

“Nurses are the people best equipped to confront this isolation (of the patient) and bring *comfort* to the suffering”.

Katharine Kolcaba

Resumo

Numa visão global e transversal da sociedade portuguesa em que nos inserimos, alguns fatores influenciam o aumento de situações de dependência, nomeadamente: o aumento da esperança de vida, o aumento de doenças crónicas, a alteração da estrutura familiar com a passagem a famílias nucleares e mononucleares, assim como as restrições dos custos na saúde. Estas situações de dependência, impõem a (re) configuração da organização de respostas no âmbito social e da saúde. Emerge assim, uma mudança de paradigma “da cura ao cuidar”.

No âmbito das doenças crónicas geradoras de maior dependência identificam-se os doentes oncológicos, gerontopsiquiátricos, os doentes em reabilitação e os doentes em cuidados paliativos. Muitos destes doentes, por não existirem estruturas alternativas às hospitalares, no seu processo evolutivo da doença são encaminhados para os hospitais. O doente oncológico ao ser internado num hospital experiencia, tal como qualquer pessoa que é internada, medos, sentimentos de dependência, rutura do seio familiar e social.

Neste contexto, ser-lhes-ão prestadas ações paliativas, sem possibilidade de acesso a uma estratégia organizada de controlo da dor e de outros sintomas e o apoio à família que possibilitem tanto quanto possível o seu conforto e qualidade de vida. Acentua-se assim, uma inadequada racionalização de recursos económicos e diminuição da possibilidade da pessoa morrer com dignidade e com o acompanhamento a que tem direito.

Os cuidados paliativos surgem como uma área carenciada e prioritária de intervenção, considerando-os como essenciais em saúde pública e um meio de promoção e salvaguarda da dignidade humana e dos direitos fundamentais das pessoas (Plano Nacional de Saúde 2004-2010).

Este trabalho tem como objetivo propor a construção e implementação de uma equipa intra hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) num hospital de agudos, pretende ser uma análise crítica ao percurso efetuado de forma a desenvolver competências de enfermeiro especialista para a prestação de cuidados de enfermagem ao doente oncológico em fim de vida e família, de modo a melhorar o seu estado de conforto. O conceito de conforto presente ao longo deste trabalho foi ancorado na Teoria do Conforto de Kolcaba.

Para tal seleccionei dois campos de estágio em duas realidades diferentes, uma inserida num hospital de agudos e outra num hospital oncológico, ambas na região de Lisboa, por serem locais onde existem estas equipas a funcionar e serem de referência, com muita experiência na área do cuidar paliativo.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, conforto, doente em fim de vida e organização de serviços.

Abstract

In a global and cross the Portuguese society in which we operate, some factors influencing the increase in dependency situations, including: increased life expectancy, the increase of chronic diseases, changing family structure with the shift to nuclear families and mononuclear cells, and the restrictions of health costs. These situations of dependency, requiring the (re) configuration of the organization of responses in the social and health. Thus emerges, a paradigm shift "cure to care."

In the context of chronic disease generating greater dependence identifies the gerontopsiquiátricos patients, patients in rehabilitation and patients in palliative care. Many of these patients, because there are no alternative structures to the hospital in its evolutionary process of the disease are referred to hospitals. The cancer patient to be admitted to hospital experience, as anyone who is hospitalized, fears, feelings of dependency, the rupture within family and society.

Here, they will be given remedial actions, without the possibility of access to an organized approach to managing pain and other symptoms, which can allow as much as your comfort and quality of life. Emphasis is placed on so inadequate a rationalization of economic resources and decrease the possibility of the person to die with dignity and monitoring they are entitled.

Palliative care emerged as a priority area in need of intervention and, considering them as essential to public health and a means of promoting and safeguarding human dignity and fundamental rights of the people (National Health Plan 2004-2010).

This paper aims to propose the construction and implementation of a team-hospital support in palliative care (EIHSCP) in acute hospital, wants to be a critical analysis made the journey in order to develop skills of specialist nurses to provide care nursing on the cancer patient and family end of life, to enhance their state of comfort. The present concept of comfort throughout this work was grounded in theory Kolcaba comfort.

For this, two selected fields of training in two different realities, one entered a hospital in an acute cancer hospital and another, both in the region of Lisbon,

because they are places where these teams are working and reference, with lots of experience in the area of palliative care.

Keywords: Palliative care, comfort, patient end of life and service organization.

SIGLAS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CDE – Código Deontológico em Enfermagem

CIPE – Classificação Internacional para Prática de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral de Saúde

EGA – Equipa de Gestão de Altas

EUA – Estados Unidos da América

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ICN – International Council of Nurses

INE – Instituto Nacional de Estatística

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

REPE – Regulamento de Exercício Profissional Enfermagem

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SIECE – Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SWOT – Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

Índice

Resumo.....	4
Índice.....	9
0 – Introdução.....	11
1- Contextualização da Área Problemática	15
2- Referencial teórico.....	18
2.1- Modelo de Referencia -Teoria de Katharine Kolcaba	18
2.2- Cuidados paliativos.....	21
3- Organização de serviços.....	33
3.1- Necessidade de Cuidados Paliativos e Tipologia de Doentes.....	35
3.2- A EIHSCP	37
3.3- Caracterização da EIHSCP	37
4- Percorso Realizado.....	41
4.1- Nas equipas intra hospitalares de suporte em cuidados paliativos	42
4.1.1- Objetivo Especifico 1	43
4.1.2- Objetivo Especifico 2.....	46
Atividades Desenvolvidas:.....	46
4.2- Na instituição onde exerço funções.....	51
4.2.1-Objetivo Especifico	51
Atividades Realizadas:	51
5- Limitações e sugestões.....	55
6- Conclusão.....	56
7 – Referências Bibliográficas	60
8 - Anexos.....	68

Anexo I - Competências inerentes ao grau de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico – Cirúrgica.

Anexo II - Competências inerentes ao grau de Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.

Anexo III – Apresentação da teoria de Katharine Colcaba.

Anexo IV – Estudo de situação sobre um doente/ família com plano de intervenção.

Anexo V – Apresentação do estudo de situação.

Anexo VI - Realização de reflexão de uma situação vivida durante o estágio.

Anexo VII – Trabalho subordinado ao tema “Uma Abordagem de Diagnóstico Organizacional” com avaliação SWOT da equipa multidisciplinar.

Anexo VIII – Apresentação do trabalho “ Uma Abordagem de Diagnóstico Organizacional”

Anexo IX – Apresentação do projeto na instituição.

Anexo X – Panfleto de divulgação da EIHSCP.

Anexo XI – Norma do controlo da dispneia em cuidados paliativos.

- Norma dos cuidados de enfermagem ao doente com via subcutânea para administração de soros e fármacos.

Anexo XII – Artigo sobre a importância da EIHSCP colocado na intranet do centro hospitalar e para o jornal mensal.

0 – Introdução

Acompanhar o processo de fim de vida realça a importância do cuidar humano, onde se destaca o papel do enfermeiro com intervenções propiciadoras de uma melhor qualidade de vida e preservação da dignidade da pessoa doente. O envelhecimento da população repercute-se hoje em diversas áreas, nomeadamente no aumento de indivíduos portadores de doenças crónicas que sobrevivem mais anos e que requerem mais cuidados. Quando alguém adoce, os sentimentos negativos podem exacerbar o sofrimento, principalmente o sofrimento no doente em fim de vida e na família, o qual é difícil e muitas vezes complexo de avaliar, pois para além de se manifestar com problemas físicos, psicológicos, religiosos e culturais... podem também ser agravados pela presença de outros sintomas físicos, tais como a dor. Consequentemente sofrer, não é algo meramente físico, mas abrange o ser humano na sua totalidade, provocando um desequilíbrio no seu Eu e necessariamente na sua dimensão espiritual. A teórica Katharine Kolcaba, diz-nos que o conforto “é a experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) nos quatro contextos da experiência (físico, psico-espiritual, social e ambiental)”. No desenvolvimento da sua teoria a mesma autora viria a acrescentar que conforto “é muito mais do que a ausência de dor ou outros desconfortos físicos” (Kolcaba, 2009).

Cuidar de alguém que está prestes a morrer é cuidar de um ser humano vivo numa situação especial, a fase terminal da sua vida. “O morrer e a morte é agora, e cada vez mais o território do «profissional», seja médico, enfermeiro, padre ou outro” (Oliveira: 2001:255).

A presença do doente em fim de vida no hospital deve-se não raras vezes ao impacto emocional da vivência da situação dos familiares no cuidar em contexto domiciliário, o que suscita sentimentos de medo, angústia e solidão.

O papel do enfermeiro é realçado na medida em que estabelece com o doente e a sua família uma relação mais próxima e assídua que com os demais profissionais. Oliveira afirma que o enfermeiro tem um papel único e preponderante no atendimento aos doentes terminais uma vez que, “ (...) além

do conforto físico, ocupa a posição privilegiada para ajudar o moribundo, ficando com ele nas horas mais difíceis e penosas da sua vida” (1991:256).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu, em 2002, os cuidados paliativos como *”cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças que colocam a vida em risco e suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. São prestados por uma equipa específica”*, assim como que devem prolongar-se e acompanhar o luto. Neto acrescenta que são *“... cuidados ativos e interdisciplinares prestados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, integrando o controlo dos sintomas, o apoio à família e a comunicação adequada”* (2003:27).

Apesar de sabermos empiricamente que o nosso trabalho em cuidados paliativos traz benefícios a quem recebe os cuidados, nomeadamente benefícios que vão ao encontro à própria definição da OMS, facto é que existem poucos instrumentos de registo e de avaliação da eficácia e eficiência dos ganhos da prestação de cuidados paliativos.

Ao longo do seu processo de formação e do exercício da sua carreira profissional, o Enfermeiro deve adquirir estratégias que lhe permitam encarar a morte como parte integrante da vida. Estas estratégias devem proporcionar um correto apoio emocional e psicológico à pessoa doente em fim de vida e sua família. No entanto, esta é uma realidade com pouca visibilidade na prática de Enfermagem.

A essência do Cuidar em Enfermagem, não está na doença ou técnica, mas na pessoa doente e sua família, urge que o foco dos Cuidados Paliativos seja ampliado a este tipo de doentes em fase paliativa, e como tal, existe a necessidade de sensibilizar os serviços e investir na formação dos Enfermeiros sobre o cuidar em fim de vida, conforme preconiza Sapeta e Lopes (2008) e Hall (2009). Neste sentido, a prestação adequada de Cuidados Paliativos deve passar por uma adequada e intensiva avaliação das necessidades da pessoa doente e família, pelo que mais do que camas, importa ter recursos humanos com sensibilidade e formação específica para a implementação de um programa de qualidade e com capacidade de resposta às necessidades do público-alvo (Capelas, 2008).

A reflexão sobre a problemática que envolve os doentes em fase paliativa internados num hospital de agudos e sua família, despertou em mim a vontade de fazer mais e melhor, sendo ponto de partida para a minha proposta de trabalho:

- A construção e implementação de uma equipa intra hospitalar de suporte em cuidados paliativos- intervenção do enfermeiro.

Segundo o Regulamento de Exercício Profissional Enfermagem I (REPE) o Enfermeiro especialista é o enfermeiro a quem é “atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade” (artigo 4º nº 3, Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro).

Enfermeiro especialista é definido pela ORDEM DOS ENFERMEIROS (2007, p.10) como “o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de Enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas especializadas relativas a um campo de intervenção especializado”.

As competências específicas, são as que decorrem do campo de intervenção definido para cada área de especialidade (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2007). Tendo em conta o desenvolvimento de competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, da melhoria contínua da qualidade, da gestão de cuidados e das aprendizagens profissionais, previstas no Regulamento da Ordem dos Enfermeiros publicado no Diário da República, 2º série, n.º 35 de 18 de Fevereiro de 2011, foi delimitado como objetivo geral:

- ✓ Desenvolver competências de Enfermagem que contribuam para a construção e implementação da EIHSCP.

Como objetivos específicos foram delineados:

- ✓ Analisar como funcionam as EIHS CP e qual o seu percurso de operacionalização;
- ✓ Identificar como as equipas se articulam com os outros serviços;
- ✓ Observar a dinâmica interdisciplinar da EIHS CP;
- ✓ Propor a construção de uma EIHS CP;
- ✓ Propor a sua Implementação.

Relativamente à estrutura deste relatório, após ter identificado e caracterizado a questão de partida, procedo à elaboração de um sintético referencial teórico, seguido da organização de serviços, e posteriormente a apresentação e reflexão cientificamente fundamentada das atividades desenvolvidas e competências adquiridas. Na conclusão, apresento uma reflexão final sobre o trabalho desenvolvido e implicações práticas do mesmo para o meu contexto de trabalho, sucedendo-lhes os anexos.

1- Contextualização da Área Problemática

Os progressos científicos e sociais que se desenvolveram ao longo do último século têm condicionado um aumento da longevidade dando origem a um outro fenómeno, o das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica, avançada prolongada, incurável, e não como consequência de uma doença aguda (Lynn, 2000):

	1900	2000
Idade ao morrer (média-anos)	46	78
Principais causas de morte	Infecção Acidente Por parto	Doenças C. Vasculares Cancro AVC / Demência
Local de morte mais frequente	Casa	Hospital
Dependência antes da morte	Rara	Em média, 4 anos

Quadro 1 – Mudanças ao longo de um século nos EUA (adaptado de Lynn, 2000)

Está previsto que a percentagem de idosos na população duplique entre 2004 e 2050.

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), apresentados pela DGS na apresentação da Rede Nacional De Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), no ano 2001, 16 em cada 100 habitantes tinham mais de 65 anos, estimando-se que em 2050 serão 32 os habitantes em cada 100 com mais de 65 anos.

Em relação às mudanças no perfil de patologias, dados do INE referem que as doenças cerebrovasculares terão sido responsáveis por 21% das mortes verificadas no ano 1997, e a cardiopatia isquémica foi responsável por 17% dos óbitos, referindo, no entanto, um decréscimo de 4,1% em relação a 1996. O número de óbitos por cancro aumentou 16% nos últimos dez anos sendo a 2ª causa de morte em Portugal.

Se bem que no início, os cuidados paliativos se destinavam apenas a doentes com cancro nos estadios mais terminais da doença, por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde, situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), o Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA) em estadio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística (Neto, 2004) e tantas outras, assim como os idosos, que têm uma maior probabilidade de sofrerem complicações da doença, necessitam todos eles de cuidados que requerem a colaboração de diferentes profissionais e nos mais diversos contextos, constituindo todos eles doentes que beneficiarão em receberem cuidados paliativos. É portanto cada vez maior o número de pessoas que numa fase da sua vida necessita ou irá necessitar de cuidados paliativos (Davies et al., 2004).

Assim como na maioria dos documentos oficiais se faz referência ao envelhecimento e mudanças no contexto das doenças crónicas, queria aqui salvaguardar que do ponto de vista ético, todos os doentes com as mesmas necessidades deveriam ter direito a cuidados paliativos, e que a área pediátrica por vezes é menos salientada, se bem que não esquecida, apresentando também carência deste tipo de cuidados.

Outros estudos referem que em cada 100 idosos, 10 apresentam pluripatologia e dependência, e destes, 10% são doentes terminais (RNCC). Os doentes terminais são aqueles "*doentes sem possibilidades de cura e que se sabe que a sua morte está próxima*". (Serrão citado por Moreira, 2001:319)

A SECPAL, referenciada por Sancho (1998), definiu cinco critérios para considerar doença terminal:

- Presença de doença avançada, progressiva e incurável,
- Falta de resposta a tratamento curativo,
- Presença de numerosos problemas ou sintomas intensos,

- Grande impacto emocional em doente, família e equipa,
- Prognóstico de vida inferior a seis meses.

Ora se tivermos em conta que este tipo de doentes recorre com frequência ao hospital para controlo de sintomas e são tratados como doentes agudos, sem acesso a qualquer tipo de cuidados especializados nesta área, nos hospitais em que não existe EIHSCP, como é o caso da instituição onde exerço funções, é importante que com a minha experiência pudesse contribuir para uma melhoria dos cuidados e assim prestar apoio ao doente e família, num contexto holístico do cuidar. Este projeto nasceu de uma vontade própria em partilhar e experienciar aquilo que foram as minhas oportunidades de aprendizagem durante o meu percurso profissional. Durante 6 anos integrei a equipa multidisciplinar de uma unidade de cuidados paliativos de internamento. Antes de iniciar este trabalho, auscultei as sensibilidades da chefia do serviço que integro e a direção de enfermagem da instituição sobre as possibilidades de vir a desenvolver esta área temática, no meu entender problemática, por não haver resposta nem recursos suficientes para uma área tão carenciada, à qual se mostraram muito recetivos.

.

2- Referencial teórico

“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo com o silêncio que vai além das palavras saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo.”
KUBLER ROSS (2000)

2.1- Modelo de Referencia -Teoria de Katharine Kolcaba

A teoria do conforto de Kolcaba é uma das teorias de enfermagem de médio alcance, que se caracterizam por terem um foco mais limitado do que a teoria, menor abstração, dirigem-se a fenómenos ou conceitos específicos e refletem a prática. Os fenómenos ou conceitos são transversais a várias áreas da enfermagem e refletem uma grande variedade de situações de cuidados de enfermagem. As teorias de médio alcance são concretas, adaptáveis e fáceis de usar. Também dirigem as questões e facilitam resultados positivos (Kolcaba, 2001). Os conceitos utilizados na teoria do Conforto são facilmente definidos e medidos mas são limitados em número (Kolcaba, 2009). Contudo, esta teoria é forte, lógica e claramente organizada, facilmente aplicável a muitos cenários para o ensino, a prática e a investigação (Dowd, 2004), e 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).

À luz desta teoria de Katharine Kolcaba (2003), o conforto pode ser definido como “a condição experimentada pelas pessoas que recebem as medidas de conforto”. A mesma autora diz ainda que conforto “é a experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) nos quatro contextos da experiência (físico, psico-espiritual, social e ambiental)”. No desenvolvimento da sua teoria a mesma autora viria a acrescentar que conforto “é muito mais do que a ausência de dor ou outros desconfortos físicos” (Kolcaba, 2009). Este

conceito atual de conforto, é por isso um conceito holístico e multidimensional, traduzindo uma visão mais abrangente que o conceito inicial com que começou a ser referido no início da profissão de enfermagem.

Assim, o conforto pode ser visto atualmente como o resultado dos cuidados de enfermagem tecnicamente competentes e da capacidade de aceder aos recursos apropriados e influenciar o processo de tomada de decisão sobre os indivíduos doentes, o que é extremamente pertinente para a nossa classe profissional, uma vez que, “os enfermeiros, pelo mandato social que detêm, parecem ser um dos grupos profissionais de quem se esperam esforços diligentes para confortar” (Oliveira, 2005).

Esta autora define ainda outros meta paradigmas, nomeadamente Enfermagem como sendo a apreciação intencional das necessidades de conforto, a concepção de medidas de conforto para abordar essas necessidades e a reapreciação dos níveis de conforto após a implementação. A apreciação pode ser intuitiva, subjectiva e/ou objectiva, pode ser conseguida pela aplicação de escalas visuais e questionários, os quais desenvolveu e que permitem medir e quantificar melhor o conforto dos doentes.

Assim, este trabalho surge no intuito de explorar a problemática do conforto numa perspectiva de cuidados humanizados. Estou convicta que o conforto faz parte integrante dos cuidados de enfermagem ao longo de todo o ciclo vital, desde o nascimento até aos cuidados de enfermagem em fim de vida, devendo o enfermeiro assumi-lo como expoente máximo do cuidar.

Segundo Kolcaba (2003), posso realmente dizer que a meta ou objetivo do cuidar será o conforto dos doentes, podendo ser considerado o último estágio de saúde. Por sua vez a saúde é também outro dos metaparadigmas que é definido nesta teoria como o funcionamento ótimo de um doente, família ou comunidade, definido pelo doente ou grupo.

Finalmente, o ambiente é definido como qualquer aspecto do doente, família ou meios institucionais que pode ser manipulado pela enfermeira ou pelos entes queridos para melhorar o conforto. Neste contexto, o ambiente em que o doente se encontra poderá ser mais familiar quando o doente está em casa, ou o ambiente hospitalar, que é tradicionalmente menos acolhedor, mas que tal como foi anteriormente referido por Kolcaba, pode ser manipulado pela enfermeira, e é neste sentido que de acordo com a minha experiência do dia a

dia, os doentes em fim de vida que se encontram internados, podem ter um horário alargado de visitas, é-lhes dada a possibilidade de permanecerem com a sua própria roupa e todos os bens pessoais que considerem mais significativos tais como telemóvel, fotografias, etc, para minimizar estes efeitos do ambiente sobre o doente, e melhorar o seu conforto.

Um dos conceitos definidos por Kolcaba na sua teoria é as necessidades de conforto resultantes de situações de cuidados provocadoras de tensão e podem ser físicas, psico-espirituais, sociais e ambientais, patofisiológicas, de educação e apoio e necessidades de aconselhamento financeiro e de intervenção.

De acordo com a teoria do Conforto da Kolcaba, existem efetivamente 4 contextos diferentes em que esta experiência do conforto se pode desenvolver, e que são o contexto físico, que diz respeito às sensações corporais e inclui aspetos como o descanso, relaxamento, níveis de eliminação, hidratação, oxigenação, dor e posicionamentos. O contexto psico-espiritual, que abrange a consciência interna de si próprio, incluindo a autoestima, autoconceito, sexualidade e significado da vida. O contexto sociocultural, que diz respeito às relações interpessoais, familiares e sociais, e que inclui aspetos financeiros e informacionais da vida social. E finalmente o contexto ambiental, que engloba as condições do meio, como a luz, barulho, equipamento (mobiliário), cor, temperatura e elementos naturais ou artificiais do meio.

Mas para além destes 4 contextos da experiência de conforto que foram referidos anteriormente existem ainda outras variáveis intervenientes que também influenciam o conforto. Estas variáveis intervenientes são um conceito descrito por Kolcaba como sendo as forças de interação que influenciam a percepção acerca do conforto total, tais como experiências passadas, idade, postura, estado emocional, sistema de suporte, prognóstico, finanças e totalidade dos elementos da experiência do receptor.

Com base nesta teoria do Conforto, Kolcaba refere que qualquer situação que possa requerer cuidados de saúde é um estímulo para o indivíduo. Esta necessidade de cuidados de saúde, associado às intervenções de enfermagem, e tendo em conta as variáveis intervenientes referidas no parágrafo anterior leva a um aumento do estado de conforto, que por sua vez origina comportamentos de procura de saúde (traduzido do termo original

referido da autora: Health Seeking Behaviors), havendo também uma reciprocidade entre estes comportamentos de procura de saúde, e o aumento do conforto.

Estes comportamentos de procura de saúde são outro dos conceitos definidos por Kolcaba, como sendo os resultados relacionados com a procura de saúde e podem ser internos, externos ou uma morte pacífica. Os comportamentos internos de procura de saúde, ocorrem a nível celular ou orgânico e podem ser avaliados através de indicadores das análises laboratoriais, por exemplo. Os comportamentos externos de procura de saúde, podem ser avaliados por exemplo através da adesão aos tratamentos, e do funcionamento físico. Finalmente a morte pacífica ocorre quando os conflitos do doente são resolvidos, quando os sintomas negativos são bem geridos e o processo é aceite pacificamente pelo doente e pela família.

Existem três estados de conforto que são alívio, tranquilidade e transcendência definidos por Kolcaba na sua teoria do Conforto. Assim, e de uma forma muito sucinta posso dizer que o alívio consiste na satisfação de uma necessidade do doente e pressupõe a existência de um desconforto prévio (Kolcaba, 2003). A tranquilidade consiste no estado de calma ou de satisfação, que é necessário para que haja um desempenho eficaz. Esta tranquilidade é um estado mais duradouro que o estado de alívio e não implica que haja desconfortos prévios (Kolcaba, 2003), mas a doença “dis-ease” já afasta este estado de tranquilidade “ease” (Apóstolo, 2007). Finalmente o estado de transcendência, é o estado em o doente sente que tem capacidade para planear, controlar o seu destino e resolver os seus próprios problemas, pelo que mesmo que haja necessidades que não estejam totalmente satisfeitas, ele consegue suprir as suas próprias necessidades, através de um desprendimento da preocupação com todos os desconfortos que o poderiam afetar, e tudo isto é feito com a ajuda dos enfermeiros, que utilizam a sua arte de intervenção criativa, num cuidar envolvendo um conjunto de ações confortantes (Kolcaba, 2003).

2.2- Cuidados paliativos

O nascimento dos cuidados paliativos teve início no Reino Unido, com o movimento dos hospícios (“*hospice care*” em inglês e posteriormente

movimento dos cuidados paliativos) como reação à tendência desumanizante da medicina moderna, assistindo-se à sistematização de conhecimentos, utilizados em prol do conforto e bem-estar dos doentes em fase final da vida (Doyle et al., 1998).

O movimento dos Cuidados Paliativos constitui uma das mais importantes contribuições para o pensamento sobre a morte e o morrer no fim do século XX. Nos anos 60, a contribuição decisiva de Cicely Saunders, com uma abordagem ativa e humanista, veio alterar a forma de cuidar a pessoa doente em fim de vida. Esta abordagem assentava na determinação em encontrar novas formas de continuar a cuidar até ao fim, contrariando a atitude de resignação de que mais nada havia a fazer (Magalhães, 2009).

Sob o ponto de vista etimológico, a palavra paliativo deriva do termo em latim *pallium*, que significa manto ou capa, sendo a partir desta noção que os cuidados paliativos modernos se identificam (Twycross, 2003). A Organização Mundial de Saúde (2006), define Cuidados Paliativos como uma abordagem que promove a qualidade de vida das pessoas doentes e famílias que vivem uma situação de doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, utilizando meios que lhes permitam a identificação precoce, a avaliação e o tratamento da dor e outros sintomas, suporte psicológico, social e espiritual. De acordo com Twycross (2003) e Neto (2010), os Cuidados Paliativos caracterizam-se por ser cuidados ativos e totais à pessoa doente e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, quando a doença não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta. Estes cuidados devem responder às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, e devem ser prolongados até ao luto. Assim, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2010), preconiza que os Cuidados Paliativos:

- a) Proporcionam o alívio da dor e outros sintomas;
- b) Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural;
- c) Não pretendem acelerar, nem prolongar esse processo;
- d) Têm como objetivo geral o bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente;
- e) Integram uma abordagem holística da pessoa doente e sua família;
- f) Promovem um sistema de suporte para auxiliar a pessoa doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;

g) Promovem um sistema de suporte à família de forma a lidarem da melhor forma possível com o percurso da doença e o processo de luto;

h) São prestados de acordo com as necessidades e não apenas no prognóstico / diagnóstico;

i) Melhoram a qualidade de vida da pessoa doente, podendo interferir de forma positiva no curso da doença;

j) Podem ser aplicados no curso da doença em conjunto com outras terapias (como a quimioterapia ou radioterapia);

l) Incluem a investigação necessária para uma adequada compreensão e controlo de complicações clínicas.

Neste sentido Cerqueira (2005), defende que os Cuidados Paliativos podem ser considerados uma evolução do cuidar, pois quando as metas do curar estão exaustas, as metas do cuidar devem ser reforçadas. Desta forma, os Cuidados Paliativos fomentam uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde (Neto, 2010), pelo que os serviços de cuidados paliativos devem representar um contínuo na prestação de cuidados.

De forma sumária o INC (2004) define como competências necessárias para a prestação de cuidados de Enfermagem à pessoa doente em Cuidados Paliativos e sua família:

- Reconhecer mudanças demográficas na economia da saúde, como uma necessidade premente de preparação profissional para o fim de vida;
- Promover o conforto daqueles que estão a morrer, como um importante e desejado componente ativo e integral nos cuidados de enfermagem;
- Comunicar adequadamente, de forma terapêutica, com a pessoa doente, família e com outros profissionais sobre assuntos relacionados com o fim da vida;
- Reconhecer as suas próprias atitudes, sentimentos, valores e expectativas sobre a morte, reconhecendo a existência da diversidade cultural, espiritual, crenças e costumes;
- Demonstrar respeito pelos desejos e assuntos da pessoa doente em fim de vida;
- Colaborar com os membros da equipa interdisciplinar, aquando a implementação dos cuidados de enfermagem;

- Utilizar ferramentas de medida para avaliar os sintomas dos doentes paliativos
- Utilizar abordagens tradicionais e complementares no planeamento e no controlo de sintomas, utilizando questionários de avaliação de sintomas;
- Avaliar o impacto das terapias tradicionais, tecnológicas e complementares, numa abordagem paliativa, centrada na pessoa doente e na família;
- Melhorar a qualidade de vida da pessoa doente em fim de vida, acedendo e cuidando as suas múltiplas funções: física, psicológica, social e espiritual e suas necessidades;
- Assistir a pessoa doente, família, colegas, e ao próprio, para lidar com o sofrimento, perda e o luto;
- Aplicar os princípios ético – legais na análise complexa de assuntos de fim de vida, reconhecendo a influência pessoal dos nossos próprios valores, condutas profissionais e preferências das pessoas doentes;
- Identificar barreiras e agentes facilitadores para as pessoas doentes e cuidadores, no sentido de otimização de recursos;
- Demonstrar capacidade de implementação de planos, a fim de melhorar os cuidados de fim de vida, dentro dos sistemas de saúde;
- Aplicar os conhecimentos adquiridos através da investigação, educação e formação em cuidados paliativos.

De acordo com a APCP (2010), o movimento moderno dos cuidados paliativos teve o mérito de chamar a atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis, para a falta de resposta dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados a prestar a este tipo de doentes. Assim, surgiram os cuidados paliativos como “uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias” (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA CUIDADOS PALIATIVOS, 2010).

As transformações do contexto histórico e social das atitudes perante a morte, originaram mudanças nos contextos em que se prestam cuidados paliativos, e apesar de se mudarem práticas, intervenções, locais, objetivos, crenças e

rituais, encontram-se sempre referências à prestação de cuidados àqueles que encaram a morte próxima. Os cuidados paliativos surgem numa perspectiva de minimizar o sofrimento de quem tem uma doença incurável, proporcionando conforto e esperança numa qualidade de vida ainda possível. Todos os doentes têm direito a ser tratados de forma a viverem com o máximo de qualidade possível e, no fim, a morrerem com dignidade. Desde há muito que a defesa deste princípio nos leva a afirmar que a luta pela implementação dos cuidados paliativos é uma luta “em nome da dignidade humana”.

Os cuidados paliativos podem ser equacionados de acordo com várias perspectivas, indo ao encontro das necessidades da população. Quer sejam prestados no hospital, em unidades de internamento, ou no domicílio, o importante é garantir o melhor atendimento possível, dentro dos recursos da comunidade.

São 4 os pilares que viabilizam a aplicação dos cuidados paliativos.

Consideram-se classicamente (Twycross, 2003; PNCP, 2004; Neto, 2004) as seguintes áreas fundamentais:

- Controlo dos sintomas
- Comunicação adequada
- Apoio à família
- Trabalho em equipa

As quatro áreas são fundamentais para uma prática de cuidados de qualidade. Devem ser encaradas numa perspectiva de igual importância, vistas como os pés de uma mesa, pois sem o desenvolvimento de alguma delas, os cuidados ficam sem equilíbrio, pelo que só através da combinação efectiva dos quatro componentes é possível atingir a finalidade de minimizar o sofrimento físico, psico-emocional e espiritual, proporcionando qualidade de vida e conforto ao doente e aqueles que o rodeiam (Neto, 2004).

Os cuidados paliativos, não se resumem ao controlo de sintomas, mas este é um aspecto fundamental na intervenção, pois ao doente interessa mais o controlo do seu desconforto do que o próprio diagnóstico. É impossível aliviar a angústia mental, antes de aliviar o desconforto físico constante (Astudillo, 2003). Será portanto o primeiro factor a contribuir para o objetivo major da abordagem paliativa a garantia do bem-estar, conforto e qualidade de vida da pessoa até ao momento da sua morte (Alves et al., 2004).

O doente em fase paliativa poderá apresentar diversos sintomas e em simultâneo, e estes podem ser precipitados por várias causas, e estão relacionados com situação de patologia base que o doente padece. Estas manifestações poderão produzir “*graus de incapacidade, preocupação e impacto emocional*” (Alves et al., 2004:141). Assim como um mesmo sintoma, pode ser vivenciado de forma distinta e percebido como mais ou menos ameaçador (Alves et al., 2004). À medida que a doença vai agravando, em geral, vão-se manter os mesmos sintomas, que podem vir a ter maior intensidade e, na fase dos últimos dias e horas poderão surgir alguns novos.

A competência da comunicação é uma competência prévia quanto ao conteúdo concreto e ao valor informativo das mensagens, que abrange as interações dos sujeitos, como os sentimentos, os discursos e os silêncios, as ações e as omissões, dentro do mesmo mundo cultural. Deste modo, os Cuidados Paliativos devem representar um contínuo na prestação de cuidados (Neto, 2010), e surgem numa tentativa de recuperar a vertente humana do cuidar, colocando a unidade a cuidar no centro das decisões (Pacheco, 2004). A sua essência assenta na aliança entre profissionais de saúde, pessoa doente e família, entre os quais deve ser estabelecido uma comunicação aberta, constante, eficaz e baseada na honestidade (Twycross, 2003).

A comunicação é então um pilar básico no cuidar dos doentes em fase terminal, na medida em que o objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar qualidade de vida e conforto até ao fim e só se responder, questionar, tocar ou simplesmente acompanhar alguém que morre, da forma indicada, é possível viver a morte como um momento importante na vida de cada Homem.

O diálogo, a atenção e o acompanhamento assumem uma importância particular quando o doente se encontra em fase terminal. A comunicação com a família desempenha um papel muito importante e não pode ser descurada. A família e o doente em fase terminal são uma unidade e, como tal, princípios e técnicas para ele aconselhados são apropriados também para a sua família, o que, automaticamente, a insere no plano de cuidados (GARCIA, 2002). Segundo HENNEZEL (1997), a pior solidão para um doente em fase terminal é a de não poder anunciar aos seus próximos que vai morrer. Sentindo chegar a morte, aquele que não pode falar dela, nem partilhar com os seus o que a

proximidade da partida lhe inspira, não tem muitas vezes outra saída senão a solidão, embrenhada num silêncio vazio que ecoa na alma.

Tal como se treinam outras práticas, as competências de comunicação também podem e devem ser treináveis, pois saber comunicar eficazmente é um requisito indispensável na intervenção paliativa e fazê-lo “*não é tarefa fácil*” (Alves et al., 2004:153). Falar sobre a morte e sobre o processo de morrer são, à partida, assuntos que provocam desconforto e estranheza, tanto para a unidade doente e família, como também para a equipa de profissionais. Esta dificuldade tem origem em factores culturais, como o contexto particular de cada doente e de cada profissional, tanto a nível social como da sua preparação e treino. Recomenda-se que no seio das equipas sejam realizadas formações e *role play* entre os vários elementos, previamente à abordagem de doentes, quando se tem menos experiência (PNCP,2010).

A maior parte dos doentes não se recorda da excelência da técnica, mas sim da excelência no trato, da excelência da relação estabelecida, da informação recebida ou ausência dela, e do respeito e dignidade sentidas.

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

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

- A Escuta Activa – O processo de escuta desenvolve-se em quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder (Sterforld, 2000). É uma competência fundamental para a eficácia da comunicação em cuidados paliativos, envolvendo aspectos físicos, técnicas facilitadoras da comunicação e compreensão empática
- Compreensão empática: A empatia é definida como “ *o acto de comunicar a um outro ser humano que compreendemos o que ele está a sentir e o que o faz sentir dessa maneira*” (Hogan, citado por Riley, 2004:131). Permite-nos identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa.
- Feedback – É um processo que permite controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção do receptor e a sua reacção (Sterforld, 2000).

O apoio à família e aos cuidadores, enquanto grupo de pessoas afectivamente significativas para determinado doente, detêm um papel fundamental no apoio aos doentes terminais e sofrem também o impacto dessa doença (Christakis, 2004; Singer, 1999). Nesta fase da vida, a família é simultaneamente prestadora e receptora de cuidados.

ALARCÃO (2000, p.128) define a família como “uma unidade básica da sociedade cujos membros estão motivados a cuidarem uns dos outros tanto física como emocionalmente”.

Em relação à família do doente terminal esta significa unidade familiar, representando um grupo de indivíduos que vive junto ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que deles dependem (Jenkins, 2004), e também “...a unidade familiar é tudo aquilo que o utente a considera ser (...). Pode ser vista como suporte para o crescimento e mudanças que ocorrem na vida dos seus membros, desde que nascem até que morrem” (Rice, 2004:49). As funções da família relacionadas com a saúde vão ao encontro de dois objectivos: a protecção da saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam. As famílias têm um papel significativo no decurso da doença e as suas reacções contribuem muito para a forma como o doente responde a esta (Kübler- Ross, 1998).

Noutras áreas do cuidar também sofrerá, mas nesta fase, o choque de um diagnóstico de doença incurável, e o confronto com a finitude da vida, vai alterar toda a sua dinâmica, pois “a doença terminal representa sempre uma mudança muito significativa para o doente e família” (Moreira, 2001:36).

É importante que os Enfermeiros compreendam a estrutura da família do seu doente, assim como as carências dos familiares mais próximos de modo a implementar ações que promovam uma resposta adequada às mesmas, isto permite que eles possam dar um bom apoio ao doente e minimiza as repercussões psicológicas da doença na família.

Em relação ao trabalho em equipa, é também um instrumento precioso porque além de o apoio ser a vários níveis para o benefício do doente e família, os intervenientes no processo também se podem apoiar mutuamente.

“A equipa interdisciplinar, ao juntar indivíduos com «treino» diferente que partilham o objetivo de melhorar a qualidade de vida do doente, está melhor

apetrechada para proporcionar um ambiente terapêutico para este e sua família” (Cummings,1998:19).

O doente em fim de vida pode apresentar necessidades ou problemas de diferente natureza, nomeadamente, física, psico-emocional, social ou espiritual, problemas e necessidades que ultrapassam as habilitações de qualquer grupo profissional. Destes *“aspectos centrais da prestação de cuidados paliativos emerge a necessidade da preparação para o verdadeiro trabalho em equipa (...). Convém ter presente de que não estamos a falar de mero trabalho de grupo e que o estabelecimento de uma equipa interdisciplinar pressupõe a definição de objectivos e missão que orientam a actuação do dia-a-dia” (Neto, 2000:25).*

É por isso que a interdisciplinaridade é uma característica essencial dos cuidados paliativos. Só uma equipa de profissionais que trabalha de forma coordenada, onde impera o respeito e existe efetivamente partilha de experiências e saberes, pode concretizar o objetivo dos cuidados paliativos.

De entre os vários objetivos que podem unir uma equipa podemos encontrar um objetivo major que pode ser transversal a todos que é *“saber que se fez a diferença (e este) pode ser um conforto quando se sente incapaz de controlar o curso dos acontecimentos” (Riley, 2004:434).*

Apesar de existirem vantagens no trabalho em equipa, também existem dificuldades, pois *“ circunstâncias difíceis ou situações familiares muito emotivas podem ser causadoras de stress para os elementos da equipa” (Rice, 2004:472).* A morte de uma pessoa de quem se tem cuidado de maneira intensa, contínua e de forma integral afecta os cuidadores, e se este facto se produz diariamente pode repercutir no estado de ânimo da equipa, pelo que se devem criar estratégias de suporte individual e em equipa para superar esta situação.

Outras causas de stress são: sofrimento do doente e família, objetivos não partilhados com a equipa, sobrecarga assistencial, mortes repetidas, agonia prolongada, falta de autonomia profissional, urgências, estados de deterioração progressivos, comunicação difícil com a equipa, meio físico e falta de recursos (Martinez et al., 1998). Os mesmos autores referem que, os cuidadores se confrontam, não só com dar respostas às necessidades físicas, mas também em dar respostas às necessidades emocionais.

Parte da dificuldade assenta nas características da tarefa assistencial, própria da atenção paliativa, onde se devem desenvolver altas doses de energia para resolver uma infinidade de problemas que surgem de maneira repentina e contínua (Cullen, 1998).

Existem estratégias de cuidados ou de proteção para a equipa que presta cuidados paliativos:

- ✓ Prestar maior atenção ao cuidador principal da equipa, que cuidou a pessoa que falece, já que é sobre este que a morte terá maior impacto;
- ✓ Refletir sobre a perceção de que cuidamos do processo da morte, que não houve sofrimento;
- ✓ Poder perceber e explicar procedimentos e técnicas feitas;
- ✓ Ajudar uma família quando “já não há nada a fazer” (para curar), e poder partilhar este momento com eles;
- ✓ Partilhar este processo com a equipa;
- ✓ Reconhecimento do trabalho por parte dos familiares, e por outras instituições (Sancho, 1988).

No entanto, se nas equipas há cooperação no trabalho, expressão de sentimentos, de medos ou frustrações, facilita que os seus membros sejam capazes de encontrar um elo ou uma fonte para libertar o stress que o cuidado de pessoas em fim de vida provoca.

Numa revisão sistemática da literatura Sapeta e Lopes (2007), procuraram identificar quais os fatores que interferem no processo de interação enfermeiro – doente na situação particular de fim de vida, e em contexto hospitalar destinado a doentes agudos. De acordo com os resultados obtidos, os autores afirmam que neste processo confluem: variáveis intrínsecas ao próprio doente e à sua situação particular de saúde; características pessoais e profissionais do enfermeiro; características do contexto social e cultural; cultura organizacional dos hospitais; assim como objetivos terapêuticos, comunicação e trabalho interdisciplinar de equipa. Concluem assim que, o processo de interação enfermeiro – pessoa doente é complexo e multidimensional.

Segundo a teoria do conforto, que define enfermagem como uma “avaliação intencional das necessidades de conforto dos doentes, famílias ou comunidades, a conceção de medidas de conforto para abordar essas

necessidades e a reavaliação dos níveis de conforto depois da implementação dessas medidas” (Kolcaba, 2003, p. 68). Neste processo, considerar que a Enfermagem em cuidados paliativos possa ser vista como pouco mais que uma atenção aos pormenores básicos, minimiza a complexidade do seu trabalho e subestima as competências técnicas e relacionais necessárias à prestação de cuidados de qualidade (Magalhães, 2009).

Apesar de existir um panorama nacional precário de ofertas face à premência das necessidades (Marques et al., 2009), o previsível aumento da carência destes cuidados (decorrentes do avanço da Medicina, do aumento da esperança média de vida, das alterações demográficas e epidemiológicas), aponta para um aumento da procura nesta área de cuidados nos próximos anos, o que consequentemente conduz a uma maior necessidade de formação a nível básico e especializado (Capelas, 2008; Fonseca, Gonçalves & Pereira, 2010; Programa Nacional de Cuidados Paliativos [PNCP], 2010).

Deste modo, a formação deverá ser reconhecida como um fator essencial e determinante para o cuidar em fim de vida (Sapeta, 2003; PNCP, 2010), atendendo a que “se entendermos que é deste processo de interação que podem advir os melhores contributos terapêuticos para o doente e seus familiares, então esta é uma área de excelência para o enfermeiro, o qual deverá aperfeiçoar os seus saberes, habilidades e competências” (Sapeta & Lopes, 2007, p. 56). O papel da Enfermagem Paliativa será o de avaliar as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, quer da pessoa doente, quer da sua família, e planear, implementar e avaliar as intervenções apropriadas, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e possibilitar uma morte digna (Magalhães, 2009). Ao longo da história da Enfermagem, os cuidados de enfermagem sempre estiveram muito associados à noção de conforto. Contudo, esta definição sempre esteve associada ao bem-estar físico e predominava a ideia de que apenas se conseguia conforto com um posicionamento, uma massagem... Atualmente o conceito de conforto é mais holístico e multidimensional, traduzindo uma visão mais abrangente. Assim, o conforto pode ser visto como uma experiência vivida pelos doentes e pelos seus familiares em 4 contextos diferentes: físico, que diz respeito às sensações corporais e inclui o descanso, relaxamento, níveis de eliminação, hidratação, dor...; psico-espiritual que inclui a autoestima, autoconceito, sexualidade,

significado da vida e a relação com uma ordem ou ser superior; ambiental que inclui qualquer aspeto do doente ou família ou meios institucionais que afetem o conforto e que pode ser manipulado pelos enfermeiros; e sociocultural que diz respeito às relações interpessoais, familiares, sociais, incluindo aspetos financeiros, educacionais e de suporte (Kolcaba, 2003). De acordo com Neto (2010) a sua prática exige aos profissionais de saúde um treino adequado e rigoroso, e sendo indissociáveis, nenhuma necessidade deve ser sobrevalorizada em função de outra (APCP, 2010).

Deste modo, o International Council of Nurses (ICN) considera que “os cuidados paliativos são ao mesmo tempo uma filosofia e um sistema altamente estruturado de cuidados” (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE], 2010, p.13). Nesta dinâmica, a pessoa doente e sua família devem ser sempre consideradas como o centro das decisões, pelo que nenhum elemento deve ser descurado.

3- Organização de serviços

A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje reconhecida como um direito humano, nomeadamente na Comunidade Europeia (EURAG, 2004). No entanto, e apesar de já existir legislação importante sobre esta matéria, deparamo-nos com grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados, quer entre os diferentes países, quer num mesmo país, de região para região. Neto no ano 2000 afirmava que *“é com satisfação que se regista um crescente interesse por esta área e penso que nunca como nos últimos 2 anos se tem falado tanto de cuidados paliativos. O envolvimento de um número razoável de interessados necessita, em minha opinião, de uma maior correspondência ao nível do trabalho efetivo, credível, no apoio a doentes. Estamos conscientes de que a prestação de cuidados paliativos pressupõe uma diferente forma de estar nos cuidados de saúde e de que são muitos os obstáculos a ultrapassar, para levar essas iniciativas à prática”* (p.26).

Ao longo destes anos alguns esforços, nomeadamente a nível governamental, têm sido feitos, como o desenvolvimento em 2004, e seguindo orientações da OMS, do PNCP, (DGS, 2004) onde os cuidados paliativos são reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde, uma necessidade de saúde pública e um imperativo ético que promove os direitos fundamentais. Como fundamento do programa são apontadas a priori: a carência nacional deste tipo de cuidados; as diretivas da OMS e do Conselho da Europa; a fase inicial de desenvolvimento desta área no nosso país e a importância de levar os cuidados diferenciados às várias regiões do país, aproximando-os de quem deles necessita efetivamente. A intervenção pressupõe a criação de unidades diferenciadas de prestação de cuidados paliativos que podem ser de internamento ou de apoio domiciliário, que poderão integrar as componentes formativa e investigativa, variando por este motivo o tipo de características dos elementos que constituem a equipa. Este plano afirma que os cuidados paliativos, em Portugal, não requerem ainda uma especialização médica ou de enfermagem individualizadas, mas que a complexidade das situações clínicas, a variedade de patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e uma gestão do sofrimento intenso, requerem uma preparação sólida e

diferenciada, que envolva a formação pré-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva (DGS, 2004).

O PNCP integra-se no Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010, e tem como objetivo a criação de unidades de cuidados paliativos, em função dos seguintes níveis de diferenciação:

- Ação Paliativa: que corresponde à prestação de ações paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, podendo ser prestados quer em regime de internamento, quer no domicílio;
- Cuidados paliativos de nível I: correspondem à prestação de cuidados paliativos por equipas com formação diferenciada na área, podendo também ser prestados em regime de internamento ou em domicílio. Estruturam-se através de equipas móveis que dispõem de um espaço físico para sediar a sua atividade.
- Cuidados paliativos de nível II: são prestados em unidades de internamento ou no domicílio, por equipas multidisciplinares com formação diferenciadas, que fornecem cuidados paliativos e apoio durante 24 horas. A prestação dos cuidados é global, nomeadamente a nível social, psicológico e espiritual.
- Cuidados paliativos a nível III: os cuidados são prestados por equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos. Desenvolvem programas de formação especializada em cuidados paliativos e atividades de investigação (DGS).

O PNCP pretendia atingir como metas até 2010, 12 unidades de nível I, 8 unidades de nível II e 5 unidades de nível III.

Em Março de 2006 surgiu, a RNCCI para dar resposta não só às situações de carenciados em cuidados paliativos, como também resposta às necessidades provenientes do aumento do envelhecimento, aumento das doenças crónicas e mudanças nas dinâmicas familiares, incluindo também as necessidades anteriormente referidas.

Esta prevê criar equipas em cuidados paliativos de várias diferenciações, como metas até 2016:

- 50 Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos (1 equipa por 150.000 habitantes);

- 40 Equipas Intra-Hospitalares em Cuidados Paliativos (1 equipa por 250.000 habitantes);
- 927 Camas de Cuidados Paliativos (0,48 camas por 1.000 habitantes com 65 anos e mais), (RNCCI, 2006).

Na área não-governamental e desde 1995, existe a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Esta associação pretende “*ser o pólo dinamizador dos cuidados paliativos em Portugal, nomeadamente no que concerne aos aspetos da formação de profissionais e voluntários envolvidos, e no que diz respeito à qualidade dos serviços em que estas práticas se desenvolvem*” (Neto cit. por Pereira, 2005:30). Um dos seus objetivos e para o reforço das suas intervenções é a associação de novos membros profissionais de saúde. Também é a entidade responsável por realizar bianualmente um congresso nacional, por colaborar e estimular iniciativas de formação específica em cuidados paliativos com qualidade garantida, para profissionais e voluntários, por fomentar as iniciativas de investigação nesta matéria, oferecendo bolsas a concurso, por dinamizar ações comuns com outras instituições internacionais de renome, por apresentar documentos oficiais e reconhecidos relacionados com a organização de serviços e com a organização de formação específica e critérios de qualidade dos serviços em cuidados paliativos. Por último, mas não menos importante, é responsável por dinamizar junto da sociedade em geral e dos órgãos decisórios nacionais, a promoção e consolidação dos princípios dos cuidados paliativos, no empenho, na valorização do sofrimento e da qualidade de vida como objeto de tratamento e de cuidados ativos e organizados (APCP).

3.1- Necessidade de Cuidados Paliativos e Tipologia de Doentes

Os cuidados paliativos não se destinam só a doentes em fase terminal, já que os utentes com estas necessidades, estão carentes de respostas específicas e poderão beneficiar, inclusive num estadio mais precoce da doença crónica, como nos diz Mueller (2004), através das fases de prestação de cuidados paliativos.

De acordo com a Australian Sub-acute and Non-acute Patient (NASNAP) Classification descrevem-se quatro fases paliativas com base no estágio da

doença, que acarretam, compreensivelmente, diferentes níveis de complexidade dos doentes.

Na fase aguda inserem-se os doentes que apresentam um desenvolvimento inesperado de um problema ou em que se verifica um aumento significativo na intensidade de um ou uns já existentes. Os doentes em que surge uma evolução negativa gradual dos problemas mas em que não existe a necessidade de alteração súbita no programa de controlo, mas que ainda não estão na fase agónica, são doentes que se inserem na chamada fase de deterioração. Na fase agónica encontram-se aqueles doentes em que a morte está iminente e em relação aos quais não se vislumbra ou preveem intervenções agudas. Qualquer doente paliativo que não se reveja nas três fases anteriormente descritas, considera-se incluído na fase de estabilidade.

Este enquadramento da tipologia de doentes ajuda consideravelmente a dirigir os objetivos dos processos terapêuticos/cuidativos destes doentes. Mueller Busch (2004) conceptualizou quatro fases da prestação de cuidados paliativos, consoante a fase clínica paliativa em que o doente se encontrava.

Num doente que se apresenta na fase de agonia, cuja mobilidade está completamente comprometida e em que se prevê que a morte ocorra num espaço de horas ou dias, os objetivos dos cuidados a prestar passam pela maximização do conforto (cuidados intensivos de conforto). O mesmo ocorre com os doentes na fase terminal (prognóstico de dias a semanas), cuja mobilidade está seriamente mas não completamente comprometida, e em que importa gerar expectativas realistas e reduzir o impacto da doença no doente e grupo familiar. Quando um doente se encontra na fase pré-terminal (expectativa de semanas a meses) os objetivos passam pela consecução do máximo conforto possível, máxima qualidade de vida centrada nas potencialidades ainda existentes, e pelo controlo sintomático e instauração de adequado suporte social, pois a sua mobilidade apresenta-se limitada.

Nos doentes paliativos que apresentam expectativas de vida entre meses e anos, com mobilidade mantida, os cuidados passam pelo controlo sintomático e pela restauração da autonomia, aceitando-se aqui intervenções ditas agressivas, sempre com respeito pelos princípios e filosofia dos cuidados paliativos.

3.2- A EIHSCP

O decreto-lei nº 107/ 2011 de 2 de Junho preconiza-se que em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde (SNS) tem de existir uma equipa de gestão de altas (EGA) e uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP). As EIHSCP são equipas multidisciplinares, com formação específica em cuidados paliativos, sedeadas no hospital, que prestam aconselhamento e orientação aos serviços do hospital, podendo prestar cuidados diretos aos doentes internados em situação de doença avançada ou terminal (CONSELHO DE MINISTROS, 2006). O número de EIHSCP é claramente reduzido. A UMCCI refere que o número de camas existentes em CP corresponde a cerca de 26% das necessidades, segundo os padrões internacionais (UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS, 2010). Os Cuidados Paliativos têm uma nova “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013” que está alicerçada em 4 eixos prioritários: Políticas de captação de recursos humanos e estruturais e respectiva determinação dos modelos organizacionais; Garantia da qualidade dos cuidados de saúde prestados; Formação e Investigação; e Monitorização contínua e avaliação da prestação dos cuidados de saúde (UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS, 2010).

3.3- Caracterização da EIHSCP

Nos hospitais de maior dimensão pelo menos um dos médicos e um dos enfermeiros da equipa intra-hospitalar deverão ter a sua atividade institucional baseada na equipa, de modo a permitir uma efetiva disponibilidade e o desenvolvimento estruturado dos cuidados. Em hospitais de menores dimensão e área de influência (< 50 000 habitantes) é aceitável que não tenham a sua atividade baseada nesta atividade mas a sua disponibilidade deve ser adequada às necessidades definidas.

Os apoios complementares (psicológico e outros) podem não ter dedicação completa à equipa mas devem ter sempre funções e disponibilidades bem programadas.

Para uma efetiva facilidade de contacto e intervenção as Equipas Intra S devem incluir no seu plano funcional uma “linha de apoio técnico” devidamente

estruturada, se possível com horários alargados, dirigidos aos outros técnicos. E neste sentido devem dispor de meios de comunicação telefónica e eletrónica facilmente acessíveis.

As Equipas Intra-hospitalares podem e devem ter um papel central na identificação e referenciação de doentes para outros serviços de Cuidados Paliativos. Devem também promover a sua articulação efetiva com as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos de forma a promover e facilitar a continuidade de cuidados entre o Hospital, os Centros de Saúde e o domicílio. Quando o apoio domiciliário não é facilmente acessível pelas equipas da comunidade, as Equipas Intra-hospitalares podem e devem procurar alargar a sua atividade, garantindo aos doentes que acompanham a continuidade dos cuidados no domicílio. Em alternativa podem ser criadas equipas de apoio domiciliário com base no hospital, que poderão integrar alguns dos elementos da Equipa Intra-hospitalar, mas tendo autonomia funcional.

As Equipas Intra-hospitalares têm um papel determinante na sensibilização e na formação de outros técnicos para a prática dos Cuidados Paliativos. Contribuem para a identificação mais objetiva das necessidades na sua instituição e são muitas vezes o embrião de serviços de Cuidados Paliativos mais diferenciados ou alargados, tal como unidades de internamento ou de cuidados domiciliários.

Os técnicos que prestam cuidados devem ter formação em Cuidados Paliativos e participar em programas de formação contínua devidamente reconhecidos. Numa fase mais inicial de implementação da equipa é admissível que nem todos tenham formação diferenciada mas é recomendável que pelo menos 60% dos profissionais envolvidos tenham formação básica.

O decreto-lei nº 107/ 2011 de 2 de Junho diz-nos que as EIHSCP integram, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo, todos com formação em cuidados paliativos, podendo integrar outros profissionais, nomeadamente para apoio administrativo, sempre que o volume e a complexidade de atividades o justificar, e articulam-se com as unidades de terapêutica da dor, quando existam. Desenvolve atividade de Consulta Interna, Externa e Apoio Telefónico para o exterior, com horário pré-estabelecido a divulgar amplamente.

Tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos, prestar cuidados e orientação do plano individual de intervenção, formação e consultadoria aos profissionais.

Resultados esperados a médio e longo prazo:

- Diminuir os tempos de internamento destes doentes;
- Reduzir os gastos com farmácia;
- Facilitar a transição para outros recursos de saúde;
- Promover a gestão de recursos de acordo com as reais necessidades dos doentes, promovendo a justiça e a equidade no acesso aos mesmos.
- Aumentar a qualidade dos cuidados prestados, com maior satisfação de profissionais e utentes;
- Aumentar o prestígio da instituição e facilitar a obtenção de apoios à mesma.

A Equipa assegura, designadamente:

- a) Formação em cuidados paliativos dirigidos às equipas multidisciplinares dos diferentes serviços do hospital;
- b) Tratamentos paliativos complexos;
- c) Consulta e acompanhamento de doentes internados;
- d) Assessoria aos profissionais dos serviços hospitalares;
- e) Apoio psico-emocional ao doente e familiares e ou cuidadores, incluindo no período do luto.
- f) Servir de elo de ligação com o exterior (RNCCI) passando pela referenciação dos mesmos.

3.4- Estimativa de Necessidades

Quando a descrição das necessidades não consegue ser efetuada com a maior precisão desejada, Gomez – Baptiste (2002), um dos peritos europeus na avaliação das necessidades em cuidados paliativos, faz referência a que no total da população que falece, aproximadamente 60% tem necessidades

específicas de cuidados paliativos, sendo que destes, 1/3 serão situações definidas com critérios específicos como complexas. Em Portugal falecem, aproximadamente, um milhão de habitantes por ano. Destes, 58 % falece em estabelecimento de saúde com internamento, 35% no domicílio, e 7% noutra local (RNCCI, INE 2010). Pelo que podemos dizer que 600.000 das pessoas falecidas requeriam cuidados prestados por equipas especializadas que pudessem responder com qualidade às novas exigências de cuidados.

Ao crescimento destas situações que requerem cuidados paliativos, situações de dependência com altas necessidades de apoio e de alta fragilidade, temos de associar as mudanças também ocorridas no perfil familiar, pois tem diminuído o número das famílias alargadas e aumentado a industrialização e a entrada da mulher no mercado laboral. Estes fatores condicionam o tipo de apoio aos doentes crónicos, que eram habitualmente cuidados pelo género feminino e em casa. Além de que também tem vindo a aumentar o período de perda de autonomia que lhes está associado, e que tem implicações no sistema familiar e no próprio sistema de saúde, (Lynn, 2000; Clark, 2002), exigindo um incremento na oferta de serviços e uma mudança na forma de abordagem e de cuidados, pois *“estes doentes estão, numa situação única, que eles justificam uma prática específica. E porque as suas necessidades são radicalmente diferentes das dos outros doentes que lhes exigem uma outra prática, uma outra estratégia”* (Abiven, 2001:22).

Na instituição onde exerço funções, procedi ao levantamento do nº de óbitos ocorridos no ano de 2010, tendo ficado excluídos os serviços de pediatria, obstetrícia, urgência pediátrica, uci neonatal e urgência materno-fetal, por este grupo não se enquadrar dentro dos critérios definidos, em que só constam os doentes com idade > 18 anos.

Num total de 13 serviços, faleceram 645 doentes, então 60% destes dará 387 doentes, que teriam tido necessidade de cuidados paliativos, no universo familiar, e considerando que cada doente terá pelo menos 2 a 3 pessoas significativas, então teríamos um valor de 774 a 1161 de pessoas alvo a cuidar o que é por si muito significativo.

Que cuidados receberam estes doentes? Que cuidados receberam os seus familiares? Como viveram o processo de morte? E o de preparação para o luto?

Ficará por responder, estas e outras questões, pensando sempre que terá sido feito o melhor, ou não, no entanto muito mais poderia ter sido feito se existisse uma EIHSCP, em que seriam prestados cuidados paliativos e não ações paliativas, como pressuponho tenha sido o caso.

Enquanto desenvolver a minha atividade profissional num hospital de agudos, pretendo divulgar a filosofia dos cuidados paliativos e aplicar as melhores práticas possíveis dentro do contexto, aos doentes e respectivas famílias/cuidadores, que necessitem de cuidados paliativos (ou medidas paliativas).

4- Percurso Realizado

Após a aprendizagem dos diferentes saberes teóricos durante as aulas teórico-práticas, deparei-me finalmente com a oportunidade de os confrontar e aplicar na prática.

De acordo com Benner (2001), a experiência dá-nos a formação necessária para atingir a especialização e assim atingir um nível de cuidar de Excelência. Deste modo, durante os estágios foi minha preocupação, mobilizar e aplicar conhecimentos, pesquisar novos saberes, refletir e aplicá-los de forma assertiva, tendo em vista o desenvolvimento de competências inerentes ao grau de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico – Cirúrgica (Anexo I) e as competências inerentes ao grau de Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (Anexo II).

4.1- Nas equipas intra hospitalares de suporte em cuidados paliativos

Os locais de estágio por mim escolhidos foram duas EIHSCP, uma inserida num hospital central de agudos e outra num hospital oncológico ambos na região de Lisboa, por serem locais onde existem estas equipas a funcionar e serem de referência, com muita experiência na área do cuidar paliativo.

Dado o meu percurso profissional e a minha experiência ser na tipologia de internamento, os meus objetivos foram direcionados exclusivamente para as equipas de suporte no hospital, a necessidade de identificar, analisar e compreender como se articulam estas equipas dentro de um hospital de agudos, qual foi o seu percurso de operacionalização e quais as suas dificuldades no dia-a-dia são fundamentais para responder às exigências do tema proposto. Também identificar as diferenças entre elas seria a melhor forma de fazer emergir o que de mais enriquecedor seria para mim e mais proveitoso para a construção de uma EIHSCP.

Estas duas EIHSCP onde pude estagiar, de uma forma global apresentam como missão a prestação de cuidados ativos e globais a pessoas doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença avançada e progressiva, no momento em que a doença dos mesmos não responde aos tratamentos curativos, ou os mesmos são recusados pela pessoa doente.

Conforme preconizado pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006), os cuidados prestados à pessoa doente e família, em equipas de suporte ou unidades de internamento, integram quatro componentes fundamentais: avaliação das necessidades da pessoa doente e família, estabelecimento de objetivos terapêuticos, cuidados ativos, globais e integrados à unidade a cuidar e educação / formação da pessoa doente e família. Assim, salvaguardando as estruturas e áreas de intervenção específicas dos diferentes serviços onde pude estagiar, o objetivo geral de ambos é o de promover conforto, um melhor bem-estar e qualidade de vida à pessoa doente e família, através do controlo sintomático, de uma boa comunicação, do trabalho em equipa e do apoio e resposta efetiva às necessidades da família.

Todo o meu saber foi apoiado pela teórica de enfermagem Katharine Kolcaba, que defende o conforto como “ a experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) nos quatro contextos da experiência (físico, psico-espiritual, social e ambiental)”. Realizei uma apresentação que efetuei em dois dos locais de estagio, por me ter sido solicitado pelas equipas de enfermagem (anexo III). Este trabalho permitiu-me também, mais uma vez, refletir sobre esta teórica e ter plena consciência de foi escolhida por realmente ser a que melhor se enquadra dentro do meu tema e daquilo que eu realmente tenho como objetivo final- o conforto de todos os doentes em fase final de vida.

4.1.1- Objetivo Específico 1: Analisar como funciona a EIHS CP e qual o seu percurso de operacionalização através da integração na equipa de saúde e na prestação de cuidados de Enfermagem à pessoa doente em fim de vida e família.

Atividades Desenvolvidas:

Realizei a atividades que tinha planeado, que me permitiram ter ganhos ao nível da formação pessoal e profissional, assim como contribuíram para o meu crescimento enquanto consolidação dos conhecimentos adquiridos, assim como também realizei as atividades não preconizadas da alínea k e l.

- a) Conheci a estrutura física do serviço e compreendi a sua dinâmica interna, assim como a sua articulação inter serviços e comunidade;
- b) Consultei os processos clínicos da pessoa doente;
- c) Realizei entrevistas de enfermagem à pessoa doente em fim de vida e sua família;
- d) Identifiquei as necessidades humanas de vida alteradas, através de uma observação e acompanhamento da pessoa doente, em todas as suas dimensões (física, psíquica, social, espiritual e cultural);
- e) Planeei intervenções, de acordo com as necessidades que se encontravam alteradas;
- f) Integrei as dinâmicas do serviço;
- g) Conheci as normas e protocolos do serviço;
- h) Identifiquei o papel de cada elemento na equipa;
- i) Participei nas consultas diárias apoiando e interagindo autonomamente como elemento da equipa;
- j) Participei nos diferentes tipos de cuidados prestados pelo Enfermeiro ao utente/família;
- k) Elaborei estudo de situação sobre um doente e família com plano de intervenção e apresentação em serviço do mesmo (anexo IV e V);
- l) Elaborei reflexão de uma situação vivida durante o estágio, o que me permitiu crescer e aprender a refletir melhor sobre as práticas (anexo VI).

Em ambas as EIHSCP o método de distribuição de trabalho utilizado era o individual, em que cada enfermeiro se responsabilizava pela prestação de cuidados totais e globais à pessoa doente em fim de vida e sua família, como preconizado por Twycross (2003). Tive a oportunidade de estar nas valências de consulta de Enfermagem, de acompanhar a Enfermeira responsável pelo apoio intra-hospitalar, e ainda me foi concedida a oportunidade de realizar apoio domiciliário, desafio que aproveitei e se revelou bastante satisfatório para o meu crescimento e desenvolvimento profissional. Este desafio foi sinónimo de uma confrontação com a realidade social do nosso país, permitiu-me conhecer na prática as diferentes etapas porque passa a pessoa

doente em fim de vida no domicílio, e conhecer as diferentes vivências da família ao longo de todo o processo. No decorrer destes estágios, tive a oportunidade de compreender o método de trabalho instituído e a dinâmica das equipas de enfermagem nas suas diferentes valências. Tendo por base o trabalho em equipa, em parceria com Enfermeiro Orientador desenvolvi diferentes atividades inerentes ao cuidar a pessoa doente em fim de vida e sua família, aplicando os conhecimentos adquiridos na área de especialização, agindo com consciência crítica e demonstrando competências específicas nesta área do Cuidar. Foi minha preocupação demonstrar um elevado nível de competência, capacidade de reação atempada e baseada em conhecimentos técnico-científicos, assim como capacidade de adaptação a novas situações agindo em função do estado da pessoa doente em fim de vida e sua família, com destreza e agilidade.

Parece-me consensual que, numa época cada vez mais dominada pela técnica, urge refletir e ter consciência sobre o papel do Cuidar como essência da profissão de Enfermagem.

Para além de saberes diferentes áreas de várias naturezas e o incontornável tecnicismo, a Enfermagem contribui para a realização de um leque de atividades que são inerentes à vida das pessoas e necessárias à promoção do seu conforto e bem-estar.

Kolcaba diz-nos que conforto é “a condição experimentada pelas pessoas que recebem as medidas de conforto”, o saber experienciado pela prática e a mobilização dos pressupostos teóricos nestes estágios permitiu-me concluir, que estas atividades, devem deixar de ser apenas tarefas e passem a ser um cuidado praticado de um modo transpessoal, que resulte na satisfação de uma necessidade humana, que promova o conforto e bem-estar, que permita escolher as melhores opções e que enfatize os valores humanos.

Deste modo, procurei estabelecer uma prática de cuidados que integrasse e promovesse o Saber e o Saber Fazer. Na minha opinião, caminhei no sentido de “avançar” uma vez que, o Cuidar deve ser baseado em atividades que confirmam qualidade às intervenções realizadas e possua significado para os seus beneficiários.

4.1.2- Objetivo Específico 2: Identificar como a equipa se articula com os outros serviços e observar a sua dinâmica interdisciplinar através da integração e interação com os elementos constituintes da equipa e destes na instituição.

Atividades Desenvolvidas:

- a) Realizei um trabalho subordinado ao tema “Uma Abordagem de Diagnóstico Organizacional” com avaliação SWOT da equipa multidisciplinar e apresentação/ discussão da mesma (anexo VII e VIII).
- b) Identifiquei as principais problemáticas na articulação dos cuidados intra e inter institucionais, no apoio à pessoa doente em fim de vida e sua família;
- c) Compreendi o funcionamento da equipa na Rede de Cuidados Continuados Integrados;

A avaliação SWOT da equipa nos diferentes locais permitiu-me não só conhecer melhor o funcionamento destas e o papel que cada elemento tem dentro da equipa, mas também as diferenças entre as várias equipas e o modo como elas se adaptaram aos diferentes métodos organizacionais.

Ambas as equipas têm pontos fortes e oportunidades que são comuns:

- ✓ Boa avaliação das necessidades.
- ✓ Respeito pelos valores e ética clínica.
- ✓ Bom suporte clínico especializado.
- ✓ Disponibilidade médica e enfermeira (em presença e monitorização telefónica).
- ✓ Referenciação dos doentes para a RNCCI.
- ✓ Apoio psicológico no luto.
- ✓ Apoio da assistente social.
- ✓ Estreita ligação com serviço de oncologia (maior referenciador de doentes à equipa).
- ✓ Equipas resilientes.
- ✓ Fazem formação formal e informal na instituição e fora desta.
- ✓ Sensibilizar os profissionais para a área.

- ✓ Articulação com os cuidados de saúde primários (UCCI e USF).
- ✓ Equipa proporciona estágios especializados.
- ✓ Vários pedidos de consultadoria considerando a equipa clínica de referência.
- ✓ Investigação.

Sendo que no hospital oncológico, existe a valência de suporte domiciliário, isto permitiu-me concluir que em relação ao hospital de agudos a EIHSCP, teria a sua atividade mais completa uma vez que poderia dar a continuidade dos cuidados e o apoio necessário a todos os doentes que seguem, na sua globalidade. Assim sendo, pude constatar que o hospital oncológico tem menos pontos fracos que o hospital de agudos, pois estes são colmatados pela equipa domiciliária, que é composta pela mesma equipa multidisciplinar.

Em relação aos pontos fracos e ameaças:

- ✓ Não têm camas próprias e propiciam o internamento nos vários serviços do hospital.
- ✓ Falta de outro elemento médico (hospital de agudos).
- ✓ Estrutura física muito reduzida (hospital de agudos).
- ✓ Não têm camas de internamento para controlo sintomático agudo.
- ✓ Não dão resposta na fase de agonia (hospital de agudos).
- ✓ Não acompanham o processo de morte (hospital de agudos).
- ✓ Nem sempre evitam a vinda a urgência.
- ✓ Não têm uma resposta da RNCCI adequada ao tempo real.
- ✓ Dificuldades de nível de informação doente/cuidador relativamente ao seu acompanhamento em outras especialidades (hospital de agudos).
- ✓ Não têm um funcionamento de 24h.
- ✓ A instituição estar mais direcionada para abordagem curativa.
- ✓ Médicos das especialidades com abordagem interventiva e curativa.
- ✓ Abordagem do não há nada a fazer.
- ✓ Filosofia que todos os médicos sabem prestar cuidados paliativos.
- ✓ Não são bem aceites em alguns dos serviços.
- ✓ Não têm controlo sobre a continuidade das prescrições que fazem.

- ✓ Não evitam a futilidade terapêutica e utilização de meios de diagnóstico.
- ✓ Não há uma articulação de alguns serviços com a equipa.
- ✓ Não dão continuidade de acompanhamento quando de reinternamento aos doentes que ficam internados em alguns serviços.

Após esta análise retiro que a EIHSCP será mais eficiente enquanto equipa com suporte domiciliário, uma vez que esta consegue ser “polivalente”, cuida dos doentes em fim de vida, no internamento, na consulta e no domicílio.

Sendo um aspeto a ter em conta, na construção da EIHSCP, e tendo sido colocado no início do projeto, fui confrontada com as dificuldades financeiras que acarretam ter um equipa desta tipologia, neste momento na instituição onde exerço funções, pelo que fica a sugestão para a sua implementação no futuro.

Porque o cuidar em Cuidados Paliativos é contextual, relacional, existencial, e é construído entre o ser que cuida e o ser cuidado, nos estágios realizados, o Cuidar Humanizado foi um imperativo ético e tornou-se o foco central e unificador da prática de Enfermagem. Como afirma Benner (2001), a pessoa é um ser interpretativo que se vai construído ao longo da vida e pode assumir vários papéis. Neste sentido, é o reflexo das vivências experimentadas ao longo da vida que a definem e a levam a agir de uma ou outra maneira. A pessoa tem passado presente e futuro e este aspeto aplica-se tanto à pessoa doente que vivencia o presente e o futuro, mediante as experiências passadas determinando estas a sua maneira de agir perante a experiência de saúde e doença, como à pessoa do Enfermeiro que adquire competências ao longo do tempo e em contexto experimental.

Deste modo, o meu Cuidar nestes estágios, caracterizou-se pelo desenvolvimento de ações que favorecessem o ajustamento da pessoa doente em fim de vida e sua família a um novo sentido da vida que advém da constância e certeza da morte.

Neste sentido, muitas vezes as competências relacionais sobrepuseram-se às técnicas, e pequenas ações como a presença, o toque, ou a palavra conduziram a grandes investimentos emocionais. Como afirma Twycross (2003), quando o prestador de cuidados transmite à pessoa doente que se preocupa com a sua singularidade, confere significado à sua vida. Nos estágios

que realizei, cuidar da pessoa doente em fim de vida e sua família foi mobilizar essas competências, desenvolvendo um sentido de responsabilidade e de respeito para com as mesmas. A presença, a escuta, a confiança foram valores supremos que desenvolvi, uma vez que a pessoa doente não espera ser considerada como um corpo doente, mas como uma pessoa. Os estágios em Cuidados Paliativos permitiram-me desenvolver competências técnicas e relacionais, e colocar em prática a ideia de que “quando mais nada se pode fazer, ainda muito há a realizar”. A minha prestação de cuidados, foi assim cuidar como um todo cada caso único, quando foi minha preocupação: promover o controlo de sintomas, estabelecer uma comunicação eficaz, não ignorar a família como elo envolvente do processo de cuidar, e recorrer a uma equipa multidisciplinar para enfatizar a satisfação das necessidades sentidas.

Outro aspeto peculiar da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos e que aprendi com os estágios desenvolvidos, foi o de que o cuidar a pessoa doente em fim de vida e a sua família não envolve apenas tarefas específicas, mas depende da qualidade e tipo de relação estabelecida, e como tal, inclui atender física, mental e emocionalmente as necessidades do outro, assumindo o compromisso de suporte, promoção, crescimento e reparação.

Cuidar em fim de vida exigiu-me na prática diária atender à singularidade de cada pessoa doente e sua família, assim como estar atenta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos mesmos.

Nas situações de fim de vida, apesar de não poder prolongar a vida do doente, a contrapartida melhor, foi a de que foi possível realizar muitas coisas para melhorar a qualidade de vida e o conforto da unidade a cuidar.

Neste domínio, a relação de ajuda ganhou uma especial relevância, pois através da mesma foi possível promover as medidas globais preconizadas por Benner (2001) para o meu campo de intervenção específico, como assegurar o conforto da pessoa doente em fim de vida e preservar a sua dignidade, estar com a pessoa doente, otimizar a participação da pessoa doente, escolher as estratégias adequadas para o controlo sintomático, proporcionar conforto e comunicar pelo toque, proporcionar apoio afetivo e informar as famílias da pessoa doente, agir como mediador na gestão de mudanças nos planos emocional, físico, psicológico e cultural, promover ambiente terapêutico e utilizar objetivos terapêuticos de forma a proporcionar o melhor bem-estar e

qualidade de vida possível à unidade a cuidar. Deste modo, durante os estágios foi importante estar atenta à interpretação do sentido dos acontecimentos, e ajustá-los aos objetivos terapêuticos, de forma a promover uma relação terapêutica e de ajuda com a unidade a cuidar.

Foram indicadores do trabalho desenvolvido durante os estágios para estabelecer e manter um ambiente terapêutico e de ajuda à pessoa doente em fim de vida e sua família: a) estar presente; b) sentir-me implicada; c) sentir na pessoa doente e sua família as suas forças, energias e motivações e canalizar as mesmas para relação terapêutica e concretização dos objetivos terapêuticos; c) escolher as estratégias adequadas; d) utilizar o toque e estratégias de comunicação como preciosos instrumentos para a abordagem terapêutica; e) otimizar o papel da família e dar as informações necessárias para um efetivo apoio; f) avaliar as necessidades da unidade a cuidar e agir como mediador para a satisfação das mesmas.

Como afirma Benner (2001), ao assumir a responsabilidade de constituir e manter um ambiente terapêutico, adquire a competência pela prática e a capacidade de ajudar deve assumir tanta importância como a técnica.

Neste sentido, urge a necessidade de experiência para escutar e compreender o que significa a doença para os mesmos, o que a mesma interrompe, e os significados do cuidar nesta fase particular do ciclo de vida.

Apesar de os Cuidados Paliativos não serem determinados pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades específicas de cada unidade a cuidar (PNCP, 2010), à medida que a doença avança os cuidados que prestei foram redirecionados para o controlo e avaliação dos sintomas, apoio à família, comunicação eficaz e trabalho em equipa, de forma a promover o bem-estar, conforto e qualidade de vida da pessoa doente e família e dar significado à vida dos mesmos, conforme preconizado por Twycross (2003) ...e ainda passou pela referenciação dos mesmos para a RNCCI, atividade preconizada pelo plano nacional de cuidados paliativos.

O facto de as equipas de suporte serem autónomas na transferência dos doentes, permite que se de o apoio total destes como resposta ao que os familiares mais necessitam, embora saibamos que a maior parte das vezes a RNCCI não é em tempo real, a melhor das soluções para o doente e família dada a inexistência de camas/doentes necessitados em número suficiente.

4.2- Na instituição onde exerço funções

4.2.1-Objetivo Específico: Propor a construção e a implementação de uma EIHSCP através da divulgação e do levantamento de necessidades junto da equipa multidisciplinar.

Atividades Realizadas:

- a) Defini e estruturei a EIHSCP, conforme panfleto e artigo (anexo X e XII);
- b) Analisei como funcionam os serviços de oncologia da instituição e como se articulam entre si;
- c) Recolhi dados para definir estratégias de formação em Cuidados Paliativos;
- d) Realizei reuniões com a direção de Enfermagem da instituição;
- e) Fiz formação na ação das boas práticas em Cuidados Paliativos;
- f) Apresentei o meu projeto no serviço onde exerço funções e nos serviços por onde realizei estágio (anexo IX);
- g) Elaborei e divulguei panfleto sobre a importância de uma EIHSCP num hospital de agudos (anexo X);
- h) Elaborei normas e protocolos de procedimentos (anexo XI);
- i) Elaborei artigo sobre a importância de uma EIHSCP que foi colocado na plataforma informática para divulgação e consultoria dos profissionais do CHLO (anexo XII);

Durante o estágio na instituição exerço funções, e como projetado, passei por três serviços distintos. Consulta da dor, hospital de dia de oncologia e internamento do hospital de dia (três camas, inseridas no serviço de cirurgia geral). Este percurso permitiu-me observar se estes serviços estavam, ou não interligados.

O hospital de dia é um serviço recente, com uma equipa de enfermagem jovem, no geral, muito empenhados, organizados, muito bem-dispostos, onde se vive um ambiente acolhedor. E foi neste ambiente que eu fui recebida, com uma necessidade muito grande de informação/ formação, onde iniciei a minha divulgação da EIHSCP, da sua importância e contributo para o hospital.

Elaborei um panfleto e fiz uma apresentação em serviço, que gerou grande impacto nos profissionais presentes. Um dos temas mais discutidos foi a RNCCI, e da sua fraca resposta em tempo real para os doentes aí seguidos, sendo que a referenciação destes para a EGA é um pouco tardio, dado que a equipa medica tem o seu papel muito centrado no paradigma do cuidar.

Também foi sempre minha preocupação e dever, apresentar o meu projeto, esclarecer os profissionais dos serviços sobre a minha prestação e contributo em relação ao que são as práticas regulamentadas pelos Cuidados Paliativos.

A equipa médica funciona à parte da equipa de enfermagem, sendo que apenas no tratamento de quimioterapia é que eles se reúnem...a equipa de enfermagem funciona num espaço de “open space”, todos tem uma relação privilegiada com o doente e muito próxima com a família, ultrapassando muitas vezes o horário de funcionamento normal, com apoio telefónico e apoio domiciliário (não contemplado no normal funcionamento desta). Tentando ser um pouco mais específica, considero que o grupo profissional de enfermeiros, tem um papel importante e verdadeiramente central a desempenhar no seio desta equipa multidisciplinar. São os enfermeiros que passam a maior parte do tempo com os doentes (Cummings, 2000), e são os elementos da equipe de saúde que mantêm uma relação mais íntima com o doente porque são eles que prestam mais cuidados diretos (Pacheco, 2001) e por tudo isto é o enfermeiro que centraliza as informações recolhidas pelos diferentes membros da equipa, realiza e valida o processo de cuidados de enfermagem, avalia os resultados obtidos, faz a ligação entre diferentes parceiros de cuidados, e frequentemente entre a equipe e a sua família (Sociedade Francesa de acompanhamento e de cuidados paliativos, 2000; Firmino, 2009).

A consulta da dor, funciona com apenas um dia fixo à quinta-feira, sendo que se tem vindo a alargar para mais um dia por semana, não fixo, pelo aumento de número de doentes.

É constituída por três médicos e uma enfermeira, sendo que nenhum dos elementos da equipa tem a sua atuação exclusiva na mesma. Os médicos, todos eles com especialidade de anestesiologia, fazem formação constante na área do tratamento da dor crónica, e alguma (pouca) na área dos cuidados paliativos.

A enfermeira faz parte da equipa da consulta externa, e estando a consulta da dor inserida neste serviço, constatei que esta, era muitas vezes, solicitada para outras atividades que não a preconizada para aquele dia, o que não lhe permite estar a 100%, no entanto para os doentes esta é uma referência, mesmo não estando presente nas consultas fazem questão de a procurar, nem que seja para a cumprimentarem. Tem ainda apoio telefónico até as 17h, feito pela enfermeira, e que grande parte dos dias se estende para além do horário estabelecido e é nesta atividade que a enfermeira tem uma relação privilegiada com o doente e família.

A relação da consulta da dor com o serviço de hospital de dia é pontual e apenas para controlo da dor nos casos mais complicados, passando pela prescrição única.

O serviço de internamento do hospital de dia tem apenas três camas em que os critérios de internamento, são essencialmente controlo sintomático, sendo que pelo curto período em que estive, constatei precisamente o contrário! Os doentes estavam internados há vários meses, dois dos quais com necessidades de apoio social, por não terem recursos familiares. A terceira cama era ocupada por uma doente em fase terminal, a qual poderia beneficiar da intervenção de uma EIHS CP, nomeadamente na hidratação por via sc.

(tinham inclusive colocado cateter venoso central para hidratação).

Este foi o serviço mais carenciado de formação, até porque o enfermeiro ao qual lhe são atribuídos os três doentes, tem mais seis (no mínimo), de cirurgia geral e tem muito pouco tempo para prestar cuidados a este tipo específico de doentes em cuidados paliativos sendo que nunca tiveram qualquer tipo de formação nesta área.

Apesar destes grandes pormenores e para minha surpresa, neste pequeno serviço, os doentes são tratados pelo nome, este é realmente um aspeto essencial, para promover a proteção da dignidade do doente que se encontra em final de vida (Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2010), porque ao pensarmos nos doentes diretamente através do seu próprio nome, isto é de facto o ponto de partida para colocarmos essa pessoa em primeiro lugar (Pacheco, 2004), e no facto de cada um deles ter uma narrativa ou uma história de vida que lhe está inerente e é individual, e que tem um passado e uma personalidade que deve continuar a ser respeitada e honrada, porque nesta

fase da vida em que os doentes se encontram, passam a ser um “ser biográfico, mais do que um ser simplesmente biológico” (Matsumoto, 2009).

Em reunião informal com a Sr^a Enfermeira chefe de serviço, percebi a realidade diária desta equipa e foram identificadas necessidades. Ficaram agendadas, duas formações a realizar em junho sobre hipodermoclise/administração terapêutica via subcutânea, e como atuar em crises de dispneia. Elaborei normas sobre os temas supra citados, a aguardar no dossier para enviar a administração após aval positivo da construção da equipa. Faz parte, deste dossier, além das normas e protocolos realizados, artigos com vários temas para consulta e sustentação das mesmas.

Em termos de conclusão deste estágio, conclui, que não há uma interligação entre o serviço de consulta da dor com os outros dois, apenas pontualmente.

Foi muito enriquecedor, poder conhecer estas novas realidades para mim, ate porque me abriram mais perspectivas, e vieram reforçar a minha ideia inicial que é emergente a implementação de uma EIHSCP.

Tive ainda oportunidade, no serviço onde exerço funções (unidade de cuidados intensivos), local onde também fiz estágio, de apresentar o meu projeto e o meu percurso até então, onde pude agora, com mais enfase e justificação dar a conhecer a importância da EIHSCP, e que me pareceu haver feedback positivo das pessoas presentes, inclusive da chefe, que é adjunta da direção de enfermagem, o que é mais um passo positivo no caminho a percorrer futuramente. Esteve presente, também uma médica que estava de serviço, e que muito contribuiu pela sua experiencia vivida a nível pessoal, do seu usufruto da equipa intra hospitalar no domicílio, tendo feito grandes elogios e realçando ainda mais a sua importância quer a nível domiciliário quer a nível hospitalar. Tive ainda oportunidade de realizar atividades de gestão, conjuntamente com a chefe de serviço e que passaram pela gestão em três áreas: área dos recursos humanos, gestão de cuidados e gestão de stoques do serviço.

Concluí que a área dos recursos humanos será a mais delicada para qualquer líder, porque há necessidade de usar a inteligência emocional para uma melhor solução e para obter os melhores resultados. Cada pessoa é um ser diferente com distintas reações e há necessidade de existir uma grande flexibilidade e adaptabilidade.

5- Limitações e sugestões

Com a realização deste estágio e relatório, senti que apesar de ter sido um percurso muito rico em aprendizagem, vi-me muitas vezes como que “esmagada” pela complexidade do tema, apesar do que já tinha como saber adquirido ainda tinha muito para aprender.

Foi um percurso muito solitário, o que muitas vezes me levou ao desânimo e a falta de forças para continuar. O desafio era enorme, mas o entusiasmo e o empenho em aprender e melhorar foram maiores, pelo que o caminho foi-se construindo com muita calma e perspetiva.

Senti como ameaças ao longo deste tempo, o facto de não depender apenas de mim todo este processo, as dificuldades na gestão do tempo, não ter respostas em tempo útil, que poderiam afetar o não conseguir atingir todos os objetivos propostos, e todo este processo cairia em “saco roto”, mas tal não se veio a confirmar e a perseverança foi grande.

Senti ainda como oportunidades e pontos fortes, o aprofundar conhecimentos na área dos cuidados paliativos em diferentes contextos, os conhecimentos adquiridos na área da organização de serviços, o apoio de superiores na instituição, com grande motivação para continuar. Este projeto além de ser académico foi sempre, um objetivo pessoal e profissional, pelo que quer seja para se concretizar a médio ou longo prazo, o caminho está traçado e o mais importante é que seja implementado, independentemente de quem o faça.

Neste momento, aderiram a este projeto, uma médica e um médico com formação avançada em cuidados paliativos e uma psicóloga a fazer formação nesta área específica.

Além de duas reuniões com a administração, já enviamos um primeiro draft com a importância da implementação da EIHSCP.

O balanço é francamente positivo e sei que, no final, não só aprendi mais sobre cuidados paliativos, como me tornei um ser humano mais completo através das experiências que vivenciei, assim como das pessoas que conheci e com quem tive o privilégio de trabalhar e aprender.

Durante os estágios que realizei, tive sempre em conta os princípios éticos da beneficência e da não maleficência, uma vez que “a moralidade requer não

apenas que tratemos as pessoas como autónomas e que nos abstenhamos de prejudicá-las, mas também que contribuamos para o seu bem-estar” (Pinto, 2009, p. 195). Assim, quando falamos em agir em benefício de outros em cuidados paliativos, estamos a referir-nos principalmente a 2 pontos cruciais: controlo de sintomas e qualidade de vida (Pinto, 2009). E desta forma, tenho sempre como preocupação que as intervenções de enfermagem sejam realizadas tendo em conta a defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana, e possam contribuir para melhorar o conforto dos familiares sem lhes causar desconfortos.

Tudo isto está de acordo com o código deontológico dos enfermeiros que refere que o enfermeiro assume o dever de respeitar a integridade bio-psico-social, cultural e espiritual da pessoa e participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e qualidade de vida (Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, 1998).

6- Conclusão

De uma forma sumária, penso ter atingido os objetivos propostos e conseqüentemente ter desenvolvido as competências propostas e inerentes ao grau de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e ao grau de Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.

Para Benner (2001) a perícia torna possível a tomada de decisões humanas complexas, como é o caso dos cuidados de Enfermagem, tornando possível a interpretação de situações clínicas e a tomada de decisão. Será a partir da experiência dá-nos a formação necessária para atingir a especialização e assim atingir um nível de cuidar de Excelência

Os estágios permitiram-me desenvolver uma atitude critico-reflexiva e adquirir competências, através da reflexão pessoal, a partir dos conhecimentos teóricos adquiridos e recurso a diferentes fontes de conhecimento, efetuando um crescimento contínuo e sistemático. Como afirma Lima-Basto (2009), porque “o processo de cuidar não é linear, não segue só um raciocínio lógico de resolução de problemas mas exige avaliação e intervenção praticamente simultâneas, que resultam da atenção na vida quotidiana da pessoa/grupo, nas respostas às situações de saúde que estão a viver” (Lima-Basto, 2009, p. 13), nos diferentes momentos do estágio, procurei ser uma profissional reflexiva, construindo competências, adquirindo novos saberes e aprofundando outros, a partir das aquisições e experiências práticas. Inerentes a um percurso de aprendizagem em que se quer Ser e Saber, para um melhor Saber Fazer e Saber Estar, estes momentos, foram o reflexo da minha necessidade de interferência na prática, na possibilidade de construir e adquirir novos saberes e competências.

Estimulada para que a minha prática clínica fosse fundamentada em sólidos e válidos padrões de conhecimento, procurei que todas as minhas ações fossem fundamentadas em conhecimentos com evidência científica, e que me permitissem agir na prática clínica com consciência crítica de forma a demonstrar competências específicas nesta área do cuidar. Desta forma, tive necessidade de recorrer à investigação como forma de responder às minhas necessidades individuais e validar a realidade, recorrendo a bases científicas

como a EBSCO para guiar a minha prática clínica. A EBE tornou-se assim, um importante instrumento de trabalho que me permitiu a utilização consciente e criteriosa da evidência científica para a tomada de decisões sobre os cuidados a prestar à pessoa doente em fim de vida e sua família.

A reflexão crítica e construtiva sobre as práticas, a partilha de experiências e episódios significativos de aprendizagem, com pares de estágio, académicos e profissionais, permitiram-me aumentar a consciência e coerência sobre o processo de cuidar, e ampliaram os meus conhecimentos nos diferentes domínios do Saber.

Os saberes adquiridos permitiram-me desenvolver competências numa perspectiva de Enfermagem Avançada, o que significa na perspectiva de Paiva e Silva (2007), uma maior competência para um desempenho centrado numa lógica mais conceptual e concretizada pela inter relação pessoal.

Enquanto filosofia de cuidados, pautada por valores e princípios éticos que colocam a ênfase na humanização de cuidados, o conjunto de competências especializadas adquiridas no domínio dos Cuidados Paliativos, pode ser mobilizado para outros contextos de cuidados. A prova disso mesmo, são os projetos que apresentei na minha instituição, espero que exequíveis, e cujos reais beneficiados são a Unidade a Cuidar, já aqui referenciada. Com as competências adquiridas posso agora, assumir um papel diferenciado na equipa multiprofissional; dinamizar processos de mudança e inovação na prestação de cuidados de enfermagem no serviço orientados para o cuidar a pessoa doente em fim de vida e sua família; e promover uma atitude científica como determinante do cuidar em Enfermagem Paliativa no domínio da Oncologia.

Os profissionais de saúde, e em especial os enfermeiros, sabem que os familiares, com maior ou menor relevância, desempenham um papel primordial na vida da pessoa doente e sua família. Deste modo, importa envolver a família no cuidado à pessoa doente em fim de vida, de uma forma personalizada, permitindo à mesma um adequado ajuste à situação vivenciada.

Espero que todo este meu percurso tenha como finalidade a concretização do meu projeto para que os doentes em fim de vida possam finalmente ter acesso a cuidados diferenciados e especializados nesta área do Cuidar.

Sendo o Hospital onde exerço funções o único na região de Lisboa que carece deste tipo de cuidados, porque não existe uma EIHSCP como preconizado pelo decreto-lei nº 107/ 2011 de 2 de Junho, parece-me emergente que esta seja construída e implementada.

Durante este estágio pude constatar a importância de uma equipa intrahospitalar e o seu valor para cada doente e seu familiar no percurso da doença. As EIHSCP foram criadas para facilitar uma transferência de competências. Ainda que existam recomendações quanto à composição ideal da equipa, algumas trabalham ainda em condições precárias com um fraco reconhecimento institucional. As EIHSCP intervêm nos serviços hospitalares quando estes os solicitam.

O seu objetivo é ajudar os serviços que desejam acompanhar os seus doentes ao longo da evolução da doença, que pode ser, muito especificamente na discussão sobre o plano terapêutico, tratamento da dor e de outros sintomas, como em casos mais generalistas quando a situação do doente gera dificuldades para a equipa (sofrimento psíquico do doente ou do seu familiar). Reconhecida ainda em demasia como “representante da morte no hospital”, a equipa é muitas vezes chamada para a agonia do doente, limitando assim o alcance das suas intervenções. É contudo a partir do agravamento da doença ou de uma recaída de cancro que a intervenção de uma EIHSCP é desejável. De facto, a sua missão é apoiar um projeto de vida apesar do risco de morte, um projeto de conforto apesar da sua doença, um projeto de relação e de trabalho em comum apesar das limitações institucionais.

7 – Referências Bibliográficas

Abiven, M. (2001) – *Para uma morte mais humana*. Loures. Lusociência.

Aparício, M. (2010). O apoio à família em cuidados paliativos. In: I.G. NETO (Ed.), *Cuidados paliativos* (p. 29-40). Lisboa: Alêtheia Editores.

Apóstolo, João Luis Alves (2007). *O imaginário conduzido no conforto de doentes em contexto psiquiátrico*. Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2010). *Cuidados Paliativos*. Retrieved from: [Acedido em 15.04.2012]

<http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidadospaliativos&cod=79&subCat=79>

Associação nacional de cuidados paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. Lisboa: ANCP, Julho. 19 p.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP*. Lisboa: ANCP, Março. 22 p. [Acedido em 30.04.2012] Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/>

Barbosa, António; NETO, Isabel Galriça (2006). *Manual de Cuidados Paliativos* Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 206p.

Boyle, D., Miller, P.A., & Forbes-Thompson, S. (2005). Communication and end-of-life care in the intensive care unit: patient, family, and clinician outcomes. *Critical Care Nurs Q*, 28, 4, 302-316. Retrieved from EBSCOhost [Acedido em 15.04.2012]

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009059393&site=ehost-live>

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

Capelas, M.L.V. (2008). *Organização de serviços: Estimativa de necessidades para Portugal*. *Dor*, 16, 3, 40-44.

Carvalho, M.L. (2007). Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal. *Nursing*, 17, 36-44.

Cerqueira, M.M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.

Clark, D. (2001) – *European palliative care in the longue durée*. *European Journal of Palliative Care*, 8(3):92

COLLIÈRE, M. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.

Davies, E; Higginson, I. J. (2004) – *Palliative Care: The Solid Facts*. [s.i.]. Copenhaga: Organização Mundial da Saúde. 32 p.

Decreto-lei nº144/96. *D.R. Série II (24-06-1996) 8391-8392*

Decreto-lei nº107/2011. *D.R. Série II (02-06-2011) 8391-8392*

Dias, Maria do Rosário; DURÁ, Estrella (Coord.) (2002). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi.

Direção Geral da Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa Nº14 de 13.07.2004*. Lisboa: DGS, p. 19.

Doyle, D. (1998) – *The provision of palliative care*. In Doyle et al. (eds.) – *Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd edition*. Nova Iorque: Oxford University Press Inc., p. 41-54.

Foley, K. M.; Intirrisi, C. M. (1987). *Analgesic Drug Therapy in Cancer Pain: Principles and Practice*. Med Clin North America.

Ford, Gillian In DOYLE, Derek; Hanks, G. W. C.; macdonald, Neil (1993). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.

GÓMEZ-BATISTE et al. *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Arán Ediciones; 2005.

GÓMEZ-BATISTE et al. *Palliative Care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona*. *European Journal of Palliative Care*. 2003; 10(5).

HENZEZEL, Marie (2001). O Papel do Psicólogo. In ABIVEN, Maurice. *Para Uma Morte Mais Humana*. Loures: Lusociência.

HESBEEN, W (2000). *Cuidar no Hospital*. Lisboa: Lusociência.

Instituto Nacional de Estatística (INE) (2002) – *Causas de morte em Portugal*. INE: Lisboa.

Instituto Nacional de Estatística (INE) (2004) – *Estatísticas demográficas*. [Acedido em 28.04.2012] Disponível em www.ine.pt

International Council of Nurses (2006). *Nursing Matters Fact Sheet: Palliative Care* Geneva, Suíça, Retrieved from International Council of Nurses. [Acedido em 15.04.2012] www.icn.ch/matters_palliative.htm

International Council of Nurses & Ordem dos Enfermeiros (2010^a). *Cuidados Paliativos Para Uma Morte Digna - Catálogo da Classificação para a Prática de enfermagem (CIPE)*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

International Council of Nurses & Ordem dos Enfermeiros (2010^b). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão 2.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

KOLCABA, Katharine.(2009). Comfort. [autor do livro] Sandra J. Peterson e Timothy S. Bredow. *Middle Range Theories. Application to nursing research*. s.l.: Lippincott.

KOLCABA, Katharine (2001). *Evolution of the mid range Theory of Comfort for Outcomes Research*. Nursing Outlook Evolution. 2, Vol. 49, p. 86-92.(ja tm mis de 10 anos considera-se invalido , pelo menos foi o k me ensinaram.

KOLCABA, Katharine; KOLCABA, Raymond (1991). *an analysis of the concept of comfort*. Journal of Advanced Nursing. 16, p. 1301-1310.

KOLCABA, Katharine Y. (2003). *Comfort Theory and Practice: A Vision for Holistic Care and Research*. New York : Springer.

KUBLER-ROSS, Elisabeth (1998). *Sobre a morte e o morrer*. 8ªed. São Paulo: Martins Fontes.

Lynn, J; et al (2000) – *Improving care for the end of life*. Oxford: Oxford University Press.

MACHADO, J.P. (1981). *Grande Dicionário da Língua Portuguesa*. Lisboa: Amigos do Livro.

Magalhães, J.C. (2009). *Cuidar em fim de vida*. Lisboa: Coisas de Ler

MARTINS, Helga (2002). *Manual de Integração à UCC*. Porto: Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, 61p.

Marques, A.L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M.L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). *O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal*. *Patient Care (versão portuguesa)*, 14, 152, 32-38.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.

MOREIRA, Isabel Maria Pereira Borges (2000). *O Doente Terminal Em Contexto Familiar: Uma Análise Da Experiência De Cuidar Vivenciada Pela Família*. Coimbra: Edições Formasau, Formação e Saúde Lda.

Moreira, I. (2001) – *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.

Moreira, I; Veríssimo, C. (2004) – *Os cuidadores familiares/informais: cuidar do idoso dependente em domicílio*. Pensar em Enfermagem. Lisboa. Vol.8, nº1. p. 60-65.

Müller Busch, C. (2004) – *Comunicação Sedação Paliativa: o mesmo que eutanásia? III Congresso Nacional de Cuidados Paliativos*, em Lisboa, na Fundação Calouste Gulbenkian.

NETO, Isabel (2000). *Cuidados paliativos: qual a realidade portuguesa*. In NEVES, Chantal [et al]. *Cuidados Paliativos*. Coimbra: Edições Formasau, Formação e Saúde Lda, p.23-28;

Neto, I.G. (2010). *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In: A. Barbosa & I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 1-42). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Nunes, L. (2008). *Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo*. *Revista Bioética*, 16, 1, 41-50.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (1998). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa : Comissão instaladora da Ordem dos Enfermeiros.

Organização Mundial de Saúde (OMS) – *Definição de Qualidade de Vida*. [Acedido em 28.03.2012]Disponível em <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqoll.html#1>.

OTTO, Shirley E. (2000). *Enfermagem em Oncologia*. 3ª ed. Loures: Lusociência. P.893- 907.

PACHECO, Susana (2004). *Cuidar A Pessoa Em Fase Terminal - Perspectiva Ética*. Loures: Lusociência.

PHIPPS, W.; SANDS, J.; MAREK, J. (2003). *Enfermagem médico-cirúrgica Conceitos e Prática Clínica*. 6ª ed. Loures: Lusociência. Vol. III.

PLANO ONCOLÓGICO NACIONAL 2001-2005, Resolução do Conselho de Ministros nº129/2001. 01-08-17. D.R. I Série-B. 190. 01-08-17. p. 5241-5247.

PORTELA, J. Luís (1999). *Unidades de dor versus Unidades de cuidados paliativos (controvérsias)* In PORTELA, J. Luís; NETO, Isabel Galriça (coord.). *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal. 1999.

Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Retrieved from Governo de Portugal website.

[Acedido em 20.04.2012]

http://www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Documentos/MS/Programa_Nacional_Cuidados_Paliativos.pdf

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I.G. (2010). Comunicação. In: A. Barbosa & I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 461-486). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCC) (2006) – *Apresentação da Rede Nacional De Cuidados Continuados*, pela Dra. Inês Guerreiro, em 21 de Junho de 2006.

RELF, Marilyn (2001). Luto in TWYLCROSS, Robert. *Cuidados Paliativos*. Lisboa. Climepsi. 2001.

Salazar, H. (2007). Necessidades dos doentes em cuidados paliativos. *Ser Saúde, 4*, 90-98.

Sapeta, A.P.G.A. (2003). *Formação em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica. Revista Investigação em Enfermagem, 7*, 24-35.

Sapeta, P. (2007). *O processo de luto. Pensar Enfermagem, 11, 2*, 55-61.

Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). *Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. Referência, 4*, 35-60.

Sapeta, P., & Lopes, M. (2008). *Cuidar em fim de vida, Dor, 16, 3*, 5-14.

Sequeira, C.A.C. (2010). *Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. Referência, 12*, 9-16.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) – *Guia de Cuidados Paliativos*. [Acedido em 30.04.2012]

Disponível em <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.

Sociedade Francesa De Acompanhamento e De Cuidados Paliativos (2000). *Desafios da enfermagem em cuidados paliativos*. Loures: Lusociência.

Stajduhar, K.I., Funk, L., Toye, C., Grande, G.E., Aoun, S., & Todd, C.J. (2010). Part I: Home-based family care giving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine, 24, 6*, 573-593. Retrieved from EBSCOhost. [Acedido em 15.04.2012]

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=20562171&site=ehost-live>

Tavares, F., Matos, A., Fradique, E., Coelho, A., Ramos, A., & Soares, P. (2008). O que mudou em um ano e meio: Avaliação da atividade assistencial de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos. *Dor, 16, 3*, 45-52.

TWYLCROSS, Robert (2003) *Cuidados Paliativos (2º edição)*. Lisboa: Climepsi.

8 - Anexos