

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem Médico-Cirúrgica
Área Específica de Intervenção: Enfermagem Oncológica

Relatório de Estágio

Capacitação da Família no Cuidado ao Doente em Fase Final de Vida Intervenções de Enfermagem

Sílvia Alexandra Esteves Ferreira

LISBOA

2014

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem Médico-Cirúrgica
Área Específica de Intervenção: Enfermagem Oncológica

Relatório de Estágio

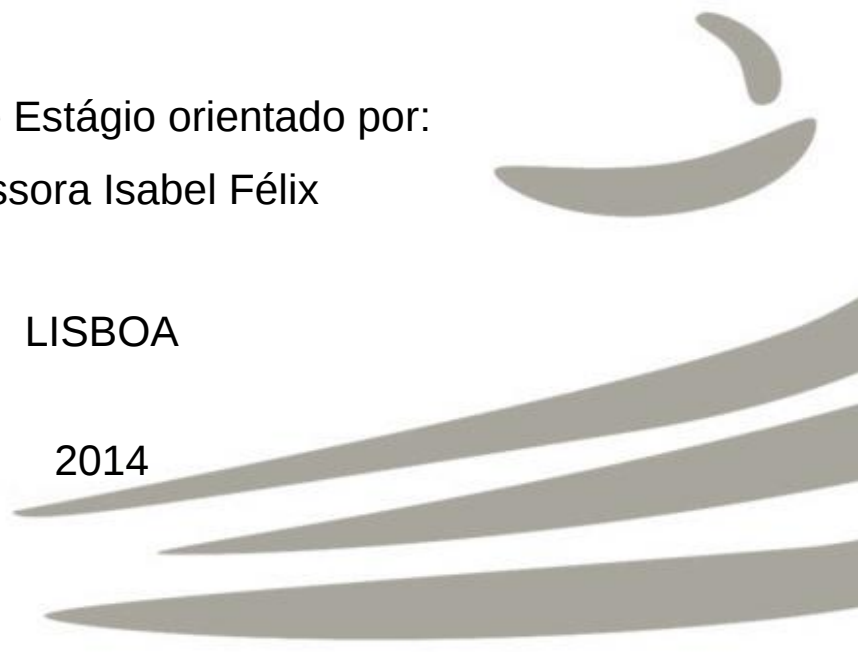
Capacitação da Família no Cuidado ao Doente em Fase Final de Vida Intervenções de Enfermagem

Sílvia Alexandra Esteves Ferreira

Relatório de Estágio orientado por:
Professora Isabel Félix

LISBOA

2014



“Importas porque tu és tu, e és importante até ao último momento da tua vida”

Cicely Saunders

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Professora Isabel Félix, pela sua disponibilidade, dedicação, grande espírito de ajuda e de incentivo.

Aos vários elementos da minha Equipa de Enfermagem, pela compreensão e estima demonstrados ao longo do meu percurso e por terem, também eles, “agarrado” o desafio deste projeto.

À Equipa da Unidade de Cuidados Paliativos onde desenvolvi o meu estágio, pelos ensinamentos, pelo carinho e pelo alento para continuar.

Aos doentes e famílias com quem me cruzei e que muito respeito, a quem penso que deixei algo mas que, decerto, me deixaram muito de si. Desejo que este projeto seja uma mais valia para a melhoria da prática em Cuidados Paliativos.

Aos meus, que foram sempre a minha luz e a minha força...

RESUMO

Em virtude das alterações sociais, a prática dos cuidados transferiu-se de casa para o hospital e as famílias passaram a ser afastadas do envolvimento nos cuidados ao doente e, como tal, afastadas de acontecimentos naturais como é o caso da morte. A maioria dos doentes em fase de fim de vida continua a morrer em meio hospitalar e, quando ocorre a sua transferência para o seio familiar, esta nem sempre acontece de forma apoiada e informada.

As políticas de saúde atuais orientam para internamentos hospitalares cada vez mais curtos, vocacionados para a cura e para a rentabilização dos recursos, não se compadecendo com a situação do doente em fim de vida que, pela sua complexidade, exige internamentos prolongados e acompanhamento próximo e efetivo.

Alguns dos doentes em fase final de vida têm permanecido sujeitos ao “intensivismo terapêutico” e ao abandono sendo que, em alguns casos, a permissão de presença dos familiares resume-se ao horário das visitas e, por outro lado, quando ocorrem transferências para o domicílio estas acontecem com grande angústia por parte da família por não sentirem capacidade para assegurar esse papel.

O conhecimento acerca do modo como a família encara o processo de cuidar de um doente em fim de vida é algo de primordial para a orientação dos profissionais de saúde, em particular, para os enfermeiros, na sua ação com o doente e família. Assim, para que a família possa participar nos cuidados e, tanto quanto possível, assegurar os cuidados no final da vida no domicílio, necessita de ser apoiada e informada adequadamente, pois só assim contribuiremos para uma melhoria da qualidade de vida de ambos. O desempenho das equipas multidisciplinares tem vindo gradualmente a demonstrar preocupação em responder às necessidades destes doentes e famílias, no entanto, tais intervenções, são por vezes tardias e pouco consistentes.

Ponderar sobre esta realidade levou-me a traçar o meu Projeto de Intervenção no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica – área específica de intervenção em

Enfermagem Oncológica; naquilo que considero da máxima pertinência: **a capacitação da família no cuidado ao doente em fase final de vida.**

Este Projeto surgiu assim, com a finalidade de contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem ao doente oncológico em fim de vida e sua família, através de uma atuação individualizada e contextualizada, de forma a que a família se sinta capacitada para assegurar este percurso no domicílio ou no internamento.

Pretendo, assim, prestar cuidados ao doente e sua família, promovendo uma abordagem que assente na relação, na partilha, no ensino, no incentivo a participarem nos cuidados, promovendo a integração da família e a capacitação da mesma.

O desenvolvimento do projeto passou por uma metodologia de investigação-ação, envolvendo principalmente a equipa de enfermagem, cuja operacionalização foi iniciada a 1 de Outubro de 2012, tendo terminado a 28 de Fevereiro de 2013.

Os resultados obtidos após a implementação deste projeto evidenciaram que a garantia da melhoria dos cuidados nesta área foi promovida através de intervenções globais e consistentes levadas a cabo pela equipa de enfermagem, que se traduziram na introdução de instrumentos de medida e na introdução de intervenções dirigidas ao doente em fim de vida e família.

Palavras-chave: doente em fim de vida, capacitação da família, conforto, cuidados de enfermagem.

ABSTRACT

Because of the social changes, the practice of nursing moved from home to hospital and the families became apart of involvement in patient care and, as such, apart from natural events such as death. The majority of patients in end of life continue to die in hospital and when his transfer to occur within the family, this does not always happen so supported and informed.

The current health policies oriented toward shorter hospital stays each time geared for healing and for return of the funds, not sympathizing with the patient's condition at the end of life, for its complexity, requires prolonged hospitalization and close monitoring and effective.

Some patients in the final stages of life have remained subject to "intensive therapeutic" and abandonment and, in some cases, permission of the presence of family boils down to the timing of visits and on the other hand, when transfers occur for the home these happen with great distress by the family for not feeling able to ensure that role.

The knowledge about how the family views the process of caring for a patient at end of life is something essential for the guidance of health professionals, particularly for nurses, in their action with the patient and family. So for the family to participate in care and as far as possible, ensure the care late in life at home, needs to be supported and adequately informed because only thus will contribute to an improved quality of life for both. The performance of multidisciplinary teams has gradually show concern for the needs of these patients and families, however, such interventions are often delayed and inconsistent.

Ponder this reality led me to trace my Intervention Project under Course Stage with Report of 3 Master's Degree in Nursing in Specialization in Medical-Surgical Nursing - Bunch of Oncology Nursing, what I consider of utmost relevance: **empowerment of the family in patient care in the final stages of life.**

This project thus arose, in order to contribute to the improvement of nursing care to oncology patients at end of life and his family through an individualized and contextualized actions, so that the family feel qualified to ensure this route in home or in hospital.

I intend , therefore, provide care to patients and their families by promoting an approach based on respect , sharing , teaching , encouragement to participate in care , fostering family integration and training of the same.

The development project has gone through a methodology of action inquiry, involving mainly the nursing team, whose operation was initiated on October 1, 2012 and ended on 28 February 2013.

The results obtained after the implementation of this project showed that the guarantee of improving care in this area was promoted through comprehensive and consistent operations undertaken by nursing staff, which resulted in the introduction of measuring instruments and the introduction of interventions targeted at patient end of life and family.

Keywords: patient end of life, family empowerment, comfort, nursing care.

ÍNDICE

	Pág.
AGRADECIMENTOS	3
RESUMO	4
SUMMARY	6
ÍNDICE	8
ÍNDICE DE TABELAS	10
ÍNDICE DE GRÁFICOS	11
LISTA DE ABREVIATURAS	12
INTRODUÇÃO	13
1. PROBLEMÁTICA – JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	16
2. COMPETÊNCIAS A ATINGIR.....	19
3. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	22
3.1. Modelo Teórico de Katharine Kolcaba	22
3.2. Cuidados Paliativos: Conceitos e Filosofia	25
3.2.1. Pilares Fundamentais dos Cuidados Paliativos	26
3.2.2. Os Cuidados Paliativos e a RNCCI.....	31
3.3. Cuidados no Domicílio.....	34
3.3.1. A vivência da família enquanto cuidadora.....	36
4. METODOLOGIA	41
4.1. Estágio de Observação Participante numa Unidade de Cuidados Paliativos	43
4.2. Implementação do Projeto de Intervenção no Serviço de Medicina	58
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	70
6. LIMITAÇÕES DO PROJETO	73
7. CONCLUSÃO	74
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
ANEXOS	82
ANEXO I – Critérios Gerais de Referenciação de Doentes para as Tipologias da RNCCI	
APÊNDICES.....	90

APÊNDICE I – Cronograma

APÊNDICE II – 1º Jornal de Aprendizagem

APÊNDICE III – 2º Jornal de Aprendizagem

APÊNDICE IV – Sessão Formativa: “Sedação Paliativa - Princípios Fundamentais”

APÊNDICE V – Folha de Intervenções à Família do Doente Oncológico em Fim de Vida

APÊNDICE VI – Guia de Acolhimento do Serviço

APÊNDICE VII – Escala ESAS

APÊNDICE VIII – Sessão Formativa: “Sedação Paliativa – Estudo de Caso”

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1: Percentagem de doentes a aguardar vaga em UCP a nível nacional.....	33
Tabela 2: Total de doentes assistidos por tipologia da RNCCI, com necessidade de cuidados paliativos.....	33
Tabela 3: Taxa de ocupação na tipologia de UCP e ECCI	64

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1: Destino dos doentes oncológicos em fase final de vida, internados no Serviço de Medicina no 1º semestre de 2013	69

LISTA DE ABREVIATURAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos, atualmente designada de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARSLVT – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

AVD – Atividades da Vida Diária

CF – Conferência Familiar

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direcção-Geral da Saúde

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECL – Equipa Coordenadora Local

ECR – Equipa Coordenadora Regional

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EGA – Equipa de Gestão de Altas

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale (Escala de Edmonton)

LVT – Lisboa e Vale do Tejo

PEG – Gastrostomia Percutânea Endoscópica

REPE – Regulamento do Exercício Profissional

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNG – Sonda Nasogástrica

UC – Unidade de Convalescença

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

INTRODUÇÃO

A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase considerados como um fracasso da medicina. Com efeito, a abordagem da fase final da vida tem sido encarada, nos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar. O hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar ativamente a doença. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento (DGS, 2005).

Ao longo do meu percurso profissional num Serviço de Medicina Interna, venho desde sempre a cuidar de doentes oncológicos durante a trajetória da sua doença e, no que diz respeito ao doente oncológico em fase final de vida, que há muito venho a perceber que a morte acontece envolta em grande sofrimento, a par de manifestações expressas da vontade do doente de viver os seus últimos dias de vida em casa, junto daqueles que mais ama. Tenho a experiência de no fim da vida o doente desejar, na sua maioria, permanecer em casa, mas também, a experiência de que grande parte acaba por falecer em meio hospitalar por incapacidade da família em assegurar os cuidados ou por surgir algum constrangimento com o qual a família não se sente habilitada a lidar.

Em tempos atrás era às mulheres que cabia o papel de cuidar dos elementos da família doentes porque, cuidar dos doentes em casa, no seio da própria família era entendido como fazendo parte dos contextos sociais. Assumia-se que o envolvimento das famílias na doença e no ato de cuidar era um processo natural.

Até hoje continuam a realizar-se estudos para melhor perceber se o doente prefere morrer em casa ou numa instituição, sendo que, de um modo geral, é o seio familiar o contexto onde os doentes preferem morrer (Agar et al, 2008). Contudo, sendo o meio domiciliário um meio não preparado clinicamente para estas situações, podem surgir nos doentes e nas suas famílias determinados constrangimentos e reservas que condicionam o processo de cuidar.

Baseando-me num estudo recente de Pulido et al (2010), levado a cabo num Serviço de Medicina Interna de um Centro Hospitalar de Lisboa, os resultados revelam que “*mantém-se a tendência para medidas que prolongam a vida sem, no entanto, se repercutirem na qualidade da mesma*” e, fazendo a ponte para aquilo que encontro na minha prática, também num Serviço de Medicina Interna, constato que acontecem situações semelhantes e, com alguma frequência ouvimos por parte dos doentes em fim de vida, a vontade inequívoca de viverem os seus últimos dias em casa, junto dos seus. No entanto, na maioria das vezes, vemos esta vontade amputada pela incapacidade da família em dar resposta a esta solicitação. Podemos pensar que na origem desta incapacidade da família poderão estar subjacentes cuidados de saúde deficitários pois, se as nossas intervenções fossem ajustadas às necessidades do doente e família poderíamos, provavelmente, esperar outra resposta a estas situações em que há vontade evidente de “morrer em casa acompanhado pela família”. Estes dados vão ao encontro do estudo da autoria de Machado et al (2011) que refere que três em cada quatro doentes com cancro morreram numa instituição hospitalar, apesar de mais de metade exprimirem a vontade de serem tratados em casa na fase terminal.

Twycross (2003) refere que para que um bom serviço seja prestado no domicílio é necessário que haja alguém, familiar direto ou não, que tenha capacidade para o fazer, que haja uma equipa atenta e completa a prestar apoio, que esta equipa tenha capacidade de responder prontamente aos problemas e que possa transmitir confiança a ponto de garantir um internamento rápido, se necessário. Assim, percebe-se que atender pessoalmente é satisfazer necessidades que garantam qualidade de vida e conforto.

Em Kolcaba encontrei uma perspetiva que, no essencial e em síntese, diz que a enfermagem se preocupa em satisfazer as necessidades humanas básicas de forma a que o doente/família possam experienciar conforto. Entendi tratar-se de um referencial teórico para a prática profissional que serve de perfeito apoio às intervenções dos enfermeiros, nomeadamente ao seu desempenho no âmbito dos CP, onde de facto, reputamos como central o conceito de conforto. A teórica definiu conforto como “a experiência de ter alcançado as necessidades humanas básicas de tranquilidade, alívio e transcendência” (Kolcaba, 1991, p. 240).

Uma doença incurável e progressiva, como o cancro, vem sempre afetar a dinâmica familiar. O conflito, a desconfiança, a insegurança, a revolta e o instinto de proteção, são situações descritas por Twycross (2003) como sendo promotoras de desorganização familiar. Cada vez

mais é necessário que os enfermeiros atuem a partir de uma compreensão profunda da situação de vida e de saúde da pessoa enquanto ser único e da respetiva família.

Assim, este projeto surge a pensar numa equipa em crescimento, que sente o tema como uma necessidade para a melhoria da prática de cuidados e com a finalidade de desenvolver competências específicas na capacitação da família no cuidado ao doente oncológico em fase final de vida. No domínio da prestação de cuidados, pretendo otimizar a resposta da Equipa de Enfermagem e dinamizar a articulação com a Equipa Multidisciplinar, visando a adequação e a convergência de esforços no sentido de capacitar a família promovendo a melhoria dos cuidados e do conforto do doente em fim de vida. Neste âmbito, irei apresentar a problemática – justificação do estudo, explanar as competências a que me proponho atingir, seguidamente o enquadramento teórico, no quarto capítulo, apresentar o desenvolvimento do trabalho de campo, posteriormente, os resultados obtidos, discussão dos mesmos, limitações do estudo e a conclusão.

1. PROBLEMÁTICA – JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Para que um projeto seja sólido tem de ser baseado num problema real, que se percebe através do diagnóstico da situação e que consiste na identificação de um problema em que se pretende intervir no sentido de alcançar a mudança e, neste caso, a melhoria dos cuidados de enfermagem.

Os CP em Portugal não pressupunham, até ao momento, uma especialização médica ou de enfermagem individualizadas¹, mas a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, a gestão exigente de um largo espectro terapêutico e de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva, exigindo uma preparação sólida e diferenciada, reconhecida pela DGS como *“um aspeto essencial e imprescindível para a organização e qualidade deste tipo de cuidados, devendo ser dirigida a todos os profissionais envolvidos”* (2005, p.16).

De acordo com um estudo levado a cabo por Machado et al (2011), e atendendo a que em média 75.6% dos enfermeiros lida com mais de 10 doentes em fase final de vida por ano, cerca de 61.9% dos enfermeiros já procuraram formação específica pós-graduada nesta área. Da minha experiência num serviço de Medicina Interna, onde frequentemente se prestam cuidados a doentes oncológicos ao longo das várias fases da doença, mas principalmente em fase final de vida, e às suas famílias, constata-se que os profissionais de saúde necessitam de formação específica na área dos CP dadas as exigências e particularidades com que são frequentemente confrontados.

É imprescindível o respeito pela dignidade do doente em fim de vida, bem como a promoção de cuidados humanizados por parte dos profissionais de saúde, em particular pela Equipa de Enfermagem, que deve respeitar o doente como ser único, valorizando a satisfação das suas necessidades em termos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Sabemos que é sempre possível cuidar da pessoa doente até ao seu fim, mesmo quando já se abandonou a perspetiva de cura. Para isso é fundamental que o enfermeiro procure conhecer o doente e família, que

¹ Encontra-se regulamentada a Competência em Medicina Paliativa desde 2013.

Foi aprovado em Janeiro de 2014 o Programa Formativo para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.

enfrentam a aproximação da morte, dando uma resposta adequada a todas as suas necessidades.

Prestar cuidados a doentes em fim de vida é, verdadeiramente, uma tarefa exigente que quando ocorre no hospital obriga a uma profunda compreensão dum mundo que se apresenta confuso, a qual contrasta com a familiaridade com que antes era vivida no domicílio (Frias, 2013). Apesar da inexistência de dados estatísticos, é evidente o elevado número de pessoas com doença oncológica em estadios avançados e com história de múltiplos internamentos, quer por descontrolo sintomático, quer por incapacidade da família.

Sendo a Equipa de Enfermagem deste Serviço de Medicina muito jovem, na sua maioria com pouca experiência profissional e pouca preparação nesta área, a abordagem de índole paliativa aos doentes em fase final de vida², tendia muitas vezes a ser feita com base na “sensibilidade” de cada um. Desperta para estas dificuldades, e indo ao encontro das diretrizes do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2005, p.6) que defende que “*a prática de cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito*”, procurei de forma sistemática, mobilizar os saberes e competências que já detinha nesta área, no sentido de orientar e apoiar a Equipa de Enfermagem a implementar ações paliativas, na procura constante de alcançar o conforto e bem-estar dos doentes e famílias por nós cuidados. Embora estas ações paliativas representem o nível mais básico da palição, podem e devem ser desenvolvidas ainda que, sem o recurso a equipas ou a estruturas diferenciadas (DGS, 2005, p. 12).

Para a prossecução da melhoria contínua dos cuidados, particularmente ao doente oncológico em fim de vida e sua família, senti a necessidade de enriquecer saberes e desenvolver competências para, de forma segura e consistente, poder responder aos desafios profissionais junto com a equipa. Desta forma, a implementação de um Projeto que visasse a Capacitação da Família no Cuidado ao Doente Oncológico em Fase Final de Vida através de intervenções de enfermagem seria, na minha perspetiva e de acordo com a Enfermeira Chefe do Serviço, uma mais valia para a melhoria dos cuidados prestados ao doente e família e, decerto, para o crescimento pessoal e profissional de todos os elementos da equipa.

² A instituição não dispõe de dados relativos ao número de admissões de doentes oncológicos em fase final de vida.

Segundo Navalhas (2000, p.60) prestar cuidados é prestar atenção à pessoa numa perspetiva holística e para atingir esta finalidade necessita-se de equipas interessadas e empenhadas no seu próprio crescimento, com objetivos comuns, uma linguagem aferida, uma liderança motivada e aceite pela equipa, e uma dinâmica resultante da interação entre a humanização e a excelência técnica, o que permitirá uma melhor qualidade na prestação de cuidados.

Pretendo deixar à minha equipa um caminho traçado, que todos possamos percorrer apesar das dificuldades mas, com o objetivo de alcançar um destino próximo e promissor...

2. COMPETÊNCIAS A ATINGIR

Segundo Phaneuf (2005), pode considerar-se competência o conjunto de habilidades cognitivas, psicomotoras e de comportamentos socio-afetivos que permitem exercer um papel, uma atividade ou uma função. No que diz respeito à competência em enfermagem, é exigida a par das competências técnico-científicas, a competência relacional, sendo que o ideal a atingir resulta da integração íntima destes aspetos. De acordo com Phaneuf (2005, p.2), *“na formação de uma enfermeira ou no seu trabalho quotidiano, a aquisição da competência é um ideal a atingir, a prosseguir e mesmo a enriquecer”*. Esta autora refere ainda que *“possuir conhecimentos ou habilidades não a torna [enfermeira] necessariamente competente”*. A competência que permite ao enfermeiro exercer um nível ótimo de desempenho manifesta-se na ação e na complexidade das suas perspetivas, possuindo os conhecimentos e aplicando-os de forma pertinente, adequada, eficaz e responsável. As diversas habilidades cognitivas, intuitivas e afetivas necessárias ao enfermeiro desenvolvem-se com o tempo e mesmo no decurso dos desafios colocados pela experiência do quotidiano.

Considerando o modelo de Dreyfus de aquisição de competências aplicado à enfermagem, descrito por Patrícia Benner *“a perita, que detém enorme experiência, compreende agora de maneira intuitiva cada situação e apreende diretamente o problema sem se perder num leque de soluções e diagnósticos estéreis”* (Benner, 2001, p. 58). Ainda de acordo com Benner (2001, p. 54),

“a compreensão global melhora o seu processo de decisão que se torna cada vez menos trabalhoso, porque a enfermeira possui, agora, uma perspetiva que lhe permite saber quais dos muitos aspetos e atributos são importantes”.

Benner conceptualizou as habilidades em enfermagem em cinco níveis: principiante, principiante avançado, competente, proficiente e perito, apresentando assim diferentes características quanto ao desempenho e quanto à apreciação das situações. De acordo com a autora, o perito suporta a sua ação a partir da experiência e da compreensão intuitiva das situações; já não se baseia em princípios, regras ou linhas orientadoras para relacionar as situações com a sua ação. O seu desempenho é altamente fluido, complexo e eficaz e é entendido como alguém que se reconhece qualificado.

Na minha prática diária, tenho vindo a desenvolver o meu trabalho de acordo com o nível de competência que a referida autora considera de proficiente, na medida em que desenvolvo o meu trabalho abordando o doente oncológico como um todo. Pois, segundo Benner (2001), a enfermeira proficiente é aquela que “aprende pela experiência quais os acontecimentos típicos que acontecem numa determinada situação, e como se pode reconhecer que o que era previsto não se vai concretizar”. Pelo tempo de experiência que levo no mesmo contexto de cuidados, considero que consigo fazer face a situações imprevisíveis, transferindo o saber adquirido de experiências anteriores para situações novas, identificando de forma lógica as prioridades a estabelecer.

A realização deste Projeto, além de ser uma área de particular interesse pessoal e de constituir um tema tão atual e complexo como disso faz prova a evidência científica, surge com o objetivo de desenvolver competências específicas no sentido de atingir o grau de perita nesta área, pois

“quando as peritas podem descrever situações clínicas onde a sua intervenção faz a 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” (Benner, 2001. p. 61).

Para poder, então, alcançar o nível de competência superior, o de perita, procurarei orientar o meu percurso pelas competências preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros, que define enfermeiro especialista como

“aquele a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de Enfermagem gerais, cuidados de Enfermagem especializados na área da sua especialidade” (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2012. p. 15).

Na ausência de competências identificadas para o enfermeiro especialista em Oncologia, o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa da Ordem dos Enfermeiros (2011), prevê que o enfermeiro deve *“prestar cuidados especializados ao doente, seus cuidadores e familiares, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida”* e *“estabelecer relação terapêutica com o doente, cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte”*, através de:

- identificar as necessidades do doente terminal, seus cuidadores e familiares;

- promover intervenções junto do doente terminal, cuidadores e seus familiares;
- envolver cuidadores, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
- colaborar com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio;
- promover parcerias terapêuticas com o indivíduo portador de doença crónica incapacitante, cuidadores e família;
- respeitar a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas, a processos de morrer e de luto;
- negociar objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico;
- reconhecer os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e membros da equipa, e responder de forma eficaz.

As competências específicas acima descritas estão na base da elaboração deste Projeto, designadamente dos objetivos e atividades a desenvolver. Estes serão os pilares em que assentarei a consecução das competências que me proponho desenvolver como enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica.

3. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

3.1. Modelo Teórico de Katharine Kolcaba

A Enfermagem tem vindo progressivamente a construir saberes próprios, passando de uma fase em que a prática de cuidados estava direcionada para aspetos meramente técnicos, para uma prática centrada na unicidade da pessoa, conceitos, modelos e teorias. A literatura deixa transparecer que conforto é um conceito que tem sido identificado como um elemento chave dos cuidados de enfermagem e é hoje, frequentemente utilizado nos diferentes contextos da prática de enfermagem, fazendo parte da linguagem usual dos enfermeiros que no seu dia-a-dia fazem uso de expressões como “prestados cuidados de higiene e conforto” ou “o doente está confortável”.

Desta forma, o conforto assume particular importância em situação de doença oncológica em fase final de vida. O conceito de conforto remete-nos para a dimensão física da pessoa mas como sabemos e, de acordo com o modelo teórico de Kolcaba, abrange, dentro da enfermagem, um contorno mais alargado, engloba outras dimensões que não só o doente mas, também a família. No desenvolvimento da sua teoria Katharine Kolcaba (2003) acrescenta que o conforto “é muito mais do que a ausência de dor ou outros desconfortos físicos”, percebendo-se por isso que, conforto assume um carácter mais holístico e multidimensional. Kolcaba define conforto como “a experiência de ter alcançado as necessidades humanas básicas de tranquilidade, alívio e transcendência” que emergem de situações causadoras de stresse em cuidados de saúde nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 2003).

A teoria do conforto de Kolcaba sustenta que as necessidades de conforto são satisfeitas pelos enfermeiros e estes são julgados pela sua capacidade de manter os seus doentes confortáveis, identificam as necessidades de conforto dos indivíduos que ainda não tenham sido satisfeitas e planeiam intervenções para satisfazerem essas necessidades.

Kolcaba (2003) defende que quando o conforto é alcançado, os doentes sentem-se fortalecidos e, portanto, empenhados nos comportamentos de saúde. Os doentes que se sentem

confortáveis melhoram mais depressa, superam melhor os obstáculos, adaptam-se melhor às limitações, reabilitam-se de forma mais completa e têm uma morte mais serena do que aqueles que estão desconfortáveis.

Esta teoria está organizada em duas dimensões, a primeira dimensão diz respeito às necessidades de conforto: tranquilidade, alívio e transcendência e, a segunda dimensão, diz respeito ao contexto em que o conforto é experimentado: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental. O modelo teórico de Kolcaba assenta em necessidades que devem ser identificadas que emergem de situações, e as intervenções de enfermagem a desenvolver têm como objetivo conduzir a um aumento do conforto. Estas medidas devem ser avaliadas para perceber se o resultado (conforto) foi atingido. Desta forma, podemos afirmar que a teoria do conforto de Kolcaba está estruturada em duas dimensões, três estados e quatro contextos.

O estado de **tranquilidade** é definido como um estado de calma ou de contentamento, o estado de **alívio** é considerado como a condição em que uma pessoa viu satisfeita uma necessidade específica e a **transcendência** é considerada como a condição na qual o indivíduo supera os seus problemas ou sofrimento, implica um desprendimento da preocupação com aquilo que o incomoda, como exemplo: a dor.

O contexto físico está relacionado com as sensações corporais, inclui aspetos que afetam o estado físico e fisiológico tais como a dor, a hidratação, a eliminação, o descanso, o posicionamento, etc. O contexto psicoespiritual refere-se à consciência que se tem de si próprio, a autoestima, o autoconceito, a sexualidade, o sentido da vida e o relacionamento com uma entidade superior. O contexto sociocultural diz respeito às relações interpessoais, familiares e sociais, incluindo também os aspetos financeiros. O contexto ambiental engloba as condições do meio, como a luz, o ruído, o mobiliário, a cor, a temperatura, e outros elementos naturais ou artificiais do meio.

Assim, fica completa a estrutura taxonómica da Teoria do Conforto de Katherine Kolcaba, que é constituída por 12 células (3 estados de conforto que se cruzam com os 4 contextos da experiência), em que todas estas células são interdependentes, ou seja, uma alteração numa delas provoca necessariamente alteração nas outras (Kolcaba, 1992).

A doença oncológica em fase final de vida é uma enorme fonte de sofrimento que faz com que o doente e família se confrontem permanentemente com as suas limitações, com a perda, que ponham em causa os seus valores e repensem as suas metas, que procurem constantemente formas de aliviar tal sofrimento.

Nesta teoria o conforto é encarado como um resultado desejável e como finalidade dos cuidados de enfermagem porque facilita ganhos no desempenho a vários níveis e é também essencial para uma morte serena, uma vez que o doente terminal necessita de força psicológica para aceitar a morte. Kolcaba (1995, p.79) defende que *“a intervenção de enfermagem é a ação de confortar e que o conforto é o resultado dessa intervenção”*. Segundo Apóstolo (2010),

“apesar de Kolcaba ter centrado a sua teoria na alteração do estado de conforto sentido pelo doente após a intervenção de enfermagem reconhece que a arte de enfermagem é, no sentido estético, a aplicação feita pelos enfermeiros, com criatividade, dos princípios científicos e humanísticos dos cuidados, dentro dos contextos específicos do cuidar.”

Pela sua essência, optei por seleccionar o presente modelo teórico para a prossecução deste Projeto por considerar que capacitar a família a cuidar do doente oncológico em fim de vida tem implicações diretas na experiência do conforto e na qualidade de vida de ambos. A promoção do conforto dos doentes em fim de vida e suas famílias é o principal objetivo dos cuidados de enfermagem e, tal como refere Oliveira (2005, p. 96) *“os enfermeiros, pelo mandato social que detêm, parecem ser um dos grupos profissionais de quem se esperam esforços diligentes para confortar”*.

O facto de os conceitos terem um baixo nível de abstração, faz com que efetivamente esta teoria possa ser adaptada a qualquer cuidado de saúde, em qualquer grupo etário, prestado em casa, no hospital ou na comunidade (Kolcaba, 2003).

3.2. Cuidados Paliativos: Conceitos e Filosofia

No âmbito do PNCP (DGS, 2005, p.10), definem-se os CP como

“Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os CP são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de CP, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.”

De acordo com Neto (2006), nesta definição são de destacar alguns aspetos: os CP afirmam a vida e aceitam a morte como processo natural, excluindo radicalmente, quer a eutanásia, quer a obstinação terapêutica; os CP têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente; os CP promovem uma abordagem global e holística do sofrimento humano; os CP são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico; os CP têm a preocupação de abrangerem as necessidades das famílias e dos cuidadores, prolongando-se pelo período de luto; os CP utilizam ferramentas científicas e integram-se no Sistema de Saúde.

Segundo a OMS (2004),

“o cuidado paliativo reconhece o valor da vida e olha a morte como um processo normal, não apressa nem adia a morte, trata com eficácia a dor e o sofrimento, integra os aspetos psicológicos e espirituais do cuidado de saúde, oferece um sistema de apoios para que o doente viva tão ativo quanto possível até à morte e para que a família suporte o sofrimento com o período final da doença e com o luto pela perda do seu familiar”.

Os CP pautam-se por procurar uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias.

Os CP destinam-se, assim, a doentes com intenso sofrimento que têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e multidisciplinar e

diferenciam-se das ações paliativas, que são entendidas como qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente (DGS, 2005, p.11).

Os CP defendem que o sofrimento (físico, psicológico, social e espiritual) e o medo perante a morte são realidades humanas, que podem ser médica e humanamente apoiadas, através de uma abordagem global e holística, sendo por este motivo necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem, de modo a assegurar uma prestação de cuidados de saúde multidisciplinares, baseados na humanidade, compaixão, disponibilidade e no rigor científico. Consideram ainda que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal, prestados só quando doente e família aceitam, tendo por base as necessidades do doente e família/cuidadores e não somente o diagnóstico ou prognóstico, prolongando-se pelo período de luto. Centram-se na procura do bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente, ajudando-a a viver tão intensamente quanto possível até ao fim (DGS, 2005).

Trata-se de uma perspetiva que, de acordo com Neto (2006, p.21), se concretiza através de quatro “áreas fundamentais” ou pilares: Controlo de Sintomas; Comunicação Adequada; Apoio à Família; Trabalho em Equipa.

3.2.1. Pilares Fundamentais dos Cuidados Paliativos

A diversidade de necessidades da pessoa com sofrimento intenso, na fase final de vida, bem como da família e/ou cuidadores, associada à complexidade que esse sofrimento encerra em si e nas suas abordagens, tornam necessário o **trabalho em equipa multiprofissional**, tendo como elementos o médico, o enfermeiro, o psicólogo, o assistente social, o nutricionista, o assistente espiritual, o terapeuta ocupacional, entre outros. A multidisciplinariedade constitui uma característica essencial dos CP. As equipas formadas por profissionais de saúde das várias áreas, constituem, na opinião de Marques (2000, p. 127),

“a melhor forma de responder aos problemas e às necessidades dos doentes em fim de vida, com doenças incuráveis e progressivas, tanto durante o processo de doença, como na morte, bem como às necessidades dos seus familiares, prolongando-se pelo apoio ao luto”.

Considera-se que só com uma equipa de profissionais competentes nas várias áreas, trabalhando de forma coordenada, respeitando-se mutuamente e compartilhando as suas experiências e saberes, se pode concretizar o objetivo dos CP que é proporcionar a melhor qualidade de vida aos doentes, dignificando a vida e a própria morte.

A **comunicação adequada** no contexto dos CP surge como instrumento viabilizador fundamental, não só no seio da equipa, mas também entre os seus diferentes elementos, o doente e a família, o que, como sublinham Querido, Salazar & Neto (2006), é simultaneamente importante e difícil, configurando um desafio, pois implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas que incluem: ouvir, observar e tomar consciência dos nossos próprios sentimentos. Para uma comunicação eficaz é esperado que o enfermeiro se pautar pelo respeito, empatia, escuta ativa, diálogo, atenção, congruência e autenticidade, criando condições para a expressão de sentimentos e a verbalização de dúvidas.

O **apoio à família** deve refletir uma relação que se pretende de ajuda. A intervenção da equipa multidisciplinar deve ter em conta o ser humano na sua globalidade, em todas as suas dimensões, ajudando-o a satisfazer as suas necessidades fundamentais quando este é incapaz de as fazer por si mesmo, porque está doente, ou porque tem défice de conhecimentos, habilidades ou motivações (Fonseca et al., 2007). Também os familiares apresentam problemas e necessidades psicológicas e sociais, e ainda sintomas físicos, durante o acompanhamento do doente grave e em fim de vida.

A família é dadora e recetora de cuidados e, como tal, a equipa multidisciplinar e aqui especificamente o enfermeiro deve interessar-se sobre como se encontram os familiares. Este interesse fará com que eles se sintam apoiados e vai dar-lhes mais força para seguirem em frente na tarefa que levam a cabo, uma vez que facilitará uma relação mais intensa e irá melhorar a comunicação, colaboração e partilha, sendo importante que este apoio seja continuado. *“A família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser, ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.”* (DGS, 2005, p. 8). Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos.

O acolhimento da família é uma ocasião privilegiada que deve basear-se numa atitude que visa ir ao encontro do outro para passar do estado de estranho ao de aliado. O acolhimento ao doente e família numa hospitalização, é o momento em que a equipa “recebe” esse doente e família como alvo dos seus cuidados. O primeiro encontro com a família é o momento em que se constrói a primeira impressão, e esta é crucial para a construção do relacionamento.

As características próprias da doença oncológica tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução tornando o **controlo sintomático** um pilar fundamental em cuidados paliativos. Para além dos sintomas/necessidades físicas dos doentes, as suas necessidades psíquicas, sociais e espirituais, e ainda estes mesmos aspetos nos seus familiares, exige um conhecimento vasto e multidisciplinar.

O controlo sintomático é considerado pelos vários autores como sendo das necessidades mais importantes para o doente a serem satisfeitas. É importante ter-se em conta que qualquer que seja o tipo de sintoma que o doente apresente, ele é significativo e, decerto que interfere no conforto do mesmo. Também é importante ter em conta que o cancro nem sempre é a causa de determinado sintoma pois, estes podem dever-se para além da doença, aos tratamentos, à debilidade relacionada com o cancro ou a uma doença concorrente (Twycross, 2003).

Os problemas/necessidades do doente oncológico a requererem controlo sintomático podem ser de natureza vária e, de acordo com autores como Macmillan et al (2000), Marques (2000) e Twycross (2003) podem dividir-se em físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

- **Necessidades/Problemas Físicos**

A dor em oncologia é dos sintomas com maior impacto. O conceito de dor total enfatiza a importância de se interpretar o fenómeno doloroso não somente na sua dimensão física, mas também nas suas dimensões psicológica, social e espiritual (Twycross, 2003). O controlo deste sintoma deve ser avaliado relativamente a cada tipo de dor e é aceite por todos que para além da terapêutica farmacológica, também a não farmacológica assume um importante papel no seu controlo.

A dispneia aparece descrita como uma alteração respiratória frequente que implica no conforto do doente e afeta a sua qualidade de vida. De acordo com Twycross (2003, p. 129) *“é mais vulgar, e muitas vezes mais grave, durante as últimas semanas de vida”*. As náuseas e os vômitos também são frequentes e podem dever-se à própria doença, aos medicamentos, à irritação do aparelho digestivo, à obstipação, entre outros. A anorexia ou a sensação de saciedade prematura também são muito habituais e aqui, a questão mais importante reside em ajudar o doente e a sua família a aceitarem adaptar-se à falta de apetite.

Os problemas relacionados com o sono também merecem destaque por estarem presentes na maioria dos doentes em fim de vida. Estes problemas podem ir desde as perturbações do sono até à incapacidade total de adormecer. A dificuldade em dormir pode ser causada pela ansiedade, pelo medo, tristeza e outras preocupações psicológicas ou espirituais.

A falta de força do doente oncológico pode dever-se à progressão da doença ou à fraqueza muscular causada pela condição de imobilidade. Pode manifestar-se de forma gradual ou em poucos dias e pode levar a dificuldades na adaptação às limitações físicas da doença. É importante que o cuidador compreenda de que modo a fraqueza afeta o corpo e de que forma deverá planear os cuidados a prestar ao doente.

Ainda ao nível das necessidades físicas, os cuidados de higiene também assumem particular importância por serem promotores do conforto. Assim, surge a necessidade do banho, da higiene oral e da hidratação do corpo. A par desta necessidade vêm os problemas com a pele e mucosas, onde frequentemente se verificam a secura da pele, mucosites, alergias, efeitos secundários dos medicamentos, da quimioterapia ou radioterapia e o desenvolvimento de feridas tumorais ou úlceras por pressão. Se o doente estiver acamado ou de alguma forma debilitado, mudar a sua posição na cama tornar-se-á uma das tarefas mais importantes do cuidador. Os períodos longos de imobilidade, além de causarem grande desconforto, podem ditar o aparecimento das referidas úlceras por pressão. Além destes aspetos, a alternância de decúbitos é uma forma importante de aliviar a dor.

A alimentação e a hidratação oral surgem como uma necessidade, talvez das mais difíceis de dar resposta, por frequentemente o doente oncológico apresentar alterações a este nível, como exemplo a falta de apetite e alteração do paladar.

Ao nível da eliminação vesical e intestinal surgem problemas, que constituem uma necessidade do doente a ser satisfeita. No sentido de contribuir para o conforto do doente, o cuidador deve estar desperto para a resolução de situações eventuais de diarreia, obstipação ou incontinência.

- **Necessidades/Problemas Psicológicos**

Dentro das necessidades psicológicas, podemos encontrar com maior relevância a ansiedade e o medo causados pela ameaça de separação dos entes queridos, e a depressão causada pelo sentimento de aproximação da morte e pelos sintomas somáticos do cancro. Os indicadores de depressão incluem o humor depressivo, a perda de interesse, sentimentos de culpa e de desvalorização, a falta de esperança e o desespero, ideação suicida permanente e os pedidos de eutanásia. Neste campo, além da terapêutica farmacológica, a comunicação assume um papel importante na prevenção e controlo de alguns destes problemas psicológicos. Segundo Twycross (2003), muitos destes problemas psicológicos podem ser reduzidos levando a família a estar presente e a participar nos cuidados, caso haja capacidade para tal.

No fim da vida, o doente pode sentir-se separado do mundo e também poderá sentir que ninguém compreende a experiência por que está a passar. É importante lembrar que o silêncio como forma de comunicar pode ser sentido como uma presença consoladora.

O doente sente necessidade de ser tocado, abraçado e acariciado pois, são formas de expressão que transmitem aceitação e afeto. Mais do que as palavras, mostram que continua a ser amado. A comunicação deve ser privilegiada, no entanto, ao doente nunca devem ser alimentadas falsas esperanças. Segundo Kolcaba (2003), a pessoa, ao atingir o estado de tranquilidade, sente calma e contentamento, que lhe permite envolver-se no seu processo terapêutico.

- **Necessidades/Problemas Sociais**

As necessidades sociais estão relacionadas com a necessidade do doente em manter as suas relações interpessoais, familiares e sociais, porque a pessoa realiza-se através da sua relação com os outros e com o mundo. Pois, como refere Pacheco (2004), *“é na experiência do outro, e com o outro, que nos descobrimos como pessoas (...)”* Espera-se de quem cuida uma presença, não apenas física e meramente profissional, mas antes a presença de uma pessoa humana, capaz de escutar, compreender e ajudar. Cuidar implica a valorização da relação

interpessoal, o respeito pelos valores e cultura do doente e a sua participação nas decisões a tomar. Para Kolcaba (2003), o conforto sociocultural é importante, pois permite à pessoa manter a sua rede de suporte social, sentindo-se fortalecido e deste modo, desenvolver ações de procura de saúde, conseguindo ultrapassar situações complexas. Ainda na esfera social, devemos atender a potenciais problemas como a perda de emprego, a disfunção sexual e a dependência como aspetos de relevo que deterioram a qualidade de vida.

- **Necessidades/Problemas Espirituais**

Para a maioria das pessoas a necessidade espiritual, independentemente do sistema de crenças, é a busca do sentido da vida e da sua finalidade, o modo como se vêem em relação aos outros, à Terra e ao universo. Para outras, existe um poder espiritual no meio destas relações, uma qualquer entidade divina. Embora muitas vezes interligadas, a espiritualidade e a religião não são a mesma coisa, no entanto, a responsabilidade do enfermeiro passa por manter um ambiente que ampare o doente e família.

Aqueles que se aproximam do fim da vida sentem com frequência um aumento das suas necessidades de afirmação e aceitação, de perdão e reconciliação e de descoberta de significado. É importante estarmos despertos para estas situações e respondermos de modo positivo, procurando o referido ambiente adequado para o doente, de forma que este “*assume a sua própria morte tão completa e construtivamente quanto possa*” (Twycross, 2003).

3.2.2. Os Cuidados Paliativos e a RNCCI

O Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, surge com o intuito de “*colmatar carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes*”, afirmando que a sua missão é garantir a prestação de cuidados de saúde e apoio social a todas as pessoas que, independentemente da idade se encontrem em situação de dependência, e apoiar os familiares ou cuidadores informais, na qualificação e na prestação dos cuidados. Nele está definida a constituição e função das equipas de Cuidados Paliativos que a integram. Neste contexto, os Cuidados Paliativos podem ser prestados em instalações com internamento próprio (Unidades de Cuidados Paliativos) ou por Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos. As Equipas de Suporte são equipas móveis, sem lugares de

internamento dedicados mas que acompanham, de forma estruturada e diferenciada, os doentes que requerem cuidados paliativos, quer internados, quer no domicílio.

Assim, conforme as suas estruturas e áreas de intervenção, as respostas de Cuidados Paliativos em Portugal podem definir-se (salvaguardando a multidisciplinaridade de todas elas) as seguintes modalidades:

- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), de constituição autónoma sempre que as necessidades ou a densidade populacional o exijam, sendo em alguns casos operacionalizada através da inclusão de profissionais com formação em Cuidados Paliativos nas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), localizadas nos ACES;
- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), que tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em Cuidados Paliativos aos serviços hospitalares, podendo prestar cuidados diretos ou orientação do plano de intervenção aos doentes internados com doença avançada ou terminal;
- Unidades de Cuidados Paliativos: localizadas em hospitais de oncologia, gerais e universitários, que podem ou não integrar a RNCCI ou localizadas fora dos hospitais de agudos em unidades que pertencem ou têm protocolo com a RNCCI.

Relativamente ao desempenho da RNCCI em termos de capacidade de resposta em Cuidados Paliativos, segundo o Relatório de Monitorização da Atividade da RNCCI (2012), podemos constatar que:

- Existe uma diminuição de 9,3% de camas de UCP em LVT.
- O tempo recomendado de avaliação do processo do utente para entrada na RNCCI pelas ECL é de 3 dias, sendo que na zona de LVT o tempo médio de entrada na RNCCI na tipologia UCP é de 6,1 dias.
- A região de LVT é a que tem a menor cobertura da população, apresentando o maior número de utentes a aguardar vaga, representando 57% dos utentes a aguardar vaga a nível nacional.
- 88% dos doentes a aguardar vaga na tipologia de UCP a nível nacional, encontram-se na região de LVT.

Tabela 1: Percentagem de doentes a aguardar vaga em UCP a nível nacional (à data de 30.06.2012)

UCP	Aguardam vaga	% de doentes em espera
Norte	3	2%
Centro	5	4%
LVT	107	88%
Alentejo	5	4%
Algarve	1	1%
Total	121	

Fonte: Relatório de Monitorização da Atividade da RNCCI 2012

- A Dependência nas AVD é, a nível nacional, o principal motivo de referenciação (95%), seguido de Ensino utente/Cuidador informal (88%). Nas UCP 54% consideram a gestão do regime terapêutico como um dos principais motivos para a referenciação.
- A percentagem de utentes assistidos em relação à população com idade > 65 anos, LVT é a região que menos resposta dá, inferior a 1%.
- Dos doentes assistidos em UCP 75% eram doentes oncológicos.
- Dos utentes assistidos com necessidade de Cuidados Paliativos, 42% foram assistidos em UCP, 23% foram assistidos por EIHSCP e ECSCP e 34% nas outras tipologias da Rede, sendo que as Equipas de Cuidados Continuados Integrados no domicílio (ECCI) estão a ter um papel importante na prestação deste tipo de cuidados, tendo assistido um número sobreponível de utentes aos das EIHSCP e ECSCP, cerca de 23%. Estas e as ECCI assistiram 45,4% de todos os utentes.

Tabela 2: Total de doentes assistidos por tipologia da RNCCI, com necessidade de Cuidados Paliativos

UTENTES COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS			
UMDR	78	785	34%
ULDM	124		
ECCI	502		
UC	81		
UCP		960	42%
EQUIPAS CP		531	23%
TOTAL		2276	100%

Fonte: Relatório de Monitorização da Atividade da RNCCI 2012

- Verifica-se assimetria na distribuição regional das Equipas que prestam exclusivamente CP na RNCCI (EIHSCP e ECSCP).
- A taxa de ocupação em UCP no Norte e Centro situa-se abaixo dos 80%, mostrando capacidade para maior referenciação frente aos recursos disponíveis.
- Os óbitos ocorridos nas Unidades de Cuidados Paliativos correspondem a 32% do total dos óbitos ocorridos na RNCCI.

3.3. Cuidados no Domicílio

Cuidar de doentes em casa é uma prática antiga, mas com a institucionalização dos serviços de saúde, o envelhecimento da população associado a uma maior incidência de doenças crónicas e incapacitantes, o aparecimento de novas abordagens de intervenção e de novas tecnologias, as exigências da vida moderna, a família nuclear reduzida, o afastamento geográfico dos elementos de uma mesma família, o aumento da procura de emprego feminino, associados a uma sociedade de consumo, induziram alterações na estrutura e organização familiar que fazem com que se vivam os últimos dias longe do seio familiar. Pese embora, a Organização Mundial de Saúde considerar os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde e o Conselho da Europa reconhecer a existência de graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomendando maior atenção para as condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento (DGS, 2005), o hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar ativamente a doença, no entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento (DGS, 2005).

Segundo Moreira (2001, p. 13), a política de cuidados de saúde hospitalares tem sido

“orientada essencialmente para o tratamento da doença, reabilitação do indivíduo e integração social e em que se preconizam internamentos hospitalares cada vez mais curtos, não se compadece com os cuidados ao doente terminal. Estes requerem internamentos prolongados e um acompanhamento próximo, que privilegie a escuta e a afetividade.”

Num doente em fase terminal, quando já se abandonou a perspetiva de cura, a qualidade dos cuidados parece perder-se no meio da tecnologia e da sofisticação. Segundo Moreira (2001), os estudos têm vindo a alertar para a necessidade das atuais políticas de saúde facultarem à família formação que lhe permita implementar os cuidados no domicílio, contudo, de acordo com Temmink et al citado por Moreira (2001), os profissionais de saúde, bem como as organizações de saúde, não se encontram preparados para fornecer este tipo de cuidados. De acordo com Alves (2000, p.82), o desafio que temos pela frente é *“encontrar a resposta global à pessoa, à família, de acordo com a necessidade identificada, promover a sua autonomia utilizando para tal os recursos individuais, da equipa de saúde e os recursos da comunidade”*. Esta resposta torna-se efetivamente mais específica quando a necessidade de cuidados é a intervenção numa família que vivencia a fase final da vida de um dos seus elementos por agravamento de uma doença crónica e incurável.

O cuidado no domicílio deveria ganhar mais visibilidade, principalmente, no caso de doenças crónicas, como é o cancro. Esta por ser uma doença de curso frequentemente prolongado exige adaptações e mudanças no estilo de vida não apenas do doente, mas da sua família, pois esta passa a ter em casa uma pessoa que necessita de cuidados específicos. Neste contexto, a assistência integral ao doente oncológico tem-se tornado um grande desafio, principalmente, quando este se encontra em fase avançada da doença, necessitando de maior atenção e cuidado por parte da família.

Twycross (2003) considera que para que seja desenvolvido um bom trabalho no domicílio é necessário que haja alguém, familiar direto ou não, que tenha capacidade para o fazer, necessitando de uma equipa próxima, disponível e completa a prestar apoio e que esta equipa tenha capacidade de responder prontamente aos problemas e capaz de transmitir confiança.

Assegurar o cuidado ao doente em fim de vida precisa de ser planeado e desenvolvido de acordo com a necessidade e realidade de cada família (Rodrigues e Ferreira, 2011). Por isso, conhecer a família, perceber a forma como a família enfrenta o cuidar da pessoa com cancro e as conceções frente a essa assistência são cruciais para o enfermeiro orientar a sua atuação. Pretende-se que o contexto dos cuidados passe a ser de novo orientado para o domicílio (como acontecia em tempos) em vez de uma cultura virada para os cuidados institucionalizados. Segundo Navalhas (2000, p.64), uma das intenções dos Cuidados Paliativos prende-se, precisamente, com a *“promoção da permanência do doente no domicílio*

familiar como lugar privilegiado de vida, desde que possua condições para a manutenção da autonomia e/ou adaptação eficaz à vida e de dignidade em etapas avançadas da doença ou na morte”.

Em Portugal, perante a necessidade de criar respostas adequadas às exigências destes doentes, o Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007-2010 (DGS, 2007), que se constitui como meio orientador das principais áreas de intervenção em oncologia no nosso país, contempla o acompanhamento destes doentes ao longo da trajetória da doença, nomeadamente na fase de palição. No âmbito dos Cuidados Paliativos, o referido documento emana diretrizes no sentido do doente e família necessitarem, nas várias fases, de uma abordagem global das suas necessidades, proporcionando o máximo de conforto físico, psíquico e social, proporcionando-lhes a melhor qualidade de vida possível quando a doença é incurável, independentemente do seu curso e da duração da sobrevivência.

3.3.1. A vivência da família enquanto cuidadora

No contexto sociocultural atual, a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. É na família que se procura o apoio para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital (Moreira, 2001). Para Fonseca et al (2007), a família é entendida como um todo que (se) integra contextos mais vastos como a comunidade e a sociedade e que sendo um sistema aberto interage com estes.

A representação social do cancro influencia a forma como o doente, a sua família cuidadora e o enfermeiro vivenciam a doença oncológica. A vivência da doença oncológica, sendo considerada como um facto individual, familiar, social e com grande carga emocional, traz alterações para a vida do doente e da sua família. Para que o enfermeiro interprete a realidade do doente e família tem de cooperar com estes, tendo em conta que *"as relações que se estabelecem (...) requerem maior proximidade, envolvimento e intimidade"* (Fonseca et al, 2007).

Na cooperação com a família, o enfermeiro deve relacionar-se com ela tendo em conta que ela é única, que vivencia os acontecimentos de forma singular e que adota os seus próprios

mecanismos de defesa. Tem de ter presente que a adaptação individual e familiar à situação de crise - doença oncológica de um elemento - depende da qualidade das interações familiares e do significado que a família atribui à doença. Seja qual for a atuação do enfermeiro face ao doente e família, este deve ter sempre em conta que a essência dos cuidados é a associação entre a equipa de cuidados e o doente e sua família.

Dado que o doente oncológico é hospitalizado por períodos cada vez mais curtos, a família assume um papel relevante no processo de cuidar. Assim, deseja-se que não seja só a família a ser ajudada pelos profissionais de saúde, mas que seja a família a ter um papel de ajuda aos profissionais, a participar nos cuidados e com quem estes devem partilhar as experiências, emoções, medos e conhecimentos que os levarão a individualizar a sua atuação enquanto cuidadores daquela família.

A tendência atual dá-se no sentido de considerar o domicílio como um lugar privilegiado para os cuidados, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, de estar rodeado das pessoas e objetos significativos e contribuir para que se sinta menos isolado, reconhecendo-se o hospital como o local de passagem transitória no decurso do processo de doença, só quando o doente necessite (Moreira, 2001).

Os cuidados no domicílio têm, na perspetiva de Fonseca et al (2007), como principal função manter o doente no domicílio, junto dos seus familiares e amigos e no seu meio ambiente o maior tempo possível e a sua existência justifica-se maioritariamente com o respeito pelo desejo do doente de querer morrer em casa. De acordo com Twycross (2003), a maioria dos doentes, caso tivessem oportunidade, escolheriam morrer em sua casa e não num ambiente estranho como o hospital, considerando que é possível alcançar cuidados domiciliários de qualidade exigindo para isso, bons serviços de apoio e familiares capacitados e adaptados a esta doença grave.

Para além das razões já acima descritas, Moreira (2001) considera que cuidar no domicílio permite que a família realize os cuidados no momento mais adequado ao doente, facilita o processo de luto uma vez que os familiares estão a participar ativamente no cuidar, vivendo posteriormente o luto mais facilmente, estando menos sujeitos a riscos de luto disfuncional. Cuidar no domicílio permite ainda ao doente manter o seu papel social e familiar, dispor do seu tempo, não necessitando de mudar os seus hábitos na última etapa de vida (o que pode

produzir dor e sofrimento), manter a sua intimidade e atividades bem como permanecer junto dos seus objetos e recordações.

Contudo, cuidar de um doente com doença oncológica em fase avançada, incurável e progressiva no domicílio constitui uma ameaça à estabilidade familiar (Muñoz Cobos et al, 2002). A família que se confronta com esta realidade encontra-se perante uma situação complexa em que tem de lidar com a sua dor e simultaneamente mobilizar competências para prestar cuidados físicos, emocionais e espirituais ao seu ente querido.

A opção de cuidar no domicílio é, muitas vezes, difícil de ser tomada, dado implicar a prestação de cuidados de forma contínua e permanente, vendo-se os cuidadores, muitas vezes, obrigados a ficarem privados das suas atividades sociais ou mesmo profissionais, ocorrendo ainda, repercussões a nível da sua saúde física e mental (Veríssimo e Moreira, 2004). Glajchen (2004) defende que, cuidar de um doente com doença oncológica em fase avançada é um trabalho exigente, no qual é solicitado à família que desenvolva cuidados complexos e multifacetados. Moreira (2001, p.14) afirma que *“cuidar no domicílio representa para os cuidadores enfrentar situações com que não estão habituados a lidar e a responder a exigências inesperadas que ocorrem ao longo do processo”*. Contudo, a pessoa que tenha condições para ser cuidada pelos seus familiares no ambiente em que viveu quando tinha saúde e onde se encontram as pessoas, os espaços e os objetos que guardam parte da sua vida, salvo situações traumáticas de ruturas afetivas, terá mais possibilidades de receber manifestações de carinho e de lhes responder, bem como de expressar os seus desejos e sentimentos; e que, tal como afirmam Guarda et al (2006, p. 455) *“(...) cuidar de um familiar em fase terminal é com frequência referido pelos familiares como um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador (...)”*. Parece assim que, no domicílio poder-se-ão reunir as condições para se criar o ambiente de que fala Barbosa (2006, p. 414), no qual *“(...) o doente se possa sentir verdadeiramente envolvido, amado e possa ainda manifestar que ama (...)”*, uma das melhores contribuições para o alívio do sofrimento.

A posição privilegiada que ocupamos na equipa multidisciplinar, permite-nos através da proximidade e do estreitamento de laços perceber que cada família vivencia o processo de cuidar de uma forma única e individual, sendo este um processo complexo, exigente, diria até penoso, mas com momentos únicos de enorme partilha para os que nele estão implicados.

Segundo Macmillan et al (2000, p. 18), cuidar de um doente em fim de vida pode ser *“um desafio dos mais gratificantes que se podem ter na vida”*.

A vivência com o doente na fase final da sua vida, implica vários ajustamentos da família a uma nova condição de vida e o diagnóstico da doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências.

A identificação das necessidades é a base principal para a prestação de cuidados de enfermagem individualizados e, no ajustamento familiar à vivência com o doente oncológico em situação de cuidados paliativos surgem necessidades que é importante valorizar e hierarquizar, no sentido de as resolver como prioridades (Moreira, 2001). Na identificação destas necessidades da família, o enfermeiro deve procurar conhecer as reações do doente, as suas expectativas, o grau de informação de que dispõe, o grau de comunicação entre os membros da família e entre a família e o doente, a constituição do núcleo familiar e o seu comportamento, grau de disponibilidade familiar para o cuidar, as suas dificuldades reais, recursos materiais e afetivos de que dispõem para enfrentar as dificuldades, quem é o cuidador principal e o tipo de relação deste com o doente, expectativas reais da família e em especial do cuidador principal no que diz respeito à relação com a equipa de saúde, padrões morais e experiências anteriores em situação de crise e estratégias para a resolução de conflitos.

Da análise das necessidades da família, Moreira (2001) salienta o apelo à necessidade de informação sobre os cuidados e sobre o estado do doente, a necessidade de manter a vida familiar o mais saudável possível, a necessidade de tempo para acompanhar o seu familiar doente e sentir que o pode ajudar, a necessidade de ser escutado e poder expressar os seus sentimentos e ainda a necessidade de estar informado sobre as formas de lidar com a iminência da morte do seu familiar.

Para que os enfermeiros possam dar resposta às necessidades da família que cuida do doente terminal no domicílio, e após a avaliação destas, o enfermeiro tem que considerar que o doente e a família dispõem de recursos próprios que têm que ser valorizados e potenciados. É frequente que a família tenha vontade de participar nos cuidados e essa vontade de ajuda deve ser aproveitada pela equipa de saúde, que deve fornecer à família os meios e recursos

necessários para que ela possa pôr em prática os cuidados, estando descrito que esta participação ativa diminui a ansiedade do doente e da própria família (Pacheco, 2004).

De acordo com Moreira (2001), cuidar do doente em fase final de vida no domicílio representa para os cuidadores enfrentar situações com que não estão habituados a lidar e a responder a exigências inesperadas que ocorrem ao longo do processo e, muitas vezes, agravado pelo facto dos profissionais de saúde, tenderem a não valorizar estas questões, efetuando transferências do doente para o seio familiar, sem previamente avaliar as condições e as necessidades da família. Estas constatações conduzem à procura de resposta que vá ao encontro da finalidade que orienta este projeto: **capacitar a família no cuidado ao doente em fase final de vida.**

4. METODOLOGIA

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. A seleção desta metodologia prende-se com o facto de ser uma metodologia assente num trajeto de investigação-ação, centrada na resolução de problemas reais e pertinentes, em que a prática suscita vontade de refletir e de agir. Baseia-se numa investigação centrada num problema/oportunidade real vivenciado, e visa sobretudo a implementação de estratégias e intervenções eficazes para a resolução do problema. É constituída por cinco etapas: diagnóstico da situação, definição de objetivos, planeamento, execução e avaliação e por fim a divulgação dos resultados (Ruivo et al, 2010).

A própria população destinatária do projeto – neste caso o doente oncológico em fim de vida e a sua família - é envolvida como sujeito ativo, o que contribui para conhecer e transformar a sua própria realidade. Este é um método que permite ao investigador compreender melhor a realidade da população que é afetada pelo problema em questão, o que permite também uma melhor planificação e uma ação mais direta e dirigida para transformar essa realidade, porque o trabalho desenvolve-se no contexto (Ruivo et al, 2010).

De acordo com o exposto, a Metodologia de Projeto desenrola-se em várias fases. Assim, numa fase inicial foi elaborado o diagnóstico da situação sustentado no levantamento de necessidades baseadas na auscultação das sensibilidades dos diferentes elementos da equipa nas passagens de turno em 3 dias sucessivos, na observação das práticas e na reflexão sobre as mesmas acerca dos cuidados de enfermagem prestados ao doente oncológico em fim de vida e sua família. Também a análise documental dos registos de enfermagem, assim como a realização de entrevista informal com a Enfermeira Chefe foram instrumentos selecionados para o diagnóstico efetuado nesta fase do projeto (resultados trabalhados noutro capítulo).

Nesta fase, procurou descrever-se a situação/problema identificado, sobre o qual se pretendia, através de intervenções de enfermagem, atuar e operar a mudança no que respeita à capacitação da família no cuidado ao doente oncológico em fim de vida.

Nos primeiros capítulos deste relatório, o enquadramento teórico sobre a problemática expôs a fundamentação necessária para a concetualização do estudo, pretendendo realizar uma análise integrada das necessidades na perspetiva de desenvolver estratégias e ações. A partir da formulação do problema e das questões por ele suscitadas, formularam-se os objetivos para definir os resultados a alcançar e, posteriormente, selecionadas as estratégias e programadas as atividades. A execução das atividades planeadas passou por pôr em prática tudo o que foi planeado. Contudo, em virtude de terem ocorrido alterações ao planeado houve a necessidade de serem estudadas e colocadas em prática medidas de recuperação para que os objetivos do projeto não ficassem comprometidos.

A avaliação deste trabalho foi definida de acordo com os respetivos objetivos e indicadores de avaliação (apresentados mais à frente) com identificação dos intervenientes, métodos e momentos de avaliação, que se encontram descritos ao longo deste capítulo. Este capítulo é o momento onde se questiona o trabalho desenvolvido. Implica a verificação da consecução dos objetivos, fazendo a comparação entre os objetivos definidos inicialmente e os objetivos atingidos.

Este relatório enquadra-se na última etapa da metodologia de projeto que pressupõe a divulgação dos resultados obtidos, dando a conhecer a pertinência do projeto e o caminho percorrido na resolução do problema.

Esta metodologia através da pesquisa, análise, reflexão e resolução de problemas reais do contexto é promotora de uma prática fundamentada e baseada em evidência, aliando a participação à pesquisa e à ação, sendo que as atividades desenvolvidas no âmbito deste projeto também elas foram suportadas num percurso de investigação-ação. Considero que a metodologia de projeto se adequa à finalidade do estudo, por se centrar na procura de soluções para os problemas reais da prática, que visam a mudança de atitudes.

As reuniões realizadas com a equipa de enfermagem e as reuniões multidisciplinares realizadas conjuntamente com a equipa médica, que tiveram lugar ao longo da fase de implementação do projeto, foram uma mais valia enquanto momento de reflexão sobre as práticas e enquanto momento de construção de novos saberes, decorrentes da experiência vivida e da evidência científica, trazendo, conseqüentemente, melhoria na qualidade dos cuidados e na qualidade de vida das pessoas de quem cuidamos.

Seguidamente serão apresentadas as atividades desenvolvidas para cada objetivo específico traçado, encontrando-se cronologicamente documentadas, e seguidas da descrição dos resultados obtidos.

4.1. Estágio de Observação Participante numa Unidade de Cuidados Paliativos (1 de Outubro a 30 de Novembro de 2012)

O Projeto tinha como objetivo geral capacitar a família no cuidado ao doente oncológico em fase final de vida através de intervenções de enfermagem.

Desta forma, a fim de desenvolver competências e aprofundar conhecimentos no âmbito da capacitação da família na prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida, optei por preencher metade do tempo de prática clínica (Apêndice I – Cronograma) a desenvolver o meu estágio numa Unidade de Cuidados Paliativos.

Apesar de constarem alguns anos de exercício profissional a prestar cuidados a doentes do foro oncológico e, muitas vezes, em estadios de fim de vida, faltava-me a experiência e o conhecimento de uma unidade e de uma equipa que presta única e exclusivamente cuidados desta natureza (paliativos) aos doentes e suas famílias.

O objetivo principal desta UCP onde realizei o meu estágio é a assistência integral a pessoas com doença avançada, progressiva e incurável e à sua família, promovendo-se o conforto e a qualidade de vida através de um controlo eficaz de sintomas e de uma resposta ativa e global às suas necessidades físicas, psicossociais e espirituais. Tal como refere o guia de acolhimento da referida UCP, a sua missão é orientada pelos valores da qualidade, atenção, competência, disponibilidade, criatividade e na avaliação sistemática das necessidades específicas do doente e família, através de uma prática assente na qualidade técnica, científica e relacional.

Os objetivos por mim delineados para este campo de estágio passaram por: compreender a família e a forma como estavam a vivenciar a situação, identificar os recursos e problemas no seio familiar, integrar a família nos cuidados levando-a a sentir confiança na prestação dos mesmos e promover a orientação dos cuidados adaptados às condições e recursos existentes.

A referida Unidade de Cuidados Paliativos é constituída por dez quartos individuais (alguns com WC), sala de trabalho multidisciplinar, sala de estar/refeitório, sala de hidromassagem e aromaterapia, copa, duas casas de banho para doentes e visitas, wc do pessoal e jardim exterior para todos poderem usufruir caso desejem. Das dez camas existentes, oito delas estão abrangidas pelo protocolo estabelecido com a RNCCI e duas dessas camas a funcionar em regime privado, todas para receberem doentes em situação paliativa, não exclusivamente do foro oncológico.

A assistência aos doentes e famílias, incluindo também o apoio no luto, é levada a cabo por uma equipa multidisciplinar, da qual fazem parte elementos das várias áreas profissionais como enfermeiros, médicos, psicóloga, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistente social, assistente espiritual, padre, voluntários, na sua maioria com formação básica ou avançada em CP. Constatei ainda que este local conta com a presença quase contínua de grupos de estagiários das várias áreas da saúde, vindos de estabelecimentos de ensino superior de áreas geográficas diversas. De acordo com o regulamento interno da Unidade e tendo por base a filosofia dos cuidados paliativos, não existe limitação no horário das visitas, podendo as famílias permanecer as 24 horas do dia junto do doente, enquanto parte integrante da “unidade a cuidar”.

Dada a riqueza deste estágio, optei por dividir por áreas e explicar cada uma delas de forma a espelhar mais em pormenor os vários contributos que retirei para a minha aprendizagem e para o percurso que desenvolvi.

▪ Trabalho em Equipa

Trabalhar em equipa pressupõe um grupo de pessoas que trabalham conjuntamente para o mesmo fim. O trabalho em equipa é, como sabemos, um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos, sendo necessária a multidisciplinariedade com vista à abordagem holística da pessoa, considerando as suas dimensões biológica, psicológica, social, espiritual e cultural.

Nesta UCP é de salientar o trabalho levado a cabo pela equipa para dar resposta a todas estas necessidades do ser humano; comprovei que são muito necessárias competências específicas que só podem ser asseguradas pela união de esforços dos vários grupos profissionais.

Neste âmbito, foi meu objetivo integrar-me na equipa multidisciplinar, aprender e tentar contribuir com estratégias de trabalho em equipa, à medida que procurava algum conhecimento e domínio da estrutura física e organizacional, participando nas reuniões de equipa e contribuindo para a tomada de decisão em grupo.

Constatei que o enfermeiro é um profissional privilegiado dentro da equipa multidisciplinar, uma vez que permanece continuamente com o doente e família, tendo a oportunidade de realizar uma avaliação constante da pessoa como ser biopsicossocial e espiritual.

Tornou-se evidente para mim que, trabalhar em equipa nesta UCP, passa também por desenvolver estratégias de entreajuda, de reconhecimento de capacidades e de vulnerabilidades dos vários elementos, onde cada um conhece claramente os seus limites e o seu papel, onde as opiniões e as críticas construtivas são partilhadas e respeitadas.

Tomei consciência que as reuniões de equipa servem também como estratégia para gerir conflitos e prevenir o *burnout*, algumas vezes aproveitadas como espaço lúdico, outras como espaço de reconhecimento dos contributos e êxitos individuais e coletivos, servindo como forma de valorização e de motivação dos intervenientes.

Enquanto enfermeira estagiária senti que a minha integração na referida equipa decorreu sem dificuldade, talvez por se tratar de uma equipa jovem e muito dinâmica, acostumada à integração constante de enfermeiros estagiários e alunos, demonstrando uma enorme capacidade de ensinar mas, ao mesmo tempo, também com vontade de aprender e partilhar. Pude participar nas passagens de turno, sendo no final destas, atribuídos os doentes aos enfermeiros e aos seus respetivos supervisados. Assim, diariamente recebia informação, partilhava-a e discutia-a em grupo e/ou com o meu orientador e, no final de cada turno transmitia-a e partilhava-a com a equipa multidisciplinar.

Foi importante constatar que todas as intervenções previstas são pensadas no seio da equipa e discutidas, contando que também o doente e família participam na tomada de decisão e têm voz ativa no seu plano de intervenção.

▪ Conferência Familiar e Tomada de Decisão em Equipa

Durante o tempo de estágio tive a oportunidade de estar presente em várias Conferências Familiares, a maioria delas ocorridas no momento do acolhimento. Todas as CF em que tive oportunidade de participar obedeceram sempre a uma estruturação prévia da conferência, seguindo-se posteriormente o momento da reunião onde foi promovida a partilha de informação e de sentimentos.

Em todas elas pude constatar que existe preocupação em dar início à reunião com uma breve introdução, onde são apresentados todos os elementos da equipa multidisciplinar presentes e revistos os objetivos da conferência com o doente e família. Denotei que a informação a transmitir é considerada consensual pela equipa e que, houve sempre atenção em fazer um ponto da situação, revendo sempre a história da doença e o provável prognóstico, acautelando prováveis expectativas irrealistas. A partir da informação recolhida, delineou-se um plano de atuação e intervenção, hierarquizando os problemas e discutidas as possíveis formas de abordagem desses problemas, contando sempre com o contributo de todas as partes envolvidas.

Uma das CF a que pude assistir tornou-se para mim numa das mais difíceis de contornar, em virtude de estar perante um assunto complexo ainda pouco explorado por mim – a sedação paliativa, diria quase tabu no meu ambiente de trabalho em meio hospitalar. Considerei que por se tratar de uma questão ético-legal muito delicada e para a qual me sentia pouco preparada deveria adotar somente a posição de ouvinte/observadora. Como resultado desta dificuldade sentida fui convidada pela Enfermeira Chefe da Unidade a pesquisar sobre esta temática e a apresentá-la ao grupo, criando para isso um espaço de interação e de partilha com a equipa multidisciplinar.

Interiorizei que uma CF é muito mais do que transmitir e validar informação, ela é por excelência, um espaço nobre para promover a expressão de sentimentos, de angústias, de preocupações e até de expectativas que necessitam de resposta assertiva. Senti-me confrontada com algumas situações de dificuldade caso fosse eu a conduzir a conferência, em virtude do leque de dificuldades/necessidades que a família vai expondo.

No final de cada CF, os elementos presentes reuniam-se e discutiam acerca dos pontos abordados na CF com a restante equipa multidisciplinar, a fim de todos partilharem da mesma

informação e para que todos pudessem colaborar com o doente e família na concretização de objetivos propostos. Senti que na fase final do estágio, nas CF no momento do acolhimento já conseguia intervir de forma natural com as famílias, sem preocupações de maior, ajudando a conduzir a reunião de forma refletida e consistente. Considero até que, num caso pontual, consegui subtilmente, introduzir o assunto da aproximação da morte com uma certa delicadeza, mas simultaneamente, de forma verdadeira, como uma inevitabilidade nas nossas vidas...

No decorrer do meu estágio não houve registo de nenhum caso de pedido da família para esconder do doente o seu diagnóstico e prognóstico. Penso que, nestas situações de conspiração do silêncio, sentir-me-ia perante um enorme obstáculo a ultrapassar que, provavelmente, não iria saber gerir da melhor forma.

Enquanto enfermeira na condição de aluna estagiária pensei que a minha voz iria ser pouco valorizada, no entanto, com o decorrer dos dias comecei a perceber que as minhas intervenções eram consideradas válidas e tidas em conta. Senti, portanto, que os meus contributos eram aceites e valorizados nas várias tomadas de decisão em benefício do doente. Desta forma compreendi que, subtilmente, já fazia parte da equipa ainda que temporariamente e que não fazia sentido evitar de dar o meu ponto de vista sobre as situações em análise. Assim, procurei intervir junto dos doentes, famílias e profissionais de saúde nos diversos momentos em que estava subjacente a tomada de decisão em equipa como por exemplo, no próprio momento do acolhimento, da avaliação das necessidades, das conferências familiares, do plano individual de intervenção, entre outras.

O período de estágio nesta UCP foi uma fase em que ocorreu alguma rotatividade de doentes permitindo-me, assim, fazer parte com a equipa multidisciplinar de toda a dinâmica que envolve o momento do acolhimento do doente e família na UCP. No acolhimento é feita a primeira conferência familiar, momento propício para efetuar o levantamento das necessidades do doente e família.

Considereei sempre este como um dos momentos de excelência, no decorrer do estágio, que me permitiu dar cumprimento a alguns dos objetivos por mim delineados como: compreender a família e a forma como está a vivenciar a situação e identificar recursos e problemas no seio familiar.

Esta primeira conferência familiar que é realizada no momento do acolhimento, preferencialmente nas primeiras 48 horas de internamento, prevê a entrega do guia de acolhimento, informação sobre as regras de funcionamento da UCP, os direitos e deveres do doente e família, a constituição da equipa multidisciplinar, os cuidados e serviços prestados, o procedimento para apresentação de sugestões e reclamações. Nesta primeira conferência familiar é garantida a possibilidade de envolvimento dos cuidadores informais aos vários níveis, incluindo participação no processo de acolhimento, participação no planeamento dos cuidados, participação na satisfação das AVD e no planeamento da alta (caso se adeque).

Reportando-me ao processo clínico de cada doente, dele fazem parte os registos das várias áreas de intervenção (registos diários multidisciplinares), folha de dados de identificação do doente e da família, folha de necessidades humanas básicas, consentimento informado do respetivo internamento na unidade, folha de diagnóstico/evolução clínica, plano de intervenção, plano atualizado da terapêutica em curso, folha de registos de conferência familiar, folha de assistência espiritual, Escala de Edmonton, Escala de Braden, Escala de Morse, Índice de Katz, Índice de Lawton e ainda as informações remetidas pela referência da RNCCI e outros relatórios médicos e nota de alta se for caso disso (Diretiva Técnica nº5 /UMCCI/2008 – Processo Individual de Cuidados de Doente da RNCCI).

Senti que, através da riqueza de informação que é possível reunir por escrito no processo do doente, a par da riqueza de informação verbal que é possível partilhar e discutir continuamente acerca de cada doente e família ou com cada doente e família, explorando acontecimentos, objetivos, preocupações, medos, ..., é possível tomar decisões em equipa de forma segura e consistente.

▪ A UCP e a RNCCI

A referida Unidade de Cuidados Paliativos, fazendo parte da RNCCI ao abrigo do acordo estabelecido com a ARSLVT, recebe os pedidos de admissão dos doentes provenientes dos hospitais e através de uma plataforma informática, provenientes de Hospitais e Centros de Saúde. A proposta de inserção dos doentes na plataforma informática é feita pela Equipa de Gestão de Altas caso o doente se encontre hospitalizado, após parecer de uma equipa que segue o doente no internamento composta por Médico, Enfermeiro e Assistente Social. Caso o doente se encontre no domicílio, a avaliação e proposta é feita pela Equipa de Coordenação Local. É da avaliação feita pela EGA e pela ECL que resulta a tipologia atribuída ao doente,

nestes casos em concreto, estamos a reportar-nos a doentes a quem foi atribuída a tipologia de internamento em Unidade de Cuidados Paliativos.

Importa referir que o doente e família podem escolher, no momento da formalização do pedido, três unidades, segundo a tipologia proposta, respondendo tanto quanto possível a interesses do doente e família, nomeadamente à proximidade do seu domicílio, contudo, pude aperceber-me que na referida unidade estavam doentes internados cuja distância do seu domicílio era superior a 50 Km, obrigando a família a deslocações dispendiosas e desgastantes. Interessa também realçar que as unidades prestadoras poderão recusar os pedidos caso estes não sejam adequados à tipologia ou de acordo com os critérios de exclusão pré-definidos pela Diretiva Técnica nº1 /UMCCI/ 2008 – critérios gerais de referenciação de doentes para unidades de internamento, ambulatório e equipas da RNCCI, desde que haja concordância para esta decisão da parte dos intervenientes da unidade prestadora e da equipa que referencia (Anexo I). Os pedidos são recebidos na referida unidade pela Enfermeira Chefe, via sistema informático, que os analisa e apresenta ao Diretor Clínico da mesma. Em seguida, conjuntamente discutem o caso e, caso reúna critérios para ser aceite na unidade, prossegue-se com a programação do momento da admissão.

Constatei por mais que uma vez que, o tempo que medeia entre a validação do processo e o momento da admissão do doente na UCP, se repercute em termos práticos, em 2 a 3 dias de cama desocupada. Será a meu ver importante refletir sobre este assunto, de natureza logística, que na prática se traduz em deficiente gestão dos recursos.

No momento da admissão o doente e sua família são acolhidos no seu quarto respetivo, num ambiente tranquilo e acolhedor, sendo de seguida proporcionado um momento de encontro e de partilha com a família, a já referida primeira conferência familiar. A partir deste momento cada elemento da equipa vai fazendo a avaliação possível, respeitando sempre o tempo do doente e família, de forma a que, a partir daqui seja possível começar a construir a aliança entre todas as partes envolvidas neste processo.

Finalmente, a referir que o pagamento da estadia dos doentes provenientes da RNCCI nesta unidade é da responsabilidade integral do Ministério da Saúde (Artigo 47º Decreto-Lei nº101/2006 de 06 de Junho – RNCCI), assegurando a totalidade das despesas que incluem desde medicamentos, cuidados de enfermagem, prestação de serviços de outras áreas da

saúde, realização de análises clínicas e de outros meios complementares de diagnóstico, requisições de transporte e de acompanhamento ao exterior, entre outras.

▪ Comunicação

Como sabemos a Comunicação eficaz é um dos pilares que deve sustentar os Cuidados Paliativos, constitui a base para irmos ao encontro da satisfação das necessidades do doente em fim de vida e sua família.

Este estágio fez-me perceber que comunicar eficazmente requer a aplicação de habilidades de comunicação que se aprendem e se desenvolvem de forma a permitirmos ao doente e família criarem a oportunidade para apresentarem os seus problemas, as suas preocupações, as suas expectativas e de nós, profissionais, usarmos estratégias adequadas como a escuta, o silêncio, a disponibilidade, a capacidade de ouvir e sentir sem pressas, de demonstrar empatia, a capacidade de conduzirmos o diálogo sem omitir a verdade, ajudando-os a concretizar objetivos a curto prazo.

Tal como descrito na fundamentação teórica que suporta este trabalho, considereei a Comunicação como peça fundamental para o sucesso das relações que se iniciam e se estabelecem em cuidados paliativos. Aliás, tal como abordado num dos Jornais de Aprendizagem, tive a oportunidade de comprovar que com a utilização de estratégias de comunicação adequadas conseguimos, muitas vezes, fazer com que relações difíceis, frias e distantes dos cuidadores informais demonstradas no momento do acolhimento, se tornem em relações francas, ternas e de verdadeira parceria até ao instante final.

De acordo com Querido, Salazar & Neto (2010) *“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”*.

Este estágio permitiu-me compreender que a comunicação eficaz dita o sucesso da relação terapêutica que se estabelece entre enfermeiro e doente/família, desenvolve-se nos laços de confiança que se fortalecem e, como resultado dessa aliança, aspetos relacionados com o sofrimento, o desconforto e a morte, podem ser explorados de forma única. Senti que,

apropriando-me da eficácia da “ferramenta” comunicação, consegui iniciar relações de ajuda e criar ocasiões certas para conhecer melhor o outro nas suas várias dimensões.

Relativamente à comunicação de más notícias, considerada por vários autores como uma das tarefas mais difíceis de desempenhar em CP, esta requer mais uma vez destreza na forma de comunicar. Constatei que, muito mais do que o teor da informação, interessa a forma como ela é comunicada ao doente e/ou família.

Na fase final do meu estágio pude acompanhar uma doente oncológica em fase final de vida, que veio a falecer ao fim de 1 semana de internamento na unidade e, tendo eu seguido tão de perto doente e família, senti que, no momento de transmitir a má notícia - a da morte, me fazia todo o sentido que fosse eu a comunicá-la em virtude de ter tido uma relação tão estreita e intensa com esta família. Contrariamente à minha experiência anterior, em que muitas vezes deixamos essa função para o médico, aqui senti que era a mim que cabia essa missão e fi-lo com serenidade, tranquila por tudo o que tinha conseguido. Procurei o espaço e o ambiente propício, envolvi as pessoas significativas, introduzi o assunto, proporcionei momentos de silêncio mostrando disponibilidade, tentando oferecer reforço positivo por tudo o que esta família tinha proporcionado àquela doente...

▪ **Controlo Sintomático**

Como anteriormente abordado, o objetivo central dos CP é o alívio do sofrimento do doente e família e a promoção da máxima qualidade de vida, sem recurso a medidas agressivas e desadequadas.

Embora eu me centre mais no doente oncológico, dada a especificidade do meu trabalho, sabemos que, hoje em dia, os doentes que beneficiam de CP não são apenas doentes oncológicos mas, também, doentes com insuficiências de órgão avançadas, doentes com SIDA, com doenças neurológicas degenerativas, demências em estadio final, e outras em que doentes e famílias estão com intenso sofrimento. Denotei sempre uma certa preocupação da Enfermeira Chefe em me atribuir doentes oncológicos em fase final de vida, de acordo com o âmbito do trabalho que me propunha desenvolver.

O controlo sintomático passa por saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar e qualidade

de vida do doente. Na doença oncológica, pela sua complexidade e envolvimento, existem normalmente vários sintomas descontrolados (Twycross, 2003).

Na UCP, denotei que os profissionais de saúde revelaram deter um conhecimento detalhado e rigoroso no que se refere à avaliação e controlo dos sintomas através de instrumentos científicos. Nesta unidade trabalha-se para que o controlo sintomático seja alcançado nas primeiras 48 horas de internamento do doente. Percebi que, para esta equipa multidisciplinar, o controlo sintomático ocupa um lugar de relevo, até de prioridade temporal no plano de intervenção de cada doente. Aqui assume-se o controlo sintomático como uma meta prioritária a atingir, considerando-se a multiplicidade de sintomas como impeditivos do doente poder experienciar conforto e sentido para a vida.

Enquanto instrumento utilizado na avaliação de sintomas, constatei que médicos e enfermeiros fazem uso da Escala de Edmonton, proporcionando assim a avaliação de 9 sintomas comuns de encontrar em doentes com cancro: dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, falta de apetite, ausência de sensação de bem-estar e falta de ar, contemplando ainda um item adicional para outros problemas que o doente considere relevantes. Pude constatar que esta é uma ferramenta de trabalho que a equipa utiliza frequentemente e que lhes permite fazer uma análise evolutiva no que diz respeito à consecução ou não do controlo sintomático, apesar da utilização da ESAS ser realizada de 7 em 7 dias, observei que a reavaliação é uma constante.

▪ **Terapêutica Farmacológica e Não Farmacológica**

Sabemos que a terapêutica farmacológica para o alívio dos vários sintomas em cuidados paliativos é fundamental. Nesta UCP observei e constatei que se faz uso regular de fármacos para o alívio da dor, da dispneia, da tosse, da farfalheira, da náusea e do delírium terminal.

Este estágio permitiu-me o treino na gestão destes fármacos, nomeadamente na rotação de opióides, na utilização de perfusões contínuas por via subcutânea e, menos frequente, no uso da sedação paliativa. Pude observar que a rotação de opióides é realizada com objetivos claros, nomeadamente, reduzir os efeitos adversos intoleráveis ou otimizar a analgesia (sempre de acordo com uma tabela de conversão para calcular a equivalência de dosagem). Relativamente às perfusões contínuas por via subcutânea, estas são usadas com frequência na UCP. Os sintomas que observei serem controlados com estas perfusões foram

maioritariamente a dor, o delírium e a agitação psico-motora, também em casos de estretor laríngeo e farfalheira e menos frequente, na náusea crónica.

Este estágio também me proporcionou consolidar a teoria com a prática e treiná-las, no que se refere a incompatibilidades terapêuticas, dada a frequência com que precisamos de mobilizar e articular conhecimentos.

Considereei muito pertinente que em todos os doentes e desde o momento da admissão existe contemplada na tabela terapêutica a medicação em SOS para a fase de agonia, visto que os sintomas da fase agónica podem chegar sem aviso prévio.

Relativamente à sedação paliativa, só pude presenciar uma situação, utilizada em sintomas refratários, acompanhados de profundo sofrimento existencial. Esta é uma opção terapêutica que obriga a grande conhecimento e rigor clínico, correndo-se o risco de más práticas e de atentar contra a vida humana. Este foi um tema que pude explorar mais a pormenor, incluindo a apresentação de uma sessão de formação à equipa. Neste caso concreto pude observar o início da sedação paliativa, a sua suspensão a pedido da família (tal como previsto), e o seu recomeço até ao momento da morte.

No que diz respeito à terapêutica não farmacológica, observei o cuidado que os profissionais têm com a alimentação, com o ambiente, com o conforto no leito, incluindo a massagem, a hidromassagem, a mobilização e a alternância de decúbitos, a higiene oral e a atenção que atribuem aos detalhes porque, atender aos detalhes é mostrar-se disponível e atento às características individuais de cada pessoa que cuidam, promovendo a sua dignidade e o alívio do seu sofrimento. Assim, concluí que as terapêuticas não farmacológicas, incluídas nas intervenções de enfermagem autónomas, constituem um leque muito vasto de ações que promovem o bem-estar e o conforto do doente.

Porque “cuidar” é essência da enfermagem, assim atribuí grande valor a este item da terapêutica não farmacológica que, a par da terapêutica farmacológica, podem ditar a diferença na qualidade de vida dos doentes de quem cuidamos.

Considero que a minha melhor prestação neste estágio se centrou em torno destes aspetos, dando cumprimento aos objetivos por mim delineados e que passaram por: integrar a família

nos cuidados levando-a a sentir confiança na prestação dos mesmos e promover a orientação dos cuidados adaptados às condições e recursos existentes. Foi nesta tarefa onde me senti melhor, onde senti que o meu trabalho tinha mais relevo e visibilidade e onde senti que o meu trabalho e o dos meus colegas é insubstituível, levando as famílias a “fazer” comigo, transmitindo-lhes segurança, dando-lhes subsídios para progredirem de forma sustentada neste percurso contínuo mas limitado no tempo que é a capacitação da família no cuidado ao doente em fase final de vida.

▪ Apoio no Luto

O luto é considerado por Barbosa (2006) como uma resposta característica a uma perda de um objeto significativo e encarado como um processo necessário para que o vazio deixado por essa perda significativa possa voltar a ser preenchido.

Na UCP pude constatar que é dada muita importância à forma como as pessoas vivem as suas perdas, nomeadamente a família, quando confrontada com a iminência da morte ou depois deste acontecimento. Percebi que é usual na unidade questionar-se a família no momento do acolhimento sobre o facto de quererem ou não acompanhar o doente no momento da morte. E, tal como eu acreditava, todas as famílias a quem assisti serem questionadas sobre este assunto, todas referiram que seria um momento importante e que fariam muita questão de estarem presentes.

Presenciei duas ocasiões em que, perante o agravamento da situação clínica do doente e o aproximar da morte, as famílias foram contactadas respetivamente pela Psicóloga da unidade e noutra ocasião pela Enfermeira Chefe para que pudessem chegar a tempo de vivenciar o momento derradeiro com serenidade, acompanhados e acarinhados até ao último instante, permitindo aos intervenientes os últimos gestos e as últimas palavras.

Percebi que nesta área do apoio no luto, e dada a especificidade da intervenção, é a Psicóloga da unidade que desenvolve o maior trabalho. A sua atuação passa por apoio psicológico através de contacto telefónico ou, em alguns casos de lutos complicados ou até patológicos, quando esse contacto precisa de ser mais incisivo, as famílias são convocadas para voltarem à unidade.

Na UCP existe uma Associação denominada “Afetos p’ra Vida” que nasceu da vontade de um grupo de pessoas a viver um processo de luto e que, após terem perdido familiares naquele local e impulsionados pela psicóloga da unidade, decidiram formar e integrar aquele grupo de interajuda. Embora não tenha tido oportunidade de presenciar nenhum encontro desta Associação, percebi que as reuniões acontecem num espaço contíguo à unidade, durante o chamado “lanche terapêutico”, onde a partilha de sentimentos e de experiências acontece à mesa do lanche!

É importante referir que o luto também pode envolver os profissionais de saúde, trazendo-lhes dor e sofrimento, até porque acompanhar doente e família implica percorrer o caminho ao lado de ambos. Também aqui, gostaria de enaltecer o trabalho da psicóloga e dos restantes elementos da equipa que, em cada momento estiveram atentos e perceberam as necessidades individuais de cada elemento da equipa, dispensando-lhes o tempo necessário e palavras valiosas!

Em jeito de resumo...

Nesta Unidade de Cuidados Paliativos, encontrei uma equipa que funciona como exemplo e que atua salvaguardando todos os princípios que devem nortear a prestação de cuidados paliativos. Do trabalho diário desta equipa destaco como relevante o facto de os cuidados serem realizados por uma “verdadeira” equipa multidisciplinar, sendo que o doente e família permanecem sempre no centro dos cuidados. Foi-me possível, desde o primeiro momento, observar esta equipa em ação e em constante partilha, quer no planeamento, na avaliação, na realização das suas atividades diárias que incluíram desde monitorização e controlo rigoroso de sintomas, reajuste terapêutico, promoção de cuidados de higiene e conforto com recurso ao relaxamento e a outras medidas não farmacológicas complementares, tratamento de feridas, apoio emocional, esclarecimento de dúvidas promovendo um diálogo franco e honesto sobre as opções terapêuticas disponíveis, conferências familiares partilhando as decisões terapêuticas com o doente e família, utilização de escuta ativa, compreensão empática e ativação de apoios disponíveis na unidade de saúde como sendo a articulação com outras valências, estimulando a capacidade funcional e a autonomia do doente, centrando-o naquilo que ainda é capaz de fazer. Estes aspetos enumerados tornaram acessível a concretização de objetivos como “compreender a família e a forma como está a vivenciar a situação” e “identificar os recursos e problemas no seio familiar”.

Nesta unidade a equipa de saúde não impõe regras, mas antes centra a sua atuação no plano de intervenção terapêutica para cada doente e sua família, ajudando cada pessoa a viver o mais ativamente possível, com a melhor qualidade de vida possível, de acordo com o seu projeto pessoal, envolvendo sempre a família como parceira nos cuidados. Também a teoria de Kolcaba assenta nos pressupostos de que os seres humanos se empenham ativamente por satisfazer as suas necessidades básicas de conforto e, quando o conforto é alcançado, os doentes sentem-se fortalecidos (Kolcaba, 2003). A família é, efetivamente, considerada por esta equipa como unidade e centro dos cuidados sendo em simultâneo cuidadora e cuidada, é tida como parte integrante e integradora do doente. As famílias não são sentidas como um constrangimento, mas antes pelo contrário, como parte integrante dos cuidados, como uma mais valia na promoção do conforto do doente, o que facilitou a consecução do objetivo “integrar a família nos cuidados levando-a a sentir confiança na prestação dos mesmos”.

O apoio prestado por esta equipa a cada uma destas famílias é, a meu ver, excelente. Pude presenciar que em todas as admissões de novos doentes na Unidade houve uma atenção extraordinária com o momento do acolhimento, onde o tempo não parecia importar mas antes a riqueza daquele momento e das relações que começavam. Denotou-se um cuidado exemplar em 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 até então – ainda no domicílio ou hospital, tendo sempre por base que cada família é única e singular.

Compreendi que as estratégias de comunicação são utilizadas e adaptadas a cada caso, tendo em atenção a história de cada família. Presenciei perguntas difíceis, e que para as quais esperava respostas difíceis, no entanto, com técnicas de comunicação adequadas, parece que cada palavra assentava na perfeição e que tudo conseguia ser dito no momento exato, de forma única e adaptada a cada situação, de maneira a ser percecionada pelo outro como algo realista e verdadeiro. Nesta equipa não encontrei rotinas, cada dia e cada acontecimento é vivido com dor, com entusiasmo, com inspiração, com delicadeza, de forma ímpar, um dia de cada vez.

O calor humano, a par da serenidade, disponibilidade e empatia demonstrados por todos os que integram a equipa fazem daquela unidade um espaço caloroso que, em muito se

assemelha ao ambiente domiciliário. Encontrei profissionais de excelência, em que a competência técnica, os conhecimentos científicos, a partilha de valores, o respeito e o altruísmo pela pessoa humana são a prioridade. Além destas características que fazem daquela equipa uma equipa extraordinária, ainda são notórias a alegria e a paixão no trabalho que desenvolvem diariamente. Dei conta de uma equipa que conjuga esforços no sentido de atingir a consecução de objetivos no tratamento em cuidados paliativos, além de uma disponibilidade constante para receber todas as pessoas que ali passam em situação de aprendizagem, com a humildade necessária para, também elas, aprenderem com cada um.

Descobri uma equipa onde cada profissional tem o seu lugar e a sua importância, não havendo distinções pelo grupo profissional ou pelo estatuto que ocupa dentro da equipa multidisciplinar, denota-se antes um sentimento de complementaridade num verdadeiro trabalho de parceria em prol de objetivos comuns. Também para Kolcaba, citada por Apóstolo (2010), as necessidades de conforto devem ser identificadas e as intervenções de enfermagem têm como objetivo deslocar as tensões para o sentido positivo, através de estratégias e forças facilitadoras no sentido de alcançar o conforto.

Como descrevi, tive a oportunidade de participar em várias reuniões da equipa multidisciplinar. Dessa reunião faziam parte os vários elementos da equipa multidisciplinar: enfermeiros, médicos, psicóloga, padre, assistente espiritual, engenheira alimentar, voluntários, estagiários e, em algumas situações, também o pessoal auxiliar. A presença das várias áreas profissionais envolvidas na discussão/abordagem de cada caso possibilitou uma visão mais abrangente e mais holística da pessoa doente e da sua família e ajudou-me a dar cumprimento ao objetivo “promover a orientação dos cuidados adaptados às condições e recursos existentes”. Estas reuniões para além de constituírem um importante espaço de partilha e de reflexão, são um momento importante de análise do trabalho desenvolvido e de motivação para fazer mais e melhor em prol do doente e família, em busca do conforto e qualidade de vida. Na teoria de Kolcaba assume-se que a intervenção de enfermagem é a ação de confortar, que requer um processo de ações confortantes e que o conforto é o resultado dessa intervenção enquanto resultado desejado.

A par deste estágio tive a oportunidade de realizar dois jornais de aprendizagem referentes às minhas vivências nesta unidade. A elaboração destes trabalhos revelou-se muito profícua na medida em que me fez refletir acerca da complexidade e da abrangência dos cuidados

paliativos, nas quatro áreas fundamentais: o trabalho de equipa, o controlo sintomático, a comunicação e o apoio à família. (Apêndice II – 1º Jornal de Aprendizagem realizado na Unidade de Cuidados Paliativos e Apêndice III – 2º Jornal de Aprendizagem realizado na Unidade de Cuidados Paliativos).

Tal como referido anteriormente, durante a realização do estágio e a convite da Sra. Enfa^a Chefe da UCP, tive a oportunidade de apresentar à equipa (médico, enfermeiros e estagiários de enfermagem e de medicina) uma ação formativa acerca do tema “Sedação Paliativa” (Apêndice IV). Considerei este momento como um desafio importante na medida em que me fez pesquisar e refletir sobre este assunto, discutir pela complexidade do seu teor, interessando por fim clarificar quais os princípios éticos e legais que norteiam esta prática em cuidados paliativos.

Esta experiência nesta Unidade de Cuidados Paliativos foi extremamente rica e impulsionadora para fazer mais e melhor, permitiu-me aprender muito pelo exemplo dado e pela partilha constante que me levou a consolidar saberes e a potenciar a vontade de os transmitir à equipa com quem trabalho. Este contributo permitiu-me desenvolver competências específicas nesta área que passaram por identificar as necessidades do doente em fim de vida e família, desenvolver intervenções junto de ambos integrando-os nos cuidados, reconhecer a importância do trabalho da equipa multidisciplinar promovendo a articulação entre os diferentes elementos, desenvolver capacidades e habilidades de comunicação para melhor interagir com o doente e família e, por fim, dignificar o momento da morte como fazendo parte da vida.

Pretendo que muito do que absorvi nesta Unidade e desta Equipa seja fonte de inspiração para o caminho que me encontro a percorrer, ajudando-me a mim e à minha equipa a prestar melhores cuidados aos doentes em fim de vida e às suas famílias.

4.2 – Implementação do Projeto de Intervenção no Serviço de Medicina

Como referido anteriormente, o Projeto tinha como finalidade a capacitação da família no cuidado ao doente oncológico em fase final de vida através de intervenções de enfermagem. Para a consecução desta finalidade através das intervenções de enfermagem, é preciso incitar

à mudança àqueles com quem trabalhamos, para tal, considerei prioritário dar-lhes a conhecer o teor do meu trabalho de projeto. Assim, a minha primeira abordagem foi feita a pensar no envolvimento de toda a Equipa de Enfermagem neste trabalho e traduziu-se num momento formativo que decorreu no dia 11 de Janeiro das 15:30 às 16:30 horas e teve lugar na sala de reuniões do serviço, imediatamente após a passagem de turno e que contou com a presença de metade da equipa, sendo que com os restantes elementos da equipa fui introduzindo o teor do meu projeto de intervenção em reuniões informais. Optei por apresentar a finalidade, os objetivos e a metodologia do Projeto. No entanto, enquanto realizei o estágio anterior numa Unidade de Cuidados Paliativos de referência, procurei em cada instante trazer o reflexo daquilo que lá se fazia e penso que aos poucos, fui criando em cada um a vontade de saber mais e de fazer melhor em prol do doente oncológico e sua família.

▪ **Primeiro objetivo específico – COMPREENDER A FAMÍLIA E A FORMA COMO ESTÁ A VIVENCIAR A SITUAÇÃO**

Durante o período previsto para a concretização deste primeiro objetivo específico, analisei os registos de enfermagem, nomeadamente o preenchimento da folha de colheita de dados em todos os processos clínicos de doentes internados com diagnóstico de doença oncológica em situação de fim de vida. A finalidade foi identificar o que se registava sobre o que a equipa de enfermagem efetivamente conhecia e sabia acerca daquela família e da forma como essa família vivenciava o processo de doença e quais as medidas que a equipa tinha promovido no sentido de responder a tais necessidades. Acredito que já se vinha a fazer muito mais junto das famílias do que aquilo que, efetivamente, aparecia registado.

Optei também por reunir informalmente com as famílias a fim de as conhecer melhor e a fim de identificar a estrutura familiar e o cuidador principal. Percebi que, os familiares/cuidadores informais ao sentirem que existe alguém com vontade de conhecer a sua realidade, de os ouvir e de lhes dispensar algum tempo de atenção é fundamental para o desenrolar da relação terapêutica.

Para tal, construí em parceria com outra enfermeira da equipa (também ela a desenvolver um projeto direcionado à família do doente oncológico), uma Folha de Registo de Intervenções à Família do Doente Oncológico em Fim de Vida (Apêndice V – Folha de Intervenções à

Família do Doente Oncológico em Fim de Vida) que, após apresentação da mesma, permitiu à equipa passar a procurar momentos para conhecer e compreender melhor a família e a forma como esta está a vivenciar a situação, registando de forma sistemática todo o tipo de intervenções realizadas à família e com a família.

Também no sentido de enriquecer e humanizar o momento do acolhimento e, sendo muitas vezes o primeiro contacto crucial para a relação que se cria com as famílias, optei por criar conjuntamente com a referida colega um Guia de Acolhimento (Apêndice VI – Guia de Acolhimento) para ser facultado ao doente e família no momento da admissão, de forma a fornecer informações relacionadas com o funcionamento do serviço, constituição da equipa multidisciplinar, cuidados e serviços prestados no internamento, direitos e garantias do doente e cuidadores informais/família como por exemplo o horário de visitas alargado.

▪ RESULTADOS ALCANÇADOS:

Para alcançar este objetivo foram realizadas diversas atividades. Uma das quais passou por uma ação de formação que decorreu na sala de reuniões do serviço e que contou com a presença de 66% dos elementos da equipa de enfermagem. A sessão intitulou-se “Folha de Intervenções à Família do Doente Oncológico em Fim de Vida” e teve como objetivos: (1) identificar áreas de melhoria no cuidado ao doente oncológico em fim de vida e sua família, (2) apresentar a Folha de Intervenções à Família do Doente Oncológico em Fim de Vida, (3) apresentar o Guia de Acolhimento do Serviço. Após a apresentação desta sessão e já com autorização prévia da Direção do Serviço para inclusão desta folha no processo dos doentes oncológicos em fase final de vida, começou-se desde logo a preencher a referida folha e, de um modo geral, a Equipa de Enfermagem começou a preocupar-se mais em conhecer a família, em compreendê-la e a registar mais intervenções no processo clínico.

Após esta formação, passou a constar no computador da sala de trabalho, uma pasta denominada de “Cuidados Paliativos” com toda a documentação criada e de onde os enfermeiros podem imprimir documentação para constar do processo do doente ou para consulta. Denotou-se uma preocupação crescente dos enfermeiros em darem continuidade à presente “ferramenta de trabalho” criada.

▪ **Segundo objetivo específico – IDENTIFICAR OS RECURSOS E PROBLEMAS NO SEIO FAMILIAR**

Para a consecução deste objetivo, considerei primordial conhecer a estrutura de cada família, as suas funções e o impacto causado pela doença. Pois, na perspetiva de Moreira (2001),

“(...) 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 fim de dar cumprimento a este objetivo optei por reunir informalmente com a família de cada doente com o intuito de identificar o cuidador principal, recursos e eventuais problemas no seio familiar. Ainda de acordo com Moreira (2001), nas doenças crónicas de curso progressivo, que progridem em severidade, em que a família se defronta com um dos seus membros perpetuamente sintomático e cuja incapacidade vai aumentando gradualmente,

“a família está sujeita a uma crescente tensão, tanto pelo risco de exaustão, como pelo contínuo acréscimo de tarefas ao longo do tempo. (...) 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.”

Nesta fase em que, pelo facto de estarem mais elementos da equipa de enfermagem a frequentarem outras formações na área dos Cuidados Paliativos, parecia que todos começávamos a “falar a mesma língua” e que as ações paliativas começavam a desenvolver-se naturalmente de forma contínua e mais articulada. Percebia-se da parte da equipa uma maior vontade de conhecer as famílias, incluí-las e considerá-las como parte integrante do doente e dos cuidados. Considero que também nesta área a Folha de Registo de Intervenções à Família acabou por motivar a equipa a fazer mais e a estar mais atenta, acabando por identificar os recursos disponíveis e, em muitos casos, por sinalizar problemas no seio familiar.

Em virtude dos problemas encontrados no seio de cada família, quer ao nível de carência económica, quer de relações conflituosas entre os vários membros, quer de incapacidade dos cuidadores, acabámos por estabelecer um trabalho multidisciplinar muito mais intenso e eficaz com a Assistente Social.

▪ RESULTADOS ALCANÇADOS:

Com a implementação destas intervenções conseguimos notar algumas mudanças, principalmente ao nível da proximidade que fomos estabelecendo com cada família. Em função disto, passámos a ter uma reunião semanal, à 3ª feira de manhã, que inclui a Médica Chefe de Serviço, a Enfermeira Chefe, a Assistente Social e o Enfermeiro responsável pelo doente naquele turno.

Considero que a partir da articulação de esforços entre os enfermeiros e outros elementos da equipa multidisciplinar foi possível sinalizar situações e procurar-se mais apoios para estes doentes e famílias, principalmente de cariz económico e de ajuda domiciliária para os cuidados de higiene.

- **Terceiro objetivo específico – INTEGRAR A FAMÍLIA NOS CUIDADOS LEVANDO-A A SENTIR CONFIANÇA NA PRESTAÇÃO DOS MESMOS e Quarto objetivo específico – PROMOVER A ORIENTAÇÃO DOS CUIDADOS ADAPTADOS ÀS CONDIÇÕES E RECURSOS EXISTENTES**

Este aspeto de integrar a família nos cuidados ao doente é um objetivo já pensado há tempo, já tinha constado do Plano de Atividades do Serviço para o biénio de 2012-2013 que previa “Envolvimento da família nos cuidados ao doente internado, como passo para a preparação da alta e diminuição do stresse no doente e família”. Este objetivo vinha a ser conseguido esporadicamente, com os doentes internados por Acidente Vascular Cerebral, onde se sentia sempre alguma relutância por parte da equipa.

Para dar cumprimento a estes objetivos aproveitei o momento das passagens de turno para começar a introduzir a necessidade de atendermos a estes aspetos e comecei desde logo a convidar as famílias a estarem presentes, a ficarem durante os cuidados de higiene, durante a alimentação, durante a alternância de decúbitos e massagem, convidando-os sempre que possível a fazerem comigo. Penso que gradualmente a equipa foi sentindo a necessidade de, também eles, adotarem esta prática.

Considero que o doente oncológico em fase final de vida e a sua família, por toda a envolvência causada por esta doença crónica, acabam por despertar uma atenção e uma preocupação diferentes por parte dos enfermeiros, talvez por associarmos sempre esta

situação de fim de vida do doente oncológico, como um processo de intenso sofrimento. Nesta medida, senti que este processo de começarmos a envolver e a integrar a família nos cuidados, ao mesmo tempo que a vamos conhecendo, levando-a a fazer connosco foi, de certa forma, facilitada pelo significado especial e diferente que os enfermeiros atribuem ao sofrimento e às necessidades destes doentes e famílias.

▪ RESULTADOS ALCANÇADOS:

Conseguiu alcançar-se uma mudança notória e muito significativa por parte de todos os enfermeiros da equipa. Os constrangimentos sentidos inicialmente deram lugar a uma necessidade crescente de partilha e de instruir estas famílias a darem o melhor de si, por si e para o seu doente, transmitindo-lhes sentimento de capacidade e de confiança.

Considero que do nosso esforço resultou um trabalho notório naquilo que depende unicamente de nós (intervenções autónomas) como: a alimentação por via oral, por PEG ou por SNG, os cuidados de higiene, a massagem, os cuidados com a pele, a alternância de decúbitos e as transferências, os cuidados à boca e às ostomias, a manipulação de dispositivos. Contudo, para que estes cuidados pudessem ser assegurados em domicílio próprio até ao momento da morte era importante termos doentes confortáveis com controlo dos seus sintomas e com bom suporte dos serviços de saúde de retaguarda.

Neste sentido, importa destacar a fraca adequação da equipa médica no que concerne ao ajuste da terapêutica farmacológica para controlo sintomático e na aceitação de medidas paliativas, denotando-se até ao último instante uma intenção curativa, muitas vezes violenta e desprovida de sentido. É consensual que a equipa de enfermagem sente enorme apoio da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos no ajustamento dos fármacos e de outras medidas, no entanto, esta só colabora quando solicitada pela equipa médica do serviço. Relativamente ao suporte de retaguarda, sente-se grande dificuldade por parte dos Centros de Saúde e respetivas equipas domiciliárias em conseguirem proporcionar e assegurar cuidados a curto/médio prazo.

Importa ainda salientar que, muitas vezes a família, por motivos de ordem vária incluindo exaustão do cuidador, não reúne condições para assegurar a continuidade dos cuidados no domicílio. Nestes casos houve que, juntamente com a assistente social e médico assistente, tratarmos da referenciação para a Equipa de Gestão de Altas para após avaliação desta, ser

proposta a integração numa Unidade de Cuidados Paliativos. Também foi perceptível que nestas unidades o tempo de demora até à integração do doente é extenso e que, nalguns casos, a vaga não chega a tempo. Estes constrangimentos obrigaram a que a maioria dos doentes acabassem os seus dias em meio hospitalar, por falta de respostas adequadas.

Como podemos perceber pelos dados constantes do Relatório de monitorização da atividade da RNCCI no 1º semestre de 2012, parece existir capacidade para aumentar a resposta face aos recursos disponíveis:

Tabela 3: Taxa de ocupação nas tipologias UCP e ECCI

TAXA DE OCUPAÇÃO 2012					
	NORTE	CENTRO	LVT	ALENTEJO	ALGARVE
UCP	75%	78%	80%	89%	96%
ECCI	54%	37%	57%	64%	61%

Fonte: Relatório de Monitorização da Atividade da RNCCI 2012

Ainda assim foi possível alcançarmos metas em que nos surpreendemos a nós próprios...

Tivemos 2 situações muito bem sucedidas, cujas intervenções de enfermagem permitiram a capacitação da família no cuidado ao doente oncológico em fase final de vida. Neste sentido, vou reportar-me àquela que considerei mais significativa para mim e para a equipa.

Tratou-se de um jovem de 21 anos, com o diagnóstico de Linfoma de Hodgkin, em estadio IV, estável durante os últimos 3 meses com sessões de radioterapia, admitido no serviço por edema dos membros superiores, dispneia e tosse seca. Tinha habitualmente consigo os pais e uma irmã deficiente com quem tinha relação estreita. Após realização de toracocentese ficou francamente mais aliviado da dispneia e após realização de meios complementares de diagnóstico percebeu-se a existência de uma massa volumosa a envolver a traqueia e a veia cava superior.

Perante este quadro de progressão da doença, o prognóstico era de poucas semanas e os cuidados paliativos eram a opção. Considerei que a equipa de enfermagem se motivou muito e, a par com equipa médica assistente e com a EIHS CP foi possível alcançar-se um ajuste

farmacológico de forma a conseguirmos um razoável controlo sintomático e nós enfermeiros, por nosso lado, conseguimos envolver estes pais, a ponto de se sentirem capacitados para assegurarem os cuidados no domicílio. Perante esta possibilidade tentamos no imediato articulação com o Centro de Saúde da área de residência sendo que a capacidade de resposta deste iria demorar várias semanas. Perante uma situação em que a morte ameaçava chegar em poucos dias, assumimos dentro da equipa de enfermagem, que esses cuidados iriam ser assegurados no domicílio por nós em regime de voluntariado e de rotatividade entre os elementos, de manhã e à tarde.

Guardo esta experiência como única e, decerto, que os restantes intervenientes também. Creio que proporcionamos conforto, tornando possível a este rapaz regressar a sua casa, ao seu quarto, receber a família e os amigos, procurando os seus interesses e dando cumprimento a pequenos objetivos. Fomos passando regularmente para substituição da terapêutica subcutânea em perfusão contínua, para rotação do acesso subcutâneo, para fazermos pequenos ajustes na terapêutica de acordo com a margem prescrita ou somente para algum tempo de permanência. A morte chegou em 4 dias, dando-lhe a possibilidade de cumprir algumas vontades, de deixar algumas mensagens e alguns gestos de afeto; na companhia dos pais, do padre e na minha, em paz.

▪ **Quinto objetivo específico – PROMOVER O SENTIMENTO DE CONFIANÇA E APOIO À FAMÍLIA FACULTANDO O “GUIA PRÁTICO SOBRE CUIDADOS EM FIM DE VIDA”**

Kolcaba (2003) afirma que as medidas promotoras de conforto ajudam a manter ou a repor o funcionamento fisiológico normal da pessoa e do seu conforto, prevenindo complicações. Neste sentido, este objetivo tinha sido traçado a pensar nos cuidados ao doente oncológico em fase final de vida assegurados pela família no domicílio, daí a vantagem de poderem dispor de um guia prático e acessível que pudesse dar resposta rápida a algumas dúvidas dos cuidadores em casa, na ausência dos cuidadores formais.

Contudo, face à dificuldade e aos constrangimentos já referidos, que impedem frequentemente estes doentes de poderem usufruir do seu lar nesta última fase da vida, optei por redirecionar a minha atuação e envolver antes, doente, família e profissionais de saúde, na avaliação e monitorização de sintomas através do preenchimento da Escala de Edmonton (Apêndice VII – Escala de ESAS) tal como recomendado pela ANCP (2006), procurando

assim um maior rigor na avaliação e monitorização dos mesmos e procurando, desta forma, um fim mais confortável e mais digno. Quando me referia a profissionais de saúde, interessava-me sobretudo, implementar medidas que pudessem implicar diretamente o envolvimento médico, por considerar que estes, muitas vezes, banalizam as queixas, os sintomas e o desconforto dos doentes oncológicos na reta final, independentemente da natureza desses sintomas.

De acordo com Neto (2010), 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. Esta reavaliação constante permite não só avaliar a eficácia terapêutica mas também identificar a progressão da doença, desenvolvimento da tolerância aos fármacos e o aparecimento de efeitos adversos dos mesmos (Twycross, 2003). Considerei, assim, a ESAS um instrumento de avaliação importante a ser introduzido de forma a implicar a equipa médica neste processo, na procura constante do controlo sintomático e da melhoria do conforto destes doentes.

Tendo presente que, quando um cuidador se vê confrontado com a situação de doença, de incapacidade e de sofrimento do seu ente querido, geram-se situações de grande sofrimento assim, a implementação desta escala permite, desta forma, aferirmos com a família e equipa médica as necessidades de ajuste em termos de controlo sintomático e de fazermos prova documental perante a equipa médica se as medidas tomadas estão ou não a ser eficazes.

Com o intuito de dar a conhecer a referida escala à equipa multidisciplinar, optei por apresentá-la à chefia do serviço e aos diversos elementos, em vários momentos informais, sendo que a data escolhida para implementação da mesma foi o dia 9 de Maio de 2013, data a partir da qual passou a constar como instrumento obrigatório no processo destes doentes.

▪ RESULTADOS ALCANÇADOS:

Após a análise de todos os registos efetuados, constatei com agrado que ocorreram mudanças muito favoráveis em termos do desempenho da equipa multidisciplinar na prática de cuidados à pessoa em fase final de vida. Denotou-se um franco progresso relativamente à procura de medidas que visassem o conforto e a promoção da qualidade de vida destes doentes.

Assim, ao analisar os resultados da implementação da Escala de ESAS ao doente em fim de vida, pude comprovar que a equipa de enfermagem passou a avaliar e a monitorizar sintomas de forma mais rigorosa, sendo que, sempre que houve registo de agravamento sintomático denotou-se a preocupação em instituir medidas para resolução da situação. A Equipa de Enfermagem passou, assim, a implementar a Escala de ESAS no momento da admissão do doente em fim de vida e a cada 5 dias de internamento ou então, sempre que a situação justifique. Os documentos relativos à Escala de Edmonton passaram a constar numa pasta denominada “Cuidados Paliativos” no ambiente de trabalho do computador da sala de enfermagem, para todos os enfermeiros acederem sempre que precisem.

Desta forma, foi com agrado que concluí que ocorreram mudanças na forma como a equipa “sente” as necessidades do doente em fim de vida, como procura respostas para os problemas e como as transpõe para os registos de enfermagem.

▪ **Sexto objetivo específico – ENVOLVER A EQUIPA DE ENFERMAGEM NA CAPACITAÇÃO DA FAMÍLIA SENSIBILIZANDO-A PARA A NECESSIDADE DE FAZER UM ENSINO EFICAZ**

Este objetivo considerei-o desde início como um dos mais importantes a que me propus dar cumprimento. Considero que envolver a Equipa de Enfermagem na capacitação da família do doente oncológico em fase final de vida seria das tarefas mais difíceis de conseguir. No entanto, e tal como referido anteriormente, senti por parte da equipa uma vontade crescente em proporcionar o melhor a estes doentes e famílias o que, através das várias estratégias implementadas, a adequação da equipa de enfermagem nesta área começou naturalmente a fazer-se notar. Considerei que, tal como a equipa de enfermagem vinha a evidenciar destreza em intervir junto das famílias capacitando-as para a prestação dos cuidados, seria pertinente envolver também a equipa médica.

Optei então, como forma de envolver a equipa de enfermagem e também a equipa médica neste projeto, de promover uma Sessão de Formação partilhada, intitulada “Sedação Paliativa – Estudo de Caso” (Apêndice VIII), que teve lugar numa sala de anfiteatro do hospital no dia 29 de Janeiro de 2013 de forma a poder comportar todos os elementos, onde fosse possível proporcionar um espaço de partilha e de discussão com base numa situação real, concreta, vivida com turbulência por todos no serviço.

Este caso concreto a que me reporto, retrata uma situação difícil, vivida pela equipa, que perante o internamento de um doente em estadio terminal para iniciar sedação paliativa, se vê confrontada com dilemas ético-legais importantes, impotente relativamente ao ambiente que podia proporcionar e com uma família dividida relativamente à opção terapêutica tomada.

▪ RESULTADOS ALCANÇADOS:

Considero que a estratégia escolhida como forma de envolver todos, em torno de um assunto difícil, vivido com angústia e com desconforto por alguns, tornou possível a partilha e a discussão acesa que durou cerca de 2 horas. Esta partilha e discussão em torno de um problema comum, para além de procurar clarificar a temática em análise – sedação paliativa, simultaneamente, fez despertar o significado de equipa multidisciplinar, onde todos trabalham com o mesmo fim, onde todos têm o seu lugar e onde todos merecem o mesmo respeito. Esta discussão acerca da complexidade que é cuidar o doente paliativo e a sua família, a par de alguns elogios direccionados aos enfermeiros e à sua conduta no que se refere aos cuidados prestados a estes doentes e famílias fez destacar a importância do nosso trabalho e de continuarmos este caminho.

Constato que muito do que conseguimos, conseguimos-lo por iniciativa própria, por percebermos que esta é a forma correta de ajudarmos aqueles que estão a morrer e as suas famílias, potenciado pelo reconhecimento daqueles de quem cuidamos e daqueles com quem trabalhamos diariamente. Considero que este reforço positivo que recebemos foi das melhores iniciativas conseguidas para a sensibilização da equipa...

De acordo com a ANCP (2006, p. 9),

“o profissionalismo, a flexibilidade e adaptabilidade, o rigor técnico, o respeito e o apoio interprofissional, com o estabelecimento de um clima de cooperação franca, são também pilares importantes e fulcrais, para a qualidade do trabalho em equipa”.

▪ Sétimo objetivo específico – ASSEGURAR A MOBILIZAÇÃO DE RECURSOS EXISTENTES NA COMUNIDADE

A concretização deste objetivo passou muito pela articulação permanente com a Assistente Social do serviço. No entanto, tal como referido anteriormente, a disponibilidade dos recursos na comunidade é escassa tendo em conta a procura. Neste âmbito, tentámos que em função do

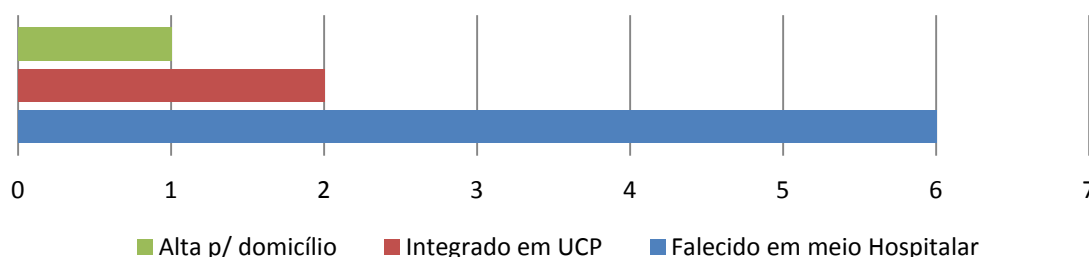
conhecimento que íamos tendo das famílias e dos seus próprios recursos fossem, sempre que possível, feitas diligências no sentido de tornar céleres os processos de referenciação destes doentes para as Unidades de Cuidados Paliativos ou para o domicílio com o apoio dos Centros de Saúde.

▪ RESULTADOS ALCANÇADOS:

Conseguimos agilizar o processo de referenciação dos doentes para a Equipa de Gestão de Altas, tendo ficado estabelecido que, idealmente, o processo de referenciação à EGA deve acontecer por volta do 3º dia de internamento. Contudo, tal como referido anteriormente, após a avaliação e validação por parte desta equipa relativamente à tipologia a atribuir aos doentes, constata-se que os doentes continuam a morrer em hospitais de agudos por falta de resposta adequada.

Tal como demonstrado no gráfico abaixo, ao longo do 1º semestre de 2013, dos 9 doentes oncológicos em fase final de vida e que para os quais procurámos resposta, 6 faleceram no hospital a aguardar vaga em UCP, 2 foram integrados em UCP (sendo que a demora média desde a referenciação até à integração na RNCCI foi de 1 mês) e apenas 1 veio a falecer em domicílio próprio com os devidos apoios.

Gráfico 1: Destino dos doentes oncológicos em fase final de vida, internados no Serviço de Medicina, no 1º semestre de 2013



Fonte: Base de Dados do Serviço de Medicina Interna

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta discussão pretende-se analisar de forma crítica o modo como a implementação das mudanças observadas foram efetuadas relacionando-as com os cuidados centrados no doente oncológico em fim de vida e família à luz do enquadramento teórico anteriormente explanado, identificando as boas práticas e os obstáculos e dificuldades que se colocam ao enfermeiro no dia-a-dia.

O quadro conceitual de Kolcaba foi uma referência na minha prestação de cuidados, de modo a permitir-me uma visão holística do conforto do doente oncológico em fim de vida e sua família e promover intervenções de enfermagem que visem a satisfação das suas necessidades de conforto.

No serviço de Medicina onde realizei o estágio e desenvolvi o meu Projeto, tem vindo a notar-se um esforço crescente da equipa de enfermagem para ir ao encontro da filosofia dos cuidados paliativos, integrando doente e família como a unidade a cuidar.

A procura de formação nesta área por parte da equipa de enfermagem do serviço, a par da idade jovem dos enfermeiros que compõem a equipa, faz com que estes estejam mais recetivos à mudança e comecem a dar os primeiros passos na área dos Cuidados Paliativos. Contudo, esta tendência de formar, de mudar e de aceitar estes desafios pode, em meu entender, estar a ficar um pouco comprometida pela pressão das hierarquias das organizações que, dado o panorama nacional, tem adotado estratégias de contenção de custos que em muito condiciona o desempenho das equipas nos Serviços de Medicina. Nestes serviços tem-se verificado a tendência de manter o número de doentes, reduzir o número de profissionais e de recursos, implicando necessariamente um decréscimo no tempo, na disponibilidade e consequentemente, na qualidade dos cuidados prestados ao doente e família. Ainda assim, percebe-se pela forma dos enfermeiros intervirem junto do doente e família, pelas ferramentas de trabalho que passaram a usar no controlo sintomático do doente, pela preocupação de integrarem a família nos cuidados e nas tomadas de decisões, de permitirem um tempo de permanência alargado das famílias junto dos doentes à margem daquilo que está estipulado

pela instituição, que estão no caminho certo para proporcionarem o melhor aos doentes oncológicos em fim de vida e suas famílias.

Relativamente à equipa multidisciplinar, nomeadamente médicos, importa ressaltar a dualidade constante na forma de atuar, ora adotando uma abordagem paliativa, ora adotando uma abordagem curativa. Muitas foram as circunstâncias em que foi solicitado apoio à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e, ignorando este parecer, e assumindo a morte como um fracasso e não como uma inevitabilidade, avançaram para tratamentos desprovidos de sentido. À exceção da EIHSCP, parece denotar-se uma certa desadequação dos médicos em relação às situações de palição. Constatei por várias vezes que aos doentes em fim de vida, ainda foram requisitados exames complementares de diagnóstico, obrigando para isso ao recurso a técnicas invasivas e ao dispêndio de meios sem benefício nenhum para o doente e sem ter em conta a sua vontade e a da sua família.

Denota-se uma preocupação crescente, principalmente por parte dos enfermeiros, com a qualidade de vida dos doentes e famílias, em intervir a nível familiar e social de forma a que o momento da alta hospitalar possa acontecer com o máximo de conforto e de confiança. Contudo, também ao nível do apoio das equipas dos Centros de Saúde e da comunidade e das Unidades de Cuidados Paliativos integradas na RNCCI parece haver obstáculos sérios na capacidade de resposta. Vários foram os contactos levados a cabo com os Centros de Saúde e vários foram os processos administrativos inseridos na plataforma informática da RNCCI para atribuição de Unidades de Cuidados Paliativos aos doentes internados sem resposta a curto prazo, obrigando a aumentar o tempo de permanência do doente em ambiente hospitalar e, em alguns casos, pela demora na resposta, levou a que o momento da morte ocorresse em meio hospitalar.

Esta escassez de resposta dos Centros de Saúde e de outras valências da comunidade em assegurarem os cuidados domiciliários, a par da dificuldade na integração destes doentes nas Unidades de Cuidados Paliativos surgem como mais uma dificuldade que estes doentes e suas famílias têm de enfrentar. Nestes casos em que a estrutura familiar não comporta que a morte aconteça em casa, a procura destas unidades é grande e o tempo de espera é longo, acabando esta, mais uma vez, por acontecer em meio hospitalar, desprovido de família e de ambiente apropriado, muitas vezes desvalorizando-se o momento da morte no meio do “intensivismo” terapêutico. Na perspetiva de Neto, Aitken & Paldrön (2004, p. 14),

“quando se assume que, por não haver mais nada a fazer para curar, nada mais se pode oferecer a um doente, caímos na armadilha da desumanização crescente, na negação do sofrimento associado à doença terminal, no esquecimento de valores éticos fundamentais inerentes ao ser humano.”

Sabemos que prestar cuidados paliativos é uma tarefa exigente, que precisa de recursos técnicos e humanos adequados, onde todos os intervenientes precisam de “falar a mesma língua” na procura constante do conforto e da qualidade de vida do doente.

Desta forma, na ausência de um ambiente ideal, onde falha o verdadeiro trabalho da equipa multidisciplinar para prestarmos cuidados paliativos, intervimos recorrendo a ações paliativas conscientes e refletidas, trabalhadas por todos os que compõem a equipa de enfermagem, na procura de alcançar mais e melhor no nosso dia-a-dia.

6. LIMITAÇÕES DO PROJETO

Uma das grandes limitações que senti no desenvolvimento deste Projeto foi o fator tempo. Num Serviço de Medicina, pelas suas próprias características, a disponibilidade para fazer mais e melhor é por vezes difícil de conseguir, ainda que a vontade de construir, avançar e impulsionar seja grande. Ainda assim, penso que com a motivação da equipa de enfermagem jovem e dinâmica as mudanças começam, aos poucos, a fazer sentir-se e a dar os seus frutos.

Por outro lado, para que os cuidados paliativos sejam uma realidade no Serviço de Medicina onde trabalho é preciso que todos os elementos da equipa multidisciplinar funcionem em sintonia e adotem uma postura assertiva, com objetivos comuns. Neste âmbito, surgiram assim, algumas dificuldades por falta de adequação dos vários elementos da equipa multidisciplinar, nomeadamente dos médicos. Situações houve em que os enfermeiros construíram um trabalho notável, desenvolvendo intervenções de enfermagem no sentido da capacitação da família no cuidado ao doente oncológico em fim de vida, promovendo um fim digno e confortável e que, ao último instante e por imposição médica, este doente foi submetido a procedimentos invasivos desprovidos de sentido e envoltos de grande sofrimento.

Considero, assim, que uma das maiores limitações na consecução deste trabalho, senão a maior, prende-se com limitações ao nível de um dos pilares em que assentam os cuidados paliativos – o trabalho em equipa multidisciplinar. Num grupo de trabalho multidisciplinar é imprescindível que todos adotem a mesma “linguagem”, que todos conheçam a missão do grupo e a de cada um, partilhem objetivos e soluções, com respeito por todos os intervenientes, que coloquem continuamente doente e família no centro das decisões. De acordo com Neto, Aitken & Paldrön (2004, p. 20),

“Para que exista verdadeiramente uma equipa interdisciplinar, não basta agrupar diferentes profissionais de saúde (...). Um grupo sem liderança clara, sem objetivos comuns, sem partilha de dificuldades e soluções, sem respeito pelos aportes e saberes de cada um, dificilmente se tornará numa verdadeira equipa interdisciplinar.”

7. CONCLUSÃO

As doenças oncológicas pela cronicidade adquirida nos últimos tempos têm um impacto profundo nos doentes, nas famílias e na sociedade em geral. Durante décadas era o hospital que dava resposta às necessidades dos doentes, hoje em dia, com as alterações 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 necessária uma maior participação e envolvimento das famílias nos cuidados de saúde.

No final deste meu percurso, o presente relatório traduz um trajeto de trabalho e reflexão que permitiu a concretização dos objetivos propostos e consequente aquisição de competências. A realização deste Projeto suportada num percurso de investigação-ação, agindo reflexivamente sobre a realidade para poder transformá-la, permitiu o envolvimento dos enfermeiros, resultando no crescimento conjunto da equipa e na sua adequação na capacitação da família no cuidado ao doente em fase final de vida.

Este trajeto levou-me a concluir que os enfermeiros sabem e reconhecem que os cuidados centrados no doente e família e, sempre que possível, prestados pela própria família, são a forma mais eficaz de alterar modelos de relação e de proporcionar cuidados mais personalizados proporcionando o máximo conforto e qualidade de vida ao doente oncológico em fim de vida.

Percebi que o fator tempo que, em muitos casos, é atribuído aos enfermeiros num Serviço de Medicina para prestar cuidados, investir na relação terapêutica, criar empatia ou apenas partilhar informação é escasso e, consequentemente, leva a que doente e família não consigam expressar os seus sentimentos, dúvidas, medos, valores ou emoções de modo a que o interlocutor os possa compreender na sua dimensão.

Concluí também que alguns elementos da equipa multidisciplinar, de outros grupos profissionais, têm muita dificuldade em lidar junto dos doentes e famílias com a frustração do fim de vida que se aproxima, adotando muitas vezes a atitude de “fuga emocional” e de

“intensivismo terapêutico”, deixando em muitas ocasiões doente e família perdidos na imensidão de informação ou na falta dela e de medidas desnecessárias. Assim, perante situações paliativas, que previam portanto abordagens de índole paliativa, continuamos a assistir na maioria das vezes a um conjunto de medidas terapêuticas intensivas que em nada confortam o doente mas antes, potenciam o seu sofrimento. São as múltiplas necessidades do doente e família que deveriam determinar uma abordagem holística ao sofrimento e uma intervenção multidisciplinar, integrando os diferentes grupos profissionais, para responderem a uma multiplicidade e complexidade de problemas. Na opinião de Cerqueira (2005, p. 64), “é primordial que a equipa de saúde que cuida encontre uma coerência de funcionamento e determine objetivos comuns (...)”. Também segundo Neto, Aitken e Paldrön (2004, p. 20), “é preciso que todos conheçam a missão do grupo e a de cada um, (...) que coloquem sistematicamente o doente e a família no centro das decisões.”

Os cuidados paliativos são uma realidade que começa a despertar atenções e preocupações, principalmente por parte dos enfermeiros, que parecem ser dos grupos profissionais a quem mais esta área da oncologia faz sentido e dos que mais são permeáveis e sensíveis a esta abordagem.

Constato que, por falta de estruturas adequadas, este grupo de doentes passa largos períodos nos hospitais de agudos, cuja missão não passa primeiramente por dispensar cuidados a este tipo de doentes, nem detêm equipas devidamente despertas e/ou formadas para assistir doentes e famílias desta área. Estes internamentos, para além de representarem um custo económico gravoso por toda a futilidade terapêutica usada, não acrescentam, habitualmente, mais qualidade de vida, conforto e bem-estar a este grupo de doentes. É também conhecido que a maioria dos doentes em fim de vida gostaria de poder permanecer nos seus domicílios, o que seria ideal e viável desde que existissem equipas treinadas e com capacidade de resposta para este tipo de apoio, sendo simultaneamente uma opção mais vantajosa em termos económicos.

Desta forma, cada vez mais teremos de procurar a integração da família nos cuidados ao doente oncológico em fase final de vida, sendo que, para isso, precisamos de fornecer “ferramentas” a essas famílias para que possam assegurar essa continuidade de cuidados. Sabemos que a capacitação das famílias é um trabalho exigente mas gratificante, bem aceite pelos familiares, que pode e deve ser trabalhado por nós enfermeiros, com o objetivo de

proporcionarmos a máxima qualidade de vida possível ao doente oncológico na fase final da sua existência.

Os enfermeiros são, pela essência da sua profissão, dos grupos profissionais que mais poderão contribuir e marcar a diferença na capacitação das famílias, em virtude da sua atuação poder abarcar desde os cuidados de higiene e conforto, posicionamentos, alimentação e hidratação, eliminação, apoio psicológico, controlo sintomático, entre outros.

Em suma, percebi que as circunstâncias que impedem o doente em fim de vida de morrer em casa junto dos seus ou em unidades especializadas nesta área são de natureza vária mas, maioritariamente por falta de resposta atempada das equipas de apoio domiciliário ou da RNCCI. Contudo, quer esta fase seja vivida em meio hospitalar, quer seja vivida numa Unidade de Cuidados Paliativos ou outra, este contributo da família é de um valor inigualável que devemos impulsionar.

Termino fazendo a análise do meu próprio crescimento, também ele pautado por trabalho, reflexão e espírito crítico, no qual considero ter atingido um nível de competência superior, que Benner (2001) descreve como perita, na área da Enfermagem Oncológica e, mais especificamente, na área da capacitação da família no cuidado ao doente em fase final de vida.

O cumprimento dos objetivos e estratégias delineados para a implementação deste Projeto de Intervenção permitiram-me a aquisição e o desenvolvimento de competências específicas que passaram por prestar cuidados especializados ao doente e família, diminuindo o seu sofrimento, promovendo o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida e estabelecer relações terapêuticas com a “unidade a cuidar” através da identificação das suas necessidades, respeitando a sua singularidade e autonomia, da promoção de intervenções envolvendo os cuidadores na otimização de resultados na satisfação das necessidades, da articulação com os diferentes elementos da equipa multidisciplinar, negociando objetivos e metas de cuidados num processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agar, M., Currow, D., Shelby-James, T., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, A. (2008). Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliative Medicine*. 22(7): 787 – 95.
- Apóstolo, J. L. (2010). *O Conforto pelas Imagens Mentais na Depressão, Ansiedade e Stresse*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. ISBN: 978-989-26-0036-9.
- Alves, A. C. (2000). Qual o local para a prestação de cuidados a doentes terminais? - O Domicílio. In *Cuidados Paliativos*. Coimbra: Formasau. ISBN: 972-8485-16-6.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*. Acedido em 30.09.2013. Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf
- Barbosa, António (2006). Sofrimento. In António Barbosa & Isabel Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 397-417). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Benner, Patrícia (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN: 972-8535-97-X.
- Cerqueira, M. M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau. ISBN: 972-8485-49-2.
- Fonseca, A.; Mira, H.; Gato, L. (2007). Dar Vida aos Dias... uma conquista da família. *Onco.News: Revista da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa*. Ano I. Nº3. Out./Dez. P. 17-23.
- Frias, Cidália (2013). *Encontro de Corpos – O Processo de Construção de Cuidados Enfermeiro/Pessoa em Fim de Vida*. Loures: Lusociência. ISBN: 978-972-8930-89-9

- Glajchen, Myra (2004). The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *Supportive Oncology*. Vol. 2, nº2, p. 145-155.
- Guarda, Herondina; Galvão, Cristina; Gonçalves, Maria de Jesus (2006). Apoio à família. In António Barbosa & Isabel Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 453-461). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Kolcaba, K. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Image*, 23 (4), 237-240.
- Kolcaba, K. (1992). Evolution of the mid range Theory of Comfort for Outcomes Research. *Nursing Outlook Evolution*. Seattle. Vol. 49 (Abril). Págs. 86-92. ISSN: 0261-7714.
- Kolcaba, K. (1995). Comfort as a process and product, merged in holistic nursing art. *Journal of Holistic Nursing*, 13 (2), 117-131.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice. A Vision for Holistic Health Care and Research*. New York: Springer Publishing Company.
- Machado, M. C.; Couceiro, L.; Alves, I.; Almendra, R.; Cortes, M. (2011). *A Morte e o Morrer em Portugal*. Coimbra: Edições Almedina. ISBN 9789724045702.
- Marques, A. L. (2000). Interdisciplinaridade em Cuidados Paliativos. In *Cuidados Paliativos*. Coimbra: Formasau. ISBN: 972-8485-16-6.
- Macmillan, K.; Hopkinson, J.; Peden, J.; Hycha, D. (2000). *Como Cuidar dos Nossos – um guia prático sobre cuidados em fim de vida*. Lisboa: AMARA e ESECGL.
- Moreira, Isabel (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar – uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau. ISBN: 972-8485-22-0.
- Muñoz Cobos, F.; Espinosa Almendro, J. M.; Portillo Strempell, J.; Benítez del Rosario, M. A. (2002). Atención a la Familia. *Atención Primaria*. Vol. 3, nº 9, p. 84-92.

- Navalhas, J. Cassiano (2000). Qual o local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? – Uma Perspetiva Global. In *Cuidados Paliativos*. Coimbra: Formasau. ISBN: 972-8485-16-6.
- Neto, Isabel (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In António Barbosa & Isabel Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, Isabel (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In António Barbosa & Isabel Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Oliveira, Célia (2005). *A experiência de confortar a pessoa hospitalizada: Uma abordagem fenomenológica*. Disponível na Biblioteca da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Tese de Mestrado. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Acedido a 14/07/13. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamentocompetencias_comuns_enfermeiro.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Lisboa. ISBN: 776-18-9992-90-9.
- Ordem dos Enfermeiros (2012). *REPE e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Acedido em 06.02.2013. Disponível em http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE_VF.pdf
- Pacheco, Susana (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspetiva Ética*. 2ª Edição. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-30-4.
- Phaneuf, Margot (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-84-3.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Direcção-Geral da Saúde. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: DGS. ISBN: 972-675-124-1.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Decreto-Lei n.º 101/2006. Diário da República n.º 109, Série I-A de 2006-06-06. Acedido em 23.09.2013. Disponível em <http://www.dre.pt/util/getdiplomas.asp?iddip=20061960>

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (2007). Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010. Lisboa: DGS. ISBN 554-80-4358-09-1.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - 1º Semestre de 2012. Acedido em 14.09.2013. Disponível em http://www.rmcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/rev_relatorio_1_semestre_2012.pdf

Pulido, I.; Baptista, I.; Brito, M.; Matias, T. (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna. *Medicina Interna: Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. Vol. 17. Nº 4. Out./Dez. p. 222-226.

Querido, Ana; Salazar, Helena; Neto, Isabel (2006). Comunicação. In António Barbosa & Isabel Neto (Eds.), *Cuidados Paliativos* (p. 357-378). Lisboa: Faculdade de Medicina.

Rodrigues, J.; Ferreira, N. (2011). A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão integrativa. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [Internet]. 2011 abr/jun;13(2):338-46. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a21.htm>

Ruivo, M. A.; Ferrito, C.; Nunes, L. (2010). Metodologia de Projeto: coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*. Nº 15 Janeiro – Março. ISSN 1646-5067. http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf

- Twycross, Robert (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores. 2ª Edição. ISBN 972-796-093-6
- Veríssimo, Cristina; Moreira, Isabel (2004). Os Cuidadores Familiares/Informais: Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem*. Vol. 8, nº 1, p.60-65.
- World Health Organization (2004) – *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

ANEXOS

**ANEXO I – Critérios Gerais de Referenciação de Doentes para as
Tipologias da RNCCI**



UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

DIRECTIVA TÉCNICA N.º 1/UMCCI/2008

DATA: 7/01/2008

Assunto: Critérios gerais de referenciação de doentes para unidades de internamento, de ambulatório e equipas da RNCCI

Para: ECR, ECL, EGA

Divulgação Geral - Hospitais e Centros de Saúde, Unidades Prestadoras e equipas da RNCCI

C/c: ARS, Centros Distritais do ISS, I.P.

O ingresso de doentes na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI ou Rede) e a respectiva admissão de utentes em unidades de internamento, de ambulatório e em equipas da Rede está condicionado ao preenchimento de critérios de referenciação, que consagram as condições de admissão e de exclusão de doentes nessas tipologias de serviços.

Cabe a cada Equipa Coordenadora Local (ECL) determinar a admissão em Unidade ou Equipa da RNCCI. Para o efeito cada ECL é responsável pela apreciação da avaliação da situação de saúde e social do doente e pela verificação do cumprimento dos critérios de referenciação, para além de verificar o cumprimento dos requisitos enunciados no Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho.

Assim, os **critérios de referenciação** de doentes para a RNCCI são os seguintes:

I. PARA UNIDADES DE INTERNAMENTO DA RNCCI

Para poder ser admitido em unidades da RNCCI o doente, para além de observar os requisitos enunciados no Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho, deve preencher, pelo menos, um dos critérios de referenciação específico de admissão na unidade em causa e, simultaneamente, não se encontrar em qualquer das situações que dão lugar a exclusão.

Rua Gomes Freire, nº5, 2º Direito. 1169-086 Lisboa
Tel.: 21 358 80 60 – Fax 21 358 80 89 - www.rncci.min-saude.pt



DIRECTIVA TÉCNICA N.º 1/UMCCI/2008

DATA: 7/01/2008

Para a admissão em qualquer unidade da Rede se poder concretizar é ainda necessário que o doente (ou o seu representante) dê o seu prévio consentimento por escrito.

Deve também verificar-se o cumprimento dos fluxos de referência para ingresso e mobilidade de utentes na Rede.

A referenciação de doentes deve ser acompanhada da documentação necessária, nomeadamente a avaliação clínica e social e objectivos terapêuticos.

1. Os cuidados a prestar nas Unidades de Convalescença são destinados a doentes com perda de autonomia transitória que requeiram cuidados de saúde que, pela sua frequência, complexidade ou duração, não possam ser prestados no domicílio, com previsibilidade de internamento até 30 dias consecutivos.

Considera-se critério de referenciação específico para admissão nesta unidade, a situação de dependência recente na sequência de episódio agudo, susceptível de melhoria, que apresente alguma das seguintes condições:

- a) Doente com necessidade de cuidados médicos e de enfermagem permanentes e de:
 - a. Reabilitação intensiva;
 - b. Alimentação por sonda nasogástrica;
 - c. Tratamento de úlceras de pressão e/ou feridas;
 - d. Manutenção e tratamento de estomas;
 - e. Terapêutica parentérica;
 - f. Medidas de suporte respiratório, como oxigenoterapia e aspiração de secreções e ventilação não invasiva;
- b) Doente com necessidade de ajuste terapêutico e/ou de administração de terapêutica, com supervisão continuada;

2 / 6

Rua Gomes Freire, n.º 5, 2.º Direito. 1169-086 Lisboa
Tel.: 21 358 80 60 – Fax 21 358 80 89 - www.rncci.min-saude.pt



DIRECTIVA TÉCNICA N.º 1/UMCCI/2008

DATA: 7/01/2008

- c) Doente com algum dos seguintes síndromes, potencialmente recuperável a curto prazo: depressão, confusão, desnutrição, problemas na deglutição, deterioração sensorial ou compromisso da eficiência e/ou segurança da locomoção;
- d) Doente crónico com risco iminente de descompensação;
- e) Doente com indicação para programa de reabilitação com duração previsível igual ou menor a 30 dias;
- f) Doente com síndrome de imobilização.

2. Os cuidados a prestar nas **Unidades de Média Duração e Reabilitação** são destinados a doentes com perda de autonomia potencialmente recuperável que requeiram cuidados de saúde que, pela sua frequência, duração, ou ausência de apoio social, por parte dos cuidadores e/ou de equipas de cuidados continuados integrados, não podem ser prestados no domicílio, com previsibilidade de internamento superior a 30 dias e inferior a 90 dias consecutivos.

Considera-se critério de referenciação específico para admissão nesta unidade, a situação de dependência que, na sequência de uma doença aguda ou reagudização de doença crónica, apresente alguma das seguintes condições:

- a) Doente com necessidade de cuidados médicos diários, de enfermagem permanentes e de:
 - a. Reabilitação intensiva;
 - b. Medidas de suporte respiratório, como oxigenoterapia e aspiração de secreções e ventilação não invasiva;
 - c. Prevenção ou tratamento de úlceras;
 - d. Manutenção e tratamento de estomas;
- b) Doente com algum dos seguintes síndromes, potencialmente recuperável a médio prazo: depressão, confusão, desnutrição, eficiência e/ou segurança da locomoção;

3 / 6

Rua Gomes Freire, n.º5, 2.º Direito. 1169-086 Lisboa
Tel.: 21 358 80 60 – Fax 21 358 80 89 - www.rncci.min-saude.pt



DIRECTIVA TÉCNICA N.º 1/UMCCI/2008

DATA: 7/01/2008

- c) Doente com indicação para programa de reabilitação com duração previsível até 90 dias;
- d) Doente com síndrome de imobilização.

3. Os cuidados a prestar nas Unidades de Longa de Duração e Manutenção são destinados a doentes com processos crónicos que apresentam diferentes níveis de dependência e graus de complexidade, que não podem ser prestados no domicílio, com previsibilidade de internamento superior a 90 dias consecutivos.

Considera-se critério de referenciação específico para admissão nesta unidade, a situação de dependência que apresente alguma das seguintes condições:

- a) Doente que requeira cuidados médicos e de enfermagem;
- b) Doente que, por patologia aguda e/ou crónica estabilizada, necessite de cuidados de saúde e apresente défice de autonomia nas actividades da vida diária;
- c) Doente com patologia crónica de evolução lenta, com previsão de escassa melhoria clínica e funcional;
- d) Doente sem potencial de recuperação a curto e médio prazo;
- e) Doente com algum dos seguintes síndromes: depressão, confusão, desnutrição/problemas na deglutição, deterioração sensorial ou compromisso da eficiência e/ou segurança da locomoção.

As Unidades de Longa Duração e Manutenção podem ainda proporcionar o internamento a doentes com dificuldades de apoio familiar ou cujo principal cuidador tem necessidade de descanso, podendo a duração do(s) respectivo(s) internamento(s) ser de duração inferior a 90 dias, com o limite anual de 90 dias.

4. Os cuidados a prestar nas Unidades de Cuidados Paliativos são destinados a doentes com doenças complexas em estado avançado, com evidência de falha da

4 / 6

Rua Gomes Freire, n.º 5, 2.º Direito. 1169-086 Lisboa
Tel.: 21 358 80 60 – Fax 21 358 80 89 - www.rnccj.min-saude.pt



DIRECTIVA TÉCNICA N.º 1/UMCCI/2008

DATA: 7/01/2008

terapêutica dirigida à doença de base ou em fase terminal, que requerem cuidados em regime de internamento para orientação ou aplicação do plano terapêutico paliativo.

Considera-se critério de referenciação específico para admissão nesta unidade, a situação de dependência de um doente portador de doença grave e/ou avançada, ou em fase terminal, oncológica ou não, sem resposta favorável à terapêutica dirigida a patologia de base;

As Unidades de Cuidados Paliativos podem ainda proporcionar o internamento a doentes que se encontrem nas condições acima referidas com o objectivo do descanso do principal cuidador.

5. Critérios de exclusão em unidades de internamento da Rede - Para efeito de exclusão devem considerar-se as seguintes situações:

- a) Doente com episódio de doença em fase aguda;
- b) Doente que necessita exclusivamente de apoio social;
- c) Doente cujo objectivo do internamento seja o estudo diagnóstico;
- d) Doente que requeira exclusivamente cuidados paliativos, quando não se trate de admissão em unidade de cuidados paliativos;
- e) Doente infectado, cujo regime terapêutico inclua medicamentos de exclusivo uso hospitalar.

II. PARA UNIDADES DE AMBULATÓRIO DA RNCCI

Os cuidados em regime ambulatorio a prestar nas **Unidades de Dia e de Promoção da Autonomia** são destinados a doentes que requeiram cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social a pessoas e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio.

5 / 6

Rua Gomes Freire, n.º5, 2.º Direito. 1169-086 Lisboa
Tel.: 21 358 80 60 – Fax 21 358 80 89 - www.rncci.min-saude.pt



DIRECTIVA TÉCNICA N.º 1/UMCCI/2008

DATA: 7/01/2008

Considera-se critério de referenciação específico para admissão nesta unidade, a situação de dependência em que a pessoa reúna condições para lhe serem prestados os cuidados de que necessita em regime ambulatorio.

III. PARA EQUIPAS DOMICILIÁRIAS DA RNCCI

Considera-se critério de referenciação específico para admissão nas equipas domiciliárias da RNCCI, a situação de dependência em que o doente reúna condições no domicilio para lhe serem prestados os cuidados de que necessita.

Lisboa, 7 de Janeiro de 2008

A Coordenadora da UMCCI

(Inês Guerreiro)

6 / 6

Rua Gomes Freire, n.º5, 2º Direito. 1169-086 Lisboa
Tel.: 21 358 80 60 – Fax 21 358 80 89 - www.rncci.min-saude.pt

APÊNDICES

APÊNDICE I – Cronograma

LOCAIS DE ESTÁGIO	ANO	2012				2013		
	MESES	OUTUB.	NOVEM.	DEZEM.		JANEIRO	FEVER.	MAR.
UCP	37 turnos (300h)	1 - 31	1 - 30		FÉRIAS DE NATAL		CONCLUSÃO DO RELATÓRIO FINAL	
SERVIÇO DE MEDICINA	19 turnos (150h)			1 - 19		2 - 31		

APÊNDICE II – 1º Jornal de Aprendizagem



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA

3º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM MEDICO-CIRÚRGICA

ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

ESTÁGIO NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ...

“1º JORNAL DE APRENDIZAGEM”

LISBOA, FEVEREIRO DE 2013



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA
3º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM MEDICO-CIRÚRGICA
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

ESTÁGIO NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ...

“1º JORNAL DE APRENDIZAGEM”

AUTORA: SÍLVIA FERREIRA Nº 4053

ORIENTAÇÃO TUTORIAL: PROF. ISABEL FÉLIX

LISBOA, FEVEREIRO DE 2013

O momento do estágio pretende promover e construir um conjunto de competências em cada um, que passam pelos conhecimentos, aptidões e atitudes necessárias ao desempenho das intervenções autónomas e interdependentes do exercício da profissão de enfermagem.

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 (Santos, 2009). Também as organizações com uma cultura de aprendizagem, de formação contínua, incentivam e facilitam os estagiários a aprender e a experimentar. Uma organização com um ambiente de aprendizagem é uma organização em que os elementos desejam a aprendizagem e são incentivados a partilhar e, deste modo, facilitam uma cultura de troca de experiências.

Segundo Reed e Procter (1993) citados por Santos (2009), 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.

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 à rotinização, rituais ou teorias estabelecidas.

De acordo com Abreu (2003), o recurso à prática reflexiva permite ao aluno equacionar as diversas dimensões e contornos dos problemas em saúde e facultar ao praticante as bases para a definição de uma consciência e definição de si como profissional. Na enfermagem, o processo de refletir-na-ação pode gerar conhecimento, uma vez que o profissional ao refletir sobre o que está a fazer, estará certamente a testar habilidades, técnicas, teorias, a emitir hipóteses e julgamentos e estará a planear, prevendo atitudes ou mudanças futuras.

A reflexão crítica, quer no ensino clínico (formação inicial), quer na prática clínica (formação contínua), revestem-se de grande importância enquanto espaço ideal de formação, onde interagem diferentes pessoas, onde surge o confronto com as diferenças entre teoria e prática, onde o aluno pode ampliar o domínio do saber nas suas várias dimensões.

A reflexão em contexto clínico deve ser encarada como uma oportunidade de olhar para a prática, procurando melhorá-la, de forma a tornar o profissional mais apto a fazer o correto, tornando-se mais conhecedor daquilo que faz e como o faz.

A utilização da reflexão tem benefícios para a aprendizagem uma vez que permite a integração da teoria na prática, promovendo o crescimento intelectual e desenvolvendo capacidades que tornam os profissionais mais confiantes, responsáveis e empenhados.

Desta forma, e tendo em conta o proposto pela minha orientadora, elaborei jornais de aprendizagem de forma a cimentar as minhas aprendizagens, tendo por base o Ciclo Reflexivo de Gibbs:

Descrição – O que aconteceu?

Sentimentos – O que pensei e o que senti?

Avaliação – O que foi bom e mau na experiência?

Análise – Que sentido pude encontrar na situação?

Conclusão – Que mais poderia ter feito?

Planear a ação – Se isso resultou de novo, o que irei fazer?

Sendo este o meu primeiro Jornal de Aprendizagem decidi escolher, não uma situação específica, mas antes a reflexão sobre um conjunto de situações e de vivências dos primeiros dias de estágio realizado na Unidade de Cuidados Paliativos de S. Bento Menni na Casa de Saúde da Idanha.

Os primeiros dias de estágio permitiram-me compreender melhor a especificidade deste tipo de Unidades e a importância da existência deste tipo de cuidados. Também destaco como precioso o facto desses mesmos cuidados serem realizados por uma (verdadeira) equipa multidisciplinar, sendo que o doente e família permanecem sempre no centro dos cuidados. Foi-me possível, desde o primeiro momento, observar esta equipa em ação e em constante partilha, quer no planeamento, na avaliação, na realização das suas actividades diárias que incluíam desde monitorização e controlo rigoroso de sintomas, reajuste terapêutico, promoção de cuidados de higiene e conforto com recurso ao relaxamento e a outras medidas não farmacológicas complementares, tratamento de feridas, apoio emocional, esclarecimento de dúvidas promovendo um diálogo franco e honesto sobre as opções terapêuticas disponíveis, conferências familiares partilhando as decisões terapêuticas com o doente e família, utilização de escuta ativa, compreensão empática e activação de apoios disponíveis na unidade de saúde, como sendo a articulação com outras valências da Casa de Saúde, nomeadamente participação em ateliers de costura, pintura e outros trabalhos manuais

estimulando a capacidade funcional e a autonomia, centrando o doente naquilo que ainda é capaz de fazer.

Sendo a morte ainda considerada por muitos como *“um escândalo que se cala, que se esconde, particularmente atrás dos muros do hospital (...)”* (SFAP, 2000), são os cuidados paliativos que procuram dar novo sentido a esta etapa da vida.

O Sofrimento e a Morte são talvez os últimos grandes tabus da nossa sociedade vocacionada para o bem-estar e o prazer. E, como sempre, tudo o que é objeto de tabu é mal vivido. Nunca uma sociedade esteve tão mal preparada para lidar com o sofrimento e com a morte, duas das grandes e inevitáveis realidades da vida (Neto et al, 2005). E, neste contexto, foi precisamente aquilo que senti e me foi possível verificar no decorrer dos primeiros dias de estágio, aquando da admissão de cada doente. Senti que a chegada de cada doente e sua família à unidade foi, de um modo geral vivida com angústia e dor psíquica, pelo sentimento de desapego, de separação e desconfiança nos cuidadores da instituição. Foi-me também possível observar famílias nas quais o diagnóstico de cancro as aproximou, mas também algumas em que o diagnóstico as afastou, em que o apoio e a cumplicidade entre os seus membros não acontece. No entanto, e em qualquer um dos casos, a família é considerada, por esta equipa, como unidade e centro dos cuidados sendo em simultâneo cuidadora e cuidada. Esta foi uma das grandes “lições” que pude reter, a família é parte integrante e integradora do doente! E, para mim, reside aqui a grande diferença entre os cuidados prestados por esta 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. Para 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 2002, a OMS definiu-os, segundo Neto et al (2004) como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos problemas físicos, psicossociais e espirituais.”*

Esta situação frequentemente ocorrida nos serviços de internamento, em que, tal como afirma Sapeta (2011) *os doentes terminais continuam sujeitos ao “intensivismo terapêutico e ao abandono, sendo que muitas vezes, a presença da família resume-se ao horário das visitas”,*

faz com que os doentes que necessitam de cuidados paliativos, por vezes, não recebam os cuidados mais adequados à sua situação.

Esta situação traz-me sentimentos de conduta incorreta, de dever não cumprido e até de cuidarmos estes doentes e famílias com uma certa ligeireza, deixando-os a si e suas famílias desprotegidos e inseguros. Nesta fase é necessário adaptar os cuidados às necessidades identificadas, procurando que os doentes e respetivas famílias tenham expectativas realistas.

Tive a oportunidade de verificar que os cuidados de saúde que esta equipa presta são aqueles que aprendi no decorrer das aulas e em tudo sobreponíveis àquilo que encontro descrito na literatura. 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, em meio hospitalar deveriam existir, serviços específicos de Medicina Paliativa com formação específica direcionada a Enfermeiros e Médicos (embora já comecem a surgir para Enfermeiros), e serem abolidos os internamentos em serviços de outra natureza, onde frequentemente, os doentes considerados paliativos são “encaixados”, por falta de unidades adequadas e cuidados apropriados. Sinto, e agora mais que nunca, que aquilo que fazemos nos serviços de Medicina Interna e outros é apenas uma tímida aproximação daquilo que são efetivamente cuidados paliativos. O contacto com esta realidade fez-me perceber que aquilo que fazemos com os nossos doentes em fim de vida e suas famílias, são ténues ações paliativas que vão surgindo pontualmente, muitas vezes no limite do sofrimento do outro e, muitas vezes, por iniciativa dos enfermeiros. Seremos nós enfermeiros, pessoas com mais sensibilidade, a quem o sofrimento do outro mais toca?

Sentir que a família realmente importa e permanece também no centro dos cuidados, foi para mim das constatações mais importantes. As famílias não são sentidas como um constrangimento, mas antes pelo contrário, como parte integrante dos cuidados, como uma mais valia na promoção do conforto do doente. O apoio prestado por esta equipa a cada uma destas famílias é, a meu ver, excelente. Pude presenciar que em todas as admissões de novos doentes na Unidade houve uma atenção extraordinária com o momento do acolhimento, onde o tempo não parecia importar mas antes a riqueza daquele momento e das relações que começavam. Denotou-se um cuidado exemplar em 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 até então – ainda no domicílio ou hospital, tendo sendo por base que cada família é única e singular.

Compreendi que as estratégias de comunicação são utilizadas e adaptadas a cada caso, tendo em atenção a história de cada família. Presenciei perguntas difíceis, e que para as quais esperava respostas difíceis, no entanto, com técnicas de comunicação adequadas, como por exemplo a técnica dos dedos cruzados, parece que cada palavra assentava na perfeição e que tudo consegue ser dito no momento exato, de forma única e adaptada a cada situação, de maneira a ser percebida pelo outro como algo realista e verdadeiro. Ouvi uma doente em fase final de vida perguntar “Será que consigo chegar ao Natal?” e a resposta foi: “Oxalá isso seja possível, tudo faremos para que tal aconteça!”, alimentando assim uma esperança realista. Existe, por parte desta Equipa, uma grande preocupação em integrar o máximo de valências multidisciplinares e, mesmo que não estivessem em permanência na Unidade, estas eram solicitadas sempre que necessário, na tentativa de oferecer o melhor ao doente, de maneira a dar a melhor resposta a cada caso centrando-o naquilo que ainda é capaz de fazer, e não naquilo que já deixou de fazer. Mediante as necessidades avaliadas por esta equipa, assim conseguem ativar alguns apoios para os doentes e famílias, de modo a diminuir um pouco o sofrimento destes. Identifiquei que foi solicitada Terapia Ocupacional para uma doente e, como se percebeu que seria mais vantajoso para a doente passar a frequentar ateliers fora da Unidade, eis que os enfermeiros passaram a transportar esta senhora em veículo próprio às suas ocupações.

Nesta equipa não encontrei rotinas, cada dia e cada acontecimento é vivido com dor, com entusiasmo, com inspiração, com delicadeza, de forma ímpar, um dia de cada vez.

O facto destes doentes e famílias já serem, na sua maioria, seguidos por esta equipa há algum tempo, faz com que estes depositem nos profissionais da unidade, mas muito nas enfermeiras, uma enorme confiança e sintam segurança nos cuidados prestados por estas. Por isto senti que voltava novamente a ser vista como a estagiária, porque fiz sempre questão de o explicar aos doentes e famílias. Senti que a insegurança que os outros pudessem vir a sentir em mim condicionasse a minha atuação. A par deste sentimento, houve momentos em que dei por mim a equacionar qual o procedimento mais adequado, ou seja, tive de parar, refletir sobre a adequação dos meus cuidados para depois avançar. Esta dualidade entre Cuidados Paliativos e os de carácter curativo, a que vulgarmente estou habituada em hospital de agudos, fizeram-me refletir em vários momentos. Não considerei que fosse grave, mas antes uma necessidade de adequação ao contexto de cuidados em que estava.

Com o passar dos dias senti que tanto os doentes como as suas famílias, sabendo que estava na Unidade na condição de estagiária, dirigiam mais para as enfermeiras da instituição as

dúvidas de natureza burocrática, mas que canalizavam para mim de igual forma tudo o tinha a ver com os cuidados, sem distinção.

Nos meus primeiros dias o meu desempenho passou muito pela participação nos cuidados de higiene e conforto, pela escuta ativa e pelo acolhimento a uma doente e família que, aliás, com base nesta relação que se criou e fortificou acabou por marcar de forma singular o meu estágio. Daí que, 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.

Considero que com o decorrer do estágio começou, naturalmente, a ser mais fácil intervir nos cuidados, nas conferências familiares, na escolha dos fármacos à disposição para controlo sintomático, começando a tentar por em prática tudo aquilo que aprendi e que continuo a aprender. É curioso como a condição de estagiária e a estranheza do local de estágio ainda nos assusta e preocupa, como nos faz sentir despidos de conhecimentos em determinados momentos e como nos obriga a mobilizar tanto conhecimento em certas ocasiões. Penso que isto não significa insegurança, traduz ainda é necessidade de mais treino na área, pois só com treino se consegue agarrar a comunicação como ferramenta fundamental para dar a volta a situações complexas.

Considero que o trabalho realizado nesta Unidade assenta nos 4 pilares dos Cuidados Paliativos: o trabalho em equipa multidisciplinar, o apoio à família, o controlo sintomático e a comunicação adequada, sendo que a riqueza da comunicação no momento do acolhimento ditam, a meu ver, o sucesso de tudo aquilo que é construído ao longo do percurso na unidade. O poder da comunicação que me foi possível observar foi, sem dúvida, o que mais me impressionou nesta Equipa onde tudo, ou quase tudo, consegue ser dito.

Considero que a Comunicação adequada constitui uma das principais lacunas entre os profissionais de saúde, onde também eu me revejo, talvez por falta de habilidade?

De acordo com Twycross (2003), uma boa comunicação permite reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e família uma direção. 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 aspeto que mais dificulta a comunicação é o facto de que através da utilização desta nos sentimos mais expostos, mais vulneráveis. Ao comunicarmos com o outro acabamos por dar a conhecer um pouco mais de nós, transmitimos mais os nossos sentimentos e obrigatoriamente conhecemos também melhor o outro, permitindo que este demostre os seus sentimentos, os seus medos e os seus receios, o que de alguma forma nos deixa mais expostos por termos que lidar com estas situações tão intensas. Este é um aspeto que considero que este estágio me irá permitir melhorar e desenvolver, começando a utilizar as estratégias de comunicação da melhor maneira possível.

O fato deste estágio acontecer neste local, irá permitir-me perceber melhor de que forma a vida familiar é afetada quando um dos elementos da família é acometido pela doença de cancro. Penso que agora consigo perceber melhor a sobrecarga da família e o porquê de existirem internamentos nesta Unidade e nos hospitais motivados por exaustão do cuidador. Sabemos que a família do doente oncológico em fase final de vida tem uma tarefa muito desgastante, porque partilha frequentemente dos problemas do doente e outras vezes apresenta necessidades específicas, por vezes até mais complexas que as do próprio doente (Neto et al, 2004). A dinâmica familiar é alterada e o doente e a sua respetiva família vêem-se perante uma realidade muito diferente daquela a que estavam habituados. Alguns dos cuidadores que pude acompanhar, ainda mantêm uma situação laboral ativa, outros houve que já reformados ou desempregados, descreveram que se mantiveram isolados e privados de vida social para conseguirem conciliar o trabalho da casa com a árdua tarefa de cuidar de alguém que se encontra em situação complexa. Os cuidadores ficam com uma enorme sobrecarga física, psicológica e económica e de forma abrupta, vêem-se confrontados com cuidados de higiene, controlo de medicação, tarefas domésticas, e para além disto tudo, o emprego que tentam a todo custo manter, para fazer face às despesas acrescidas pelo facto de terem um familiar nestas circunstâncias.

O conhecimento acerca do modo como a família encara o processo de cuidar de um doente terminal é algo de primordial para a orientação dos profissionais de saúde, em particular, para os enfermeiros, na sua ação com o doente e família.

Assim, para que a família possa participar nos cuidados e, tanto quanto possível, integrar os cuidados juntamente com a equipa, necessita de ser apoiada e informada adequadamente pois, só assim contribuiremos para uma melhoria da qualidade de vida de ambos.

Interessa referir que no nosso quotidiano de hospital de agudos, muitas são as vezes que enviamos doentes para o domicílio sem que estas condições sejam efetivamente garantidas.

Quantas são as vezes que estabelecemos contactos com os centros de saúde da área de residência no sentido de proporcionar apoio domiciliário e as respostas são duvidosas ou inexistentes! A descrição que algumas famílias fizeram relativamente ao fraco apoio recebido no domicílio fizeram-me questionar qual o número de vezes em que efetivamente coloquei esta questão. Infelizmente ainda existe um longo caminho a percorrer desde o momento em que o doente tem alta clínica até ao momento em que efetivamente deixamos estas famílias à “deriva”. É imperativo começar a existir uma preocupação em saber como vai ser a vida daquele doente e da sua família fora do contexto hospitalar e a prepará-los efetivamente.

Twycross (2001) considera que para que seja prestado um bom serviço no domicílio é necessário que haja alguém, familiar direto ou não, que tenha capacidade para o fazer, que haja uma equipa atenta e completa a prestar apoio e que esta equipa tenha capacidade de responder prontamente aos problemas e capaz de transmitir confiança.

Assegurar o cuidado ao doente em fim de vida precisa de ser planeado e desenvolvido de acordo com a necessidade e realidade de cada família por isso, conhecer a família, perceber a forma como a família enfrenta o cuidar da pessoa com cancro e as conceções frente a essa assistência são cruciais para o enfermeiro orientar a sua atuação.

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. Conhecendo as vivências dos familiares dos doentes oncológicos é possível promover cuidados individualizados e humanizados, contribuindo desta forma para a melhoria da qualidade de vida dos doentes oncológicos. Com este conhecimento é também possível proporcionar apoio à família para que ela faça uma boa adaptação, ajudando-a a reduzir a tensão que a condição da doença oncológica no seio de uma família impõe sobre si mesma. A equipa de saúde deve adotar uma atitude pró-ativa de forma a avaliar sistematicamente as suas necessidades e as do doente, programando espaços próprios para a discussão da evolução da doença e dos tratamentos em curso, promovendo quando útil, conferências familiares, que representam uma forma estruturada de intervenção na família. A família, por seu lado, precisa de ver validados por parte dos profissionais, os cuidados que presta e também de ter a consciência de que tudo o que é fundamental para o conforto do seu ente querido está a ser feito.

É muito importante ter presente que as famílias têm uma história, um percurso e, como tal, as relações entre os seus membros no passado condicionam o tipo de relações no presente, ao longo da trajetória da doença (Neto et al, 2004). Também este estágio me ajudou a reforçar a

ideia que não nos devemos apressar a julgar relações conflituosas ou distantes, pois estas têm muitas vezes na base negligência e até maus tratos por parte da pessoa doente.

Desejo que muito do que absorvi nesta Unidade e com esta Equipa sejam forte inspiração para o caminho que me encontro a percorrer, ajudando-me a mim e à minha equipa a prestar melhores cuidados aos doentes em fim de vida e às suas famílias.

BIBLIOGRAFIA

- Cerqueira, Maria Manuela (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Neto, I. G.; Aitken, H; Paldrön, T. (2004). *A Dignidade e o sentido da Vida. Uma Reflexão sobre a Nossa Existência*. Cascais: Pergaminho.
- Pereira, M.G., & Lopes, G. (2002). *O doente oncológico e a sua família* (1ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- Procter, S., & Reed, J. (1993). Teaching reflective practice: possibilities and constraints. In Reed, J., & Procter, S., *Nurse Education. A reflective approach* (pp. 30-44). London: Edward Arnold.
- Querido, A., & Salazar, H., & Neto, I.G. (2010). Comunicação. In Barbosa, A., & Neto, I.G. (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos (2ª Ed.)* (pp.461-485).Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Santos, Elvira Maria (2009). *A Aprendizagem pela Reflexão em Ensino Clínico. Estudo Qualitativo na Formação Inicial em Enfermagem*. Tese de Mestrado. Universidade de Aveiro.
- Schön, D. (1992). *La formación de profesionales reflexivos. Hacia un nuevo diseño de la aprendizaje en las profissões*. 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 (1ª Ed.)* (pp. 49-57). Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. “Cuidar”: ética e práticas*. Loures: Lusociência.
- Twycross, Robert (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 972-796-001-4.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ªed.). Lisboa: Climepsi Editores.

APÊNDICE III – 2º Jornal de Aprendizagem



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA

3º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM MEDICO-CIRÚRGICA

ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

ESTÁGIO NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ...

“2º JORNAL DE APRENDIZAGEM”

LISBOA, FEVEREIRO DE 2013



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA
3º CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM MEDICO-CIRÚRGICA
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

ESTÁGIO NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ...

“2º JORNAL DE APRENDIZAGEM”

AUTORA: SÍLVIA FERREIRA Nº 4053

ORIENTAÇÃO TUTORIAL: PROF. ISABEL FÉLIX

LISBOA, FEVEREIRO DE 2013

O meu 2º Jornal de Aprendizagem refere-se a uma situação ocorrida durante o meu estágio na Unidade de Cuidados Paliativos, aquando da admissão da Sra. Dª L.C., de 88 anos de idade, doente oncológica em fase final de vida.

Quando na unidade recebemos o telefonema a dizer que a doente e família acabavam de entrar os portões da instituição senti de imediato na equipa um certo “frenesim” para que tudo estivesse preparado para acolher a nova utente. Depois de tudo organizado, rapidamente se encaminhou para a porta o médico, a enfermeira e eu e uma sra. auxiliar. Surge então a doente e sua família (sobrinha - sua cuidadora principal, e o marido desta) em viatura própria, sendo que, por parte da cuidadora principal notava-se um olhar assustado, com uma enorme necessidade de observar tudo e todos! Por sua vez a doente, Sra. Dª L. C., tinha um ar meigo e frágil, com um sorriso tímido mas sincero. Demonstrava ser uma pessoa muito afetuosa e com forte ligação à sobrinha.

Instantes passados, depois de já termos instalado confortavelmente a Sra. Dª L. na sua cama, apresentámos toda a Unidade e todos os profissionais que se encontravam de serviço naquela manhã à família, mantendo-se sempre um contacto frio, difícil, quase inacessível.

Nesta altura, após conhecerem o espaço físico e os profissionais de serviço, a família foi convidada a reunir numa sala em conferência familiar (no acolhimento) com o médico, a enfermeira e eu, criando-se espaço para além da colheita de dados inicial (identificação do utente, do cuidador principal, motivo de admissão,...), expor dúvidas e sentimentos e, através de uma comunicação adequada, começarmos a orientar o nosso percurso e a nossa atuação.

Tal como defende Neto (2003), as conferências familiares envolvendo o doente, a família e profissionais de saúde, são comumente recomendadas visando a partilha de informação e anseios, a clarificação dos objetivos dos cuidados, discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico e o desenvolvimento de um plano de cuidados para o doente e cuidadores.

Considero que este momento da conferência familiar no momento do acolhimento ditou e dita, em grande parte, o sucesso das relações, da capacitação da família e sua integração no processo de cuidar. Existem alguns problemas experimentados pela família que esta não ultrapassa com os seus recursos próprios e, por isso, carecem de intervenção profissional a fim de serem resolvidos com sucesso. Para Neto (2003), esses problemas decorrem da falta de informação acerca da evolução da doença, das dificuldades na comunicação intra-familiar, da dificuldade em tomar algumas decisões e da falta de recursos que possam ser importantes.

Nesta conferência tive a oportunidade de constatar que, além da entrega do manual de acolhimento, são fornecidas informações relacionadas com o funcionamento da unidade,

constituição da equipa multidisciplinar, cuidados e serviços prestados na unidade, direitos, garantias e deveres do utente e cuidadores informais/família. Também nesta reunião ficou sempre salvaguardada a garantia do envolvimento dos cuidadores informais/família através de horário de visitas alargado, participação no planeamento de cuidados, participação nas atividades da vida diária do doente e participação no planeamento da alta.

Uma vez que o apoio dos cuidadores é um componente central dos cuidados paliativos, os profissionais de saúde têm a responsabilidade de oferecer conferências familiares consoante a necessidade. Os profissionais de saúde deverão encarar as conferências familiares como mutuamente benéficas, possibilitando-lhes uma oportunidade para explicação do que o serviço poderá ou não oferecer, estratificação de prioridades e referenciação para outros profissionais.

Para Neto (2003), a conferência familiar corresponde a *“uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objetivos já anteriormente apresentados. É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família.”*

Nesta reunião houve momentos em que senti que o meu papel era ou deveria ser unicamente de observadora mas, momentos houve em que senti que poderia contribuir com uma palavra ou um gesto, embora me tivesse apresentado como enfermeira na condição de estagiária em Cuidados Paliativos.

Sabemos que a expressão facial, o contacto visual, a distância adequada e o toque demonstram empatia e transmitem apoio e conforto, sendo estes aspetos complicados de controlar. Naquela situação apetecia-me chorar com eles, partilhar da sua dor pela separação e pelo sentimento de abandono, mas tentei que a minha comunicação não-verbal não tornasse a mensagem transmitida menos credível ou relevante, por isso, procurei demonstrar que a doente e cuidadora estavam acompanhadas e que a sobrinha acima de tudo, estava a ser compreendida.

Senti que a escuta ativa e a compreensão empática eram muito do que esta cuidadora precisava!

Durante o tempo em que estivemos reunidos pudemos perceber que a sobrinha tinha uma forte ligação à sua tia por ter sido “criada” por ela, recebia grande apoio do marido e filhos mas que, por estar há cerca de 6 meses encarregue dos cuidados, noite e dia, isolada da vida laboral e social, absorvida pelas responsabilidades e complexidade dos cuidados, teria

atingido o limiar da exaustão. Sabemos que a existência de um doente paliativo no seio familiar conduz a uma necessidade de reorganização de toda a família, com redefinição de papéis e tarefas, para dar resposta a esta nova realidade.

A Sra. D^a L. além de toda a debilidade física própria dos seus 88 anos, tinha Neoplasia do Cólon, submetida a cirurgia há cerca de 5 anos, colostomizada desde então. Desde há alguns meses com suspeita de recidiva local por episódios recorrentes de hematoquézias e caquexia. De referir que a doente se encontrava perfeitamente lúcida, sendo a hipoacúsia marcada o principal obstáculo na comunicação. Do ponto de vista do controlo de sintomas esta doente encontrava-se relativamente estável, sendo a anorexia marcada e as náuseas as suas principais necessidades de controlo sintomático. Relativamente à dor, esta cedia muito bem à terapêutica analgésica instituída e à alternância de decúbitos. Importa ainda referir que vi usar pela primeira vez, toalhas turcas azuis escuras, para minorar o impacto da presença do sangue que saía pela colostomia. Nunca tinha refletido sobre esta situação mas devo reconhecer que a sua importância é verdadeiramente significativa e valiosa!

Em relação à sobrinha, a D^a T., a nossa intervenção foi no sentido de reforçar o bom trabalho desenvolvido até aqui, bem como reforçar a importância dos fortes laços que uniam a sua estrutura familiar, e a forma como tinham enfrentado este processo de adaptação à trajetória da 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 (perda dos pais) e que a doente teria sido o seu amparo e que por isso, tinha para com ela uma enorme gratidão e sentido de dever. Foi-lhe dado a perceber que a sua tia tinha recebido muita atenção e carinho mas que agora, perante esta exigência de cuidados, seria importante partilhar essa tarefa com os profissionais da unidade, promovendo uma expressão de sentimentos e emoções por parte da senhora, a ponto de partilhar connosco alguns dos seus valores de vida. Estes valores de vida por serem positivos foram reforçados e enaltecidos, tendo essa situação permitido iniciar uma conversa no âmbito da preparação para o luto, procurando entender como seria este processo de adaptação à perda.

Considero que pelo facto de termos deixado esta cuidadora expressar os seus medos e angústias e, ao mesmo tempo, lhe termos deixada aberta a possibilidade ou, aliás, a garantia de que poderia sempre participar em tudo, foi a “chave” do sucesso e da confiança!

A expressão dura, carregada e “franzida” que inicialmente nos causou constrangimento, receio e desafio começou, lentamente, a transformar-se em parceria!

No dia seguinte ao da admissão, esta sobrinha chegou logo bem cedo para poder participar na alimentação fazendo questão de referir quais os hábitos da doente a cada refeição, nos cuidados de higiene, nos posicionamentos, na escolha dos cremes, nos cuidados à colostomia, na escolha da roupa, das almofadas e na limpeza do aparelho auditivo.

Esta “missão” foi-me entregue a mim, com supervisão de uma enfermeira da unidade. De início fiquei algo apreensiva, com receio de não conseguir estar à altura de um desafio tão exigente. Uma vez incumbida desta tarefa, optei por deixar a sobrinha como protagonista de todo o processo, cabendo-me a mim dar-lhe reforço positivo pelos cuidados prestados até ao momento. Para Cerqueira (2005), a relação interpessoal enfermeiro/doente e família é condição determinante para a qualidade dos cuidados prestados ao doente e é através das habilidades relacionais no cuidar que contribuímos para uma maior autonomia e satisfação profissional. A participação da família nos cuidados é essencial para o doente terminal. Ao fazê-lo, estamos não só a respeitar o direito que a família tem de estar unida, como a permitir que o doente sinta que mantém o seu lugar na mesma, dando oportunidade de permanecerem juntos durante o tempo que lhe resta (Alves et al, 2004).

Eu e a enfermeira supervisora fizemos apenas pequenos reparos pontuais, sempre justificados e devidamente fundamentados para que a confiança comesçasse a crescer. A par das muitas exigências que fomos sentindo durante as quase 2 horas de cuidados, sentimos que as nossas indicações foram acatadas e o resultado muito positivo. Pelo facto da cuidadora perceber que tudo o que tínhamos dito e feito tinha fundamentação científica, pelo tempo e disponibilidade dispensados, e pelo conforto da doente que era visível, tornou-se na nossa garantia para futuro!

De acordo com Querido, Salazar & Neto (2010) *“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 longo da permanência da doente na unidade a relação da cuidadora com os diversos profissionais intensificou-se e tornou-se uma constante, chegando mesmo a verbalizar que o maior medo foi no dia da chegada quando, ao descerem as ruas da instituição, se depararam com arvoredos densos, ruas estreitas e sombrias mas que, por outro lado, tudo se transformou quando à porta da unidade tinham à sua espera um médico, 2 enfermeiras e uma sra. auxiliar. Referiu que pelo facto de estarem todos estes profissionais à porta à sua espera os fez sentir importantes e não apenas mais “uns” que acabavam de chegar. Mencionou que o calor

humano que esta equipa lhes transmitiu desde o primeiro momento era para ela impensável e que nunca o tinha sentido antes em nenhuma unidade de saúde por onde havia passado com a sua tia.

Guardei como significativos os relatos desta cuidadora: *“eu nunca tinha sentido nada assim, onde frequentemente me é oferecida uma palavra de conforto, um sorriso simpático, uma atenção especial ou até mesmo uma simples conversa. A relação que estabeleceram comigo, o “colo onde me embalaram”, ajudou-me a ficar mais forte e assim a transmitir mais força à minha tia.”*

Achei importante um aspeto a que esta família fez alusão várias vezes e, sobre o qual, eu própria pouco tinha refletido: tudo no quarto era em madeira, não havia metal, até as barras laterais da cama eram em madeira! Também destacaram a importância de haver cortinados em tecido e espaço para outros pertences igualmente importantes; coisas a que não estou habituada no hospital e comprovadamente fazem toda a diferença!

Os cuidados à Sra. D^a L. foram sendo partilhados com a sua sobrinha, mas à medida que o tempo foi passando e a confiança crescendo, esta optou por delegar cada vez mais na equipa os cuidados de higiene, cuidados à colostomia, posicionamentos, e optou por viver e explorar cada vez mais a forte relação que as unia, ficando horas de pé à cabeceira a falar-lhe ao ouvido e a mimá-la com carícias e beijos. Também Alves et al (2004) realçam a importância que o apoio à família tem para o doente.

Uma das causas de sofrimento dos doentes em fim de vida resulta do seu conhecimento das dificuldades com que as famílias se deparam. Nesta medida se eles souberem que as famílias estão a ser apoiadas poderá existir uma atenuação do sofrimento do doente. Por outro lado, quando apoiadas as famílias readquirem a capacidade de disponibilidade para acompanharem o seu familiar doente.

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 & Lopes (2002), de um ponto de vista terapêutico, uma boa comunicação afetiva e emocional com a família ajuda a prevenir os quadros de depressão, isolamento, ansiedade e o luto 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 referidos 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 fatores de vida do enlutado” (Barbosa, 2010, p. 492).

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. Considero que inicialmente o internamento na unidade, que a meu ver estava a ser visto como uma derrota para a cuidadora principal, tornou-se decerto a escolha mais viável para o bem-estar da doente e família. Daí que tenha sido importante reforçar o papel importante que eles tinham desempenhado até aqui, elogiando os excelentes cuidados que tinham prestado à Sra. D^a L., mas que para benefício de ambas e para conseguir receber cuidados de uma forma mais permanente e exaustiva, o internamento faria todo o sentido.

É necessário adaptar as expectativas do doente e família à sua condição, mas isto não tem de ser efetuado de uma só vez, faz-se de acordo com o que o doente e família nos vão demonstrando.

Toda esta situação permitiu-me verificar, que o “não há mais nada a fazer” não é verdade, mas antes “ainda há muito a fazer”. E, se isso for feito desde logo como aliás, vi fazer com esta doente, parece que a despedida é trabalhada desde o primeiro contacto e em que tudo acontece com muita leveza e tranquilidade, quer para o doente, quer para a família.

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 detetado? Compreender os doentes e perceber as suas expectativas e as dos seus familiares é uma questão central para cuidados de saúde individualizados e de maior qualidade. É necessário adaptar as expectativas de cada doente e respetiva família à realidade que vivenciam, é necessário que estes tenham esperanças realistas. Eu, enquanto profissional que procuro desenvolver e aperfeiçoar esta área do cuidar sinto que começo agora a dar os primeiros passos na aquisição de competências que me permitam responder às necessidades dos doentes e das suas famílias da forma mais adequada, tendo em conta as suas fragilidades, os seus anseios e angústias.

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 viver o dia de hoje e aproveitar o presente. *“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).

Este percurso conosco na unidade durou cerca de 6 semanas, pautado por respeito, confiança, conforto e serenidade!

Momentos antes, em que a morte já se aproximava, houve a possibilidade de chamar a família para que pudessem estar presentes tal como era a sua vontade. Morrer com dignidade é morrer em paz, morrer acompanhado, morrer com aqueles a quem queremos e que nos querem porque proporcionar uma morte serena, com o menor sofrimento possível, em que a pessoa se mantém inserida no seu meio familiar ou, pelo menos, não afastado dele, constitui uma exigência ética.

Após esta família ter tido o seu momento a sós no quarto, consegui não me refugiar desse momento e chegar-me a eles conduzindo uma conversa amena, sem pressas (sem a pressa que sinto no meu dia-a-dia) de forma a que, quando sentiram que estava na altura de se retirarem, fizeram-no tranquilamente, com muita serenidade e sentimento de “missão cumprida”!

Ao comunicar notícias difíceis é importante que o profissional mostre atenção, empatia e carinho no seu comportamento e na comunicação não-verbal. A família precisa de sentir que ali se encontra alguém que não a abandonará, com quem poderá contar e que poderá cuidar dela no luto.

Mais uma vez, transpondo para a minha realidade, sinto que é péssimo sentir frequentemente no dia-a-dia que para disponibilizar tempo para uns estou decerto a retirar tempo a outros que também precisam, parece que fazemos parte de um sistema altamente viciado onde interessa mais o tempo que a qualidade daquilo que fazemos!? Nesta unidade de saúde dei por mim a sentir que tinha tempo para dar a devida atenção ao outro, como se a atenção fosse algo de tão exigente!

É necessário legitimar e validar os sentimentos da 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.

Tivemos a oportunidade de fazer crescer estes sentimentos e eu, particularmente, porque estive sempre muito “por dentro”, me senti também peça fundamental nesta caminhada.

Dias depois (cerca de 1 semana), esta família apareceu a visitar-nos e a deixar-nos um bolo em forma de livro, e nesse livro constava um poema feito pela própria sobrinha, onde enaltecia a filosofia dos cuidados paliativos e a conduta das pessoas que tinha conhecido naquele local.

Segundo Cerqueira (2005), o quotidiano hospitalar transforma-se em algo tão mecanizado, que relega aspetos importantes, tais como, a disponibilidade, a aceitação, a coerência, a verdade, a comunicação, (...) alguns dos pontos essenciais em todo o suporte das relações interpessoais.

Poucas foram as vezes em que ao longo da minha vida profissional pude testemunhar episódios semelhantes, o que me leva a perceber que, de facto, esta filosofia de cuidados faz a diferença e que este é o caminho que temos de seguir!

Acredito, sinceramente, que apoiar a família é apoiar indiretamente o doente e, por isso, a relação de ajuda que desenvolvemos, o tal "colo", ajuda a fortalecer relações e a transmitir confiança. Esta relação de ajuda permitiu-me, enquanto profissional, viver aquele período de forma refletida e completa, e sentir aquela Unidade como única num serviço de saúde completamente massificado e desumanizado.

BIBLIOGRAFIA

- Alves, S. et al. (2004). *Cuidados Paliativos. Enfermagem Oncológica*. 1ª ed. Edição Coimbra: Formasau.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A., & Neto, I. G. (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos (2ª Ed.)* (pp.487-532). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Cerqueira, Maria Manuela (2005). O Cuidador e o Doente Paliativo. Coimbra: Formasau.
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista portuguesa de Clínica Geral*;19:68-74
- 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.
- Pereira, M.G., & Lopes, G. (2002). *O doente oncológico e a sua família* (1ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- Querido, A., & Salazar, H., & Neto, I.G. (2010). Comunicação. In Barbosa, A., & Neto, I.G. (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos (2ª Ed.)* (pp.461-485).Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

**APÊNDICE IV – Sessão Formativa: “SEDAÇÃO PALIATIVA – Princípios
Fundamentais”**

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Definição**

A sedação terapêutica (ou paliativa) no contexto da medicina paliativa é o uso monitorizado de fármacos com a intenção de induzir um estado de consciência diminuído com o objectivo de aliviar a carga de sofrimento, de outra forma intratável, de modo eticamente aceitável para o doente, a sua família e os prestadores de cuidados de saúde.



SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Usada em cuidados paliativos nos seguintes contextos:**

1. Sedação transitória para procedimentos;
2. No tratamento dos queimados;
3. No desmame ventilatório em fim de vida;
4. Sedação intermitente;
5. Sedação de emergência;
6. Sedação na abordagem dos sintomas refractários em fim de vida;
7. Sedação para sofrimento psicológico e existencial.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Normas de orientação clínica**

- A Associação Europeia para Cuidados Paliativos recomenda considerações especiais no uso da sedação paliativa em caso de sofrimento psicológico e existencial refractários;
- Reservada para doentes em estadios avançados de doenças terminais;
- Os sintomas só devem ser considerados refractários após um período de reavaliação repetida por clínicos competentes em cuidados psicológicos que tenham estabelecido uma relação com o doente e a sua família, bem como provas terapêuticas com as abordagens de rotina para a ansiedade, depressão e sofrimento;
- A avaliação deve ser realizada em discussão multidisciplinar de caso clínico, incluindo representantes da psiquiatria, religiosos, comissão de ética, assim como da equipa que presta cuidados junto ao leito, devido à complexidade e natureza frequentemente multifactorial desta situação;
- Nas raras situações em que esta estratégia seja apropriada e proporcional à situação, deve ser iniciada em modo intermitente por 6-24 horas com descalção após um período pré-estabelecido.
- A sedação contínua deve apenas ser considerada após repetidas provas de sedação intermitente sob terapêutica intensiva.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Efeitos adversos e riscos da sedação**

- Compromisso ou perda da capacidade de interagir dependendo da profundidade da sedação aplicada;
- Pode causar sofrimento e conflitualidade entre familiares e membros da equipa que presta cuidados;
- Entre os potenciais riscos da sedação contam-se a agitação paradoxal e a antecipação do óbito.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Consentimento informado**

- a) Doente com capacidade decisória

1. Discussão dos objectivos, benefícios e riscos
2. Envolvendo a família
3. Registando no processo clínico conteúdo e conclusões

- b) Doente sem capacidade decisória

1. Com directiva avançada de vontade
2. Sem directiva avançada de vontade
 - Com procurador de cuidados de saúde e/ou família



indicação da vontade do doente

- Sem procurador de cuidados de saúde nem família

Decisão
médica

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha do método**

1. O mínimo necessário para garantir alívio adequado do sofrimento;
2. “Sedação consciente” para alguns doentes;
3. Sedação intermitente ou ligeira deve geralmente ser tentada primeiro;
4. Descalção para restabelecer a vigília após um período pré-determinado para reavaliar o estado clínico e as preferências acerca da sedação e para interacções familiares planeadas;
5. Sedação profunda quando a ligeira se revelar ineficaz;
6. Sedação contínua profunda em primeira linha quando:
 - O sofrimento for intenso;
 - O sofrimento for definitivamente refractário;
 - O óbito for expectável em horas ou em poucos dias;
 - Quando o desejo do doente for explícito;
 - No contexto de eventos catastróficos como hemorragia massiva ou asfixia.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

- Vários fármacos e protocolos
- Agentes ideais
 - Rápido início de ação
 - Facilidade de titulação
 - Efeitos adversos mínimos
- Benzodiazepinas: 1ª linha
- Delirium:
 - Haloperidol ou outros antipsicóticos
 - Casos refractários: midazolam + haloperidol/levomepromazina
 - Agitação grave irresponsiva aos anteriores: fenobarbital e propofol
- Opióides e outra terapêutica sintomática devem ser mantidos
 - Opióides não devem ser usados com intenção sedativa

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

1. Benzodiazepinas

Reduzem a ansiedade e causam amnésia;

Têm efeito sedativo sinérgico com os opióides e anti-psicóticos;

São anticonvulsivantes e relaxantes musculares;

Podem causar agitação paradoxal, depressão respiratória, síndrome de privação (com a descontinuação rápida) e tolerância;

Antagonizadas pelo flumazenil.

→ Midazolam

Vias EV ou SC

Rápido início de ação

Dose inicial: 0.5–1.5 mg/hora, após uma dose de indução de 1–5 mg

Dose de manutenção habitual: 1–4 mg/hora

Pode ser misturado com morfina, butilescopolamina

→ Lorazepam, flunitrazepam

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

2. Antipsicóticos

Úteis no *delirium*.

- Levomepromazina

Algum efeito analgésico

Vias EV, SC (IM, PO)

Rápido início de acção

Dose inicial: 12,5-25mg e 50-75mg em infusão contínua

Dose eficaz habitual: 12,5-25mg 3id ou até 300mg/dia em infusão contínua

Efeitos adversos: hipotensão ortostática, agitação paradoxal, sintomas extrapiramidais, efeitos anticolinérgicos

- Clorpromazina

- Haloperidol

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

3. Barbitúricos

Reduzem rapidamente o nível de consciência;

Úteis em doentes com níveis de tolerância extremos a outros fármacos;

- Pentobarbital

Via EV

Solução alcalina com potencial para reacções locais e dor com a extravasão

Diluições estáveis por apenas 12 horas

Não misturar

Rápido início de acção, semivida longa e a reversão é difícil

Anticonvulsivante

Dose de indução: 1-3 mg/kg (≤ 50 mg/min)

Dose de manutenção: 1-2 mg/kg/hora; titular para o nível de sedação pretendido

Efeitos adversos: depressão respiratória, exantema, S. Stevens-Johnson, angioedema, hipotensão, síncope, laringospasmo, agitação paradoxal nos idosos

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

- 4. Anestésicos gerais

- Propofol

- Rápido início de sedação

- Rapidamente titulável

- Washout rápido

- Anti-êmtico, anti-pruriginoso, broncodilatador

- Efeitos adversos: hipotensão, depressão respiratória, dor ao infundir em veias periféricas de pequeno calibre

- Dose de indução: 0,5mg/Kg/hora

- Dose eficaz habitual: 1-4mg/kg/hora

- Quetamina

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Como iniciar e manter**

1. Iniciar na presença de um médico e de um enfermeiro;
2. Sob supervisão de médicos com papéis de liderança e experiência em cuidados de fim de vida;
3. Inicialmente, reavaliar o doente pelo menos a cada 20 minutos até atingimento de sedação adequada;
4. Seguidamente pelo menos 3 vezes por dia;
 - Na sedação de curto prazo: avaliação clínica completa;
 - Na sedação contínua no doente em fim de vida: avaliação do conforto;
 - Registrar a intensidade do sofrimento, o nível de consciência e os efeitos adversos reacionados com a sedação;
5. As doses devem ser ajustadas para obter palição do sofrimento com o mínimo possível de depressão do estado de consciência e de efeitos indesejáveis;
6. Documentar o motivo dos ajustes e a resposta obtida.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- Como iniciar e manter

7. Nutrição e hidratação

- Decisão independente da sedação
- Não existe consenso
- Avaliar caso a caso, com o doente e a família
- Reduzir ou suspender se exacerbar o sofrimento

8. Medidas de suporte

- Avaliar caso a caso
- Pertinentes as que promovam conforto
 - Exemplo: algaliação/esvaziamento vesical

9. Toxicidades toleráveis vs intoleráveis

SEDAÇÃO PALIATIVA



- Enquadramento legal

- Lei 25/2012 de 16 de Julho – directivas avançadas de vontade

- Artigo 5º Limites das diretivas antecipadas de vontade

São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as diretivas antecipadas de vontade:

a) Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas

b) Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134º e 135º do Código Penal;

- | | | |
|--------------------------------|---|--|
| Eutanásia
activa
directa | [| - Artigo 133º CP – homicídio privilegiado |
| | | - Quem matar outra pessoa dominado por compreensível emoção violenta, compaixão, desespero ou motivo de relevante valor social ou moral, que diminuam sensivelmente a sua culpa, é punido com pena de prisão de um a cinco anos. |
| | | - Artigo 134º CP – homicídio a pedido da vítima |
| | | - Quem matar outra pessoa determinado por pedido sério, instante e expresso que ela lhe tenha feito é punido com pena de prisão até três anos. |
| | | - A tentativa é punível. |

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Enquadramento legal**

- **Artigo 135º CP – Incitamento ou ajuda ao suicídio**
- **Eutanásia activa indirecta** – não é penalizada mas não é consensual, ocorre quando a intenção da acção é de beneficiência e se realiza quando o processo natural de morte já se encontra em curso.
- **Eutanásia passiva** – equiparada a omissão, não é penalizada quando:
 - O doente recusa tratamento;
 - O processo natural de morte já se encontra em curso.
- **Distanásia (obstinação terapêutica)**
 - Prolongamento artificial do processo de morte;
 - Muitas vezes implicando sofrimento para o doente;
 - Ainda que sabendo que no estado actual da ciência não é possível a sua cura ou sequer a melhoria do seu estado de saúde;
 - Tem sido fomentada pelos constantes avanços tecnológicos.
- **Artigo 156º CP, intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários**

Ortotanásia

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Enquadramento ético**

- **Intenção, titulação e proporcionalidade**
 - Sedação paliativa ~~≠~~ Eutanásia (activa directa)
- **Princípios éticos em cuidados de saúde**

Autonomia	• Respeito pela autodeterminação do doente; • Soberania sobre o próprio corpo.
Beneficiência	• Agir no melhor interesse do doente; • Sistemas de valores diferentes podem conduzir a conceitos diferentes.
Não-maleficiência	• “primum non nocere”; • Mal = imposição intencional ou negligente de sofrimento.
Justiça	• Tratar todos os doentes de forma justa e imparcial.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- Enquadramento ético

bioética
associação portuguesa de bioética

PARECER N.º P/20/APB/10

GUIDELINES SOBRE SEDAÇÃO EM DOENTES TERMINAIS

“Em nosso parecer a SEDAÇÃO PALIATIVA CONTINUA ATÉ À INCONSCIÊNCIA cumpre com estes pressupostos:

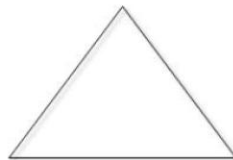
- a) a acção em si mesma é boa (aliviar o sofrimento);
- b) o mal não é pretendido (não se deseja a morte do doente);
- c) A boa consequência não é obtida através da má (o alívio do sofrimento não implica a morte do doente);
- d) Existe proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efectuado (ao abrigo da doutrina da dignidade humana, não prolongar vida para além do razoável e providenciar cuidados de conforto e qualidade de vida ao doente são considerados argumentos proporcionais em relação à manutenção da vida a todo o custo).”

SEDAÇÃO PALIATIVA



- Processo de tomada de decisão em saúde

Opção valorativa



Reflexão contextualizada

Compromisso profissional

Situação → Problema → Deliberação → Tomada de decisão → Acção → Consequências

SEDAÇÃO PALIATIVA



• Bibliografia

- Lei n.º 25/2012 de 16 de julho. Diário da República, 1.ª série—N.º 136—16 de julho de 2012
- Krakauer E, Penson R, Truog R, King L, Chabner B, Lynch T. Sedation for Intractable Distress of a Dying Patient: Acute Palliative Care and the Principle of Double Effect. *The Oncologist* 2000; 5:53-62.
- Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 2009; 23(7): 581–593.
- Claessens P, Menten J, Schotmans P, Broeckx B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. *J Pain and Symptom Management* 2008; Vol. 36; No. 3 September.
- Raposo V. Directivas Antecipadas de Vontade: em busca da lei perdida. *Revista do Ministério Público* 2011; 171-219.
- Jackson V, Nabati L. End of life care: Ethical considerations in effective pain management. 2013 UpToDate®.
- Kirk T, Mahon M. Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee, National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients. *J Pain and Symptom Management* 2010; Vol. 39; No. 5 May; 914-923.
- Pace C, Abraham J, Ward A, Fontaine K, Twyeffort L, Schutt C. Palliative Sedation Protocol, A report of the Standards and Best Practices Committee Hospice & Palliative Care Federation of MA April 200.
- Graeff A, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. *J Palliative Medicine* 2007; volume 10; number 1; 67-85.
- Bruera E, Dev R. Palliative care: Overview of managing common non-pain symptoms. UpToDate® 2013.

**APÊNDICE V – Folha de Intervenções à Família do Doente Oncológico em
Fase Final de Vida**

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

Colar Vinheta do Doente	Cuidador Principal: _____ Genograma:
---	--

Legenda: Feminino ○ Masculino □

Divórcio: □ — ○ (□) (○)

Filhos adoptivos: □ — ○ (□) (○)

Relação muito próxima: □ — ○

Relação afastada: □ - - ○

Relação conflituosa: □ — ○

Separação ou corte: □ — ○

Data Nascimento: □ Data Falecimento: □

Morte: □

Áreas de Intervenção	Resultados Esperados	Intervenções							
		Data							
1. 1º Momento (acolhimento) 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	Que a família: • Conheça e verbalize o motivo de internamento • Conheça os direitos e deveres • Verbalize as suas dúvidas/dificuldades	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	
2. Lidar com a Doença 2.1 Conhecer a trajectória da doença 2.2 Envolver no processo de tomada de decisão 2.3 Identificar principais sinais e sintomas 2.4 Avaliar controlo de sintomas	Que a família: • Identifique a fase da doença do seu familiar • Distinga principais sinais e sintomas • Participe na tomada de decisões	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	
3. Controlo Sintomático 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	Que a família • Compreenda o esquema terapêutico do seu familiar • Identifique os principais efeitos desejados e os efeitos secundários da terapêutica • Utilize a terapêutica SOS de acordo com os sinais e sintomas identificados	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	
4. Hidratação e Nutrição 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	Que a família • Utilize uma dieta adequada, enumerando os alimentos a utilizar para evitar sintomas indesejáveis	4.1		4.1		4.1		4.1	
		4.2		4.2		4.2		4.2	
5. Cuidados em casa/internamento 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	Que a família • Sinta confiança na prestação de cuidados de higiene e conforto, posicionamentos, manipulação de dispositivos, promoção de ambiente seguro.	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	
6. Importância do descanso do Cuidador 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	Que a família • Reconheça a importância do descanso do cuidador • Reconheça a importância de dividir tarefas no Cuidar	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	
7. Recursos na comunidade 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	Que a família • Conheça os recursos existentes na comunidade e saiba como acionar os mesmos	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	
8. Outras Intervenções									
Rúbrica do Enfermeiro									

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, multifatoriais 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 hidro-eletrolíticas, 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 O₂. 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 infeções 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 morbilidade tornam o doente mais vulnerável e suscetível 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: AMARA, 2005)

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 profilaticamente, 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.

TRAJETÓRIA DA DOENÇA

FASE	TAREFAS-CHAVE	COMPORTAMENTOS FAMILIARES POSITIVOS	COMPORTAMENTOS FAMILIARES PROBLEMÁTICOS
Início da Doença	Reconhecimento dos limites (impostos pela doença). Vontade de aceitar os cuidados.	Discussão aberta. Ofertas de apoio	Negação das alterações. Culpabilização do doente.
Impacto da Doença	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.
Início da Terapia	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).
Recuperação Precoce	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.

Adaptação à permanência do desfecho	Redefinição da auto-estima 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)

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)

APÊNDICE VI – Guia de Acolhimento

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 afetiva 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 extenso 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 pela Equipa de Enfermagem da Medicina ..., com a finalidade de promover a informação e qualidade assistencial aos utentes e seus familiares.

CONTACTOS

Telefone: 21...

Telefone interno: extensão ...

Telefone: 21... (linha directa)

LOCALIZAÇÃO

Piso ...

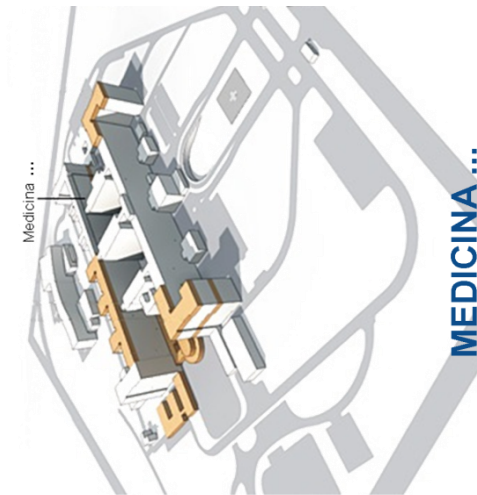
ACESSO AO SERVIÇO

Elevadores ...

CENTRO HOSPITALAR

Av. ...
Telefone: 21 ...
contactcenter@ ...

GUIA DE ACOLHIMENTO AO DOENTE E FAMÍLIA



MEDICINA ...

Director do Serviço: ...

Chefe de Serviço: ...

Enfª Chefe: ...

CENTRO HOSPITALAR

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

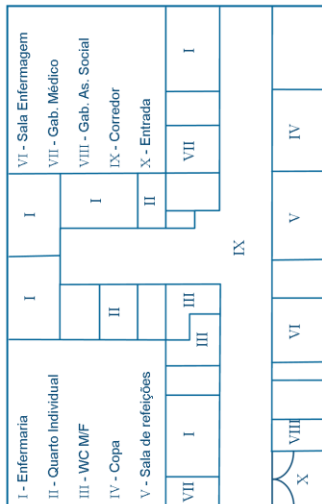
Funciona em articulação com outras especialidades, com uma equipa multidisciplinar que assegura a prestação de cuidados de saúde, 24 horas por dia, todos os dias do ano.

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

Aconselhamos que não traga para o internamento objetos de valor.

CENTRO HOSPITALAR

APÊNDICE VII – Escala ESAS

Serviço de Medicina ...

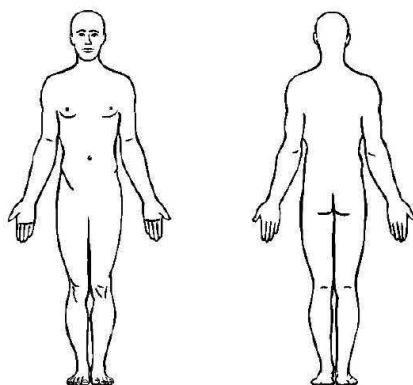
Preenchido por: _____

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		



APÊNDICE VIII – Sessão Formativa: “SEDAÇÃO PALIATIVA – Estudo de Caso”



SEDAÇÃO PALIATIVA

Trabalho realizado por:

Dra. Catarina Pulido

Enfª Sílvia Ferreira

Lisboa, Janeiro 2013



Estudo de Situação

Internamento de 19 a 21 de Outubro de 2012

Identificação



- ♂, 41 Anos;
- Casado (família disfuncional, 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

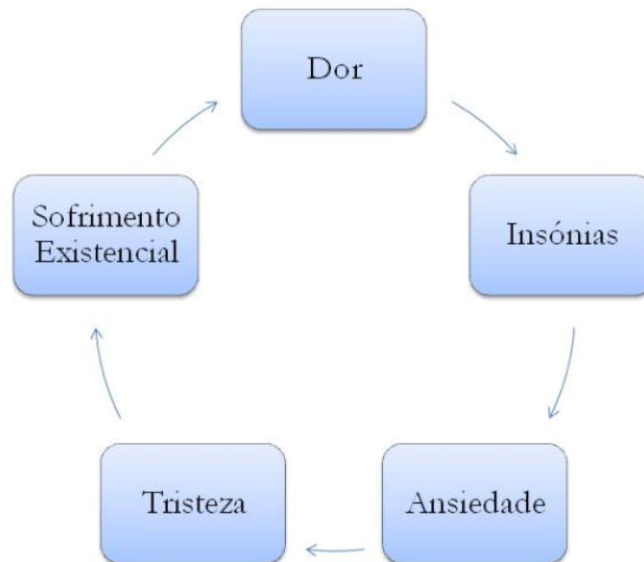


- Neoplasia do Pâncreas em 2005;
- Metastização óssea, pulmonar e hepática;
- Seguido em consulta de Oncologia Médica;
- Submetido a vários ensaios clínicos (quando todas as linhas terapêuticas foram esgotadas);
- Referenciado à EIHSCP pela fisioterapeuta

Controlo Sintomático



Controlo Sintomático



Conferência Familiar



- Pouco apoio (distanciamento dos colegas – olhado como “fraco”);
- Doente aparece sozinho nas consultas;
- Permitida à esposa assistência à família – usada para outros fins;
- Início do processo com encaminhamento para Psicólogo:

Testemunho
ao Filho

- Deixou escrito e em vídeo ensinamentos para o futuro e tudo o que 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 que vinham a desenvolver.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Definição**

A sedação terapêutica (ou paliativa) no contexto da medicina paliativa é o uso monitorizado de fármacos com a intenção de induzir um estado de consciência diminuído com o objectivo de aliviar a carga de sofrimento, de outra forma intratável, de modo eticamente aceitável para o doente, a sua família e os prestadores de cuidados de saúde.



SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Usada em cuidados paliativos nos seguintes contextos:**

1. Sedação transitória para procedimentos;
2. No tratamento dos queimados;
3. No desmame ventilatório em fim de vida;
4. Sedação intermitente;
5. Sedação de emergência;
6. Sedação na abordagem dos sintomas refractários em fim de vida;
7. Sedação para sofrimento psicológico e existencial.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Normas de orientação clínica**

- Associação Portuguesa de Bioética propõe as seguintes orientações para sedação paliativa contínua até à inconsciência em doentes terminais:

1. O doente deve ter uma doença terminal;
2. O tempo até à morte pela doença deve ser menor ou igual ao tempo até à morte por desidratação induzida pela sedação paliativa;
3. Devem existir sintomas graves e severos para os quais não exista tratamento adequado na perspectiva do doente;
4. A preservação da consciência é uma das considerações do doente;
5. O doente ou o seu representante legal (procurador de cuidados de saúde) prestaram consentimento válido e eficaz;
6. Existe uma Ordem de Não-Reanimar inscrita no processo clínico;
7. O doente está em profundo sofrimento existencial, sofrimento para o qual todas as alternativas de tratamento razoável e efectivo são para si inaceitáveis.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Normas de orientação clínica**

- A Associação Europeia para Cuidados Paliativos recomenda considerações especiais no uso da sedação paliativa em caso de sofrimento psicológico e existencial refractários:

- Reservada para doentes em estadios avançados de doenças terminais;
- Os sintomas só devem ser considerados refractários após um período de reavaliação repetida por clínicos competentes em cuidados psicológicos que tenham estabelecido uma relação com o doente e a sua família, bem como provas terapêuticas com as abordagens de rotina para a ansiedade, depressão e sofrimento;
- A avaliação deve ser realizada em discussão multidisciplinar de caso clínico, incluindo representantes da psiquiatria, religiosos, comissão de ética, assim como da equipa que presta cuidados junto ao leito, devido à complexidade e natureza frequentemente multifactorial desta situação;
- Nas raras situações em que esta estratégia seja apropriada e proporcional à situação, deve ser iniciada em modo intermitente por 6-24 horas com descalção após um período pré-estabelecido.
- A sedação contínua deve apenas ser considerada após repetidas provas de sedação intermitente sob terapêutica intensiva.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Efeitos adversos e riscos da sedação**

- Compromisso ou perda da capacidade de interagir dependendo da profundidade da sedação aplicada;
- Pode causar sofrimento e conflitualidade entre familiares e membros da equipa que presta cuidados;
- Entre os potenciais riscos da sedação contam-se a agitação paradoxal e a antecipação do óbito.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Avaliação necessária:**

“O doente deve ser avaliado por um médico com experiência e competência suficientes em cuidados paliativos. Se a avaliação for realizada por um trainee, deve ser corroborada por um médico assistente com competência em medicina paliativa, um especialista em medicina paliativa ou uma equipa de cuidados paliativos. Sempre que possível a avaliação deve ser multidisciplinar.”

Deve incluir:

- 1) História médica;
- 2) Toda a investigação relevante;
- 3) Exame objectivo.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Consentimento informado**

- a) Doente com capacidade decisória
 - 1. Discussão dos objectivos, benefícios e riscos
 - 2. Envolvendo a família
 - 3. Registando no processo clínico conteúdo e conclusões

- b) Doente sem capacidade decisória
 - 1. Com directiva avançada de vontade
 - 2. Sem directiva avançada de vontade
 - Com procurador de cuidados de saúde e/ou família



indicação da vontade do doente

- Sem procurador de cuidados de saúde nem família

Decisão
médica

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha do método**

1. O mínimo necessário para garantir alívio adequado do sofrimento;
2. “Sedação consciente” para alguns doentes;
3. Sedação intermitente ou ligeira deve geralmente ser tentada primeiro;
4. Descalção para restabelecer a vigília após um período pré-determinado para reavaliar o estado clínico e as preferências acerca da sedação e para interacções familiares planeadas;
5. Sedação profunda quando a ligeira se revelar ineficaz;
6. Sedação contínua profunda em primeira linha quando:
 - O sofrimento for intenso;
 - O sofrimento for definitivamente refractário;
 - O óbito for expectável em horas ou em poucos dias;
 - Quando o desejo do doente for explícito;
 - No contexto de eventos catastróficos como hemorragia massiva ou asfixia.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

- Vários fármacos e protocolos
- Agentes ideais
 - Rápido início de ação
 - Facilidade de titulação
 - Efeitos adversos mínimos
- Benzodiazepinas: 1ª linha
- Delirium:
 - Haloperidol ou outros antipsicóticos
 - Casos refractários: midazolam + haloperidol/levomepromazina
 - Agitação grave irresponsiva aos anteriores: fenobarbital e propofol
- Opióides e outra terapêutica sintomática devem ser mantidos
 - Opióides não devem ser usados com intenção sedativa

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

1. Benzodiazepinas

Reduzem a ansiedade e causam amnésia;

Têm efeito sedativo sinérgico com os opióides e anti-psicóticos;

São anticonvulsivantes e relaxantes musculares;

Podem causar agitação paradoxal, depressão respiratória, síndrome de privação (com a descontinuação rápida) e tolerância;

Antagonizadas pelo flumazenil.

→ Midazolam

Vias EV ou SC

Rápido início de ação

Dose inicial: 0.5–1.5 mg/hora, após uma dose de indução de 1–5 mg

Dose de manutenção habitual: 1–4 mg/hora

Pode ser misturado com morfina, butilescopolamina

→ Lorazepam, flunitrazepam

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

2. Antipsicóticos

Úteis no *delirium*.

- Levomepromazina

Algum efeito analgésico

Vias EV, SC (IM, PO)

Rápido início de acção

Dose inicial: 12,5-25mg e 50-75mg em infusão contínua

Dose eficaz habitual: 12,5-25mg 3id ou até 300mg/dia em infusão contínua

Efeitos adversos: hipotensão ortostática, agitação paradoxal, sintomas extrapiramidais, efeitos anticolinérgicos

- Clorpromazina

- Haloperidol

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

3. Barbitúricos

Reduzem rapidamente o nível de consciência;

Úteis em doentes com níveis de tolerância extremos a outros fármacos;

- Pentobarbital

Via EV

Solução alcalina com potencial para reacções locais e dor com a extravasão

Diluições estáveis por apenas 12 horas

Não misturar

Rápido início de acção, semivida longa e a reversão é difícil

Anticonvulsivante

Dose de indução: 1-3 mg/kg (≤ 50 mg/min)

Dose de manutenção: 1-2 mg/kg/hora; titular para o nível de sedação pretendido

Efeitos adversos: depressão respiratória, exantema, S. Stevens-Johnson, angioedema, hipotensão, síncope, laringospasmo, agitação paradoxal nos idosos

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Escolha dos fármacos**

4. Anestésicos gerais

- Propofol

- Rápido início de sedação

- Rapidamente titulável

- Washout rápido

- Anti-emético, anti-pruriginoso, broncodilatador

- Efeitos adversos: hipotensão, depressão respiratória, dor ao infundir em veias periféricas de pequeno calibre

- Dose de indução: 0,5mg/Kg/hora

- Dose eficaz habitual: 1-4mg/kg/hora

- Quetamina

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Como iniciar e manter**

1. Iniciar na presença de um médico e de um enfermeiro;
2. Sob supervisão de médicos com papéis de liderança e experiência em cuidados de fim de vida;
3. Inicialmente, reavaliar o doente pelo menos a cada 20 minutos até atingimento de sedação adequada;
4. Seguidamente pelo menos 3 vezes por dia;
 - Na sedação de curto prazo: avaliação clínica completa;
 - Na sedação contínua no doente em fim de vida: avaliação do conforto;
 - Registar a intensidade do sofrimento, o nível de consciência e os efeitos adversos reacionados com a sedação;
5. As doses devem ser ajustadas para obter palição do sofrimento com o mínimo possível de depressão do estado de consciência e de efeitos indesejáveis;
6. Documentar o motivo dos ajustes e a resposta obtida.

SEDAÇÃO PALIATIVA



Critical-Care Pain Observation Tool (CCPOT)

Indicator	Description	Score
Facial expression	No muscular tension observed	Relaxed, neutral 0
	Presence of frowning, brow lowering, orbit tightening and levator contraction	Tense 1
	All of the above facial movements plus eyelid tightly closed	Grimacing 2
Body movements	Does not move at all (does not mean the absence of pain)	Absence of movements 0
	Slow, cautious movements, touching or rubbing the pain site, seeking attention through movements	Protection 1
	Pulling tube, attempting to sit up, moving limbs, thrashing about, not following commands, striking at staff, trying to climb out of bed	Restlessness 2
Muscle tension (evaluate by passive flexion and extension of upper extremities)	No resistance to passive movements	Relaxed 0
	Resistance to passive movements	Tense, rigid 1
	Strong resistance to passive movements, inability to complete them	Very tense or rigid 2
Compliance with the ventilator (for intubated patients)	Alarms not activated, easy ventilation	Tolerating ventilator or movement 0
	Alarms stop spontaneously	Coughing but tolerating 1
Or		
Vocalization (for non-ventilated patients)	Asynchrony: blocking ventilation, alarms frequently activated	Fighting ventilator 2
	Talking in normal tone or no sound	Talking in normal tone or no sound 0
	Sighing, moaning	Sighing, moaning 1
	Crying out, sobbing	Crying out, sobbing 2
Total possible score (range)		0-8

Note that the higher the total score, the greater the pain level.
Adapted from: Gelinas C, Filion L, Puntillo KA, Vians C, Fortier M. Validation of the critical-care pain observation tool in adult patients. Am J Crit Care 2006; 15: 420-427 with permission from the American Association of Critical-Care Nurses.³¹

SEDAÇÃO PALIATIVA



- **Como iniciar e manter**
- 7. Nutrição e hidratação
 - Decisão independente da sedação
 - Não existe consenso
 - Avaliar caso a caso, com o doente e a família
 - Reduzir ou suspender se exacerbar o sofrimento
- 8. Medidas de suporte
 - Avaliar caso a caso
 - Pertinentes as que promovam conforto
 - Exemplo: algaliação/esvaziamento vesical
- 9. Toxicidades toleráveis vs intoleráveis

SEDAÇÃO PALIATIVA



- Enquadramento legal

- Lei 25/2012 de 16 de Julho – directivas avançadas de vontade

- Artigo 5º Limites das directivas antecipadas de vontade

- São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as directivas antecipadas de vontade:

- a) Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas

- b) Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134º e 135º do Código Penal;

Eutanásia
activa
directa

- Artigo 133º CP – homicídio privilegiado

- Quem matar outra pessoa dominado por compreensível emoção violenta, compaixão, desespero ou motivo de relevante valor social ou moral, que diminuam sensivelmente a sua culpa, é punido com pena de prisão de um a cinco anos.

- Artigo 134º CP – homicídio a pedido da vítima

- Quem matar outra pessoa determinado por pedido sério, instantâneo e expresso que ela lhe tenha feito é punido com pena de prisão até três anos.

- A tentativa é punível.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- Enquadramento legal

- Artigo 135º CP – Incitamento ou ajuda ao suicídio

Ortotanásia

- Eutanásia activa indirecta – não é penalizada mas não é consensual, ocorre quando a intenção da acção é de beneficiência e se realiza quando o processo natural de morte já se encontra em curso.

- Eutanásia passiva – equiparada a omissão, não é penalizada quando:

- O doente recusa tratamento;

- O processo natural de morte já se encontra em curso.

- Distanásia (obstinação terapêutica)

- Prolongamento artificial do processo de morte;

- Muitas vezes implicando sofrimento para o doente;

- Ainda que sabendo que no estado actual da ciência não é possível a sua cura ou sequer a melhoria do seu estado de saúde;

- Tem sido fomentada pelos constantes avanços tecnológicos.

- Artigo 156º CP, intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários

SEDAÇÃO PALIATIVA



- Enquadramento ético
- Intenção, titulação e proporcionalidade
 - Sedação paliativa $\neq$ Eutanásia (activa directa)
- Princípios éticos em cuidados de saúde

Autonomia	• Respeito pela autodeterminação do doente; • Soberania sobre o próprio corpo.
Beneficência	• Agir no melhor interesse do doente; • Sistemas de valores diferentes podem conduzir a conceitos diferentes.
Não-maleficência	• “primum non nocere”; • Mal = imposição intencional ou negligente de sofrimento.
Justiça	• Tratar todos os doentes de forma justa e imparcial.

SEDAÇÃO PALIATIVA



- Enquadramento ético

bioética
associação portuguesa de bioética

PARECER N.º P/20/APB/10

GUIDELINES SOBRE SEDAÇÃO EM DOENTES TERMINAIS

“Em nosso parecer a SEDAÇÃO PALIATIVA CONTINUA ATÉ À INCONSCIÊNCIA cumpre com estes pressupostos:

- a) a acção em si mesma é boa (aliviar o sofrimento);
- b) o mal não é pretendido (não se deseja a morte do doente);
- c) A boa consequência não é obtida através da má (o alívio do sofrimento não implica a morte do doente);
- d) Existe proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efectuado (ao abrigo da doutrina da dignidade humana, não prolongar vida para além do razoável e providenciar cuidados de conforto e qualidade de vida ao doente são considerados argumentos proporcionais em relação à manutenção da vida a todo o custo).”

SEDAÇÃO PALIATIVA



- Processo de tomada de decisão em saúde



Situação → Problema → Deliberação → Tomada de decisão → Ação → Consequências

REFLEXÃO...



O QUE ESTÁ PRECONIZADO	O QUE FOI FEITO
Contra indicações, metas e expectativas em relação à sedação devem ser discutidas com a família e com o doente , quando possível.	A equipa de enfermagem atendeu a esta situação. Percebeu-se que estes aspectos estavam trabalhados com a mãe e irmão.
Esta decisão deve estar de acordo com a vontade do doente, família e em consenso com a equipa de saúde .	Percebeu-se que estava reunido consenso entre a vontade do doente, família e equipa de saúde.

REFLEXÃO...



Membros da família devem ser encorajados a permanecer ao lado do doente .	Flexibilidade e incentivo em relação ao tempo de permanência e ao nº de familiares
Todas as pessoas envolvidas nos cuidados com o doente devem ser informadas e agregadas .	Escassez de informação no momento da admissão
Cuidados especiais com o doente e familiares devem ser tomados tais como um ambiente confortável, redução de ruídos desnecessários , sendo a privacidade da família e do doente respeitada.	Assegurados cuidados de conforto Ambiente desfavorável

REFLEXÃO...



Suporte psicológico de apoio ao processo de luto deve ser oferecido a todos os doentes e familiares com indicação de sedação paliativa. O suporte deve ser mantido após o óbito .	Disponibilizado pela EIHSCP
A equipa multidisciplinar mantém a avaliação de riscos e necessidades considerando os aspetos espiritual, emocional, cultural e social respeitando as condições e solicitações da família.	Accionado contacto telefónico com equipa de Cuidados Paliativos por necessidade de ajuste terapêutico
Após o óbito do doente, a equipa de cuidados envolvida deve ter a oportunidade de discutir sentimentos, dúvidas e experiências em relação à pessoa falecida.	Trabalho realizado pela equipa multidisciplinar

SEDAÇÃO PALIATIVA



• Bibliografia

- Lei n.º 25/2012 de 16 de julho. Diário da República, 1.ª série—N.º 136—16 de julho de 2012
- Krakauer E, Penson R, Truog R, King L, Chabner B, Lynch T. Sedation for Intractable Distress of a Dying Patient: Acute Palliative Care and the Principle of Double Effect. *The Oncologist* 2000; 5:53-62.
- Cherny N, Radbruch I. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 2009; 23(7): 581–593.
- Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. *J Pain and Symptom Management* 2008; Vol. 36; No. 3 September.
- Raposo V. Directivas Antecipadas de Vontade: em busca da lei perdida. *Revista do Ministério Público* 2011; 171-219.
- Jackson V, Nabati L. End of life care: Ethical considerations in effective pain management. 2013 UpToDate®.
- Kirk T, Mahon M. Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee, National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients. *J Pain and Symptom Management* 2010; Vol. 39; No. 5 May; 914-923.
- Pace C, Abraham J, Ward A, Fontaine K, Twyeffort L, Schutt C. Palliative Sedation Protocol, A report of the Standards and Best Practices Committee Hospice & Palliative Care Federation of MA April 200.
- Graeff A, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. *J Palliative Medicine* 2007; volume 10; number 1; 67-85.
- Bruera E, Dev R. Palliative care: Overview of managing common non-pain symptoms. UpToDate® 2013.