da esperança de vida”. “Constata-se que as pessoas com mais de 65 anos têm, pelo menos, uma doença crónica do foro médico e vários problemas concomitantes” (Sequeira, 2010,p. 15).

Segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde) (1999), citado por Sequeira (2010, p.16) “em 2050, na maioria dos países desenvolvidos, a proporção de idosos ultrapassará os dois terços da população total, o que poderá colocar em risco a sustentabilidade da mesma, se não forem tomadas medidas atempadas”. “Estes dados representam um desafio para todos, pelo que é necessário elaborar plataformas de intervenção que optimizem os diferentes atores envolvidos (cuidadores formais e informais), de forma a potenciar a sua articulação e a evitar a sobrecarga das redes de suporte” (Sequeira, 2010, p.17).

De acordo com a opinião de Pereira (2004), a comunicação de uma má notícia revela-se ser, para os profissionais de saúde, um ato difícil e complexo, que gera alguns conflitos internos, pois constitui um ato médico e legal, mas é sobretudo um ato inquestionavelmente humano, onde a verdade e a esperança são condições que devem estar sempre presentes.

“Apesar de ser uma tarefa difícil e complexa, o fornecimento de informação reduz a incerteza e constitui uma ajuda fundamental para os doentes e a família aceitarem a doença, lidarem com a situação, participarem nas tomadas de decisão e envolverem-se no processo de tratar/cuidar” (Pereira, 2004, p.34).

Para a comunicação desta má notícia a enfermeira utilizou o modelo de comunicação de Buckman que em seis passos, se assume como um guia orientador para a comunicação de más notícias:

1. Conseguir o ambiente correto;
2. Descobrir o que já sabe;
3. Descobrir o que quer saber;
4. Partilhar a informação;
5. Responder às reações do doente;
6. No fim: planear e acompanhar.

Assim, foi criado um ambiente de calma, confiança, em que estávamos presentes eu, a enfermeira e o senhor J. A minha presença nesta situação foi de observadora. Procurei manter

uma postura empática e compassiva, mesmo que silenciosa, procurando, de forma sutil, com a minha presença consolar e confortar, expressando ao senhor que ele é importante. Procurei transmitir, através de comunicação não verbal, atitudes e posturas que emitissem uma mensagem silenciosa que revelasse cuidado, atenção não apenas com o que ele nos estava a transmitir, mas também com o que ele estava a sentir e a exprimir através das suas emoções. Escutar não é apenas ouvir, mas permanecer em silêncio, utilizar gestos que expressem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos. Perceber constitui não apenas olhar, mas identificar as diferentes dimensões do outro, por meio das suas experiências, comportamentos, emoções e espiritualidade (Araújo & Silva, 2007).

Para que o processo de comunicação seja eficaz há necessidade de escutar. Escutar significa prestar atenção ao que o outro diz, estar totalmente atento à troca de informações, sendo este considerado como um momento único. Segundo Carkhuff (1988), citado por Pereira (2005, p. 106) escuta ativa é "como uma disponibilidade ou uma atenção dirigida à pessoa que vai ser ajudada. A escuta traduz-se por um comportamento físico (postura), observação (olhar o outro) e escuta propriamente dita (audição)".

A enfermeira procurou entender o que o senhor sabia em relação à doença da sua esposa e o que estes sinais e sintomas novos, ocorridos no dia anterior, significavam para ele.

A questão mais relevante prende-se não com a questão de informar ou não os doentes e as suas famílias, mas sim com a questão de saber como, quando e quanto se deve revelar. "A verdade deve ser um encaminhamento, deve ser libertadora, e não destruidora da pessoa, a verdade «propõe-se não se impõe». A comunicação da verdade deve ser dada ao ritmo e circunstância de cada pessoa" (Pereira, 2004, p.35). "A verdade não deverá ser transmitida a qualquer custo, nem de qualquer modo, sendo fundamental que se crie um espaço de diálogo em que os membros da família possam expressar os seus sentimentos e emoções, podendo, também eles, ser ajudados" (Pereira, 2010, p.70).

Tendo em conta o evoluir da doença, a enfermeira tentou fazer compreender ao senhor J., que ele enquanto marido da senhora C. estava a fazer tudo o que era possível para que ela estivesse confortável, mas que, neste momento, e tendo em conta que existiam duas crianças pequenas em casa, o nível de cuidados que a senhora iria necessitar daqui para a frente seriam maiores e mais desgastantes. A enfermeira transmitiu-lhe que ele enquanto marido estava a desempenhar o seu papel com muita qualidade, reforçando-o, assim, positivamente, mas que ele não sendo um profissional de saúde não se lhe poderia exigir que desempenhasse também

ele este papel. Foi-lhe sugerido que, provavelmente e dada a situação, o melhor seria a senhora C. ir para uma Unidade de Cuidados Paliativos, através do sector privado porque o tempo de espera pela RNCCI seria muito longo para o estado atual em que a senhora se encontrava, e reforçando a vontade que ela havia exprimido no dia anterior de ir para uma destas Unidades. Após esta má notícia a reação do senhor J. foi de choro e tristeza por se ter apercebido que o tempo que teria junto da sua esposa não seria o que ele desejaria para eles. O silêncio foi muito utilizado, para lhe dar espaço para exprimir as suas emoções e os seus sentimentos e até a sua angústia. Foi utilizado o toque terapêutico e neste momento de expressão de sentimentos, houve também uma aproximação da enfermeira para junto do senhor como forma de demonstrar que ela estava lá para o apoiar, para o ajudar, para cuidar dele, pois também ele estava a necessitar de cuidado naquele momento. Phaneuf (2005, p.32) afirma que:

“a mão que toca o corpo (...) que alivia o sofrimento, não pode da mesma forma que a palavra, manter-se impessoal e puramente técnica. Há formas de fazer estes gestos que, pela sua delicadeza e a sua doçura, os tornam mais humanos e comunicam à pessoa cuidada o nosso interesse e, em certos casos, a nossa compaixão”.

Uma vez que a decisão a tomar era muito difícil, foi sugerido ao senhor que fosse para casa e para que com calma e em concordância com o resto da família decidissem se, efetivamente, esta seria a decisão mais correta para eles. No dia seguinte o senhor J. e a senhora C. dirigiram-se à consulta, tendo a doente ido de maca devido à debilidade que apresentava, e em conjunto com a Equipa foi decidida uma Unidade para enviar a senhora C., tendo em conta o seguro de saúde que eles apresentavam, e os cuidados que iriam ser prestados nessa Unidade. Passar por estas situações e refletir criticamente acerca delas fazem-nos olhar para o nosso interior e ponderar sobre as nossas práticas.

Qual a melhor maneira de se comunicar uma má notícia? Na minha opinião, na comunicação da verdade não existe uma norma, existem modelos que poderão funcionar como guias orientadores, mas depois a comunicação de más notícias vai depender de cada um, uma vez que cada pessoa tem as suas particularidades e características pessoais e portanto a atuação do profissional de saúde, nomeadamente os enfermeiros, deve ser adaptada a cada caso.

“O profissional de saúde deve preparar-se para responder às questões dos doentes de forma adequada, respeitadora e honesta. Deve ter em conta a fragilidade de cada pessoa, os seus anseios e angústias, a recusa e a incapacidade de saber a verdade objectiva” (Pereira, 2004, p. 36).

Segundo Pereira (2004), parece importante o desenvolvimento de habilidades comunicacionais que permitam desencadear relações interpessoais de excelência no atendimento com qualidade do doente e família num processo de doença.

Há, por parte de um número expressivo de profissionais de enfermagem, e não só, falta de habilidades e conhecimentos no que se refere à comunicação com os doentes e suas famílias sem probabilidade de cura. Muitos profissionais desconhecem técnicas de comunicação terapêutica, evitando o contacto verbal com os doentes e famílias que vivenciam o processo de morrer, talvez por eles próprios não conseguirem lidar com os sentimentos que a situação de morte iminente lhes desperta.

Infelizmente, no curso de base de Licenciatura em Enfermagem, não é dado o devido valor e relevância ao desenvolvimento de competências comunicacionais, o que leva a que muitos profissionais de enfermagem, que atualmente trabalham com doentes e famílias que vivenciam o fim de vida, não saibam o significado e a importância que apresenta o uso adequado da comunicação em contexto de cuidados. Para quem trabalha com seres humanos em situação de doença e, mais especificamente, aqueles que vivenciam a presença de morte, é necessário aprender não apenas a realizar técnicas assistenciais de qualidade, mas é tão ou mais importante ser educado para saber quando e o que falar, sobre o como possibilitar posturas de compreensão, aceitação e afecto, como saber calar e escutar, o como estar próximo e mais acessível às necessidades destes indivíduos.

A comunicação é uma área clínica cujo conhecimento é tão importante como a prescrição terapêutica ou a realização de outras intervenções técnicas.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2010), uma das competências específicas do enfermeiro especialista é o desenvolvimento das aprendizagens profissionais, baseando a sua prática clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento.

A realização de estágios no contexto de Cuidados Paliativos e, nomeadamente, nesta Unidade de Medicina Paliativa, permitiu-me desenvolver competências, conseguindo atingir uma prestação de cuidados holística, tolerante, sem julgamento, assegurando que os direitos, crenças e desejos do indivíduo e das suas famílias não sejam comprometidos, obtendo uma correta avaliação, no indivíduo e na sua família, do impacto de viver com doença oncológica.

As competências que desenvolvi com o objetivo final de estabelecer uma relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e

familiares, permitir-me-ão, no meu contexto de prática de cuidados e enquanto enfermeira especialista, facilitar o processo de adaptação destes às perdas sucessivas e à morte.

## BIBLIOGRAFIA

- Araújo, M.M.T. & Silva, M.J.P. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o optimismo. *Revista Escolar Enfermagem USP*, 41 (4), 668-674.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Moreira, I.M.P.B. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família* (2ªed.) Coimbra: Formasau.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Acedido em 20 de Janeiro, 2013, em [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicações/Documents/KIT DIE 2010.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicações/Documents/KIT_DIE_2010.pdf).
- Pereira, M. A. G. (2004). A Verdade e a Esperança na Comunicação de más notícias em Saúde – Opiniões e Perspectivas. *Enfermagem Oncológica*, 28 e 29, 34-39.
- Pereira, M.A.G. (2005). *Comunicação de más notícias em saúde e gestão de luto: contributos para a formação em enfermagem*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Tese de Doutoramento. Porto.
- Pereira, S.M. (2010). *Cuidados Paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica.
- Phaneuf, Margot (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Lisboa: Lusodidacta.
- Querido, A., & Salazar, H., & Neto, I.G. (2010). Comunicação. In A, Barbosa & I.G., Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.461-485).Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa-Porto: Lidel.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ªed.). Lisboa: Climepsi Editores.

# **Anexo IX**

**1ª Sessão de formação no Serviço de  
Medicina Interna – apresentação do Projeto  
e Sensibilização da Equipa de Enfermagem**



## **CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

### **CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

- ❖ Cada vez mais a família é solicitada a prestar cuidados aos seus membros no domicílio.
- ❖ Quanto maior avançada se encontra a doença, maior é o nível de dependência do doente. Desta forma, torna-se imprescindível identificar o cuidador principal.

### **CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

“A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família”. (Pereira & Lopes, 2002, p.71)

Cuidar de um doente oncológico em fim de vida pode acarretar sobrecarga física, mental, social e económica.

## **CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

❖ De acordo com a CIPE, 2006, p.171, família é um:

"grupo com as características específicas: Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composto por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo."

4

## **CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

❖ O cuidador informal é um familiar, amigo, vizinho que cuida, e é aceite como cuidador, de um doente dependente nas suas actividades de vida , prestando cuidados contínuos e constantes no domicílio, de forma não remunerada, baseado numa relação de afecto ou solidariedade, de responsabilidade e de dever, sem formação profissional em saúde.

5

## **CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

❖As intervenções junto destes cuidadores são fundamentais para que o seu sofrimento seja atenuado, sendo necessário identificar as suas necessidades básicas e a implementação de um plano de intervenção ajustado a cada situação em particular.

❖O papel dos profissionais de saúde é o de escutar e apoiar continuamente os cuidadores, ajudando-os a assumir o seu papel e a superar as suas dificuldades.

6

## **CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

❖ A sobrecarga do cuidador advém da inadaptação do cuidador face às novas exigências que lhe são colocadas, estando estas relacionadas com a complexidade dos cuidados, provocados por conhecimentos insuficientes ou pela ausência de apoio formal ou informal o que pode deixá-los emocionalmente esgotados, fisicamente exaustos e completamente subjugados.

7

## **CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

“No decurso do exercício da sua função de cuidadora (...) a família é frequentemente um elemento esquecido ou pouco tido em conta na cadeia processual dos cuidados de saúde. Em regra a família não é considerada em simultâneo com o doente como sujeito dos cuidados”.  
(Moreira, 2006, p.122)

8

## **CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

### ESTÁGIOS:

- Equipa de Apoio Domiciliário
- EIHSCP

9

## CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA

### MEDICINA:

- Identificar, na admissão, a pessoa significativa/cuidador principal do doente oncológico em fim de vida;
- Estabelecer relação terapêutica com os cuidadores do doente oncológico em fim de vida, de modo a facilitar o processo de adaptação à doença;
- Promover a articulação entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários, garantindo a continuidade dos cuidados a serem prestados à família e ao doente oncológico na comunidade.

10

## CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA

- ❖ Identificar as necessidades dos cuidadores dos doentes oncológicos em fim de vida;
- ❖ Melhorar a qualidade da assistência prestada à família do doente oncológico, promovendo o bem-estar físico e social do cuidador, de acordo com as suas necessidades.

11

## OBRIGADO...



12

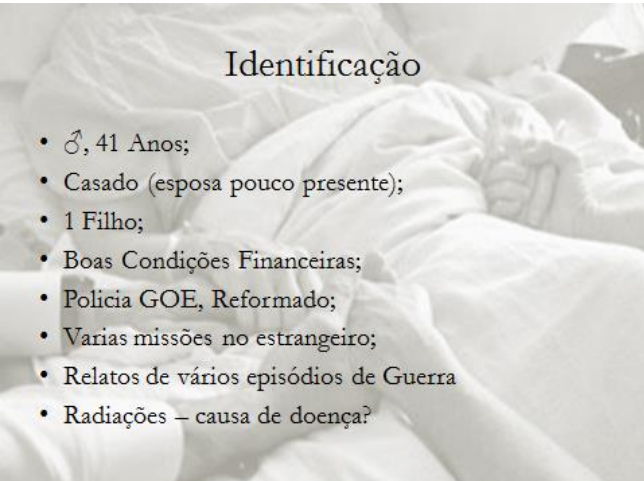
# **Anexo X**

**2ª Sessão de Formação no Serviço de  
Medicina Interna – Sedação Paliativa**



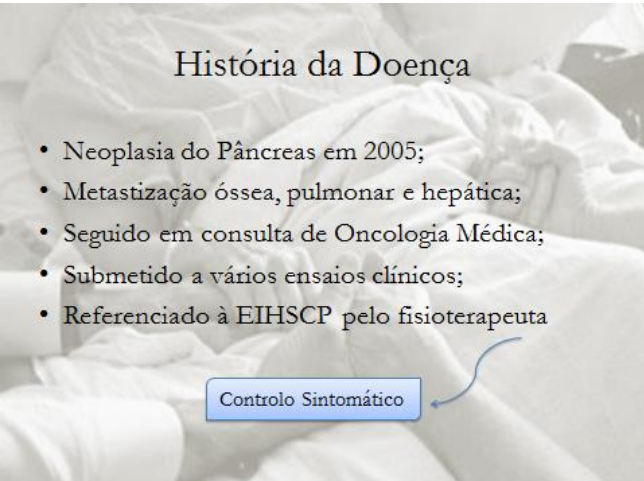
## Estudo de Situação

Internamento de 19 a 21 de Outubro de 2012



## Identificação

- ♂, 41 Anos;
- Casado (esposa pouco presente);
- 1 Filho;
- Boas Condições Financeiras;
- Policia GOE, Reformado;
- Varias missões no estrangeiro;
- Relatos de vários episódios de Guerra
- Radiações – causa de doença?



## História da Doença

- Neoplasia do Pâncreas em 2005;
- Metastização óssea, pulmonar e hepática;
- Seguido em consulta de Oncologia Médica;
- Submetido a vários ensaios clínicos;
- Referenciado à EIHS CP pelo fisioterapeuta

Controlo Sintomático

## Controlo Sintomático



## Conferência Familiar

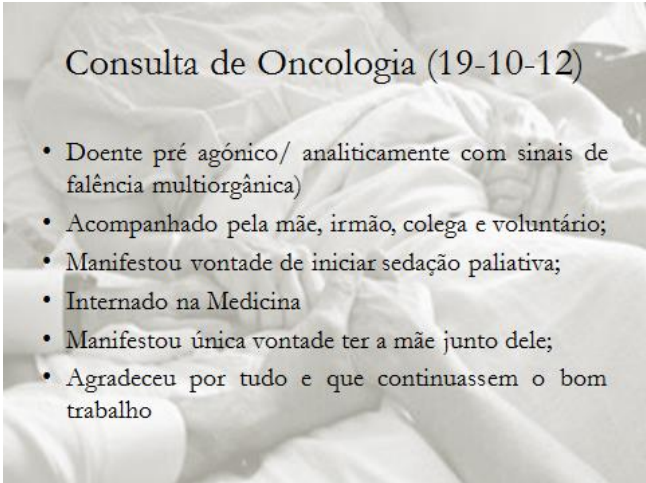
- Pouco apoio (distanciamento dos colegas – olhar o doente como “Fraco”);
- Doente aparece sozinho nas consultas;
- Permitida à esposa assistência a família – Usada para outros fins;
- Encaminhamento para Psicólogo;

Testemunho ao Filho

• Deixou escrito e em vídeo ensinamentos para o futuro e tudo o que lhe gostaria de lhe ter dito.


## Na Fase Final...

- Doente refere não suportar mais a situação;
- Doente sente se só - “não tenho ninguém”;
- Refere querer divorciar-se;
- Esposa não dá suporte ao marido e filho;
- Abuso nos SOS (não prescritos);
- Tentativa de Suicídio
- Doente refere que o mais importante era dormir




## Consulta de Oncologia (19-10-12)

- Doente pré agónico/ analiticamente com sinais de falência multiorgânica)
- Acompanhado pela mãe, irmão, colega e voluntário;
- Manifestou vontade de iniciar sedação paliativa;
- Internado na Medicina
- Manifestou única vontade ter a mãe junto dele;
- Agradeceu por tudo e que continuassem o bom trabalho



## Aspectos a melhorar:

- Troca de informações entre as equipas;
- Privacidade do doente e família;
- Ações Paliativas



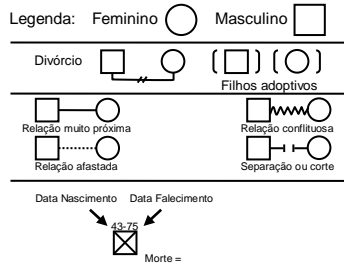
*“A pessoa vale o que vale e vale até ao fim!”*

# **Anexo XI**

**Folha de Registo de Intervenções à Família  
do Doente Oncológico em Fim de Vida**

## Folha de Registo de Intervenções à Família do Doente Oncológico em Fim de Vida

**Colar Vinheta do Doente**



**Cuidador Principal:**

---

**Genograma:**

Áreas de Intervenção	Resultados Esperados	Intervenções							
		Data							
<b>1. 1º Momento (acolhimento)</b> 1.1 Identificar o que a família sabe sobre a patologia 1.2 Explicar o motivo do internamento 1.3 Explicar os direitos do doente 1.4 Fornecer um folheto de acolhimento	<b>Que a família:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Conheça e verbalize o motivo de internamento</li> <li>Conheça os direitos e deveres</li> <li>Verbalize as suas dúvidas/dificuldades</li> </ul>	1.1		1.1		1.1		1.1	
		1.2		1.2		1.2		1.2	
		1.3		1.3		1.3		1.3	
		1.4		1.4		1.4		1.4	
<b>2. Lidar com a Doença</b> 2.1 Conhecer a trajetória da doença 2.2 Envolver no processo de tomada de decisão 2.3 Identificar principais sinais e sintomas 2.4 Avaliar controlo de sintomas	<b>Que a família:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Identifique a fase da doença do seu familiar</li> <li>Distinga principais sinais e sintomas</li> <li>Participe na tomada de decisões</li> </ul>	2.1		2.1		2.1		2.1	
		2.2		2.2		2.2		2.2	
		2.3		2.3		2.3		2.3	
		2.4		2.4		2.4		2.4	
<b>3. Controlo Sintomático</b> 3.1 Explicar o esquema terapêutico 3.2 Demonstrar a administração da medicação 3.3 Explicar os efeitos desejados da terapêutica 3.4 Explicar os principais efeitos secundários da terapêutica 3.5 Explicar a importância da utilização de terapêutica em SOS 3.6 Elaborar esquema escrito personalizado	<b>Que a família</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Compreenda o esquema terapêutico do seu familiar</li> <li>Identifique os principais efeitos desejados e os efeitos secundários da terapêutica</li> <li>Utilize a terapêutica SOS de acordo com os sinais e sintomas identificados</li> </ul>	3.1		3.1		3.1		3.1	
		3.2		3.2		3.2		3.2	
		3.3		3.3		3.3		3.3	
		3.4		3.4		3.4		3.4	
		3.5		3.5		3.5		3.5	
		3.6		3.6		3.6		3.6	
<b>4. Hidratação e Nutrição</b> 4.1 Orientar acerca da ingestão nutricional e hídrica 4.2 Explicar a dieta adequada, o tipo de alimentos, a frequência e como adequar a sintomas indesejáveis	<b>Que a família</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Utilize uma dieta adequada, enumerando os alimentos a utilizar para evitar sintomas indesejáveis</li> </ul>	4.1		4.1		4.1		4.1	
		4.2		4.2		4.2		4.2	
<b>5. Cuidados em casa/internamento</b> 5.1 Preservar a integridade cutânea 5.2 Posicionar o Doente (prevenir úlceras de pressão) 5.3 Manipular dispositivos 5.4 Informar sobre medidas de segurança 5.5 Garantir cuidados de higiene	<b>Que a família</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sinta confiança na prestação de cuidados de higiene e conforto, posicionamentos, manipulação de dispositivos, promoção de ambiente seguro.</li> </ul>	5.1		5.1		5.1		5.1	
		5.2		5.2		5.2		5.2	
		5.3		5.3		5.3		5.3	
		5.4		5.4		5.4		5.4	
		5.5		5.5		5.5		5.5	
<b>6. Importância do descanso do Cuidador</b> 6.1 Incentivar o repouso 6.2 Promover o bem-estar psicológico 6.3 Providenciar apoio emocional 6.4 Explicar a importância da divisão de tarefas 6.5 Reforçar as capacidades 6.6 Demonstrar técnicas de relaxamento	<b>Que a família</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Reconheça a importância do descanso do cuidador</li> <li>Reconheça a importância de dividir tarefas no Cuidar</li> </ul>	6.1		6.1		6.1		6.1	
		6.2		6.2		6.2		6.2	
		6.3		6.3		6.3		6.3	
		6.4		6.4		6.4		6.4	
		6.5		6.5		6.5		6.5	
		6.6		6.6		6.6		6.6	
<b>7. Recursos na comunidade</b> 7.1 Garantir a continuidade dos cuidados 7.2 Promover o Apoio social 7.3 Colaborar com a Assistente Social 7.4 Proporcionar orientação antecipatória à família 7.5 Articular com o serviço de cuidados ao domicílio	<b>Que a família</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Conheça os recursos existentes na comunidade e saiba como acionar os mesmos</li> </ul>	7.1		7.1		7.1		7.1	
		7.2		7.2		7.2		7.2	
		7.3		7.3		7.3		7.3	
		7.4		7.4		7.4		7.4	
		7.5		7.5		7.5		7.5	
<b>8. Outras Intervenções</b>									

Rúbrica do Enfermeiro

# **Anexo XII**

**Guia da Folha de Registos elaborada para a  
Equipa de Enfermagem**

## **FAMÍLIA**

De acordo com a CIPE, 2006, p.171, família é um "grupo com as características específicas: Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composto por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo."

## **CRITÉRIOS PARA DEFINIÇÃO DE DOENTE EM FIM DE VIDA**

- **Presença de uma doença crónica, avançada e incurável.** Apesar das melhorias técnicas a que assistimos todos os dias, em muitos casos não é possível a cura e há que respeitar, ajudar e cuidar o doente até ao fim;
- **Não responde ao tratamento curativo.** Neste ponto há que diferenciar claramente o facto positivo de tentar prolongar a vida com o negativo de prolongar a agonia, quando não existe uma resposta e se entra no chamado encarniçamento terapêutico;
- **Presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifactoriais e em permanente mudança;**
- **Grande impacto emocional sobre o doente, família e equipa, em grande parte relacionado com a presença explícita ou não, da morte;**
- **Prognóstico de vida inferior a 6 meses.** Trata-se fundamentalmente de um dado estatístico que não implica transmitir ao doente um limite exato de tempo que lhe resta viver, seria prejudicial uma vez que os limites são inseguros. O objetivo é informar de que independentemente do tempo que reste ao doente, vai haver um acompanhamento até ao final, tentando manter a sua qualidade de vida.

(Fonte: Martinez & Barreto, 2002)

## **ALTERAÇÕES FISIOPATOLÓGICAS MAIS FREQUENTES NO DOENTE EM FIM DE VIDA**

- **ALTERAÇÕES DO ESTADO DE CONSCIÊNCIA:** - com variável grau de ansiedade, de agitação psicomotora, de depressão, de confusão mental; distúrbios da consciência e mesmo coma.
- **DISTÚRBIOS NA CIRCULAÇÃO SANGUÍNEA:** - alterações hidroelectrolíticas, na atividade e ritmo cardíaco, manifestados por edemas, arritmias, variações da tensão arterial.
- **ALTERAÇÕES DO PADRÃO NORMAL DE RESPIRAÇÃO:** - dificuldade em expelir secreções, na oxigenação tecidual, necessitando aspirações frequentes, mobilizações, cinesioterapia e suplementos de O<sub>2</sub>. Numa fase de agonia ou pré agonia deve-se optar por terapêutica farmacológica para reduzir secreções, em vez de aspiração de secreções.
- **ALTERAÇÃO DO PADRÃO NORMAL DE ALIMENTAÇÃO:** - anorexia, dificuldades em levar o comer à boca, na digestão e/ou absorção; precisando de ajuda nessa tarefa ou mesmo de nutrição entérica ou parentérica;
- **ALTERAÇÃO DO PADRÃO NORMAL DE ELIMINAÇÃO:** - pode ocorrer retenção de líquidos, diminuição do peristaltismo ou haver incontinência dos esfíncteres anal e vesical. Numa fase de agonia ou de pré agonia a alimentação e a hidratação não deverão ser forçadas. Pelo desconforto, risco de aspiração e infecções associadas, não estão indicadas a nutrição parentérica e a colocação de sondas. Não existe evidência científica de que estes procedimentos melhorem o estado geral ou modifiquem a sobrevivência. Nestes casos a hipodermoclise poderá ser utilizada como alternativa.
- **DOR:** - a qual ocorre, com frequência, determinando quadros de intenso sofrimento, diminuindo a qualidade de vida; sendo hoje evitável, pois pode ser abolida farmacologicamente, e por medidas gerais de conforto;

- **PERTURBAÇÕES DO SONO:** - com insónias graves, sendo o recurso aos ansiolíticos e sedativos uma prática correta e frequente;
- **DIFICULDADE NA MOBILIZAÇÃO:** - o seu grau de dependência pode ser muito variável, mas encaminha-se para a total imobilidade no leito e completa dependência de outros;
- **ALTERAÇÃO DA INTEGRIDADE CUTÂNEA:** - a imobilidade, deficiente nutrição e hidratação e o estado de morbidade tornam o doente mais vulnerável e susceptível ao aparecimento de úlceras de pressão, sobretudo nas zonas de maior pressão. Estas situações aumentam o sofrimento, diminuem a qualidade de vida e constituem uma das principais razões da recusa da família em aceitar o doente em casa, no fim de vida;
- **DIFICULDADE EM EVITAR PERIGOS:** - pela imobilidade no leito, pela total dependência na nutrição, hidratação, mobilização e pela perda de faculdades mentais o doente fica vulnerável e sujeito a todo o tipo de acidentes.

(Fonte: Sapeta, 2010)

### **EFEITOS SECUNDÁRIOS DOS OPIÓIDES FORTES**

- **OBSTIPAÇÃO** – Surge em quase todos os doentes que fazem morfina, pelo que se deve prescrever juntamente, a título profilático, um laxante.
- **NÁUSEAS** – O antiemético pode também ser iniciado profilacticamente, e caso não surjam náuseas, ser suspenso ao fim de alguns dias.
- **TONTURAS, CONFUSÃO MENTAL** – O doente e sua família deverão ser avisados de que desaparecerão dentro de 3 a 5 dias, após o início da morfina.

(Fonte: Machado, 2000)

### **MITOS DA MORFINA**

O doente e a família devem saber que a dor não tem de ser suportável, não é inevitável. A morfina não acelera a morte, não causa habituação e é necessário usar doses crescentes devido ao avanço e disseminação da doença.

### **ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA À DOENÇA**

1. Numa primeira etapa a família enfrenta a realidade, desenvolve diversas respostas as quais podem ser agrupadas em cinco fases: de impacto, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social e de perturbações emocionais;
2. A segunda etapa refere-se à reorganização durante o período pré morte. Com a cessação das funções habituais do doente e a necessidade de prestar cuidados, a família vê-se confrontada com a necessidade de redistribuir papéis e reorganizar memórias;
3. A terceira etapa diz respeito à perda. A família vive a perda e a solidão da separação. Segue-se o processo de luto que pode ser influenciado por sentimentos de culpabilidade e pelos limites da sua própria capacidade de suporte;
4. A última etapa consiste no restabelecimento, na adaptação da família à situação e na expansão da rede social. Esta desenvolve-se depois de concluído o luto com sucesso.

(Fonte: Marques, 1991, citado por Moreira, 2006)

## TRAJECTÓRIA DA DOENÇA

FASE	TAREFAS-CHAVE	COMPORTAMENTOS FAMILIARES POSITIVOS	COMPORTAMENTOS FAMILIARES PROBLEMÁTICOS
<b>Início da Doença</b>	Reconhecimento dos limites (impostos pela doença). Vontade de aceitar os cuidados.	Discussão aberta. Ofertas de apoio	Negação das alterações. Culpabilização do doente.
<b>Impacto da Doença</b>	Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planeamento do tratamento.	Discussão aberta. Partilha de tarefas. Apoio na autonomia restante.	Desestabilização da homeostasia familiar. Comportamentos abusivos.
<b>Início da Terapia</b>	Reorganização das responsabilidades, lidar com implicações financeiras e outras.	Partilha de responsabilidades. Planeamento realista do futuro.	Recusa dos filhos (especialmente se a doente for mãe de uma criança).
<b>Recuperação Precoce</b>	Reintegração na família e na sociedade.	Flexibilidade das expectativas. Novos papéis no interior da família.	Reações tardias, em particular quando a doença é súbita e traumática.
<b>Adaptação à permanência do desfecho</b>	Redefinição da autoestima e significado.	Aceitação dos pacientes como eles são.	Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação.

Trajetória da doença (Enelow e col., 1999, citado por Pereira & Lopes, 2002)

# **Anexo XIII**

**Guia de Acolhimento para o Doente e a  
Família**

## REGIME DE VISITAS

O internamento e a doença são habitualmente encarados como uma ameaça e, muitas vezes, vividos com angústia pela mudança nos hábitos de vida. Diante destas adversidades, a presença da família traz segurança afectiva para o doente e apoio, tranquilizando-o e fazendo com que a tensão emocional seja minimizada. Assim, o processo de doença envolve não somente o doente que se encontra internado, mas também a família, que vivencia a hospitalização diariamente.

Perante esta realidade, o horário das visitas é alargado e, em situações especiais e de acordo com o parecer da equipa de saúde, como é o caso dos doentes oncológicos em fase final de vida, a permanência da família prevê-se que seja alargada e possam ficar durante as 24 horas do dia, preferencialmente em quartos individuais que assegurem a privacidade e dignidade previstas.

### HORÁRIO DAS VISITAS

**NORMAL** - 13:00H ÀS 19:30H

**ESPECIAL** - PERMANÊNCIA 24H/DIA

Colabore com os profissionais de saúde para um melhor funcionamento e bem estar do doente.

Este folheto foi elaborado pelas Enfermeiras Ana Carina Ribeiro e Sílvia Ferreira, com a finalidade de promover a informação e qualidade assistencial aos utentes e seus familiares.

## CONTACTOS

Telefone: 21.....

Telefone interno: extensão 5.....

Telefone: 21..... (linha directa)

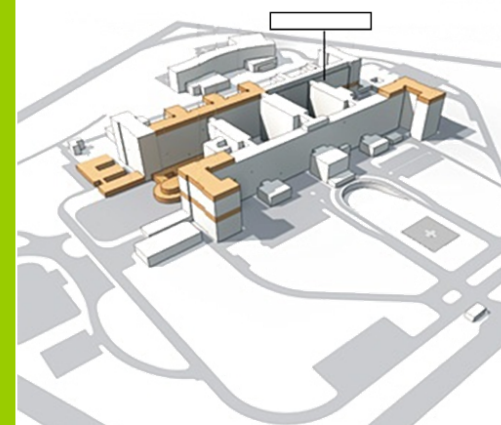
## LOCALIZAÇÃO

Piso ....

## ACESSO AO SERVIÇO

Elevadores .....

# GUIA DE ACOLHIMENTO AO DOENTE E FAMÍLIA



## MEDICINA

Director do Serviço: Prof. Dr. ....

Chefe de Serviço: Dra. ....

Enf<sup>o</sup> Chefe: Enf<sup>o</sup> .....

O Serviço de Medicina tem como missão a prestação de cuidados de saúde ao doente adulto, idoso e sua família nas vertentes da prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e palição, na área da Medicina Interna.

Tem como principal objectivo garantir um atendimento eficaz e eficiente de forma a que os doentes reabilitem as suas capacidades para retomarem ao seu quotidiano.

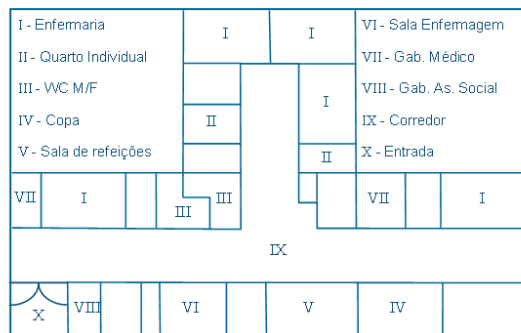
Funciona em articulação com outras especialidades, com uma equipa multidisciplinar que assegura a prestação de cuidados de saúde, 24 horas por dia, todos os dias do ano.

Fazem parte da **EQUIPA MULTIDISCIPLINAR:**

- Equipa Médica
- Equipa de Enfermagem
- Equipa de Assistentes Operacionais
- Assistente Social
- Dietista
- Psicóloga
- Administrativa
- Serviço Religioso de apoio (de acordo com a religião)

### ESTRUTURA FÍSICA DO SERVIÇO

A Medicina X é constituída por 5 enfermarias, com 4 camas cada, individualizadas através de cortina e 2 quartos individuais. Existem 2 WC's (feminino e masculino) com duche.



### ADMISSÃO

O acolhimento ao doente e sua família é realizado por um enfermeiro que lhe fornecerá todas as informações necessárias assim como orientação sobre o funcionamento do serviço.

É importante que peça à família para trazer exames anteriores, lista dos medicamentos que toma e notas de alta de outros internamentos.

Deve também deixar o contacto do seu familiar mais próximo.

Enfermeiro do Acolhimento:.....

Médico Assistente:.....

### ALIMENTAÇÃO

A cada doente é prescrita uma dieta específica de acordo com a sua situação clínica, podendo, em casos pontuais, ser trazidos alimentos de casa de acordo com a orientação dos profissionais de saúde do serviço. Existe ao dispor uma copa onde poderão ser guardados os referidos alimentos.

#### Horário das refeições:

- Pequeno-almoço: 9-10h
- Meio-da-manhã: 11-11:30h
- Almoço: 13-14h
- Lanche: 16-17h
- Jantar: 19-20h
- 1ª Ceia: 22h
- 2ª Ceia: 24h

Em dietas especiais é fornecido um reforço alimentar às 7h da manhã.

### OUTRAS INFORMAÇÕES ÚTEIS

O serviço de barbearia será prestado sempre que o doente necessite ou solicite.

Poderá trazer objectos de higiene pessoal, roupa ou outros que considere importantes para o seu bem-estar.

Aconselhamos que não traga para o internamento objectos de valor.