



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

O CUIDAR DOS ENFERMEIROS NA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Filipa Martins Gonçalves



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Ana Filipa Martins Gonçalves

O CUIDAR DOS ENFERMEIROS NA EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efectuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Co-orientadora: Mestre Susana Mendes

Outubro de 2016

RESUMO

Acompanhar o processo de fim de vida implica ter uma visão holística como garantia de uma assistência integral à pessoa. Várias vezes nos confrontamos com pessoas em grande sofrimento nas unidades hospitalares, onde ainda imperam valores médicos que se direcionam para a dimensão biológica da pessoa, procurando-se a cura e negando-se a morte. Efetivamente quando a pessoa se vê na fronteira entre a vida e a morte, necessita que a ajudem a encontrar um sentido para a vida, adaptando-se a esta nova situação. Assim, o desafio consiste em que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, implementem modelos de cuidados centrados na pessoa e família, que consigam entrar no seu mundo interior, de forma a responder às suas necessidades.

Neste sentido, tivemos como objetivo desenvolver habilidades e competências especializadas na área dos Cuidados Paliativos, pelo que optamos pela realização de um Estágio de Natureza Profissional, com 350 horas presenciais, na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho. Com este estágio temos como intencionalidade a obtenção de habilidades e competências na área dos cuidados paliativos através do treino e da análise crítica e reflexiva, de forma a que possamos contribuir no nosso contexto de trabalho para a mudança/ inovação de modelos de cuidados que viabilizem a construção de um fim de vida condigno.

Durante a realização do estágio de natureza profissional procuramos adotar metodologias ativas, dinâmicas e participativas, integrando, mobilizando e consolidando os conhecimentos teóricos adquiridos no 1º ano do curso de mestrado. Atendemos aos princípios ético-deontológicos, visando a pessoa doente e família como uma unidade de cuidados e por conseguinte a garantia da qualidade do cuidado.

A nossa participação passou pelas várias dimensões dos cuidados paliativos, nomeadamente a nível do controlo sintomático, verificamos que é primordial para o bem-estar destes doentes e uma das preocupações maiores dos cuidados de enfermagem. Assim procuramos desenvolver competências sobretudo a nível da avaliação e monitorização. A nível da comunicação enfatizamos o treino a nível de um estilo comunicacional empático, procurando sempre uma comunicação eficaz e clara.

Assim estas competências foram desenvolvidas através de uma adaptação da comunicação, às situações, contextualizar as reações, perceber os pensamentos e

comportamentos, de forma a desenvolver habilidades para um cuidar mais adequado e adaptado.

A nível do acompanhamento familiar e processo de luto salientamos as conferências familiares.

No que se refere à nossa participação no âmbito da formação permitiu o desenvolvimento de competências e novas formas de intervir.

Com a realização deste estágio, percebemos que uma resposta adequada em cuidados paliativos requer competências técnicas, científicas, relacionais e humanas, sempre acompanhadas de um pensamento crítico-reflexivo.

Consideramos ter desenvolvido competências necessárias para a prestação de cuidados paliativos de excelência.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Intervenções; Competência Clínica;

ABSTRACT

To accompany the process of nearing the end of life implies to have an holistic vision that provides global care to the person. We are quite commonly confronted with people who are suffering deeply in hospitals, where medical values centered in the biological dimension of the person still prevail, where the search for the cure imposes itself and death is denied. In fact, when a person is facing the frontier between life and death, this person will need help to find a meaning for his/her life in order to adapt to this new situation. So, the challenge consists of implementing new care models focused on the person and the family that enable the health professionals, particularly, the nurses, to enter the patients' inner world and by this responding to their needs.

With this in mind, it is our aim to develop specialized skills and expertise in the field of Palliative Care. Therefore, we have chose an Internship of Professional Nature, 350 hours, in the Intra-Hospital Support Team for Palliative Care of the Local Unit of Healthcare of Alto Minho. The objective of this internship is to achieve the skills and expertise in the field of palliative care through practice as well as critical and reflexive thinking so that we will be able to contribute to the change/innovation of care models to ensure that the end of the patient's life will occur with dignity.

Troughout the intership, we tried to embrace active dynamic participatory methologies and by this integrating mobilizing and consolidating knowlegde of what had been learned in the first year of the Masters Degree. Attending to the principals of deontology ethics, aiming to consider the person and the family as a unit of care. So, being able to ensure the quality of care.

We participated in the various dimensions of the palliative care, namely in symptomatic control. We realised that it is of the outmost importance for the well-being of the patient and one of the greatets concerns of the nurse's care. Therefore, we developed expertise mainly at evaluation and monitoring level. Regarding communication, we emphasized an emphatic communication, mantaining it effective and clear.

This expertise was developed by adapting communication to the situations, having in consideration the reactions, thoughts and behaviours so as to develop the skills to provide the best care possible.

The family benefited from counselling for accompaniment and the grieving process.

In what concerns our parttaking in the Basic Course in Palliative Care, it allowed us to develop new skills and ways to intervene.

The internship allowed us to comprehend that technical scientific relational and human skills have always to interact with critical and reflexive thinking.

We understand that we have developed the required skills for the provision of excellence in palliative care..

Keywords: Palliative Care, Interventions, Clinical Competence

***“ A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria.
Não lhes proporcionas apenas os vossos cuidados,
mas também o vosso coração”***

Santa Teresa de Calcutá

***“O conhecimento dirige a prática,
no entanto, a prática aumenta o conhecimento”***

Thomas Fuller

DEDICATÓRIA

**Dedico este trabalho ao meu irmão,
meu herói e meu anjo da guarda,
que me guia e dá força para alcançar os meus sonhos.**

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Manuela Cerqueira, orientadora deste Estágio de Natureza Profissional, pela disponibilidade, apoio, ensinamento e incentivo ao longo deste percurso.

À Enfermeira Susana Mendes, por aceitar coorientar este Estágio de Natureza Profissional, sendo amiga e motivadora ao longo de toda a caminhada. Obrigada por toda a paciência.

À Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSAM, agradeço o acolhimento, a partilha e todos os momentos de ensino. Parabéns pelo trabalho que desenvolvem.

Aos doentes e seus familiares que se cruzaram comigo ao longo de todos estes meses, obrigada pelos contributos para o meu crescimento pessoal e profissional.

À minha Mãe por sempre acreditar que eu era capaz, pelo amor sem medida, obrigada!

Ao Tiago pelo apoio e compreensão pelos momentos a dois adiados.

Ao meu Pai, que apesar da distância, nunca faltou com o apoio!

Às amigas não de sempre mas para sempre, Cristina, Luísa, Cláudia, Patrícia e Xana, pelas palavras e incentivo para não baixar os braços.

Aos colegas da Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração do Centro Comunitário de Darque, por todas as partilhas até ao dia de hoje e pela disponibilidade demonstrada nos momentos de aperto.

À Direção e Equipa Técnica da Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração do Centro Comunitário de Darque, pela disponibilidade e por acreditarem no valor da formação.

A todos que de forma direta ou indireta contribuíram para a concretização deste trabalho, o meu sincero obrigado!

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

cit. – citado

CP – Cuidados Paliativos

EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos

ECTS – *European Credit Transfer System*

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ENP – Estágio de Natureza Profissional

et al – e outros

etc – e outras coisas

fig. – figura

n.º - número

OE – Ordem dos Enfermeiros

p. – página

PII – Plano de Intervenção Individual

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SIDA – Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida

Sra. – Senhora

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho

ÍNDICE

RESUMO	iii
ABSTRACT	v
DEDICATÓRIA	ix
AGRADECIMENTOS.....	xi
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS.....	xiii
ÍNDICE DE FIGURAS, QUADROS E GRÁFICOS.....	xvii
INTRODUÇÃO.....	19
I PARTE – CUIDADOS PALIATIVOS: ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	21
1. CUIDADOS PALIATIVOS – FILOSOFIA E PRINCÍPIOS.....	23
2. ORGANIZAÇÃO E POLÍTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	29
3. CONTROLO DE SINTOMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	33
4. COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	39
4.1. Comunicação Na Equipa de Saúde – Comunicação Interdisciplinar.....	42
4.2. Trabalho Em Equipa Em Cuidados Paliativos.....	44
4.3. Comunicação De Más-Notícias.....	47
5. APOIO À FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	49
6. O PROCESSO DE MORRER E O PROCESSO DE LUTO.....	51
7. AS PRÁTICAS DE CUIDADOS DA EQUIPA DE SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	55
8. FORMAÇÃO E O SEU PAPEL EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	61
II PARTE – ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL – APRENDIZAGEM EM CONTEXTO CLÍNICO.....	67
1. DETALHES DE UM PERCURSO.....	69
2. ENQUADRAMENTO CONTEXTUAL.....	71
3. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO.....	75
4. DOS OBJETIVOS ÀS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS.....	79
4.1. Atividade nº 1 – Participação na Prestação de Cuidados à Pessoa e Família em Cuidados Paliativos.....	79
4.1.1. Trabalho em Equipa.....	84
4.1.2. Espiritualidade em Cuidados Paliativos.....	87
4.1.3. Ética em Cuidados Paliativos.....	88
4.2. Atividade nº2 – Comunicação em Cuidados Paliativos.....	91
4.3. Atividade nº3 – Participação na área da gestão de cuidados.....	93

4.4. Atividade nº4 – Criação do procedimento “Utilização da Via Subcutânea e Hipodermoclise”	95
4.5. Atividade nº5 – Criação do protocolo “Cuidados últimos dias/horas de vida – Algoritmo de apoio à decisão clínica”	98
4.6. Atividade nº 6 – Criação de um guia de apoio ao cuidador para os familiares dos doentes seguidos pela EIHSCP	100
4.7. Atividade nº7 – Participação da Área de Investigação	102
CONCLUSÃO E SUGESTÕES.....	109
BIBLIOGRAFIA E REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	111
ANEXOS	121
Anexo 1 – Documento de Avaliação Inicial (Internamento).....	123
Anexo 2 – Documento de escalas	129
Anexo 3 – Documento de Avaliação Inicial (Consulta Externa).....	143
Anexo 4 – Documento de Avaliação nas Consultas Subsequentes	147
Anexo 5 – Documento base para elaboração do PII	151
Anexo 6 – Guia Terapêutico	155
Anexo 7 – Carta de Condolências	159
Anexo 8 – Panfleto Informativo sobre o Luto	163
Anexo 9 – Protocolo de Acompanhamento Psicológico no Luto	167
APÊNDICES.....	181
Apêndice I - Procedimento “Utilização da Via Subcutânea e Hipodermoclise”	183
Apêndice II – Protocolo “Cuidados últimos dias/horas de vida – Algoritmo de apoio à decisão clínica”	195
Apêndice III – Guia de apoio ao cuidador para os familiares dos doentes seguidos pela EIHSCP	207

ÍNDICE DE FIGURAS, QUADROS E GRÁFICOS

FIGURAS

Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises (adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005)	24
Figura 2 - Locais para colocação de catéter subcutâneo	97

QUADROS

Quadro 1 - Competências do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa	58
Quadro 2 - Constituição da EIHSCP da ULSAM.....	71

GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos doentes por grupo etário	75
Gráfico 2 - Distribuição dos doentes por género	76
Gráfico 3 - Distribuição dos doentes por motivos de pedido de colaboração.....	77
Gráfico 4 - Distribuição dos doentes acompanhados pela EIHSCP, 2014 e 2015, por grupo etário	103
Gráfico 5- Distribuição dos doentes acompanhados pela EIHSCP, em 2014 e 2015, por género	103

Gráfico 6 - Distribuição dos doentes acompanhados pela EIHSCP, em 2014 e 2015, por tipologia de doença	104
Gráfico 7- Serviços de origem dos pedidos de colaboração, em 2014 e 2015.....	104
Gráfico 8- Local de óbito dos doentes acompanhados pela EIHSCP, em 2014 e 2015	105
Gráfico 9- Presença do diagnóstico "Últimas horas/dias de vida" no PII	106
Gráfico 10- Motivos de pedido de colaboração dos doentes que morreram durante acompanhamento da EIHSCP, em 2014 e 2015	106
Gráfico 11 - Doentes com diagnóstico " últimos dias/horas de vida" e com motivo de colaboração "agonia"	107
Gráfico 12 - Doentes com motivo de pedido de colaboração "agonia" e com diagnóstico de "últimos dias/horas de vida"	107

INTRODUÇÃO

É hoje reconhecido que vivemos numa época em que as pessoas com doenças crônicas vivem cada vez mais tempo e em que os recursos são limitados em termos de unidades de cuidados paliativos. Porém, e de acordo com o Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Biênio 2017-2018), *“não é possível nem indicado, ter especialistas e unidades de CP para cuidar de todas as pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, pelo que se propõe a diferenciação entre dois níveis de cuidados: Abordagem Paliativa e CP especializados, sendo estes prestados a doentes com necessidades paliativas complexas, por equipas multidisciplinares com competências próprias, as quais necessitam ser devidamente certificadas”* (p.4)

Assim, o envelhecimento populacional e conseqüentemente o aumento das doenças crônicas incapacitantes e irreversíveis exigem aos profissionais de saúde abordagens que deem respostas biopsicossociais e espirituais e que promovam a qualidade de vida de doentes e famílias. Para isso, e conforme defende o Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Biênio 2017-2018), é primordial os profissionais de saúde possuírem formação e treino em cuidados paliativos. Já em 2003, o Conselho da Europa realçava a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções. Contudo, a negação da morte e a procura da cura continua a ser objetivo major da medicina. Salieta Foucault (2006), que a medicina, sempre se esforçou a combater as doenças objetivando a cura. Como se apresenta quando as armas já não são suficientes para exterminá-las, quando o corpo não se permite a ser campo de batalha para arsenais terapêuticos tradicionais? Quando o mundo surdo do interior do corpo passa a se fazer ouvir através de sons que não traduzem mais a vida, mas os sinais da finitude do tempo, da falência da técnica, da dor e do sofrimento, o que tem as ciências da saúde a oferecer?

A doença incurável produz em quem cuida uma variabilidade de sentimentos e emoções, incerteza, medo, acabando por se refletir nas relações interpessoais. Os profissionais de saúde e nomeadamente os enfermeiros adotam muitas vezes comportamentos de afastamento e negação perante situações do fim de vida, por estarem inteiramente ligadas a sentimentos de sofrimento e angústia. Recordando Kubler-Ross (1985), a morte é considerada como uma etapa da vida, e que esta pode ser uma aprendizagem para

quem a vivencia e assim devemos “aprender a ver a morte como uma companheira invisível, mas amigável, na viagem da vida – que nos lembra suavemente de não deixar para amanhã o que queremos fazer – é aprender a viver a vida, e não só a atravessá-la” (p.9).

Enquanto enfermeira, numa unidade de cuidados continuados, confrontamo-nos no nosso quotidiano profissional com doentes e famílias que necessitam de cuidados paliativos. Este confronto com esta complexidade de cuidados, exige que nós enfermeiros tenhamos conhecimentos e treino para o desenvolvimento de competências e habilidades na área dos cuidados paliativos. Assim a nossa opção recaiu por efetuar um Estágio de Natureza Profissional numa Equipa de Suporte Intra-Hospitalar em Cuidados Paliativos de forma a desenvolver competências e habilidades para um cuidar centrado na pessoa, aceitando a morte como uma parte integrante da vida, valorizando e respeitando o tempo de morrer. Como diz Abreu (2003, p.9) “a clínica é um espaço insubstituível de transformação de conhecimentos e aquisição de saberes práticos e processuais”.

O presente relatório de ENP procura expressar de forma concisa e clara todas as atividades realizadas no decurso do estágio que se iniciou a 9 de Março de 2015, com 350 horas presenciais e 460 horas de trabalho autónomo, totalizando 810 horas que correspondem a 30 European Credits Transfer and Accumulation System (ECTS), de acordo com o plano de estudos publicado em Diário da República 2.ª série – N.º 13, de 18 de Janeiro de 2013, no Despacho nº1181/2013. Assim, descrevemos, analisamos de forma crítica e avaliamos as atividades desenvolvidas e mencionando as competências adquiridas.

O presente documento está organizado em dois capítulos. O primeiro contempla o enquadramento teórico que sustenta o trabalho desenvolvido. O segundo capítulo corresponde ao desenvolvimento de competências em cuidados paliativos num contexto real de prestação de cuidados especializados em cuidados paliativos e expressa a reflexão crítica do percurso do estágio, apresentando os objetivos a que nos propusemos e as atividades desenvolvidas, depois da apresentação do contexto onde este se inseriu.

No final apresentamos as conclusões e sugestões.

I PARTE – CUIDADOS PALIATIVOS: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS – FILOSOFIA E PRINCÍPIOS

A origem dos cuidados paliativos será tão antiga quanto a origem da humanidade. Santos (2011) refere que desde que o homem surgiu, é acompanhado por doenças e sofrimento. Neste sentido até à década de 60 os cuidados tinham como objetivo a compaixão por quem estava a enfrentar o fim da vida.

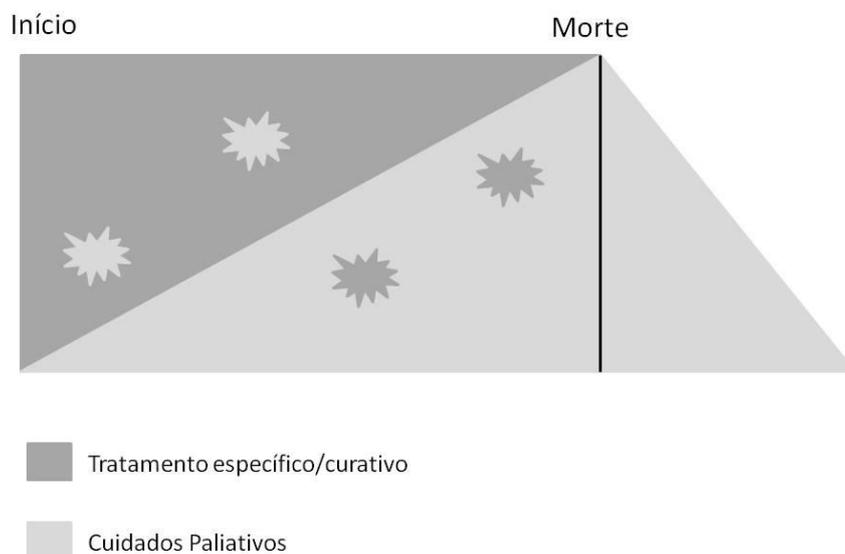
Nos anos 50-60 surge um movimento de apoio a doentes terminais denominado por Movimento “Hospice Moderno” início do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, sendo Cicely Saunders a pioneira e a protagonista deste movimento. Cicely Saunders vem trazer novos conceitos, nomeadamente o conceito de “Dor Total”. A sua obra representa, um protesto pelo desinteresse face aos moribundos e pelo alívio do sofrimento; uma confirmação da riqueza possível do fim de vida; um convite no sentido do alargamento ao conceito do cuidar. Procura assim, uma abordagem numa perspetiva global aos múltiplos problemas do doente e família que enfrentam o fim de vida e, conseqüentemente proporcionar uma morte mais digna. (Cerqueira, 2004)

A palavra paliativo é de origem latina (*pallium*) que significa manto, com o simbolismo de cobrir e acalmar temporariamente algo que provoca desconforto. Muito para além do alívio de sintomas, os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada às necessidades daqueles que vivem em situação de intenso sofrimento decorrente de uma doença incurável e progressiva (Twycross, 2001).

Salienta-se que a conceção curativa e a paliativa não são mutuamente exclusivas, devendo até ser complementares na assistência à pessoa, ao longo de todo o processo de doença e não apenas na fase final (Sapeta, 2011).

Os cuidados paliativos são implementados não apenas pelo diagnóstico e/ou prognóstico associado àquela pessoa, podendo ser iniciados em fases mais precoces, conciliando-se com os cuidados curativos. Barón, cit. por Pacheco (2014, p.100), afirma que “o que terá que variar segundo os momentos evolutivos e as circunstâncias particulares de cada doente será a ponderação, a dedicação e a intensidade de cada uma destas atitudes”, permitindo assim, uma intervenção flexível junto do alvo de cuidados – pessoa doente e seu contexto. Tal como é dito por Capelas e Neto (2010), o modelo que é preconizado como mais adequado é o de uma colaboração permanente, com acessibilidade aos dois tipos de intervenção (curativa e paliativa) com articulação entre as mesmas, desde o início do processo de doença. Os cuidados paliativos estender-se-ão após a morte da pessoa, no apoio à família no seu processo de luto. (fig.1)

Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises (adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005)



Fonte: Barbosa, António e Neto, Isabel – Manual de Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos visam, assim, melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes e respetivas famílias, direcionando a sua ação para os problemas que decorrem de doenças crónicas e progressivas, através da prevenção e alívio do sofrimento, preparação e gestão do luto, com a identificação precoce e avaliação minuciosa de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (DGS,2004).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei n.º52/2012 de 5 de setembro, que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos tutelada pelo Ministério da Saúde. Nesta Lei de Bases os cuidados paliativos são definidos como “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (p.5119).

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (DGS,2004) refere que a prática dos cuidados paliativos assenta num conjunto de princípios, nomeadamente: proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas incomodativos e geradores de sofrimento; afirmar a vida e ver a

morte como um processo natural, sem a intencionalidade de apressar ou adiar a morte; integrar os aspetos psicológicos e espirituais dos cuidados aos doentes e oferecer um sistema de suporte para os ajudar a viver tão ativamente quanto possível até à morte; oferecer um sistema de suporte para ajudar a família a lidar com a doença do doente e com o período de luto; utilizar uma abordagem em equipa para responder às necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo o aconselhamento durante o período de luto, quando necessário e realçar a qualidade de vida, podendo influenciar positivamente o percurso da doença. Estes mesmos princípios são referenciados na Lei de Bases acima referida, enfatizando ainda: a individualidade e singularidade de cada pessoa doente e sua família; o respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas; valorização das necessidades individuais das pessoas doentes; profissionais de saúde dotado de um conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas; uma prestação de cuidados continuada por uma equipa interdisciplinar ao longo da evolução da doença.

Torna-se importante salientar que os pilares fundamentais dos cuidados paliativos são: o controlo da dor e de todos os sintomas; o suporte psicológico, emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; o cuidado à família, devendo ela, ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto; o trabalho em equipa, em que todos se centram numa mesma missão e objetivos (Sapeta, 2011). Ainda para Sapeta (2011, p.75), "(...)O doente e a família são a unidade básica de tratamento, a concepção terapêutica é activa, integral e global, procurando o máximo de conforto e qualidade de vida para ambos, promove a autonomia e a dignidade do doente, dá importância ao ambiente e cuida os detalhes; a essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família, por essa razão alicerçam-se na comunicação como o "cimento" que une todos os cuidados prestados pela equipa (multi)interdisciplinar, a qual está unida numa mesma missão."

Twycross (2003) destaca na prestação de cuidados paliativos quatro áreas essenciais e subjacentes a um cuidar de excelência:

- ✓ Entende o trabalho em equipa como um ponto essencial; a abordagem multidisciplinar e interdisciplinar por parte da equipa de saúde à pessoa doente e à sua família traz grandes benefícios quer para quem é alvo dos cuidados e sua família quer para o desenvolvimento do estado da arte. Enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas, técnicos auxiliares de saúde e os assistentes espirituais fundem todo o seu conhecimento e experiência prática, pesam os benefícios e prejuízos para a pessoa doente e para a sua família nos seus diferentes níveis de

existência, desenvolvendo e promovendo uma maior qualidade nos cuidados prestados e promovendo uma maior qualidade de vida para a pessoa doente e família.

- ✓ Considera a comunicação como outra área fulcral em cuidados paliativos. O desenvolvimento de competências e estratégias de comunicação tornam-se obrigatórias para os profissionais de saúde neste contexto. A comunicação de más notícias à pessoa doente e aos seus familiares são uma constante, assim como a forte necessidade de interpretação da comunicação corporal; e também o exigente trabalho de reestruturação mental e emocional da pessoa doente e família através de exigentes estratégias comunicacionais; constituem os grandes desafios em cuidados paliativos.
- ✓ O controlo dos sintomas, ou seja, a manutenção da pessoa doente com a dor física controlada, assim como outro tipo de sintomatologia associado ao seu quadro de doença; tem de ser entendido como uma prioridade para os profissionais que prestam cuidados paliativos. Deve considerar-se sintoma tudo aquilo que afeta o bem-estar da pessoa doente e da sua família e ter em conta a sua individualidade e singularidade. Evidenciar o carácter individual e subjetivo da vivência do sintoma, bem como a interação entre fatores biológicos, sensoriais, afetivos, cognitivos, comportamentais, sociais e culturais, na determinação, interpretação e expressão do mesmo por parte da pessoa doente é crucial. Já Cecily Saunders, a maior referência na defesa pelos cuidados paliativos, se preocupou em enfatizar a importância de se interpretar o fenómeno doloroso não somente na sua dimensão física mas também nas suas dimensões emocionais, sociais e espirituais que influenciam na génese e na expressão da queixa dolorosa, introduzindo o conceito de “Dor Total”.
- ✓ Outra linha de intervenção passa pelo apoio à família. Esta deve ser tida em consideração nos planos de ação dos profissionais com o mesmo empenho que consideram a pessoa doente. O processo de doença, além da pessoa doente afeta fortemente os seus familiares, necessitando também eles de ser escutados, orientados, apoiados e integrados ao longo da prestação de cuidados no desenrolar do processo de doença.

Nesta filosofia considera-se a pessoa com valor por quem é e vale até ao fim da sua etapa de vida, reconhecendo e aceitando os valores e propriedades próprios de cada pessoa.

Aos olhos dos cuidados paliativos, o sofrimento e o medo da morte são realidades humanas que podem ser medicamente e humanamente assistidas, considerando que a

fase final da vida pode ser preenchida por momentos de reconciliação e crescimento pessoal. A prestação destes cuidados, de forma diferenciada e interdisciplinar, requer a aceitação dos mesmos por parte da pessoa doente e família, respeitando o direito de escolha do local onde quer ser acompanhada na fase final da sua vida.

Em suma, e referindo Twycross (2001), os Cuidados Paliativos afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural, não antecipam nem atrasam a morte, proporcionam à pessoa doente o alívio de sintomas, integram aspetos sociais, espirituais e psicológicos nos cuidados, oferecem um sistema de apoio para que a pessoa viva ativa e criativamente quanto e enquanto possível e oferecem um sistema de apoio à família, durante o processo de doença e no luto. Importa relembrar que estes cuidados são prestados com quatro princípios éticos subjacentes: “respeito pela autonomia do paciente (escolhas do paciente); fazer o bem; minimizar o mal; justiça (uso criterioso dos recursos disponíveis)” (p.23).

São cuidados integrais, holísticos e contínuos.

2. ORGANIZAÇÃO E POLÍTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Em Portugal, a 6 de junho de 2006, surge o Decreto-Lei nº101/2006 que prevê a implementação de unidades e equipas de cuidados, financeiramente sustentáveis, dirigidos às pessoas em situação de dependência, com base numa tipologia de respostas adequadas, assentes em parcerias públicas, sociais e privadas, visando contribuir para a melhoria do acesso do cidadão com perda de funcionalidade ou em situação de risco de a perder, através da prestação de cuidados técnicos e humanamente adequados. Estas unidades e equipas assentam numa rede de cuidados continuados integrados em interligação com as redes nacionais de saúde e de segurança social. Surge assim a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a rede solidária e as autarquias locais. Encontra-se organizada em dois níveis territoriais: Regional e Local.

Por cuidados continuados integrados, segundo o Decreto-Lei nº101/2006, entende-se o “conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.” (p.3857) Assentam assim, nos paradigmas da recuperação global e manutenção. São entendidos como um processo ativo e contínuo, que se prolonga para além do necessário; para tratamento da fase aguda da doença ou intervenção preventiva, compreendendo a reabilitação, a readaptação e reintegração social, a provisão e manutenção do conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis.

As equipas de coordenação regional articulam com a coordenação aos níveis nacional e local e asseguram o planeamento, a gestão, o controlo e a avaliação da Rede, sendo que uma das suas competências passa pela promoção de formação específica e permanente aos diversos profissionais envolvidos na prestação de cuidados continuados integrados. Já a nível local, compete às equipas coordenadoras a identificação de necessidades e consequentemente a apresentação de propostas à coordenação regional para a promoção de ações no sentido de que estas sejam colmatadas.

Do ponto de vista organizacional, segundo Bernardo *et. al* (2016), os cuidados paliativos devem estar enquadrados e respeitar alguns princípios:

- Devem estar integrados no Sistema Nacional de Saúde (SNS);
- Devem ser desenvolvidos diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e complexos;
- Em todos os recursos de saúde devem ser prestados cuidados paliativos básicos;
- Devem existir serviços especializados em todos os níveis do SNS;
- Os profissionais devem possuir capacidades específicas;
- Devem ser desenvolvidos sistema de registos informáticos, adaptados à multidimensionalidade do fenómeno;
- Os cuidados paliativos têm de ser flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização;
- Desde o domicílio ao hospital, esta organização de cuidados requer um pensamento holístico e um sistema flexível;
- As características demográficas da população devem ser tidas em conta para o planeamento;
- Os princípios de acessibilidade deverão ser aplicáveis;
- A organização deve ser sensível a questões culturais e organizacionais de saúde de cada região.

Bernardo *et al* (2016) apresenta quatro níveis de diferenciação, de forma a ser mais clarificadora e abrangente:

- Ações Paliativas – são cuidados prestados em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, que seguem os princípios e a filosofia dos cuidados paliativos, no sentido de aliviar o sofrimento devido à situação clínica da pessoa doente;
- Cuidados paliativos gerais – são os cuidados prestados por profissionais com competências e conhecimentos em cuidados paliativos, mas que não fazem desta área o principal foco da sua atividade profissional;
- Cuidados paliativos especializados – cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental é a prestação de cuidados paliativos; requerem um nível significativos de diferenciação dos profissionais e estão normalmente vocacionados para doentes complexos;
- Centros de excelência – disponibilizam cuidados paliativos num largo espetro de tipologias e facilitam o desenvolvimento da investigação.

Os serviços de cuidados paliativos desenvolveram-se por todo o mundo, procurando dar resposta às necessidades das pessoas doentes. E uma vez que pretendem colmatar inclusive os seus desejos e preferências, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes sejam prestados e onde preferem morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados.

Organizados sob a forma de uma rede de cuidados paliativos, estas tipologias podem ser unidades de cuidados paliativos, equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos e centros de dia. Segundo ainda os mesmos autores:

- ✓ Unidade de Cuidados Paliativos – presta cuidados a doentes internados; é um serviço destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não-agudos ou completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. Estima-se a necessidade desta tipologia em 80-100 camas por milhão de habitantes. Cada unidade deverá ter preferencialmente 8-12 camas.
- ✓ Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos – disponibiliza aconselhamento em cuidados paliativos e dá apoio a toda a estrutura hospitalar. Disponibiliza formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital. Estima-se a necessidade de uma equipa por cada hospital, no mínimo uma por cada hospital com 250 camas.
- ✓ Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos – presta cuidados a doentes que deles necessitam, no domicílio. Disponibilizam aconselhamento a clínicos gerais, médicos de medicina geral e familiar e enfermeiros que prestam cuidados no domicílio. Estima-se a necessidade de uma equipa por 100mil habitantes, com acessibilidade 24h/dia.
- ✓ Centros de Dia – espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade, concebidos para promover atividades terapêuticas e recreativas a doentes paliativos. Permitem supervisão clínica e alívio da sobrecarga dos familiares e cuidadores. Estima-se a necessidade de um centro de dia por cada 150mil habitantes.

3. CONTROLO DE SINTOMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

A base médica dos cuidados paliativos é o controlo de sintomas. Salienta-se que a qualidade de vida está diretamente dependente de um bom controlo de sintomas.

Segundo MacDonald cit. por Neto (2010), o inadequado controlo de sintomas ao longo do processo de doença, além de criar/alimentar sofrimento, pode ter um efeito adverso na progressão da doença, reforçando que se este for adequado, pode favorecer-se a qualidade de vida e a quantidade da mesma. Assim, os conhecimentos e a experiência da equipa quanto ao reconhecimento e ao controlo dos sintomas são exigências fundamentais dos CP.

O controlo de sintomas passa por reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os diversos sintomas que podem surgir e ter repercussões sobre o bem-estar da pessoa.

Deve ter-se em conta que qualquer que seja o sintoma, este corresponde sempre a um conceito multidimensional. Na génese de cada um, estão presentes três fases que condicionam a forma como estes se apresentam no final:

1ª fase – A produção do sintoma – muito semelhante entre os indivíduos, correspondendo aos aspetos somáticos do processo de doença, como a estimulação de recetores;

2ª fase – Perceção – que diz respeito aos aspetos de modulação, sendo por isso uma fase em que existe maior variabilidade entre os indivíduos, por exemplo na resposta aos fármacos;

3ª fase – Expressão – é subjetiva e individual, dependendo dos diversos fatores inerentes ao processo patológico. (Neto, 2010)

No cuidar de pessoas com doença crónica e avançada, o controlo sintomático pode tornar-se uma tarefa difícil de executar, uma vez que raramente a pessoa vivencia um único sintoma. Surgem quadros de sintomas múltiplos que tornam a avaliação mais difícil e podem complicar o processo de decisão terapêutica, pelas interações medicamentosas que possam existir. Para além disto, é necessário reconhecer que já é árduo tratar cada sintoma, pois um único sintoma pode ter origem em mais que um fator.

Face ao acima descrito é importante realçar a complexidade inerente à tarefa da avaliação e controlo sintomático. Segundo Neto (2010), o rigor e qualidade da atuação nesta área traduz-se de forma evidente no nível de bem-estar da pessoa.

Os princípios gerais do controlo de sintomas são:

- Avaliar antes de tratar – determinando a(s) causa(s) do(s) sintoma(s) e qual o mecanismo fisiopatológico que está na origem e, para além disso, avaliar o

impacto do sintoma nas diferentes dimensões, sua intensidade e seus condicionantes;

- Explicar as causas dos sintomas – para que a pessoa doente e família o(s) entenda(m) e compreendam as medidas terapêuticas a instituir; não esperar que a pessoa se queixe – perguntar e observar, antecipando-se ao aparecimento do(s) sintoma(s) previsíveis em determinados contextos clínicos (é a base da necessidade de deixar sempre terapêutica prescrita em SOS);
- Adotar uma estratégia terapêutica mista – recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas; monitorizar os sintomas – através da utilização de instrumentos de medida standardizados (escalas de pontuação ou escalas analógicas).

O fundamental no controlo sintomático é reavaliar continuamente as intervenções realizadas, pois permitirá validar os resultados das terapêuticas instituídas de forma sistemática, clarificando os objetivos.

A aplicação de diversos instrumentos de avaliação é imprescindível para que seja realizado um correto diagnóstico, avaliação e controlo de sintomas, nomeadamente a ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), a PPS (Palliative Performance Scale), entre outras.

Numa fase inicial da instituição do tratamento poderá ser necessária uma monitorização mais frequente para ajuste da terapêutica, estabelecendo prioridades consoante os sintomas que mais incomodam a pessoa doente, atendendo aos detalhes para otimizar o controlo dos mesmos e minimizar os efeitos secundários das medidas aplicadas. (Twycross, 2003; Neto, 2010)

Torna-se assim imprescindível, que toda a equipa de cuidados assuma os objetivos terapêuticos e os discuta, de forma a conseguir o maior nível de conforto da pessoa doente. A monitorização deste nível de conforto é imprescindível e para tal devemos recorrer às chamadas constantes de conforto. Segundo Neto (2010, p.67), estas “dizem respeito a:

- 1) Presença de sintomas
- 2) Qualidade do sono
- 3) Bem-estar psicológico.”

Na fase de fim devida, estas constantes ganham um relevo maior. As constantes vitais, ainda que muito importantes, têm que ser valorizadas quando complementadas com as de conforto.

Em síntese, segundo ainda a mesma autora, o controlo sintomático assenta nos seguintes princípios:

- Avaliar e monitorizar os sintomas de forma correta;
- Instituir uma estratégia terapêutica mista (conjunto de medidas farmacológicas e não farmacológicas);
- Via de administração adequada;
- Incitar uma atitude preventiva, antecipando as medidas terapêuticas;
- Envolver doente e família e com eles estabelecer o plano terapêutico;
- Explicar a situação presente;
- Reavaliar sistematicamente;
- Atentar nos detalhes;
- Estar disponível.

Sendo estes os princípios do controlo sintomático, é pertinente referir que o sofrimento é um sintoma multidimensional e que precisa de ser valorizado na prática clínica dos profissionais de saúde como vital.

- **Sofrimento – Um Fenómeno Multidimensional**

Ao longo da vida, qualquer pessoa experiencia situações geradoras de sofrimento e sendo que esta é um ser biopsicossocial, o sofrimento pode abranger todas as suas dimensões. “O sofrimento é uma experiência pessoal, egocêntrica e complexa que envolve um evento intensamente negativo ou uma ameaça percebida. O sofrimento pode fazer-se acompanhar de componentes físicas, cognitivas, afectivas, sociais e espirituais o que justifica a sua complexidade” (Rodgers e Cowles, 1997 cit. por Peixoto e Borges, 2011, p.36)

O sofrimento torna-se algo complexo quando o pensamos como um fenómeno que engloba dimensões para além da física e psicológica, como a laboral, a familiar e a espiritual. Só considerando todas estas dimensões específicas da condição humana é que se poderá compreender o sofrimento da pessoa. (Diogo, 2000)

McIntyre (1995), cit. por Cerqueira (2014), define como dimensões do sofrimento: “vivência com carácter objectivo e subjectivo; envolve a pessoa na sua integridade;

implica a experiência de perda e luto; implica a construção de significados pessoais.” (diapositivo 66)

Perante isto, torna-se, então, difícil de descrever o conceito, pela sua componente tão pessoal, subjetiva e única. Perante a mesma experiência, diferentes pessoas vivenciam-nas de forma diferente, dando o cunho de individualidade ao sofrimento. Outra característica deste fenómeno é ser intransmissível, isto é, conseguimos ajudar o outro a ultrapassá-lo, mas não conseguimos partilhar o mesmo sofrimento. (Cerqueira, 2014)

Segundo Cerqueira (2014), Strang (2004) definiu quatro dimensões de extrema importância no cuidado à pessoa com sofrimento, sendo elas: liberdade, significado para a vida e a falta deste, isolamento e morte. Relativamente à liberdade, o autor defende que a pessoa tem liberdade de escolha, ainda que haja limitação física. No entanto, cada escolha implica responsabilidade sobre esta e gera ansiedade. Quanto ao significado para a vida, a espiritualidade e as relações interpessoais podem ser fontes de ajuda. Na dimensão do isolamento, a pessoa pode sentir-se isolada, ainda que acompanhada e rodeada por outras pessoas, sobretudo no período que precede a própria morte. Esta (a morte) é a última e grande ameaça, sendo a fonte universal da ansiedade. (diapositivo 14)

Cuidar da pessoa que sofre envolve inúmeros esforços, envolvendo demais estratégias. Todavia, não pode ser descurado o tipo de sofrimento que está presente naquele que é o centro de atenção dos nossos cuidados. Cerqueira e Marques (2007) referem, segundo outros autores, a existência de quatro tipos de sofrimento: sofrimento do corpo (fonte física), sofrimento nas relações interpessoais (fonte sócio cultural), sofrimento na vontade (fonte existencial-espiritual) e sofrimento no sentido de unidade e coerência do “eu” (fonte psicológica).

A origem do sofrimento pode ter diferentes razões, como um processo de doença ou uma perda, não sendo necessariamente a perda da vida. Contudo, não é a gravidade objetiva da doença, da perda ou de outro acontecimento que origina o sofrimento, mas sim o significado que a pessoa atribui a essa experiência. Barbosa (2010) refere que quando confrontados com uma ameaça existem quatro aspetos fundamentais: continuidade, impotência, integridade e esgotamento de recursos. Isto é, “ameaça a um sentimento de continuidade existencial que a dor interrompe, às vezes, abrupta e inesperadamente, ou a um sentimento de integridade como pessoa que vê várias dimensões da sua vida lesadas e, por outro lado, um sentimento de incapacidade de fazer frente, sobretudo quando se esgotam todos os recursos e se instala um desamparo” (idem, p.569).

Pelo facto de poder provocar dor e também constituir uma ameaça à integridade da pessoa, “a doença é uma fonte de sofrimento” (Diogo, 2000, p.37). O processo de doença lembra a pessoa da sua condição de fragilidade inerente ao ser humano, fazendo com que esta se confronte com a ideia da morte e se existir necessidade de internamento ainda a priva dos seus bens e do seu ambiente. Inicia-se, então, uma interação entre quatro polaridades: futuro/recorrência, integridade na vida pessoal, atribuição de significado negativo e incapacidade de resposta. (Barbosa, 2010)

Olhando e considerando todos estes aspetos, consegue-se perceber a subjetividade deste conceito, o que o torna um grande desafio na prática de cuidados. Contudo, ainda que seja um grande desafio não podemos baixar os braços, devemos criar estratégias adequadas e adaptadas à pessoa para que a nossa intervenção seja favorável.

Um aspeto fundamental é não esquecer que não é apenas a pessoa que sofre, mas também aqueles que a rodeiam.

4. COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A comunicação é uma atividade básica, sendo a necessidade de comunicar inata e universal. Pode dizer-se que o conceito de comunicação e o conceito de existência humana são inseparáveis, porque comunicar é essencial à vida, pois nenhum ser é capaz de sobreviver sem troca de informação. Na realidade, a comunicação é um processo de passar informação de uma pessoa para outra, assumindo o papel de processo dinâmico, onde os acontecimentos e as relações vão influenciando os demais.

Este processo faz parte de cada um, desde que nascemos, podendo ser intencional e consciente ou não. Segundo Watzlawick (1981), cit por Ribeiro (1991, p.14), “todo o comportamento é comunicação” e “não se pode não comunicar”.

É impossível não comunicar, de tal forma que comunicamos quer através do que fazemos, quer através do que não fazemos, pois “ (...) qualquer indivíduo, só pelo facto de estar exposto à percepção (mesmo sem fazer nada por isso), informa inevitavelmente um eventual observador (...) talvez lhe forneça ainda, por essa mesma via, alguns indícios que lhe permitirão inferir outras informações...” (idem)

A comunicação enquanto processo envolve um emissor, a mensagem e um recetor. O primeiro é aquele que envia a mensagem, que corresponde ao que quer ser comunicado ao recetor, que é quem recebe a mensagem. Isto acontece num meio, onde podem existir perturbações que podem distorcer a mensagem, devendo ser evitadas ou minimizadas. Para além de transmitir informação (conteúdo), ao comunicar transmitimos também sentimentos e emoções, podendo ser considerado, assim, um ato de partilha. Paralelamente a este processo, surgem outros que o podem dificultar, os quais são chamados de barreiras à comunicação. Estas barreiras comunicacionais podem assumir diversas formas, como a linguagem não ser conhecida de todos os envolvidos, utilização de palavras ambíguas, diferentes valores e crenças, papéis sociais distintos, entre outros. (Santos, 2007)

A comunicação pode ser verbal ou não verbal. Na comunicação verbal temos a oral e a escrita e na comunicação não-verbal temos os gestos, as expressões faciais, a roupa, o toque e, também, o silêncio. Os dois tipos de comunicação não são exclusivos, isto quer dizer que podem até ser complementares.

A comunicação verbal conta com técnicas como o devolver, o clarificar e o reformular. Na literatura o humor surge também como técnica de comunicação verbal, referindo-se ao humor como uma técnica que facilita a relação entre os indivíduos, promovendo a comunicação (Rosário, 2009).

Mais de 75% da nossa comunicação é feita através da componente não-verbal, o que deve ser considerado por todos, uma vez que é mais genuína e menos sujeita a censura por parte do consciente (Querido, et al., 2010). Nada disto pode ser descurado, pois o comportamento ao complementar a mensagem, pode fazer diferença relativamente à forma como esta é compreendida. A mensagem verbal e a não-verbal devem ser congruentes, encaixando a linguagem corporal (comunicação do corpo) e a paralinguagem (voz) na mesma linha da linguagem verbal, sendo que a forma que é dito é tão importante como aquilo que é dito. (idem)

Importa realçar, aqui, os componentes da comunicação não-verbal. (idem)

- A expressão facial, que se compõe a partir da combinação da posição das sobrancelhas, formato e posição dos olhos, das narinas e da boca, pode assumir dezenas de combinações, em que cada uma delas transmite diferentes emoções e sentimentos. Em conjunto com o contacto visual, pode ser considerado um dos aspetos mais fortes da comunicação não-verbal.
- O contacto visual, por sua vez, assume uma grande importância, pois é a ele que se associa a atenção recebida e a escuta interessada. A intensidade e duração deste como aceitável varia entre culturas, mas na que nos domina (latina e mediterrânea), pode ocupar de 60 a 80% da interação. Se ocupar menos de 30% pode ser entendido como desinteresse ou timidez, contudo se for acima de 80% pode ser intimidatório. O olhar atento deve manter-se por períodos e ser retirado esporadicamente.
- A postura e os movimentos corporais também assumem um papel na comunicação. A postura adequada promove a continuidade da interação e qualquer mudança pode perturbar o processo comunicacional. A ligeira inclinação do tronco para a frente facilita a comunicação, devendo se evitar cruzar as pernas e os braços, por ser entendido como barreira, defesa e desinteresse. Deve evitar-se também a gesticulação excessiva com as mãos.
- O contacto físico é um dos componentes que pode introduzir mais proximidade na interação. O toque assume diferentes tipos, nomeadamente o técnico e o afetivo e empático, este último para reforçar a proximidade. Para que o toque possa ser adequado às circunstâncias da interação, é necessário conhecer previamente as relações dos indivíduos que partilham o mesmo espaço, pois a distância

entre os indivíduos varia consoante o tipo de relação, criando um espaço íntimo, interpessoal, social ou público.

- Qualidade da voz diz respeito ao tom usado, à qualidade da articulação e ao ritmo que se fala. Falar pausadamente e num tom audível revela calma, enquanto falar apressadamente e num tom quase que inaudível transmite ansiedade.
- Segregados vocais são os fatores rítmicos que contribuem para o fluxo da fala (hum, hum ou ah, ah) e surgem para incentivar a continuidade do discurso ou para validar a mensagem recebida.

Ainda sobre a comunicação não-verbal é imprescindível mencionar que esta é afetada por aspetos culturais, aspetos de género e com valores pessoais, revelando-se em diferenças nos seus diversos componentes.

Para além destes aspetos, é importante referir neste capítulo os diferentes estilos de comunicação: passivo, agressivo, manipulador e assertivo. Aquele que comunica num estilo passivo ignora os seus direitos e sentimentos, é raro estar em desacordo e frequentemente está ansioso. A pessoa que comunica num estilo agressivo coloca os seus desejos, necessidades e direitos acima dos outros, falando num tom mais alto e interrompendo os outros. Num estilo manipulador, a pessoa considera-se hábil no relacionamento interpessoal e sente-se indispensável. Na comunicação assertiva, a pessoa comunica diretamente as necessidades, vontades e opiniões, sem ameaçar os outros. (Santos, 2007)

Perante tudo isto, é fácil compreender que todos os aspetos para além da mensagem (informação) condicionam o processo na sua globalidade.

Para que se consiga contornar aquilo que surge é importante desenvolver competências na área da comunicação, que passam por capacidades cognitivas (atenção, memória,...), sensoriais (audição, visão e tato) e motoras (musculatura oro-facial, motricidade fina e global) (idem). Para além destas, é necessário ainda desenvolver outras competências consideradas na literatura como básicas na comunicação: a escuta ativa, compreensão empática e feedback. (Querido et al., 2010).

No âmbito da prática de cuidados paliativos estão reconhecidas várias situações de comunicação mais complexa, que estas denominam de problemáticas, onde incluem a transmissão de más notícias (do diagnóstico e do prognóstico), “a conspiração do silêncio”, a negação e a agressividade, entre outras (idem).

O processo comunicacional é alvo de rigor, técnica e treino, devendo ser um foco de atenção por parte dos profissionais de saúde.

4.1. Comunicação Na Equipa de Saúde – Comunicação Interdisciplinar

A comunicação inserida no contexto de uma equipa multidisciplinar é fundamental no relacionamento dos membros, contribuindo de forma decisiva para a conservação ou deterioração do ambiente de trabalho. (Martins, 1996). Surge, assim, como vetor de mudança e fator facilitador do trabalho em equipa.

As falhas de comunicação no seio de uma equipa multidisciplinar poderão comprometer o desempenho do profissional e da equipa, pondo em causa a qualidade dos cuidados prestados (Lucas, 2010).

Comunicar numa equipa pressupõe que os diferentes profissionais estejam empenhados em atingir o mesmo objetivo, reconhecendo a sua interdependência. A comunicação interdisciplinar surge como uma exigência desafiadora a todos os profissionais. (idem)

Compreendendo a essência de uma equipa constituída por várias pessoas, consegue perceber-se que os fatores adjacentes que podem surgir como prejudiciais à comunicação são diversos. Cada elemento possui os seus valores próprios e individuais, o seu estatuto profissional, etc.

Teremos que relembrar que a definição simplificada de comunicar é “pôr em comum”, sendo que as diferenças individuais podem ser responsáveis pela redução dessa “plataforma comum” que é a base da comunicação. (Ribeiro, 1991)

A própria linguagem verbal, que surge como um código, pode ser prejudicial à comunicação. Aplicando isto à prática clínica, a enfermagem e os clínicos têm um código próprio, que deve ser ajustado quando se comunica, por exemplo, com assistentes sociais ou com assistentes operacionais, por estas não terem o campo semântico desenvolvido no mesmo sentido.

Aqui é importante recordar as técnicas de comunicação verbal referidas anteriormente. Devolver, clarificar e reformular passam a ser as armas que devem ser utilizadas nesta área da comunicação, para que se evite problemas na comunicação, como erros na transmissão da mensagem. Não podemos esquecer também a referência ao humor, que deve ser utilizado como “quebra-gelo” para tornar o ambiente menos tenso, que promove uma melhor comunicação.

Na área da comunicação não-verbal, os comportamentos adotados por cada elemento da equipa vão influenciar os demais e a comunicação entre todos.

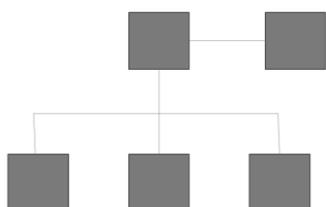
Cada profissional deve atentar na expressão facial, para que não transmita uma mensagem não-verbal incongruente com a mensagem verbal, mantendo o contacto visual. Os movimentos corporais excessivos devem ser evitados, assumindo uma postura correta, com o mesmo nível entre todos os indivíduos envolvidos no processo comunicacional. O contato físico assume um espaço interpessoal, sendo que poderá

existir contacto em espaço íntimo entre alguns dos elementos da equipa, pois as relações interpessoais são díspares dentro duma equipa, atendendo às afinidades. A voz deve ser mantida num tom adequado, falando pausadamente, mantendo um estilo assertivo, no que respeita a estilo comunicacional.

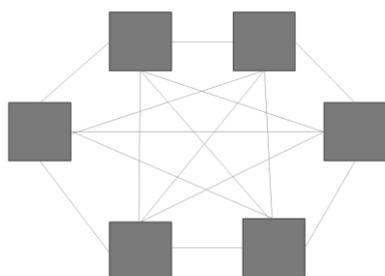
Para além disto, neste âmbito não podemos descurar daquilo que caracteriza cada grupo profissional, nomeadamente a indumentária e respetivos elementos acessórios (por exemplo: bata branca, farda branca, farda azul, estetoscópio, etc.), pois a presença destes pode condicionar a comunicação, pois é através dele que associamos a categoria profissional, assumindo no momento a posição relativa ao seu estatuto, na hierarquia da equipa.

A comunicação entre o topo e a equipa deve ser processada também de uma forma clara, para assumir um papel de liderança capaz de manter um ambiente adequado à comunicação interdisciplinar. “Não deve haver barreiras na comunicação entre os vários níveis, mas sim um “feedback” positivo na troca de informações” (Lucas, 2010, p.11). O mesmo autor apresenta-nos, nesta linha de pensamento, dois tipos de comunicação em equipa: hierárquica e equipa de trabalho, representados pelos seguintes diagramas:

I. Hierárquica



II. Equipa de trabalho



A comunicação interdisciplinar é, então, uma competência prática, pois “permite desfragmentar a evidente necessidade de continuidade de cuidados da pessoa através da articulação/partilha de conhecimentos e saberes, mantendo a responsabilidade individual de cada disciplina pela qualidade dos cuidados prestados” (ibidem).

A comunicação surge, assim, como princípio básico do trabalho em equipa, pois só através dela se consegue passar para o paradigma da interdisciplinaridade no lugar da multidisciplinaridade, solução para a melhoria de qualidade nos cuidados prestados. Inerente a estes aspetos, está o fenómeno de que se a comunicação na equipa não for eficaz, a comunicação com doente e sua família vai estar comprometida desde logo, não permitindo a prestação de cuidados de excelência.

4.2. Trabalho Em Equipa Em Cuidados Paliativos

O ser humano encontra ao longo da sua vida inúmeros problemas cada vez mais complexos, cuja solução requer um somatório de ideias, não podendo ser atingida por um só indivíduo. As instituições não precisam apenas do trabalho individual de cada colaborador, mas precisam acima de tudo do trabalho em equipa, para que sejam atingidos os objetivos organizacionais. O trabalho em equipa torna-se indispensável.

O trabalho em equipa é definido como sendo “o trabalho realizado por diversos profissionais de categorias diferentes, para cumprir um objectivo comum, não podendo cada trabalhador por si só realizar o trabalho confiado ao grupo” (Martins, 1996, p.66).

O trabalho em equipa não surge automaticamente, nem é uma consequência natural do trabalho entre diversos profissionais. Os principais grupos profissionais presentes nas equipas de saúde (enfermeiros, médicos, assistentes sociais, assistentes operacionais, entre outros) podem ter papéis, funções e competências totalmente diferentes, mas apenas uma equipa que trabalhe de forma interdisciplinar consegue atingir cuidados de excelência e holísticos à pessoa (idem). Segundo Lucas (2010: 10), “para que o trabalho em equipa seja bem sucedido, é fundamental que exista uma adequada comunicação interdisciplinar”. O tema central do sucesso do trabalho em equipa é a comunicação.

Uma equipa constitui-se quando os seus elementos colocam as suas competências e capacidades de interesse comum, através de expressão livre e partilha de opiniões, para objetivamente realizar uma determinada tarefa (Bernardo, [et al.], 2010).

Para um bom desempenho da equipa é necessário desenvolver competências, nomeadamente: cooperação, partilha de informação, expressão de expectativas positivas, disposição para aprender com os outros, encorajamento dos outros elementos, construção de espírito de equipa e gestão de conflitos, entre outras. (Guedeville, 2007)

O verdadeiro trabalho em equipa requer “respeito pelos outros, compreensão pelo papel desempenhado e a valorização do que cada um é capaz de contribuir para o crescimento

da equipa” (Martins, 1996, p.66). Assim, a dinâmica da equipa depende da sua dimensão, composição, estrutura e interações entre os membros desta, considerando o estatuto individual, expectativa recíproca de comportamentos e hábitos sociais (Bernardo, [et al.], 2010).

O trabalho em equipa surge, então, como solução para redesenhar os serviços e promover a qualidade dos serviços. Assim, existe um planeamento do serviço, estabelecimento de prioridades, redução da duplicação de trabalho, etc. (Pinho, 2006)

Os profissionais que constituem a equipa devem, a par de desenvolver as competências acima enumeradas, saber trabalhar de forma interdisciplinar e não multidisciplinar. Para mudar este paradigma é fundamental uma comunicação eficiente. Vasconcelos (2002), cit. por Guedeville (2007, p.47), relata que “nas práticas multidisciplinares profissionais de diferentes áreas trabalham isoladamente, geralmente sem cooperação e troca de informações entre si; nas práticas interdisciplinares há uma interação participativa, promovendo mudanças estruturais, gerando reciprocidade, enriquecimento mútuo, com uma tendência à horizontalização das relações de poder entre os campos implicados”. É de salientar que cada grupo profissional obedece a uma hierarquia e tem um processo de comunicação próprio. Isto, por vezes, dificulta o relacionamento dos elementos da equipa. (Martins, 1996)

A literatura diz que trabalhar em equipa não é fácil. Para além de os objetivos terem que ser cumpridos, existem aspetos que devem ser harmonizados. Martins (1996) designa-os de fatores facilitadores do trabalho em equipa, sendo eles: respeito e confiança mútuos; objetivos explícitos e distribuição do trabalho; cooperação; boa comunicação e formação. Segundo Bernardo, [et al.], (2010, p.763) “uma equipa multidisciplinar deve funcionar com base numa liderança aceite, com objetivos definidos e previamente traçados.”

Para que o trabalho em equipa (interdisciplinar) tenha bons resultados existem princípios básicos que devem ser assumidos. (idem) São eles:

- Atribuição de responsabilidades e papéis: diferentes profissionais com conhecimentos, linguagens e experiências diferentes, detêm um objetivo comum, claramente definido e compreendido por todos;
- Ambiente informal e relaxado: cada um dos membros dá a sua opinião sem medo de ser criticado e as críticas surgem de modo construtivo; os desacordos não são vistos como inconvenientes, mas como oportunidade de crescimento;
- Liderança: uma figura de líder que deve criar um ambiente propício para o bom funcionamento da equipa;

- Dinâmica de grupo
- Linguagem comum
- Reconhecimento das contribuições e êxitos individuais e do grupo: os membros da equipa ao sentirem-se valorizados pessoalmente canalizam a sua motivação para o grupo.
- Iniciativa e capacidade de tomada de decisões
- Motivação: sinal de satisfação com o funcionamento da equipa

Seguindo estes princípios básicos, podemos enumerar as características de uma equipa eficaz. A equipa terá um propósito partilhado, com iniciativa e capacidade de tomada de decisão, onde todos se sentem responsáveis pelas decisões tomadas (*empowerment*). Existe um ambiente informal e relaxado (relações e comunicação), com um estilo de liderança participativo, com facilidade de adaptação à mudança (flexibilidade). O rendimento é de alta qualidade, cumprindo objetivos marcados (ótimo rendimento), reconhecendo o valor individual de cada membro (reconhecimento), com satisfação de cada elemento (motivação). (idem)

Para que se possa afirmar a importância do trabalho em equipa é pertinente referir as suas vantagens, que segundo Bernardo, [et al.], (2010), são: o apoio mútuo, ultrapassando as resistências individuais; o reconhecimento; a garantia de unidade, continuidade e diferenciação de cuidados; partilha de experiências e apoio na tomada de decisões difíceis e a possibilidade de participar na formação e no aprimorar de competências.

A dificuldade de operacionalizar tudo isto tem, com certeza, efeitos nefastos sobre a equipa, manifestando-se nos próprios elementos, na produtividade do serviço e nos cuidados prestados. Há autores que afirmam que as próprias deficiências no sistema de saúde advêm da falta de coordenação e comunicação entre os membros das equipas de saúde.

As vantagens do trabalho em equipa sobrepõem-se às dificuldades que vão surgindo, como a dificuldade na tomada de decisão, conflitos de funções, competitividade, formalidade, ambiente tenso, conflito de interesses individuais e grupais, entre outras, que podem ser solucionadas com a comunicação. (idem)

Assim, importa perceber a importância e a influência da comunicação no trabalho da equipa de saúde.

4.3. Comunicação De Más-Notícias

Transmitir uma má notícia requer perícia, conhecimentos e habilidades específicas que são aprendidas e devem ser treinadas ao longo do percurso de cada profissional, pois constitui uma das tarefas mais complexas no contexto relacional profissional de saúde – doente e família, tal como refere Barroso (2000) cit. por Pereira (2008, p.78) “ transmitir uma má notícia é sempre uma tarefa difícil, que exige muita diplomacia”.

Uma má notícia para Buckman (1992) e Sancho (2000) cit. por Pereira (2008, p.78) é “toda a informação que envolva uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e na perspectiva do futuro”, sendo por isso geradora de stress quer para quem a recebe quer para quem a transmite.

Os profissionais de saúde devem, então, planear e gerir estes momentos, pois apesar de não existirem palavras certas para comunicar más notícias, existem princípios que permitem que estas possam ser transmitidas adequadamente.

Em 1994, Buckman apresenta um protocolo de atuação dividido em seis passos, denominado “SPIKES”, que pode ser utilizado em situações onde a comunicação tem um provável impacto negativo, nomeadamente diagnósticos desfavoráveis, progressão da doença, entre outros. (Magalhães, 2005)

1. Ter o ambiente adequado (*Setting*) – o local onde é transmitida a má notícia deve ser restrito de barulho; as interrupções devem ser evitadas; deve assegurar-se o conforto e privacidade dos intervenientes; avaliar se o doente quer a presença de mais alguém.
2. Compreender a perceção do doente sobre a doença (*Perception*) – deve ser identificado o que o doente sabe acerca do impacto da doença no seu futuro; os detalhes da fisiopatologia do diagnóstico não serão importantes; este passo é importante para que a informação transmitida seja adequada às necessidades da pessoa.
3. Obter um convite à transmissão da informação (*Invittion*) – é um passo crucial; havendo um pedido explícito do doente no sentido de querer a informação, é mais fácil prosseguir com a comunicação; deve ser simplesmente perguntado ao doente o que pretende saber.
4. Fornecer a informação e educar (*Knowledge*) – deve ser reforçado o que o doente sabe acerca da situação, utilizando as suas expressões sempre que possível; avisar o doente acerca da chegada de más notícias (“tiro de aviso”); utilizar linguagem simples e não utilizar linguagem técnica; manter as informações claras

e sucintas; validar frequentemente a compreensão do doente; pode ser útil repetir os pontos principais e complementar com informação escrita.

5. Responder às emoções do doente com empatia (*Emotions*) – é importante estar atento às reações do doente (verbais e não-verbais) e às pistas que este vai cedendo que permitem identificar as suas expectativas e sentimentos ao longo do processo comunicacional; o silêncio deve ser respeitado, não interpretado como mera ausência de palavras, mas como interesse pelo que é dito pelo doente; deve ser dado espaço ao doente para que este possa integrar o que foi dito.
6. Fazer uma síntese estratégica (*Summary*) – neste último passo é feita uma revisão da informação transmitida; é importante resumir os dados relativos às prioridades do doente, às questões médicas e ao plano para o futuro.

A responsabilidade de comunicar más notícias deve residir naquele com quem o doente estabeleceu uma relação de maior proximidade, sendo que qualquer elemento da equipa interdisciplinar deve estar preparado para fazê-lo. (idem) Deve então existir treino destas competências, pois tal como nos diz Pereira (2008, p.90) “a forma como o profissional dialoga e comunica com o doente tem por vezes mais importância que o próprio conteúdo da mensagem.”

Sancho (2000), segundo Pereira (2008), apresenta também alguns princípios a considerar na comunicação de más notícias, que vão de encontro aos seis passos do protocolo “SPIKES” apresentado por Buckman: averiguar o que o doente sabe, o que este quer saber e o que está em condições de saber; esperar que o doente questione; não discutir a negação; utilizar linguagem simples e acessível; não estabelecer limites nem prazos; proporcionar informação gradual; mostrar delicadeza e não mentir; considerar a amnésia do doente pós informação.

Claro está que estes princípios não são uma fórmula, mas “ (...) podem ser orientadores das práticas comunicacionais dos profissionais (...)”. (idem, p. 92) Considerando estes princípios na prática, transmitir más notícias pode tornar-se menos pesado para quem as dá e para quem as recebe, pois quando esse processo acontece de forma errada pode afetar a qualidade dos cuidados e originar sofrimento na pessoa doente e sua família.

Em jeito de síntese, podemos citar Kovacs (2006), que nos diz que “Transmitir más notícias é uma especialidade, o compartilhamento da dor e sofrimento requer tempo, sintonia e privacidade” (p. 95)

5. APOIO À FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

A doença de um membro da família é uma doença familiar, em que todos sentem os efeitos do sofrimento, e por isso para a equipa assistencial em cuidados paliativos, a pessoa e a família constituem a unidade de cuidado (Guarda [et. al], 2010, p.753). Por este facto e por já ser reconhecido pela Organização Mundial de Saúde que é sobre a família que recai a maior carga no cuidado da pessoa em fim de vida, é tão importante esta área, tornando-a fundamental.

O diagnóstico de uma doença não se repercute apenas na pessoa, mas também na família, pelas imposições e alterações que traz consigo para o seio familiar. “A doença é uma das causas de sofrimento e quer seja temporária ou prolongada, sem qualquer etapa do ciclo vital acarreta consigo diferentes níveis de stresse, o qual é um dos factores responsáveis pelo sofrimento” (Peixoto e Borges, 2011, p.37). Este (dis)stress torna a família alvo de uma situação de crise, pois várias alterações são necessárias para adaptação à nova condição familiar, quer nas rotinas, regras e rituais, quer na distribuição de papéis e responsabilidades (Pereira e Lopes, 2005).

O impacto da doença na família depende da fase de desenvolvimento em que a família se encontra aquando do diagnóstico, da forma como a dinâmica familiar é afetada e do significado que é atribuído à doença pela família (idem). A vivência da família, enquanto unidade, e de cada um dos seus elementos depende das experiências prévias.

A homeostasia da unidade familiar é quebrada, exigindo um reajustamento gradual. Giacquinta (1977) cit. por Pereira e Lopes (2005) apresenta-nos um modelo que inclui quatro etapas que descrevem as diferentes fases de adaptação da família à doença e ao sofrimento que esta provoca, permitindo uma melhor compreensão.

- A primeira etapa consiste em enfrentar a realidade e é constituída por cinco fases: o impacto, marcado por choque e ansiedade e pela reorganização familiar; a desorganização familiar, que surge pelo facto dos membros da família não serem capazes de manter os seus papéis; as crianças poderão sentir que as suas necessidades não estão satisfeitas; procura de uma explicação, numa tentativa racional de compreender o processo de doença; pressão familiar e perturbações emocionais.
- A segunda etapa consiste na reorganização durante o processo que precede a morte, em que a pessoa doente cessa as funções familiares e cinge-se a receber cuidados médicos.
- Na terceira etapa, a perda, verifica-se a separação assim que a consciência da pessoa doente se altera.

- Na quarta e última etapa, é a fase de adaptação depois de um luto concluído favoravelmente.

Este modelo é também descrito por Marques (1991) cit. por Carvalho (2007, p.38) que ressalta a importância de não esquecermos que “não existe uma reacção padrão pois cada família é única e vive os acontecimentos de forma singular.”

É importante também reconhecer que apesar de os indivíduos constituírem uma família, não haverá uma manifestação do sofrimento única para todos, sendo que esta depende da significação (Cerqueira e Marques, 2007).

A nossa atenção também deverá ser focada nos elementos mais novos da família – as crianças. Estas vivenciam de igual forma o sofrimento, existindo algumas diferenças quando comparadas com os adultos, pelas diferenças comunicacionais.

Se o portador de doença tiver um irmão, existem algumas experiências/vivências transversais a qualquer família, apesar das demais diferenças. As figuras parentais, assim que o equilíbrio familiar é interrompido pelo diagnóstico de doença, tendem a distanciar-se dos demais filhos pelas alterações físicas e psíquicas que sobressaem no membro doente. Assim, os irmãos vêem-se desamparados, vivenciando perdas consecutivas, não sendo apenas a morte do irmão, mas aquelas que se referem aos vínculos afetivos e suas representações significativas que são rompidos pela nova dinâmica familiar (Fonseca, 2009).

A forma como cada um vive as perdas inerentes ao processo de doença e o sofrimento que delas advém é pessoal, consoante a personalidade e a ligação que existe com o que é perdido. A perda levará a uma mudança na vida de cada um, com um impacto e uma adaptação que varia. (Costa, 2009)

6. O PROCESSO DE MORRER E O PROCESSO DE LUTO

A morte é um acontecimento biológico que cessa uma vida, destino inexorável de todos os seres vivos. Contudo, só o ser humano pode ter consciência da própria morte e por conseguinte da sua finitude, o que pode originar alguma angústia. Nos dias de hoje, a morte é vista como um processo, não sendo considerada apenas um momento, mas como sendo um fenómeno progressivo – o processo de morrer. (Brêtas, Oliveira e Yamaguti, 2006)

Na sociedade moderna, a morte está organizada de forma subjetiva, foi-se transformando socialmente numa experiência institucionalizada, rodeada de hábitos, técnicas e rituais. A medicalização e privatização da morte surgem como formas de tentativa para tornar a morte invisível. (Mattedi e Pereira, 2007)

O contexto em que se morre tem vindo a alterar-se com as reestruturações da sociedade. Anteriormente, morria-se em casa no seio da família, onde vizinhos, conhecidos e amigos se despediam. O processo de morrer era vivido em comunidade, com a pessoa acompanhada na morte. Atualmente, com todas as alterações sociais, já não se morre num ambiente familiar. A morte passou para os hospitais e outras instituições.

A cultura dominante da sociedade ocidental tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase considerados como fracasso da medicina. “A morte incomoda e desafia a onipotência humana e profissional, pois os profissionais da área da saúde são ensinados a cuidar da vida, mas não da morte.” (Brêtas, Oliveira e Yamaguti, 2006, p.478)

O hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar ativamente a doença. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento. E o centro de saúde, essencialmente dedicado à promoção da saúde e à prevenção da doença, também tem dificuldade em responder às exigências múltiplas destes doentes.

Com efeito, a abordagem da fase final da vida continua a ser encarada, em muitos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar. Tanto mais que o envelhecimento da população, o aumento da incidência do cancro e a emergência da SIDA tornam os doentes que carecem de cuidados paliativos um problema de enorme impacto social e de importância crescente em termos de saúde

pública. “(...) a preocupação contínua com a preservação da vida torna a morte ainda mais angustiante.” (Mattedi e Pereira, 2007, p. 320)

Já no séc. XIX existiram personalidades e grupos, sobretudo associados a convicções religiosas, empenhados na defesa de uma prestação de cuidados que se preocupasse em proporcionar uma morte minimamente digna. Contudo, foi na década de 60 que Cecily Saunders, enfermeira e assistente social, evidenciou e impulsionou o movimento dos cuidados paliativos. “A medicalização da morte começou a ser fortemente atacada a partir dos anos 70 do séc. XX, por essa altura os cuidados paliativos vieram encorajar e responsabilizar todos na necessidade de garantir dignidade até ao fim” (Clarck, 2002, in Sapeta, 2011, p.21).

Em Portugal, apenas nos últimos anos se observou um crescente interesse pelos Cuidados Paliativos, filosofia que se centra na pessoa doente e não na doença, aceitando a morte como parte da vida. (Sapeta, 2011) Nesta aceitação e cuidando nesta filosofia, acompanhamos a pessoa face as perdas que vivencia naquele que é o seu processo de doença e processo de morrer, onde face a cada perda se vivencia um luto.

O luto é definido como uma reação natural a uma perda significativa, que pode ser real (pessoa, animal ou objeto) ou simbólica (ideal, expectativa ou potencialidade), sendo uma experiência angustiante e dolorosa, inerente à condição humana. (Barbosa, 2010); (Costa, 2009)

A perda é uma mudança que inclui um estado de privação de alguém ou de algo (tangível ou intangível); é ao mesmo tempo comum (todas as pessoas vivem separações e perdas) e única (cada perda tem um significado específico para cada pessoa em cada fase do ciclo vital ou do processo de doença) (Barbosa, 2010). Pode ser definida como “qualquer alteração da situação de uma pessoa que reduz as possibilidades de conseguir objetivos da sua vida e/ou quando a pessoa está sem alguma coisa ou situação que possuía anteriormente” (Costa, 2009, p.40). Segundo Potter e Perry (1992) cit. por Costa (2009), a perda pode ser classificada em cinco categorias: perda de objetos externos, perda de ambiente familiar/conhecido, perda de pessoas significativas, perda de aspetos de si próprio, perda da sua própria vida.

Qualquer perda deve ser reconhecida, aceite de forma progressiva e seguida de modificações na pessoa que permitam desenvolver novas perspetivas. Cada perda implica um processo de luto. O processo de luto é um processo dinâmico e de transição, pelo qual se assimila a realidade de perda e se desenvolve estratégias adaptativas. A intensidade do luto depende do valor e não da natureza do objeto perdido (Lima e Simões, 2007).

Pereira (2014) apresenta-nos, segundo Bowlby, as fases do luto.

- Torpor, choque e negação – fase inicial - caracteriza-se por períodos de angústia à medida que a realidade vai penetrando na consciência.
- Desorganização/desespero – fase seguinte – a pessoa consciencializa-se da realidade, com tendência para negar a perda; caracteriza-se por preocupações e recordações, sentimento de presença do falecido e desejo do seu regresso; podem surgir queixas somáticas.
- Reorganização/recuperação – fase final – aceitação da perda, ajuste à nova condição da vida, a memória do falecido já não provoca desespero.

A pessoa em luto tem algumas tarefas a realizar durante todo o processo: aceitar a realidade da perda, trabalhar o lado emocional, adaptar-se à nova situação e recolocar emocionalmente a perda e continuar a viver (Pereira e Lopes, 2005).

Genericamente distinguem-se três tipos de luto: normal, complicado e psicopatológico (Lima e Simões, 2007; Barbosa, 2010). Então, o luto é “uma reacção universal, afecta a pessoa nas suas diversas dimensões (física, psicológica, sócio-cultural e espiritual) e é experienciada, embora de forma distinta, por todos os grupos etários” (Lima e Simões, 2007).

As pessoas vivem o seu luto próprio, mas usualmente é enquadrado no contexto familiar. É um processo vivido em conjunto, em forma de apoio entre os elementos da família. “Após a perda de um ente querido, ocorrem complexos movimentos de quase malabarismo. À medida que os vários parentes procuram processar a sua perda e apoiar-se uns aos outros, tudo ao mesmo tempo” (Reiss, 2010, p.102).

Em famílias enlutadas é frequente as crianças serem colocadas à margem das preocupações ou descuradas de atenção pela incapacidade emocional dos adultos para lidar com a perda. A criança passa a sofrer em dobro, sofre a perda e sofre pela falta de cuidados por parte dos adultos, quer por estarem absorvidos nos próprios lutos, quer por não saberem como ajudá-las (Associação Portuguesa de Apoio à Vítima, 2012).

Segundo Gomes (2008), “para uma criança, a perda de um ente significativo é quase sempre caracterizada por um turbilhão de sentimentos, para os quais não possui os mecanismos que permitam lidar com eles de forma eficaz, e muito menos entende-los.” Isto revela-nos a importância de focalizar a atenção, pois sem as armas comunicacionais necessárias, as crianças não sabem como nos dizer o que sentem, não conseguem narrar o seu sofrimento.

A reacção de luto de cada criança é determinada pela sua personalidade e pelo seu temperamento comportamental, será, assim, específica e única (tal como no adulto). O sofrimento associado à perda dependerá da forma que a criança entende o conceito de morte e este depende da sua idade (Reiss, 2010). A compreensão desta realidade

humana torna-se fundamental para que a criança entenda a sua perda e a necessidade de ser apoiada para desenvolver um processo de luto saudável (Associação Portuguesa de Apoio à Vítima, 2012). Assim, pode afirmar-se que a idade da criança condiciona o ciclo do luto.

No caso dos irmãos dos doentes, na infância, o luto que eles vivenciam não se refere exclusivamente à questão da morte em si, mas sim às perdas que são instituídas pelas repercussões que a doença provoca no seio familiar. É de realçar que o processo de luto diante da perda real do irmão doente e das possíveis perdas parentais também é norteado pela forma como se constitui a família e pela relação fraterna estabelecida desde o início da vida (Fonseca, 2009).

As diferenças entre o luto infantil e o luto adulto derivam essencialmente da inexistência de experiência anterior da criança face a uma perda, da dependência dos adultos para compreender o que está a acontecer e da sua maturidade psicológica para assimilar a irreversibilidade da perda (Andrade e Barbosa, 2010).

Vários autores defendem a necessidade de um acompanhamento das crianças enlutadas ou até em processo de luto antecipatório, mesmo em tenra idade, pelas consequências que podem surgir na vida futura.

7. AS PRÁTICAS DE CUIDADOS DA EQUIPA DE SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os avanços científicos e tecnológicos e o redimensionamento dos lugares do eu e do outro no cenário social e nas relações interpessoais, provocaram mudanças socioculturais que marcam a atualidade. Na área da saúde, conhecem-se amplos recursos tecnológicos que permitem diagnosticar, intervir e medicar, e cada vez mais é negligenciada a presença real e interessada por parte dos profissionais de saúde. Neste sentido, é cada vez mais importante e pertinente atender á humanização dos cuidados prestados às pessoas; não descurando a multidimensionalidade da vida que engloba cada ser. De acordo com Bermejo (2008), humanizar é estar coerente com os valores.

O fundamento da humanização, menciona o autor, prende-se com as questões associadas à dignidade humana. A preocupação pelo outro, que é um ser em vulnerabilidade, articula-se de duas maneiras: o cuidado competente e o cuidado pessoal. O primeiro compreende os aspetos da corporeidade humana, e o segundo diz respeito ao cuidado que envolve o afeto, a sensibilidade e a compaixão. Humanizar é afirmar o humano na ação, só o ser humano é capaz de cuidar no sentido integral, ou seja, de forma natural e, ao mesmo tempo, consciente, conjugando desta forma as componentes racionais e sensíveis. Segundo Pessini e Bertachini (in Barbosa, 2010), Humanizar o cuidar é atribuir qualidade à relação profissional de saúde – pessoa doente. É acolher as angústias do ser humano diante da fragilidade do corpo, mente e espírito; ser sensível à situação do outro, criando um vínculo, graças a uma relação diagonal, para perceber o querer ser entendido com respeito, numa relação de diálogo e necessidades compartilhadas. A humanização constitui a base da profissão de enfermagem, tal como o cuidar; em cuidados paliativos a humanização dos cuidados assume especial importância sendo necessária e imprescindível.

Humanização entende-se como a valorização do cuidado em todas as suas dimensões técnicas e científicas, reconhecendo os direitos do utente, respeitando a sua individualidade, dignidade, autonomia e subjetividade, pressupondo também uma relação humana entre utente/enfermeiro (Almeida,2009 in Barbosa, 2010). Humanizar traduz-se numa opção filosófica que compreende o doente como uma pessoa com direitos e deveres, sendo o principal centro à volta do qual estão todos os restantes elementos do sistema de saúde. Humanizar é tratar com cortesia, saber ouvir, oferecer empatia, ser solidário, tentando sempre compreender a pessoa doente (Osswald, 2002 in Barbosa, 2010). A humanização baseia-se no conceito da dignidade e liberdade das pessoas com total respeito pelas suas opções.

Segundo Petit (cit. por Hesbeen, 2004, p.87) cuidar torna-se “(...) uma atitude, uma maneira de estar na vida que induz a um verdadeiro olhar para o outro e para o mundo”. O autor refere ainda que para saber cuidar é necessário que cada um seja dotado de uma virtude, que tem várias formas, entre elas a forma intelectual e moral. É também necessário mostrar disponibilidade, respeito, guardar confidências e assegurar um compromisso que tem como base a compaixão, confiança, consciência e competência. Assim, quando se cuida existe a criação de uma relação de obrigações para com o outro, nomeadamente o respeito pela vida, mantendo assim a harmonia total entre a alma, corpo e espírito (Rodrigues,2003 in Barbosa, 2010). A pessoa é o locus da existência humana, não sendo apenas um organismo material e físico, mas um ser de percepções e vivências que possui uma totalidade corpo, alma e espírito; e além disso envolvimento social, económico, familiar, político e cultural. Aceita-se cada pessoa como única e irrepetível com a sua própria individualidade, sendo necessário ter isto em consideração aquando da prestação de cuidados em qualquer valência e circunstância. (idem)

Em 2013, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) apresenta um guia orientador sobre Educação em Cuidados Paliativos onde são descritas as competências centrais para a prática clínica no âmbito dos Cuidados Paliativos transversais a todos os profissionais, independentemente da sua disciplina específica. (Gamondi, Larkin e Payne, 2013).

Os mesmos autores, neste guia orientador, defendem que competência é um conceito de definição complexa. São diversas as definições conhecidas. Citando McConigley (2012), definem competência como sendo “um agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afeta uma parte importante de um posto de trabalho (papel ou responsabilidade), que se correlaciona com o desempenho no trabalho, que pode ser medido perante padrões bem aceites, e que pode ser melhorado via formação e desenvolvimento” (Gamondi, Larkin e Payne, 2013). Acrescentam à descrição que Stoof [et al.] refere a necessidade de um pensamento crítico, capacidade de resolução de problemas e prognóstico de resultados, para antecipar o planeamento e posteriormente usar os conhecimentos para intervir e avaliar os cuidados. (idem)

Depois de apresentarmos a definição de competência, importa agora referir as dez competências centrais em cuidados paliativos que nos são apresentadas no documento acima citado (idem):

1. “Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias
2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes
3. Atender às necessidades psicológicas dos doentes
4. Atender às necessidades sociais dos doentes

5. Atender às necessidades espirituais dos doentes
6. Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo
7. Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos
8. Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipe interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos
9. Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos
10. Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional”

A ordem da listagem das competências apresentadas não deve ser entendida como cronológica, contudo a compreensão dos princípios dos cuidados paliativos surge em primeiro lugar, pois deve ser o alicerce sobre o qual as outras são desenvolvidas. (idem)

- **Enfermeiro Especialista Em Pessoa Em Situação Crónica E Paliativa – Que Competências?**

O envelhecimento da população tem vindo a marcar profundas alterações nas sociedades atuais. O avanço dos conhecimentos na medicina e os avanços tecnológicos permitem uma enorme adaptação à vida, face a situações que até então eram fatais. Assim, o prolongamento da vida de pessoas com doenças crónicas produz um aumento significativo das necessidades da população idosa (Trincadeiro et. al, 2009).

É evidente que os profissionais de saúde devem utilizar todos os meios disponíveis no tratamento de uma pessoa, sempre que exista alguma esperança de recuperação ou estabilização da doença. Contudo, quando não há esperança de cura, os procedimentos tidos como obrigatórios no doente curável podem perder a justificação para a sua aplicação, pois resultam essencialmente no prolongamento do sofrimento da pessoa.

Os cuidados à pessoa em situação crónica e paliativa devem pautar-se essencialmente pelo acompanhamento e promoção do seu conforto, no alívio do sofrimento, permitindo que a pessoa mantenha a sua dignidade até ao fim. Assim, “torna-se necessária uma mudança de mentalidades dos profissionais de saúde no sentido de reconhecerem que o objectivo dos cuidados de saúde nem sempre pode ser o de curar o que, no caso específico dos doentes em fase terminal já não tem qualquer sentido” (Pacheco, 2014, p.66).

Os profissionais de saúde continuam a ser preparados para combater a doença e tentar evitar o inevitável que é a morte. Valoriza-se o tratar ao invés do cuidar. Valoriza-se a

doença no lugar da pessoa. O processo de fim de vida não pode ser negligenciado, pois é um processo natural, que deve ser aceite pelos profissionais de saúde como real e não como fracasso (Alvarenga, 2008).

Para os profissionais de saúde, os cuidados à pessoa em situação paliativa tornam-se muito exigentes quanto às habilidades e competências porque, tal como dizem Sapeta e Lopes (2007, p.36), “como seres sociais e culturais, não estão livres da influência da sociedade e dos valores que foram assimilando no curso das suas vidas, reagindo como pessoas comuns, com emoções e sentimentos negativos, de rejeição face à morte e aos doentes moribundos”. É essa herança cultural que condiciona o modo como lidam com a morte e com aquele que está a morrer.

É preciso mudar de paradigma, deixar o cuidar sobrepor-se ao tratar. Esta resposta vem, então, com os cuidados paliativos, já considerados uma necessidade cada vez mais premente.

Em 2014, a Ordem dos Enfermeiros (OE) apresenta o Catálogo de Operacionalização de Competências para a Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa¹, que enuncia as competências específicas para a especialidade em questão, resultando numa proposta apresentada e apoiada por um grupo de peritos, que foi trabalhada na mesa do Colégio de Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Quadro 1 - Competências do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa

Competência
Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
Unidade de Competência
Identifica as necessidades das pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares;
Promove intervenções junto de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, cuidadores e seus familiares;
Envolve cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
Colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio;
Competência
Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;
Unidade de Competência
Promove parcerias terapêuticas com o indivíduo portador de doença crónica incapacitante, cuidadores e família;

¹ Programa Formativo para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, Aprovado na Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica, em 25 de janeiro de 2014 (Ordem dos Enfermeiros).

Respeita a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas, a processos de morrer e de luto;
Negoceia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico;
Reconhece os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crônica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responde de forma eficaz.

Fonte: Ordem dos Enfermeiros, 2014

Na Proposta de Regulamento dos Padrões de Qualidade da Especialidade de Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa aprovado na Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica em 25 de Janeiro de 2014, os cuidados de enfermagem especializados à pessoa em situação crónica e paliativa são definidos como “cuidados altamente qualificados prestados de forma contínua à pessoa com doença crónica avançada ou em fase final de vida e aos seus familiares/cuidadores, seja em contexto hospitalar, seja em serviços de saúde da comunidade” (Ordem dos Enfermeiros, 2014, p. 6)

Nesta área de especialidade em enfermagem foram identificadas cinco categorias de enunciados descritivos, considerando as competências definidas, seus descritivos e unidades de competência. São elas:

- 1) “Satisfação do doente e família
- 2) A promoção da qualidade de vida, bem-estar e alívio do sofrimento
- 3) A prevenção de complicações
- 4) A (re)adaptação funcional às perdas sucessivas
- 5) A organização dos cuidados de enfermagem” (idem, p.7)

Face a isto, a OE apresenta a definição de Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa: “será o profissional de referência que garante a assistência ao doente com doença incurável, crónica avançada ou em fim de vida e à sua família, seja em contexto hospitalar, seja em serviços de saúde da comunidade, maximizando o seu bem-estar, conforto, a sua qualidade de vida, diminuindo o sofrimento, preservando a sua dignidade e sempre em estreita colaboração com a restante equipa interdisciplinar.” (idem, p.6)

8. FORMAÇÃO E O SEU PAPEL EM CUIDADOS PALIATIVOS

Durante a vivência profissional das diferentes equipas de saúde são inúmeros os desafios diários com os quais se confrontam. Embora as doenças se repitam e assumam um padrão generalizado, a forma como as pessoas se manifestam e experimentam o sofrimento tem de ser entendida com carácter individual e subjetivo. Assim sendo, para cada pessoa a intervenção da equipa de saúde terá necessariamente de ser ajustada e específica, o que coloca os profissionais constantemente em situações de fragilidade.

As exigências subjacentes à prestação de cuidados têm de ser em parte colmatadas pela adesão à formação contínua. Esta surge então como uma necessidade de desenvolver no decorrer do percurso profissional, saberes, atitudes e habilidades, de forma permanente, como consequência dos grandes avanços tecnológicos e científicos, no campo da saúde em geral e da enfermagem em particular, tendo como objetivo garantir o nível máximo de qualidade dos cuidados que são prestados aos seus utentes (Claudino & Oliveira, in Ribeiro, 2013).

Embora a formação de base de cada profissional o torne capaz e competente para o exercer da sua atividade, esta não lhe confere saberes perenes para todo o seu percurso profissional (Sousa, in Ribeiro, 2013). Ou seja, a formação de base proporciona ao profissional um conhecimento geral sobre a sua área de atuação e intervenção, contudo existem temáticas e áreas do saber que apresentam maior especificidade e que podem assumir maior ou menor importância para o contexto em que o profissional se encontra sendo por isso pertinente e essencial o desenvolvimento de capacidades e competências através da adesão à formação contínua.

A formação contínua para os profissionais de saúde procura contribuir para o desenvolvimento de cada um enquanto pessoa e profissional, tendo sempre em consideração que o centro das suas atenções é o indivíduo, são ou doente, estimulando o desenvolvimento profissional no sentido de que não basta promover os aspetos técnico-científicos, mas paralelamente, haverá que estimular, as componentes relacionais e ética (Ministério da Saúde, 1995, in Ribeiro, 2013).

A formação contínua está contemplada no código deontológico do enfermeiro no art. 88.º, do decreto-lei 104/98, que se refere aos deveres do enfermeiro que permitem assegurar a excelência do exercício profissional, mais concretamente na alínea c, a qual diz que o enfermeiro deve manter a atualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas.

O Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) considera o direito dos enfermeiros ao acesso à formação contínua, mais precisamente, no art.º 11 do decreto-lei 161/96, no qual é referido que enfermeiros têm direito a beneficiar de condições de acesso à formação para atualização e aperfeiçoamento profissional (Portugal, 1996).

Também no Diário da República é dado enfoque à formação contínua, nomeadamente, no artigo 63º do decreto-lei 437/91. Dos pontos que este apresenta, os que mais se destacam, tendo em consideração o objetivo desta análise, são os dois primeiros. O ponto 1 estipula que as estruturas de formação dos estabelecimentos ou serviços prestadores de cuidados de saúde devem assegurar a formação contínua dos enfermeiros; e o ponto 2 reporta que os enfermeiros têm direito à utilização de um período correspondente a quarenta e duas horas por ano, em comissão gratuita de serviço, para efeitos de atualização e aperfeiçoamento profissional.

A formação contínua permite que os enfermeiros e os restantes elementos que constituem as equipas de saúde percorram um caminho de desenvolvimento profissional, que os conduzirá a uma maior qualidade dos cuidados de saúde prestados e conseqüentemente no seu desempenho.

Os profissionais que integram as equipas dos serviços de Cuidados Continuados e Paliativos reconhecem a formação em cuidados paliativos como uma necessidade urgente a colmatar. Neste sentido, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos criou um documento com um conjunto de recomendações que considera mínimas e imprescindíveis para garantir que um programa de formação possa cumprir com os requisitos mínimos que o classificam como sendo específico de cuidados paliativos.

As organizações internacionais reconhecem a especificidade da enfermagem em cuidados paliativos, requerendo assim uma robusta formação para que seja assegurada uma prestação de cuidados de qualidade no âmbito de uma equipa trans e interdisciplinar.

Neste sentido, a Direção Geral de Saúde (2004, p.2) entende que a prática de cuidados paliativos devido à “(...) complexidade de situações clínicas, a variedade de patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva”.

Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004), a formação mais diferenciada em cuidados paliativos constitui uma componente fundamental para a organização e

qualidade deste tipo de cuidados e recursos específicos. A formação básica alargada será uma garantia de humanização dos cuidados de saúde e do aumento de qualidade da prestação das ações paliativas, que decorrem nos diferentes contextos do sistema de saúde.

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos teve em consideração os níveis de formação e os respetivos destinatários evidenciados pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos. Encontra-se diferenciada em três níveis:

- ❖ Nível A – compreende a formação básica graduada, destinada ainda a alunos de enfermagem durante o seu processo de formação de base; e a formação pós-graduada, esta direcionada aos profissionais de enfermagem que prestam cuidados em serviços gerais de saúde, mas que em qualquer momento podem ser confrontados com situações que exigem uma abordagem do foro paliativo. Os programas/atividades de formação devem ter uma duração compreendida entre as 18 e as 45 horas, para que respondam aos requisitos mínimos exigidos para este nível.
- ❖ Nível B – engloba a formação Avançada (pós-graduada) que se direciona a enfermeiros que trabalham em serviços de cuidados paliativos ou em serviços gerais onde desempenham funções de referência em cuidados paliativos; ou então para profissionais que se confrontam frequentemente com situações que exigem uma prestação de cuidados paliativos. Para que seja assegurada a qualidade mínima exigida para este nível de formação, a sua duração deve estar compreendida entre as 90 e as 180 horas.
- ❖ Nível C – enquadra a formação pós graduada de Especialista, que deverá ser destinada a profissionais de enfermagem responsáveis por unidades de cuidados paliativos, que exercem consultadoria, ou que contribuam ativamente para a formação e investigação em cuidados paliativos. Este nível de formação com carácter especializado deve ser atribuído através da realização de pós-graduação/mestrado com duração superior a 280 horas, englobando estágios de trabalho com a duração mínima de duas semanas em Unidades de reconhecida credibilidade.

É recomendado também o desenvolvimento de atividades de formação contínua em serviço, reportando-se à realização de um tipo específico de formação, que pode e deve ser combinado e articulado com os níveis acima referidos; com habitualmente uma carga horária inferior a 6 horas.

Os conteúdos programáticos gerais e específicos a desenvolver vão de encontro ao que se considera os pilares centrais na prestação de cuidados paliativos. Estes encontram-se descritos no documento referente às recomendações para a formação de enfermeiros emitido pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos, tendo em conta a diferenciação entre os níveis de formação acima referidos.

Quanto à composição das equipas formadoras e das metodologias formativas, é recomendado que, caso a organização seja da responsabilidade de uma entidade de ensino superior, os formadores deverão possuir formação avançada (nível B ou C) e/ou treino/experiência específica em equipas/unidades de cuidados paliativos adequadamente reconhecidas; quando as atividades de formação são organizadas por outras entidades, é recomendável que mais de metade dos elementos da comissão científica possua formação avançada (nível B ou C) em cuidados paliativos e que os formadores respondam aos mesmos requisitos exigidos para uma instituição de ensino superior.

É expectável que os formadores associados a atividades de formação em Cuidados Paliativos possuam conhecimento e preparação pedagógica que os capacite nomeadamente na elaboração de objetivos de formação, na utilização de metodologias pedagógicas ativas, no conhecimento das especificidades do ensino de adultos e na prática de atividades de avaliação, quer da trajetória formativa, quer dos formandos.

Muitos medos e inseguranças que transparecem na prestação de cuidados estão associados à falta de conhecimento mas também a algum comodismo por parte das equipas e dos profissionais que ao invés de procurarem renovar constantemente os fundamentos para a suas ações, continuam a praticá-las tendo exclusivamente por base os conhecimentos iniciais providenciados pela formação de base, muitos deles inadequados e desajustados para o momento. Estar capacitado para um bom desempenho implica uma atualização ininterrupta ao longo da vida profissional, pois a formação inicial, não confere ao indivíduo saberes suficientes e estáveis para o resto da vida de trabalho (Sousa, in Ribeiro, 2013). Contudo, as instituições e serviços de saúde têm também o dever de motivar e incentivar a adesão dos seus profissionais às diferentes iniciativas de formação contínua, demonstrando preocupação com a procura da excelência dos cuidados prestados.

A preocupação constante pela manutenção de um conhecimento atualizado, que acompanhe os progressos verificados no campo da saúde constitui um dever de todos os profissionais que integram equipas de saúde. Contudo, o desenvolvimento profissional constitui um percurso muito pessoal e individualizado; e depende da consciência de cada

um acerca das suas próprias necessidades em manter e aperfeiçoar os níveis de competência, ou seja, depende da motivação para a formação contínua e das modalidades escolhidas para essa mesma formação (Claudino & Oliveira, in Ribeiro, 2013).

Tal como foi referido, as exigências colocadas ao Sistema Nacional de Saúde e aos diferentes profissionais são cada vez mais significativas, sendo evidente a necessidade urgente, senão emergente de um reajustamento. Ou seja, as aceleradas mudanças que se verificaram nos últimos cinquenta anos, decorrentes da evolução social, tecnológica e informacional emergem a formação como um instrumento essencial ao desenvolvimento profissional (Canário, 1997; Cláudio & Oliveira, in Ribeiro, 2013).

**II PARTE – ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL – APRENDIZAGEM EM
CONTEXTO CLÍNICO**

1. DETALHES DE UM PERCURSO

Os doentes com doença crónica, evolutiva e terminal necessitam de cuidados específicos e especializados - os cuidados paliativos. Estes cuidados devem ser prestados por profissionais de saúde e, nomeadamente por enfermeiros, com competências específicas na área tendo sempre como propósito a preservação da dignidade. Para isso, a formação em cuidados paliativos ocupa um papel de relevo. Salientamos, que o vocábulo formação entende-se como a ação que tem por objetivo a preparação da pessoa para uma determinada função e por outro refere-se à ação que é executada para ajudar a pessoa a desenvolver competências e qualidades tendo sempre em vista um objetivo bem definido (Figueiredo, 2004). Neste sentido, foi nossa preocupação apostar na formação em cuidados paliativos, realizando um Estágio de Natureza Profissional, de forma a desenvolver competências a nível científico, técnico, humano e cultural, habilitando-nos para uma prestação de cuidados de enfermagem especializados ao doente com doença prolongada, incurável, progressiva e em fim de vida e sua família.

O regulamento de competências do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa, aprovado pela Ordem dos Enfermeiros em 16 de Julho de 2012, no artigo 4º, salienta que as competências específicas do enfermeiro, em cuidados paliativos, são:

1 - Cuidar de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida. Isto implica identificar as necessidades de intervenção especializada, conceber, implementar e avaliar os planos de cuidados, sempre numa abordagem abrangente e compreensiva e avaliar de forma global a saúde do indivíduo e a satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e desejos, de forma a preservar a sua dignidade, maximizar a sua qualidade de vida e diminuir o seu sofrimento;

2 - Estabelecer uma relação terapêutica com pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte. O enfermeiro deve construir um clima de confiança, um sentimento de solidariedade e de capacitação que vai para além das tarefas de cuidar.

Desta forma, o contexto da prática clínica proporciona a mobilização /transformação de conhecimentos/saberes, sendo assim “o local privilegiado da aprendizagem, permitindo que os saberes formalizados se confrontem com a prática e que os saberes práticos se formalizem, num ciclo recursivo” (Costa,1995 cit. por Abreu,2007, p.81).

É importante referir que em cuidados paliativos o cuidar dirige-se para a pessoa na sua multidimensionalidade e como tal é fundamental o treino e aquisição de competências) que representam “(...) formas activas de garantia do respeito pela vontade do doente, encarado agora como o ser melhor posicionado para saber aquilo que é, dentro dos estreitos limites de dependência em que se encontra, melhor para si.” (Martins, 2010,p.191).

Refere Abreu (2003, p.24) que “a área clínica é o espaço de eleição para o aluno se libertar paulatinamente da tutela do professor ou do tutor, construindo a sua própria personalidade e definindo os seus espaços de autonomia.”

Treinar é um processo que permite aprender conhecimentos, atitudes e habilidades em função de objetivos definidos. Salieta Chiavenato (2002, p.497), que o treino em cuidados paliativos, deve envolver quatro tipos de mudança de comportamento: transmissão de informações (novos conhecimentos); desenvolvimento de habilidades (ex. comunicação, “counseling”); desenvolvimento ou modificação de atitudes (ex. face à morte, família); desenvolvimento de conceitos (ex. conceito de dor total, ética).

O processo do estágio como momento de aprendizagem pode ser dividido em fases considerando a progressão do aluno. Segundo Abreu (1998), as fases variam quanto à duração, sendo três: fase inicial, fase experimental e fase de autonomização:

- A fase inicial é aquela em que a relação entre o tutor e o aluno é concebida. Caracteriza-se por dependência do formador; aprendizagem por imitação; necessidade de desenvolver segurança, motivação e confiança; dimensão cognitiva compartimentada; experiência limitada e elevada ansiedade.
- A fase experimental é a de maior duração, verificando-se um aumento gradual da motivação, segurança e autonomia; diminuição da imitação; conflito; dependência/autonomia e investimento na compreensão dos processos e lógicas.
- Fase de autonomização - última fase do processo. O aluno desenvolveu um conjunto de competências. Normalmente é demonstrado compreensão e aceitação da identidade do formador, motivação e autonomia estáveis, segurança própria, capacidade para o distanciamento crítico-reflexivo e entendimento de implicações éticas (Abreu, 2007). Foi segundo este processo que desenvolvemos o estágio em questão, culminando em autonomia e capacitação.

Em síntese, a formação em contexto clínico facilita o garante de uma prestação de cuidados de qualidade, no âmbito de uma equipa transdisciplinar e interdisciplinar.

2. ENQUADRAMENTO CONTEXTUAL

O Estágio de Natureza Profissional desenvolveu-se no seio da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSAM. Esta é uma equipa constituída por vários elementos (Quadro nº 2) e classificada como nível I.

Quadro 2 - Constituição da EIHSCP da ULSAM

Categoria Profissional	Horas semanais afetas à equipa	Formação em Paliativos
Médico – coordenador	40	Mestrado em CP
Médica	7	Curso básico em CP
Enfermeira responsável	35	Mestrado em CP
Enfermeira	10	Mestrado em CP
Enfermeira	35 (desde outubro/2015)	Mestrado em CP
Enfermeira	6	Mestrado em CP
Assistente Social	40*	Pós graduação em CP
Psicóloga	7	Curso básico em CP
Assistente técnica	40*	Não tem

*atualmente fazem 35h devido à alteração dos horários da função pública

As atividades desenvolvidas por estas equipas promovem uma melhoria no controlo de sintomas, reduzindo o tempo de internamento e promovendo uma adequação das terapêuticas e exames complementares de diagnóstico às necessidades de cada pessoa, contribuindo também para a redução dos custos hospitalares. (Capelas e Neto, 2010)

É de realçar que “as equipas de nível I, intra-hospitalares, de acordo com a sua própria caracterização, não dispõem de camas próprias, sendo a sua actividade assistencial coordenada e articulada com os demais serviços hospitalares e comunitários onde os doentes terminais se encontram, realizando uma actividade de consultoria” (idem, p.798).

Parte integrante da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), nos termos do disposto no Decreto-lei n.º 101/2006, de 6 de junho, faz parte da estrutura e hierarquia da ULSAM, EPE, dependendo diretamente do Conselho de Administração.

O âmbito geográfico desta EIHSCP cinge-se a toda a área de influência da ULSAM, que se traduz no distrito de Viana do Castelo. Embora sedeadada no Hospital de Santa Luzia

(piso 3 da 1ª fase), tem por finalidade prestar assessoria diferenciada nesta área nos diferentes serviços da Instituição, nomeadamente no Hospital Conde de Bertiandos em Ponte de Lima. A sua principal missão consiste em garantir apoio e suporte aos doentes internados ou em ambulatório, aos seus familiares e cuidadores, na área de influência da ULSAM, com situação de doença grave, avançada e progressiva, proporcionando-lhes maior qualidade de vida, dignidade e autonomia, através de cuidados de saúde humanizados. Têm ainda como intervenções a orientação no plano individual de intervenção, formação e consultadoria aos profissionais dos serviços de internamento e dos cuidados de saúde primários da ULSAM. Prestam ainda orientação no plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal, para os quais seja solicitada a sua atuação. (Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos, 2013)

Os objetivos da EIHSCP expostos no seu regulamento são: proporcionar cuidados de saúde rigorosos e humanizados ao doente paliativo e à sua família, promovendo a sua adaptação à doença e acompanhamento no luto; consultadoria técnica e formação de outros profissionais; facilitar o acesso de toda a população abrangida pela ULSAM a cuidados paliativos de excelência; assumir um papel dinamizador e formativo na implementação de uma filosofia e de um modelo de cuidados paliativos diferenciados que privilegiem a dignidade e a qualidade de vida dos doentes e família. Assim, as suas atividades passam pela elaboração de planos individuais de cuidados paliativos para pessoas com doença avançada e incurável; elaborar normas de procedimentos específicos de atuação, conforme as diferentes áreas profissionais da equipa; proporcionar apoio psicológico e social ao doente e família / cuidadores, incluindo no período de luto. (idem)

A tipologia dos doentes a quem a EIHSCP presta apoio assenta nos seguintes critérios (indicadores de deterioração e aumento das necessidades):

- Doença avançada – instável, com sintomas complexos e/ou deterioração progressiva
- Diminuição da resposta aos tratamentos convencionais
- Repetidos internamentos
- Ausência de tratamento específico para a doença (por indicação médica ou opção do doente)
- Eventos “sentinela” (recursos frequentes ao Serviço de Urgência)

A EIHSCP reúne todos os elementos semanalmente para avaliação e discussão de casos. É também nestas reuniões que são realizados ajustes de procedimentos

organizativos e de ordem clínica, planeamento de formação em serviço e outras atividades, conforme as necessidades que vão surgindo. Diariamente são discutidos e avaliados os casos clínicos em ambos hospitais da ULSAM. Em cada trimestre é realizada uma reunião para monitorização do desempenho da equipa e reavaliação/revisão de procedimentos.

Com o horário de funcionamento fixado nos dias úteis da semana entre as 8h30 e as 17h, a prestação de cuidados fica restrita a este período. Contudo, existe um contacto telefónico de conhecimento geral na instituição e dado a conhecer aos doentes e seus familiares que não se encontram internados mas que são acompanhados pela EIHSCP, que permite um apoio alargado através dessa via.

A consulta externa oficializada em Junho de 2014 garante o apoio e acompanhamento dos doentes e suas famílias. Este acompanhamento é dirigido aos doentes previamente acompanhados no internamento que tiveram alta hospitalar por estabilização da situação clínica, assim como doentes referenciados por outras especialidades médicas, em consulta hospitalar. Como objetivo futuro, a EIHSCP quer estender a referência para a consulta externa aos cuidados de saúde primários, permitindo aos doentes chegarem até ao acompanhamento da equipa através do médico de família.

É, então, uma equipa de suporte que garante apoio a nível hospitalar (internamento e consulta externa), com perspetiva futura de ser alargada ao suporte comunitário.

3. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

A opção por um ENP numa equipa de saúde prestadora de cuidados paliativos, decorre da necessidade que sentimos em desenvolver competências e habilidades para prestar cuidados multidimensionais de qualidade que surge na nossa prática profissional enquanto enfermeira que cuida diariamente pessoas em processo de doença crónica em estado avançado e muitas vezes pessoas em fim de vida.

O aumento da esperança média de vida e conseqüentemente o aumento da incidência e prevalência de doenças crónicas, progressivas, sem possibilidade de cura, confronta os profissionais de saúde com novos desafios no cuidar. Por tudo isto, a nossa motivação e expectativas foram altas para a realização deste estágio.

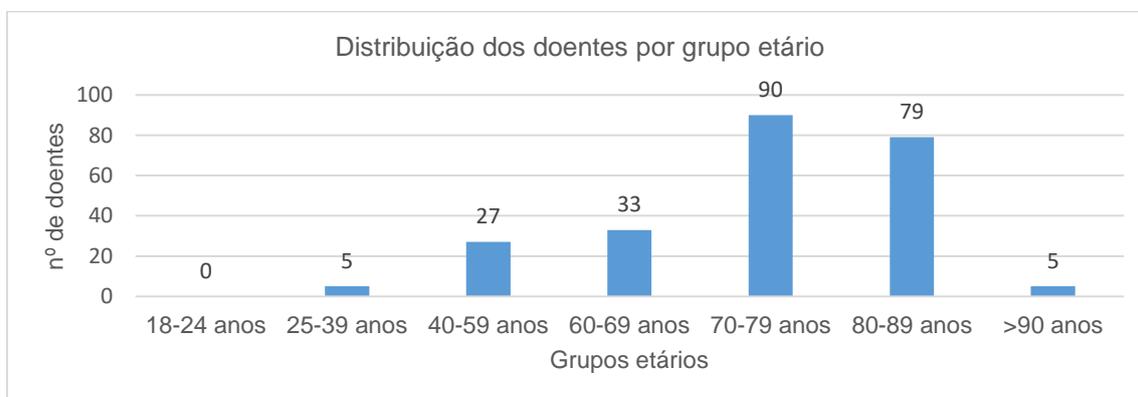
Ao iniciar o estágio, foi necessário realizar um diagnóstico de situação, de forma a podermos delinear os objetivos a alcançar no decorrer do mesmo.

Deste modo, procedemos ao levantamento de alguns dados relativos aos doentes observados no ano transato ao início do estágio e que constam no Relatório de Atividades da EIHS CP.

No ano de 2014, a EIHS CP recebeu 249 pedidos de colaboração, dos quais foram observados 239 doentes (211 doentes observados no Hospital Santa Luzia e 28 doentes observados no Hospital Conde Bertiandos). Os restantes 10 faleceram antes de serem observados pela equipa.

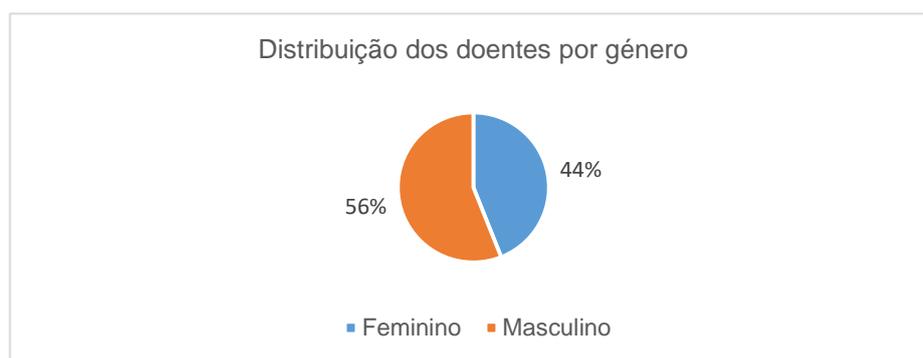
A média de idades dos doentes acompanhados foi de 74 anos, com a idade mínima de 30 e idade máxima de 94 anos.

Gráfico 1 - Distribuição dos doentes por grupo etário



Relativamente ao sexo, houve um predomínio do sexo masculino, com 135 doentes.

Gráfico 2 - Distribuição dos doentes por género

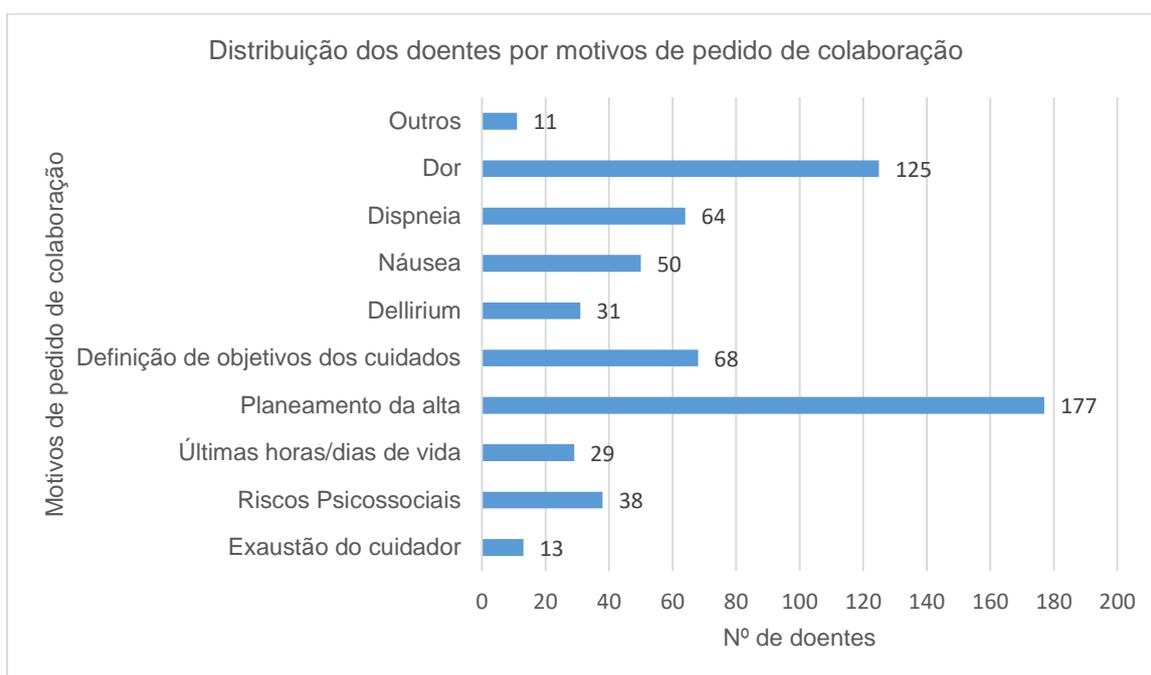


Dos doentes observados, existe um claro predomínio daqueles cujo diagnóstico principal pertence ao grupo das doenças oncológicas (um total de 221), existindo um menor grupo de doentes com patologia não-oncológica com presença de patologias como insuficiências de órgãos, demências, SIDA, entre outras.

Estes dados corroboram o que é mencionado na proposta de revisão do PNCP onde referem que “as doenças que mais frequentemente necessitam de cuidados paliativos organizados são as doenças oncológicas, a SIDA, algumas doenças cardiovasculares e algumas doenças neurológicas e outras insuficiências terminais de órgãos, rapidamente progressivas” (Cardoso [et al.], 2010, p.23). Não é o diagnóstico que se apresenta como critério de referenciação quer para as EIHS CP, quer para UCP. No entanto, os elementos da equipa interdisciplinar devem conhecer a fisiopatologia destas doenças, bem como as necessidades de cuidados que frequentemente advém delas, para anteciparem medidas e prestarem cuidados de excelência.

O principal motivo de pedido de colaboração foi o planeamento da alta hospitalar (177 doentes), seguido pelo controlo da dor (125 doentes) e do apoio à definição de objetivo de cuidados (68 doentes). É de salientar que os motivos de pedido de colaboração não são exclusivos, existindo doentes que tinham diferentes motivos identificados no pedido de colaboração.

Gráfico 3 - Distribuição dos doentes por motivos de pedido de colaboração



Face aos dados apresentados, conseguimos delinear com maior clareza os objetivos a alcançar.

O estágio foi organizado de modo a prestar cuidados quer no internamento quer na consulta externa, visando a mobilização, integração e aplicação dos conhecimentos anteriormente adquiridos no primeiro ano deste curso de mestrado que vão de encontro à base teórica apresentada na I parte deste relatório, de forma a podermos desenvolver aquilo a que nos propusemos no projeto de estágio no âmbito das quatro áreas: prestação de cuidados, gestão de cuidados, formação e investigação.

As atividades planeadas foram de encontro às nossas necessidades e às necessidades da equipa que integramos. Como necessidades pessoais apresentamos:

- Desenvolver competências técnico-científicas e humanas na prestação de cuidados paliativos;
- Desenvolver competências na área da comunicação;
- Desenvolver competências técnico-científicas e humanas de apoio à família;
- Desenvolver competências inerentes ao trabalho em equipa;
- Desenvolver competências na área da formação em cuidados paliativos;
- Desenvolver competências na área da gestão em cuidados paliativos;
- Desenvolver competências de investigação em cuidados paliativos;

Como necessidades da equipa, e considerando que esta é uma EIHSCP recente e com relativamente pouco tempo de atividade, com necessidades de criação de ferramentas de organização interna e protocolos de articulação entre diferentes serviços e profissionais:

- Desenvolver um protocolo sobre utilização da via subcutânea;
- Desenvolver um procedimento sobre cuidados à pessoa nas últimas horas/dias de vida;
- Desenvolver um manual de apoio aos cuidadores/familiares que se encontram a acompanhar doentes no domicílio.

O objetivo geral deste estágio centra-se em adquirir/desenvolver de competências/capacidades inerentes à Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, as quais descrevemos na primeira parte deste documento.

De seguida apresentamos as atividades desenvolvidas para dar resposta às necessidades sentidas.

4. DOS OBJETIVOS ÀS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

O suporte à formação é dado pelo conjunto das atividades a desenvolver, além da prestação efetiva nos cuidados.

“No processo de formação do aluno há que dar atenção a actividades paralelas, de natureza sociocultural, clínica ou não clínica. Para além de poderem ser relevantes sob o ponto de vista científico, algumas destas actividades são pontos de ancoragem para promover a motivação do aluno, preservar a sua estabilidade emocional ou pura e simplesmente apoiar a formação pessoal” (Abreu, 2007, p.122).

Terminando este processo de formação, é chegado o momento de refletir sobre as aprendizagens conseguidas.

4.1. Atividade nº 1 – Participação na Prestação de Cuidados à Pessoa e Família em Cuidados Paliativos

A Enfermagem é uma profissão que tem como objetivo essencial a prestação de cuidados de saúde à pessoa sã ou doente, ao longo de todo o ciclo vital, e aos grupos sociais em que a pessoa se insere, de forma a manter, melhorar e recuperar a saúde com objetivo de atingir a máxima capacidade das suas funções, bem-estar e conforto. (REPE, 1996)

O profissional de Enfermagem deve prestar cuidados fundamentados, tendo em conta as características individuais de cada pessoa e promovendo cuidados de saúde multidisciplinares. Neste sentido, foram traçados objetivos e delineadas estratégias que permitissem adquirir/desenvolver competências na prestação de cuidados a pessoas doentes e família em contexto de cuidados paliativos.

O binómio alvo dos nossos cuidados experiencia várias situações com necessidades a colmatar quer físicas, psicológicas, espirituais ou sociais. O confronto com a proximidade da morte enaltece a carência do acompanhamento com cuidados multidimensionais que dão resposta às necessidades efetivas.

Objetivo Geral:

- Desenvolver competências técnicas, científicas, humanas, culturais e espirituais na intervenção junto da pessoa em CP e sua família

Objetivos específicos

- Saber reconhecer as necessidades da pessoa em CP e sua família;
- Desenvolver o pensamento analítico crítico-reflexivo para uma tomada de decisão ajustada;
- Desenvolver capacidades para planejar, executar e avaliar cuidados à pessoa em CP e sua família;
- Saber elaborar, implementar e avaliar o plano de cuidados de acordo com as necessidades da pessoa e família
- Desenvolver habilidade no âmbito do controlo, monitorização e avaliação de sintomas;
- Desenvolver habilidades no âmbito da administração de medicação por via subcutânea;
- Desenvolver habilidades para apoiar e acompanhar a família;
- Desenvolver habilidades para acompanhar o processo de luto e o processo de morrer

Análise Crítico-Reflexiva:

A pessoa com necessidade de Cuidados Paliativos é, neste contexto, uma pessoa doente sem perspetiva de cura. O paradigma da prestação de cuidados, passa assim, do curar para o cuidar.

Cuidar alguém vai muito para além da preocupação de toda a envolvência da doença. O foco translada-se para a pessoa em todas as suas dimensões como ser biopsicossociocultural e espiritual. Assim, “ (...) os cuidados paliativos dirigem-se mais ao doente do que à doença; aceitam a morte, mas procuram e melhoram a vida; constituem uma aliança entre o doente/família e os prestadores de cuidados; preocupam-se mais com a “reconciliação do que com a cura (...)” (Bernardo [et. al], 2016, p. 8).

Segundo Lobo (2007), na base para cuidar a pessoa sem perspetiva de cura existem cinco pontos fundamentais:

1. Cuidados integrais e continuados;
2. A unidade do cuidar – doente e família;
3. Manutenção da autonomia e dignidade do doente;
4. Atitude ativa – evitando expressões como “não há nada a fazer”;

5. Ambiente de respeito, conforto e suporte.

Assim, é importante salientar, que constatamos que os profissionais de saúde que integram a equipa assistencial aplicam os princípios dos Cuidados Paliativos.

Verificamos efetivamente ao longo do estágio que o acompanhamento dos doentes e suas famílias, focam-se em intervenções que tem como intencionalidade a melhoria da qualidade de vida, a diminuição do sofrimento e conforto do doente, bem como, no apoio à família durante o processo da doença e no luto (Gamondi, Larkin e Payne, 2013).

De referir que, ao longo do estágio, procuramos uma prestação de cuidados de excelência com base nestes pressupostos e considerando os objetivos delineados inicialmente. Assim, procuramos mobilizar e transformar os conhecimentos previamente adquiridos, na identificação de necessidades de cada doente e família, de forma a elaborar um plano de cuidados personalizado e individualizado. Também foi nosso propósito desenvolver capacidades de análise e reflexão crítica através das situações complexas que surgiam de forma a agir com sustentação.

Durante a prática clínica, a nossa participação estendeu-se desde o acompanhamento dos doentes internados nas unidades do Hospital Santa Luzia da ULSAM, até ao acompanhamento dos doentes e famílias seguidos na consulta externa desta especialidade neste mesmo hospital.

É de salientar que a referenciação dos doentes para a EIHS CP se dá através de um pedido formal de colaboração para os cuidados paliativos, pelos médicos das diversas especialidades. Após o pedido de colaboração, a EIHS CP procede à avaliação inicial do doente, sendo realizado pelo enfermeiro com colaboração do médico, para delinear um plano de intervenções ajustado e adequado à necessidades efetivas da pessoa doente. Nesta avaliação a EIHS CP recorre ao preenchimento de um impresso destinado a esse fim (Anexo 1). Neste impresso existe um campo destinado à avaliação por escalas, nomeadamente: a Escala de Consciência para Cuidados Paliativos (ECCP), a ECOG Performance Status, a Palliative Performance Scale (PPS), a Escala de Braden, a Escala de Morse, a Confusion Assessment Method (CAM), a escala de Zarit e a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS).

Salientam, Bernardo [et al.] (2016) que “na atualidade existem inúmeras escalas de aplicabilidade em cuidados paliativos, mas nem todas estão validadas e adaptadas a nossa população. Assim, carece de reunir um consenso nacional na designação dos instrumentos cujos usos a prática clínica devem constituir obrigatoriedade. (...)os instrumentos internacionalmente mais usados e cujo o uso clínico é comum nas equipas de cuidados paliativos:

- ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale)
- PPS (Palliative Performance Scale)
- PPI (Palliative Prognostic Index)
- PaP (Palliative Prognostic Score)
- POS-S (Palliative outcome scale-S)
- CAM (Confusion assessment method)
- ECCP (Escala de Consciência para Cuidados Paliativos)
- Zarit (Escala de Zarit: sobrecarga do cuidador)
- ECCP (Escala de capacidade para cuidar em paliativos)” (Bernardo [et al.], 2016, p.51)

Conforme já mencionado acima, a EIHS CP recorre ao uso de escalas para completar a sua avaliação inicial e avaliação de necessidades da pessoa doente e família.

Deste modo, exigiu que nós fizéssemos uma pesquisa de forma a aprofundar conhecimentos neste âmbito, para aquando da nossa intervenção as usássemos de forma sólida e fundamentada. Quando cuidado de doentes com esta complexidade é necessário saber diagnosticar, reconhecer o descontrolo sintomático, planear e implementar intervenções ajustadas, exigindo uma tomada de decisão, bem como, saber monitorizar e avaliar. Salientamos, que tínhamos um apoio escrito onde constavam as escalas e os parâmetros que estas contemplam. (Anexo 2)

Assim, aplicar diferentes instrumentos de avaliação constitui uma prática necessária para identificar um diagnóstico e planear os cuidados, permitindo uma reavaliação constante das intervenções implementadas, nomeadamente no controlo sintomático.

Na consulta externa, o procedimento era semelhante com a existência de um impresso próprio para a avaliação inicial (Anexo 3), acrescentando aqui um impresso específico para as consultas subsequentes (Anexo 4).

Paralelamente a estes documentos próprios da EIHS CP, não podemos deixar de referir o registo informático, onde era formulado um plano de cuidados que seria anexado à avaliação da EIHS CP. Para além disso, era de carácter obrigatório como indicador de qualidade a elaboração de um Plano de Intervenção Individual (PII). O PII espelha as necessidades identificadas na pessoa doente e sua família, com intervenções ajustadas a cada pessoa. De forma a facilitar e a uniformizar a construção do PII, a equipa de saúde construiu um documento onde constam as necessidades possíveis de identificar e com as intervenções globais. Assim, através daquele documento inicial (Anexo 5), identificamos as necessidades e ajustamos as intervenções às necessidades efetivas da pessoa, construindo assim, um plano de cuidados individual e multidimensional.

Convém ainda salientar, que para que as necessidades sejam compreendidas e individualizadas deve -se entender o papel da comunicação escrita (registos de enfermagem). Estes são elementos imprescindíveis no processo de cuidados à pessoa, uma vez que, possibilitam uma comunicação permanente na equipa de saúde. Assim, todas as nossas intervenções foram registadas de forma contextualizada à realidade da pessoa doente no programa informático SAPE® (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem) e no SClinico® (parte médica).

A Direcção-Geral da Saúde (DGS) salienta que “nunca como agora a necessidade de informação adequada à prestação de serviços foi tão prementemente sentida. A forma como essa informação é fornecida e usada tem mudado rapidamente com o desenvolvimento de aplicações específicas de apoio ao diagnóstico e tratamento e, ainda, devido à pressão gerada pela necessidade de rentabilização em função dos custos da saúde” (Pereira, 2004, p.13).

Salientamos assim, que os registos informáticos permitem também, o acesso e partilha entre as diversas instituições de saúde, permitindo uma articulação eficiente e necessária à continuidade de cuidados.

Durante o nosso processo de cuidados aos doentes e famílias desenvolvemos uma variedade de competências como: formular diagnósticos de acordo com cada necessidade que o doente e família apresentava; planear a implementar um processo de cuidados ajustado de forma a proporcionar ganhos em saúde, tomar decisão centrada no doente e família, refletir e analisar situações críticas e complexas; preparar a família para a continuidade de cuidados, bem como, ajudá-la no seu processo de luto.

No que se refere ao acompanhamento da pessoa pela EIHSCP na consulta externa é elaborado um Guia Terapêutico, onde consta a terapêutica instituída, sua finalidade e horário da toma. Nesse mesmo guia, existe um espaço para a terapêutica em SOS, numa atitude preventiva e antecipatória característica desta filosofia de cuidados (Anexo 5)

É importante referir, que cada pessoa e família acompanhada pela EIHSCP recebe informação acerca do seu papel e do âmbito da sua intervenção, desmitificando conceitos como “já não há nada a fazer”.

Não podemos esquecer que no final do processo de doença, surge o processo de morte e conseqüentemente o processo de luto. Assim, procuramos ao longo do estágio de natureza profissional acompanhar pessoas e famílias no processo de morrer.

Realçamos que a EIHSCP tem instituído o protocolo do luto, que se inicia com o envio de uma carta de condolências (Anexo 6) acompanhada de um panfleto informativo acerca do luto (Anexo 7). Posteriormente é realizado um contato telefónico e se for identificado um

luto patológico inicia-se acompanhamento psicológico em consulta (Anexo 8). É importante salientar, que existiram casos onde o acompanhamento psicológico dos cuidadores/familiares se iniciou antes da morte da pessoa, uma vez que face à avaliação da equipa foi identificada uma probabilidade de luto patológico.

Em síntese, com esta atividade adquirimos e desenvolvemos uma variedade de competências e habilidades nomeadamente a nível da análise e reflexão crítica na ação e para ação; a nível da tomada de decisão e juízo crítico de decisões com implicações éticas, a nível do estabelecimento de uma comunicação assertiva, a nível da capacidade para planear, executar, avaliar, coordenar, e supervisionar cuidados à pessoa e família em equipa inter, multi e transdisciplinar. De ressaltar, que conseguimos adquirir competências na técnica de administração de medicamentos por via subcutânea, bem como, desenvolver competências para habilitar a família/cuidador informal de habilidades para cuidar do seu ente querido.

Em suma, todas as experiências foram enriquecedoras, pois permitiu um crescimento pessoal e profissional, com desenvolvimento de espírito crítico-reflexivo.

A colaboração de toda a equipa de saúde foi importante para o desenvolvimento destas competências.

4.1.1. Trabalho em Equipa

Conforme temo vindo a referir, cuidar de um doente sem perspectiva de cura é complexo e difícil. Deste modo, para que o cuidado seja centrado na pessoa e família é fundamental que exista um trabalho em equipa inter, multi e transdisciplinar e em associação.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012), em Portugal, define cuidados paliativos como “cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através a prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”. Deste modo, é assumido que o trabalho em equipa se configura como fundamental para uma prestação de cuidados a doentes em situação de doença progressiva e incurável e à sua família, na medida em que existe a necessidade de delinear objetivos comuns e com contributos específicos e complementares otimizando os recursos internos.

Deste modo delineamos como **objetivo geral**:

- Desenvolver competências no âmbito do trabalho em equipa encarando-o como uma componente central dos cuidados a prestar neste âmbito
- Desenvolver o pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar.

Objetivos específicos

- Desenvolver capacidades que permitam promover um trabalho em equipa eficaz;
- Desenvolver habilidades na gestão de conflitos na equipa interdisciplinar;
- Identificar a função de cada membro da EIHSCP;
- Perceber a articulação entre os diferentes membros da EIHSCP e destes com os restantes serviços da ULSAM;

Análise crítico-reflexiva

Ao longo do estágio pudemos constatar que cada elemento da EIHSCP trabalha para alcançar o objetivo transversal a todos: prestar o melhor cuidado à pessoa doente e sua família. Segundo Gamondi, Larkin e Payne (2013) “cuidado paliativo é, pela natureza da sua prática, colaborativo”, sendo que reforçam essa ideia referindo que “um dos desafios do trabalho colaborativo é partilhar uma filosofia comum de cuidados e objetivos comuns”.

Constatamos que uma das vantagens mais evidentes da interdisciplinaridade é a obtenção de diferentes perspetivas para a resolução de questões de ordem clínica e ética que surgiram durante a realização do ENP.

Salientamos, que fomos de forma gradual integrando-nos na equipa de saúde, e para isso foi fundamental os membros que constituíam a equipa de saúde.

Provavelmente o sucesso da nossa integração na equipa interdisciplinar deveu-se também à nossa atitude de flexibilidade, de responsabilidade e interesse para estabelecer uma partilha permanente e a conjugação dos contributos especializados em cada momento, para cada doente/família. Este aspeto é salientado por Bernardo, Rosado e Salazar (2010, p.763): “A eficácia requer uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, em cada momento, segundo as

necessidades das situações, tendo como directivas a qualidade de vida e bem estar do doente, apoio dos familiares e/ou cuidadores, bem como o funcionamento da equipa.”

Neste contexto, importa relevar os aspetos do trabalho em equipa que contribuíram efetivamente para a nossa integração e por conseguinte para prestarmos cuidados com qualidade, nomeadamente, transmissão de informação de forma retrospectiva aos dias em que não estávamos presentes; a nível da consulta externa transmissão de informação acerca da narrativa de vida da pessoa que precisava de cuidados, bem como a preocupação em nos apresentar a pessoa.

Assim, quando nos encontrávamos diante da pessoa doente e sua família já tínhamos um conhecimento prévio que facilitava a nossa prestação de cuidados.

Semanalmente, à 5ªfeira de manhã, realizava-se a reunião da equipa, onde estavam presentes todos os seus elementos. Estas reuniões têm como objetivo apresentar e discutir casos clínicos, planos de intervenções e questões inerentes à organização da equipa, proporcionando momentos de debate e reflexão. É nesta partilha multiprofissional que existe um maior ganho para a pessoa doente, tal como nos dizem Gamondi, Larkin e Payne (2013) “o entrelaçamento e a mistura de habilidades específicas oferecidas por distintos grupos profissionais têm mostrado providenciar melhores resultados para doentes e suas famílias que beneficiam dos serviços de cuidados paliativos”.

“No centro das boas práticas colaborativas está a capacidade de compreender e respeitar as fronteiras da prática, para saber quando e como referenciar para aconselhamento especializado e intervenção, onde necessário, e para assegurar um fluxo de comunicação significativo de informação relevante através da equipe, no sentido de providenciar cuidados de qualidade para o doente e família.” (idem) Este princípio é vivido na equipa, sabendo desde logo que se a intervenção requer humildade de cada profissional para identificar o momento em que se torna necessário pedir colaboração de outra categoria profissional com outros domínios para que o cuidado seja de excelência.

São ainda momentos deveras importantes (as reuniões), uma vez que também se constituem como espaços que favorecem a expressão de sentimentos e emoções experienciados pelos membros da equipa, prevenindo situações de maior desgaste, nomeadamente situações de Burnout.

Face ao descrito, consideramos ter atingido os objetivos a que nos propusemos, para o qual contribuiu a equipa de saúde e a participação nas reuniões da equipa e na discussão dos casos clínicos.

4.1.2. Espiritualidade em Cuidados Paliativos

Definir espiritualidade é difícil na medida em que envolve aspectos da realidade que transcendem palavras e medição. Canda e Furman (2010) consideram a espiritualidade como o coração da ajuda, o coração da empatia e do cuidado, o pulso da compaixão, o fluxo vital da prática da sabedoria, e a energia condutora do serviço.

Assim, delineamos como **objetivo geral**:

- Desenvolver competências no âmbito do cuidado espiritual, de forma a compreender a espiritualidade como um importante recurso interno, que ajuda a pessoa a enfrentar as adversidades, os eventos traumatizantes e estressantes, como no caso dos doentes sem possibilidade de cura.

Objetivos específicos:

- Desenvolver habilidades no âmbito do diagnóstico espiritual
- Desenvolver habilidades para o apoio espiritual à pessoa em Cuidados Paliativos.

Análise Crítico-Reflexiva:

Intervir na espiritualidade da pessoa obriga a que percebamos que espiritualidade e religião representam, atualmente, conceitos diferentes, ainda que interligados (Koenig, 2012).

Durante a nossa prestação de cuidados, constatamos que a dimensão espiritual que integra o biológico, o psicológico e o social. Segundo Baldacchino (2011), a espiritualidade é uma força vital unificadora das várias dimensões humanas e que pode ou não incluir uma componente religiosa de acordo com as crenças individuais de cada um. Constatamos que é uma vivência multidimensional, complexa, individual, subjetiva, que merece ser cuidada para que consigamos proporcionar bem-estar.

O estudo desenvolvido por Pinto, Caldeira & Martins (2012, p. 9) evidencia que as necessidades espirituais são as mais expressas pelos doentes em cuidados paliativos, tais como: “a procura de um sentido na vida, esperança/otimismo, perdão, conforto e segurança, relacionamento, revisão de vida e conclusão de assuntos pendentes, amor, garantia do bem-estar familiar, preparação do corpo para a morte, crenças e práticas religiosas ou espirituais”.

Assim, a espiritualidade está ligada aos aspetos da vida humana, questões que se prendem com o significado da própria vida, o seu propósito, na busca de um sentido.

Durante este percurso efetivamente percebemos que o enfermeiro pela proximidade que estabelece com o doente e a família tem o privilégio de identificar as necessidades espirituais e religiosas e intervir.

A EIHS CP procura respeitar as crenças da pessoa doente, para isso delinea intervenções que deem resposta às necessidades espirituais. Apontamos algumas intervenções desenvolvidas para o apoio espiritual: facilitar que o doente utilize a oração, possa rezar, bem como, facilitar apoio dos líderes espirituais.

É importante ainda salientar, que grande parte dos doentes eram católicos e neste sentido a EIHS CP articulava com o Capelão do hospital, que desempenhava um papel fundamental para minimizar o sofrimento.

Cumpre-nos assim, assinalar que é fundamental que as discussões no seio da equipa acerca da espiritualidade se tornem uma realidade de forma que a pessoa que enfrenta a etapa final de vida receba um cuidado integral.

4.1.3. Ética em Cuidados Paliativos

Cuidar da pessoa que enfrenta a terminalidade da vida, envolve constantemente questões éticas significativas que se colocam ao profissional de saúde, nomeadamente, aos enfermeiros pela proximidade que estabelecem.

Objetivos:

- Consolidar conhecimentos na área da ética em Cuidados Paliativos;
- Desenvolver competências a nível do juízo crítico perante os dilemas éticos e questões legais que surgem pela prática profissional em Cuidados Paliativos;

Análise Crítico-Reflexiva:

Presenciamos algumas vezes, que a equipa se questionava de "como" estamos cuidando e quais as consequências das nossas intervenções nos doentes.

A ética nas relações também é elementar, na medida em que não permite descobrir quem realmente somos.

Muitas vezes o percurso de doença é acompanhado de sofrimento, que pode traduzir-se em diminuição e até mesmo perda da qualidade de vida. Face a isto, os Cuidados Paliativos surgem como uma resposta de acompanhamento médico e ético às necessidades que o doente apresenta. (Neto, 2013)

Serrão (11/CNECV/1995) afirma “As decisões médicas tomadas no âmbito da medicina de acompanhamento têm um suporte científico, mas têm, principalmente, uma muito significativa estrutura ética (...). A prestação de cuidados de saúde no período final da vida reveste-se, em consequência, de um exemplar carácter ético. Assim, os princípios da beneficência, da não-maleficência, da justiça e da autonomia devem ser tidos em conta.

Foram diversas as situações em que a tomada de decisão foi concertada com o doente e com a família relativo às medidas a adotar face às alterações vindas da progressão da doença.

A vontade expressa do doente foi sempre considerada e, a informação foi sempre dada de forma clara, objetiva para que o doente escolha de forma informada. “A integridade individual e o respeito pela escolha do doente devem prevalecer face às tentativas desenfreadas do médico manter o paciente vivo e/ou sem dor.” (Neto, 2013, p. 254)

Não importa acrescentar dias à vida, mas vida aos dias que ainda tem para viver.

O princípio da autonomia aglutina o respeito pela pessoa e pela sua dignidade. Cada pessoa, em consciência e com informação adequada, tem a liberdade de decidir as medidas terapêuticas a que quer ou não estar sujeito, sem coação por parte da equipa assistencial ou família. A pessoa tem necessariamente que estar capaz, sendo portadora de faculdades psíquicas inatas. Quando esta não se encontra capaz, as decisões devem ser tomadas junto da família, consoante a vontade expressa do doente, nomeadamente se existirem diretivas antecipadas de vontade.

O princípio da beneficência prevê que os cuidados não prejudiquem a pessoa de que são alvo, maximizando os benefícios e minimizando os danos. Conjugado com o princípio da não-maleficência que resumidamente significa não prejudicar a pessoa. Aqui, suspendem-se medidas supérfluas, lutando contra a obstinação terapêutica, implementando a filosofia da ortotanásia. A prática da ortotanásia respeita a sobrevivência da pessoa, sendo eliminados os métodos que mantêm artificialmente a vida, permitindo o seu curso natural. (Paiva, Júnior, Damásio, 2014)

Por último, o princípio da justiça que é transversal em todos os aspetos da vida em sociedade. Todas as pessoas têm direito a cuidados de saúde, nomeadamente aos cuidados paliativos.

A prática profissional leva a que os profissionais de saúde enfrentem diversos problemas ou dilemas éticos. Isto acontece não por falta de preparação, mas porque no plano ético se levantam algumas questões sobre a opção a escolher. (Deodato, 2006)

Importa agora definir problema ético e distingui-lo de dilema ético. Problema ético é “uma situação que tem solução dentro do respeito pelos princípios éticos, uma vez identificados quais os princípios concretos que ali se encontram em causa.” (idem, p.25) Por sua vez, um dilema ético surge quando “perante uma determinada situação, as soluções que se vislumbram não são boas, por colocarem em causa princípios éticos ou deveres profissionais. Temos duas alternativas de decisão, mas nenhuma é boa, ainda assim, temos de escolher.” (ibidem)

Ao longo do estágio, deparamo-nos com situações que suscitavam problemas éticos e que no conduzia ao levantamento de questões relativa à tomada de decisão. Contudo a comunicação e a interação que existia com a EIHSCP foi relevante para desenvolver habilidades perante estas situações complexas. Deodato (2006, p.26) enfatiza que “muitas situações só se nos afiguram dilemáticas, porque não conhecemos inteiramente os contornos das mesmas. E aqui entra o papel da comunicação na equipa, como forma de garantir pleno conhecimento da totalidade e da complexidade da situação, por parte de quem tem de decidir.” Realça ainda que: “faz parte do nosso processo de tomada de decisão a procura de informação que nos ajude a compreender os factos, por oposição à simples análise dos dados disponíveis naquele momento.” (idem)

“Os profissionais de cuidados paliativos enfrentam dilemas éticos e morais desafiantes, incluindo questões em torno da hidratação e nutrição, sedação, suicídio fisicamente assistido e/ou eutanásia” (Gamondi, Larkin e Payne, 2013) Focando-nos no nosso percurso ao longo do ENP, constatamos que as questões mais frequentes surgem em torno da alimentação/hidratação em fim de vida, face às quais a equipa fazia a sua avaliação ponderando riscos e benefícios, numa abordagem individualizada para decidir medidas terapêuticas como, por exemplo, hidratação por hipodermoclise.

“A respeito das questões éticas, o desafio é considerar a dignidade humana perante a proximidade da morte para além da dimensão físico-biológica e da perspectiva médico-hospitalar, implicando uma nova visão diante da realidade social, em que a singularidade de cada indivíduo, seus aspectos biopsicossociais e sua autonomia sejam valorizados.” (Paiva, Júnior e Damásio, 2014, p. 557)

As atividades desenvolvidas permitiram consolidar e mobilizar conhecimentos inerentes à componente ética da prestação de cuidados paliativos. Foi possível junto da equipa

adquirir competências nesta área e desenvolvê-las, promovendo uma prática com respeito pela pessoa.

4.2. Atividade nº2 – Comunicação em Cuidados Paliativos

O National Institute for Clinical Excellence (2004) refere que os doentes e os familiares cuidadores valorizam muito a comunicação face a face com os profissionais de saúde que são capazes de se envolver a nível emocional com os doentes, de os ouvir, de os perceber e de fornecer informação com simpatia e clareza.

Assim delineamos como **objetivos**:

- Desenvolver capacidades e competências comunicacionais/ relacionais na prestação de cuidados humanos ao doente e família;
- Desenvolver capacidades e competências comunicacionais/ relacionais com a equipa de saúde multidisciplinar;

Objetivos específicos:

- Aplicar a técnica comunicacional/relacional de forma assertiva na prestação de cuidados humanos ao doente e família;
- Aplicar a técnica comunicacional/relacional de forma assertiva com a equipa de saúde multidisciplinar
- Desenvolver habilidades comunicacionais na comunicação de más notícias;

Análise Crítico-Reflexiva:

A comunicação é o elemento básico na construção das relações interpessoais, sendo por isso fundamental para um desempenho de qualidade por parte dos profissionais de saúde. O desenvolvimento de competências comunicacionais é já reconhecido como essencial na prática e na formação em saúde (Pereira, 2008). Constatamos, que comunicar com o doente sem perspetiva de cura é difícil pela complexidade que estas situações envolvem. Embora a comunicação seja intrínseca ao comportamento humano e permeia todas as suas ações, o que é certo é que esta dimensão foi para nós difícil, na medida em que envolve além das palavras e do conteúdo, contempla os cinco sentidos, nomeadamente a contempla a escuta atenta, o olhar e a postura. Salientam, Araújo e

Silva (2012) que é essencial desenvolvermos certas habilidades de comunicação como: escutar bem, não mentir, evitar uma conspiração de silêncio, evitar falsa alegria, não retirar uma possível esperança, aliviar a dor, etc.

Assim, procuramos sempre que estabelecíamos uma comunicação/interação com a pessoa doente e família estarmos atentos a todos estes aspetos. Também, quando existia a necessidade de realizar uma comunicação de más notícias, procurávamos operacionalizar o protocolo de SPIKES.

Observar e participar nas atividades desenvolvidas pelos profissionais da EIHSCP foi basilar para iniciar o percurso nesta área. Perceber as estratégias comunicacionais que mobilizavam, bem como, perceber que atitudes a adotar e que habilidades tinha que desenvolver para comunicar de forma assertiva com o doente e sua família foi essencial. Salientamos que os profissionais desta equipa funcionaram como modelos, o seu apoio e conselhos diários foram de extrema importância.

Recordamos algumas situações que marcaram este percurso. Houve uma doente, uma das primeiras doentes que acompanhamos, a Sra. P., com a qual existiram vários momentos centrados na comunicação, que exigiram da equipa uma grande dedicação. A Sra. P. estava em fase de fim vida e impunham-se várias questões. Foi necessário decidir com ela algumas medidas terapêuticas. Com a dispneia intensa de difícil controlo que a perturbava, muitas vezes escrevia algumas perguntas para as quais a resposta se emergia difícil, mas necessária para ela, que estava em processo de morte. Houve momentos de discussão em equipa, para decidir o que dizer e como dizer. Respostas pensadas de forma a se tornarem mais ajustadas ao contexto. Foi junto ao leito dela que abordamos questões como a sedação paliativa. Negada por ela por querer estar acordada quando o filho chegasse perto dela, foi preciso ajustar medidas terapêuticas e deixando essa hipótese em aberto caso ela mudasse de ideias. Foram situações de alta complexidade, mas que fez com que percebemos logo ao iniciar o estágio, que tínhamos um grande percurso pela frente, com uma enorme necessidade de treino.

Outras situações que fomos percebendo ser comuns e que faziam toda a diferença eram os momentos de silêncio criados ou cedidos junto dos doentes. A expressão que o *silêncio vale ouro* ganhou outro sentido para nós. Eram momentos deveras importantes. Quando “apenas” estávamos junto dos doentes, sem os “bombardear” de questões ou informações, criávamos a oportunidade de eles exprimirem o que os incomodava, por palavras ou sem elas. As emoções muitas vezes ganhavam forma e expressão no silêncio. Estávamos ali, no real sentido do estar. “ (...) deverá sempre haver tempo para

os silêncios, tempo para lágrimas e tempo para as perguntas. Afinal de contas, estas são conversas que apenas duram uns minutos mas que mudam muitas vidas para sempre.” (Reiss, 2012, p. 23)

O estar presente e a escuta ativa foram aprendizagens conseguidas ao longo do nosso trabalho durante o estágio. Quando fazíamos a visita aos doentes no internamento ou quando estávamos na consulta externa, o tempo nunca era considerado demasiado para estar com o doente e sua família.

Foi uma área de maior complexidade para o nosso desempenho, contudo pensamos ter atingido os objetivos a que nos propusemos. Consideramos que as nossas vivências pessoais possam ter condicionado o desenvolvimento de competências nesta área, corroborando o que nos diz Reiss (2012, p.23), “As nossas reacções serão influenciadas pelas nossas respectivas personalidades, somadas às experiências anteriores que possamos já ter tido em cenários similares, ao que se podem acrescentar os nossos contextos culturais e espirituais.”

Apesar disto, conseguimos adquirir e desenvolver competências comunicacionais, mas sabemos que temos um longo caminho a percorrer, com um investimento em formação e treino.

4.3. Atividade nº3 – Participação na área da gestão de cuidados

A gestão é uma área primordial para garantir a qualidade dos serviços em qualquer unidade de saúde. Assim, será necessário que os enfermeiros possuam competências nessa área.

Objetivos:

- Desenvolver competências na gestão de cuidados;
- Adquirir conhecimentos na gestão de recursos humanos e materiais da EIHSOP da ULSAM;

Análise Crítico-Reflexiva:

O papel da gestão é fulcral para uma adequada resposta da equipa para prestar cuidados de qualidade. A área da gestão de cuidados é uma área complexa, exigindo experiência, criatividade, rigor, qualidade, capacidades técnicas, cognitivas, humanas e relacionais.

Na EIHS CP, a área de gestão estava a cargo da enfermeira responsável.

Por ser uma equipa de consultadoria intra-hospitalar, a EIHS CP não possui estrutura física própria. Ao realizar a visita ao doente, sendo necessário algum tipo de material para concretizar uma intervenção técnica era utilizado material do serviço onde o doente se encontrava internado.

Existia um stock de material de pequenas dimensões para eventuais procedimentos na consulta externa, como material de penso e material para administração de terapêutica. Assim, entende-se que os procedimentos de gestão de material eram escassos, não permitindo um desenvolvimento alargado de competências nesta área.

Existindo também um pequeno stock de terapêutica, foi-nos possível verificar como era feita a solicitação da mesma à farmácia da ULSAM e como era a articulação com esse serviço.

Relativamente à gestão de recursos humanos, passava pela agilização dos elementos da equipa de forma a cobrir todas as necessidades que surgiam diariamente. Existia um mapa diário com os doentes internados, que facilitava a distribuição, articulação e organização da visita da equipa.

Uma questão que devemos salientar como parte da gestão é o papel desempenhado nas reuniões semanais, onde como responsável delineava o plano da reunião e semanalmente aplicava os conhecimentos da área de liderança e gestão de equipas, iniciando as reuniões com os chamados “quebra-gelo”.

Apesar do acima descrito, a gestão na EIHS CP é uma área muito mais ampla, contudo o tempo dedicado a esta área durante o estágio foi diminuta, pelo que só se traduziu nestas experiências, mas que vão de encontro ao proposto nos objetivos.

Ainda que com pouco tempo atribuído, percebemos que é uma área de extrema importância e que demos uns pequenos passos de introdução à mesma.

4.4. Atividade nº4 – Criação do procedimento “Utilização da Via Subcutânea e Hipodermoclise”

Para um controlo sintomático eficaz, pode recorrer-se à via subcutânea como alternativa quando a pessoa perde a via oral, uma vez que esta se revela útil para hidratação e administração de fármacos quer em bólus quer em perfusão contínua.

Objetivos:

- Implementar um procedimento para uniformizar a prática de colocação do catéter subcutâneo nos serviços da ULSAM
- Implementar um procedimento para uniformizar a prática de administração de terapêutica pela via subcutânea nos serviços da ULSAM
- Adquirir, mobilizar e consolidar conhecimentos acerca da via subcutânea e sua utilização

Análise Crítico-Reflexiva:

Ao longo do processo de doença, o plano terapêutico é ajustado às necessidades que cada pessoa apresenta, adequando as medidas farmacológicas e privilegiando a via oral sempre que possível. Contudo, muitas vezes a via oral encontra-se comprometida, por quadros como vômitos incoercíveis, disfagia, oclusões intestinais, dispneia intensa. Face a esta impossibilidade de manter a via oral é necessário eleger a via de administração.

A via subcutânea é cómoda, eficaz, com baixo risco de complicações locais e sistémicas, com baixo custo e facilidade de administração. Para a pessoa traduz mínimo desconforto, boa tolerância, melhor adesão ao tratamento e controlo/autonomia à pessoa e família.

A administração de fármacos e fluídos no tecido subcutâneo localizado abaixo da derme cuja vascularização é similar à que se observa nos músculos. Poderá ser de forma contínua ou intermitente (por exemplo durante o sono), tanto no domicílio como em internamento hospitalar.

A via subcutânea permite a administração de fármacos em bólus ou por hipodermoclise e tem como indicações:

- ✓ Comprometimento da via oral;

- ✓ Necessidade de uma absorção lenta e constante do fluido e fármaco;
- ✓ Impossibilidade ou dificuldade de acesso venoso;
- ✓ Controlo da dor/desidratação
- ✓ Em todas as situações de hidratação em que a necessidade da reposição de volume não seja emergente;
- ✓ Em pessoas que apresentam alteração do nível de consciência devido a sonolência, coma, sedação prolongada, assim como, em pessoas em fase de agonia, síndrome delírio-confusional e debilidade extrema
- ✓ Redução da absorção gastrointestinal;
- ✓ Oclusão intestinal.

Não existindo na literatura referência a contra-indicações totais, é-nos apresentado um grupo de contra-indicações relativas, sendo elas:

- ✗ Necessidades de administração de volumes superiores a 3L/dia e/ou situação de emergência que requeiram a administração de fármacos ou fluídos em grandes quantidades e rapidamente
- ✗ Insuficiência pré-renal, renal ou pessoas sujeitos a hemodiálise
- ✗ Infecções de repetição nos locais de punção;
- ✗ Pessoas com risco de Edema Agudo do Pulmão, anasarca ou insuficiência cardíaca grave;
- ✗ Pessoas com coagulopatias, trombocitopenias e circulação periférica diminuída (pelo risco de hemorragia);
- ✗ Pessoas com necessidade de via endovenosa mantida;
- ✗ Pessoas em estado avançado de caquexia por hipotrofia do tecido subcutâneo;

Esta é uma via com diversas vantagens. É uma via menos traumática e invasiva quando comparada com as outras excluindo a via oral. É uma via cómoda para a pessoa doente, não comprometendo a sua autonomia uma vez que não interfere na sua mobilidade, e existe facilidade nos locais a puncionar.

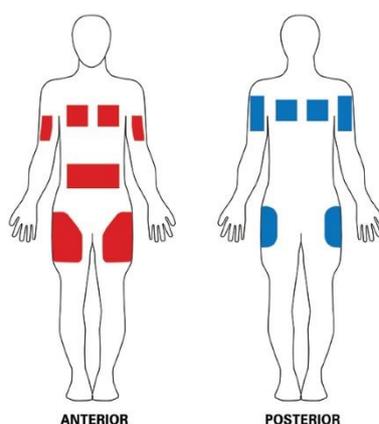
A via subcutânea não requer internamento, podendo ser usada no domicílio mesmo que por um cuidador treinado, e tem associado um menor risco de complicações/infeções sistémicas e menos efeitos secundários, quando comparada com a via endovenosa.

Como desvantagem existe limitação na administração de alguns fármacos e eletrólitos (ver Apêndice 1), com possibilidade de reações locais.

É importante considerar alguns aspetos na escolha do local de punção, nomeadamente a integridade cutânea, existência de cicatrizes operatórias, locais já sujeitos a radioterapia, a solução/fármaco a infundir, as atividades vida diárias e estado físico e psicológico da pessoa. Devem ser evitados membros sujeitos à dissecação ganglionar e zonas sujeitas a radioterapia, junto a cicatrizes operatórias e/ou zonas de pele não íntegra e a colocação do catéter deve ser tão proximal quanto possível.

No entanto, os locais habituais estão assinalados na Fig. xx, as áreas de maior absorção são a região torácica e abdominal, eleitas também para hipodermóclise e administração prolongada de fármacos.

Figura 2 - Locais para colocação de catéter subcutâneo



Fonte: Bruno, Vanessa. "Hipodermoclise: revisão de literatura para auxiliar a prática clínica", 2012

Deve considerar-se a mudança de local sempre que existam sinais inflamatórios locais e/ou presença de sangue na tubuladura. De salientar que o local de punção deve ser trocado a cada 5-8 dias, mesmo que não ocorram complicações. O novo local de punção deve localizar-se a uma distância mínima de 5cm da antiga punção.

Sempre que houver uma perfusão em curso por hipodermóclise, deve colocar-se um segundo catéter, para administração de terapêutica em bólus.

Com o desenvolvimento desta atividade, conseguimos alcançar os objetivos delineados. A aquisição, mobilização e consolidação de conhecimentos foi conseguida através de uma vasta revisão bibliográfica para construção do procedimento em causa.

Em reunião de equipa interdisciplinar, o procedimento foi apresentado e aberto à discussão. Todos os elementos da equipa tiveram oportunidade de o conhecer e após a

sua análise sugerir alterações para que este fosse melhorado. Assim, esta ferramenta foi alvo de avaliação pela EIHSOP para futuramente ser apresentada a outros profissionais.

Aquando da ministração do Curso Básico em Cuidados Paliativos para profissionais da ULSAM, o procedimento foi também exposto para tentarmos perceber se a sua estrutura era adequada e o conteúdo de fácil compreensão.

Posteriormente, foi apresentada a um enfermeiro e a uma médica de serviços distintos para perceber se era ajustado nas diversas valências de cuidados da ULSAM.

O procedimento já foi aprovado para implementação na instituição, encontrando-se em fase de divulgação.

4.5. Atividade nº5 – Criação do protocolo “Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de apoio à decisão clínica”

O doente em agonia é uma pessoa no seu estado de maior vulnerabilidade, que necessitam de um cuidado especializado para manter a qualidade de vida até ao fim. A agonia caracteriza-se por mudanças clínicas, com agravamento de sintomatologia já presente ou com surgimento de novos sintomas. (Barbosa e Neto, 2010)

Objetivos:

- Adquirir, mobilizar e consolidar conhecimentos acerca da fase agónica e sua especificidade nos cuidados;
- Construir um protocolo para uniformizar os cuidados ao doente agónico na ULSAM

Análise Crítico-Reflexiva:

É fundamental saber identificar os sinais clínicos de agonia, para adequar os cuidados às necessidades reais da pessoa nos últimos dias/horas de vida, de forma a não enveredar por medidas de obstinação terapêutica.

Se não houver uma atenção especial e uma adequada manutenção no controlo sintomático nesta fase, a pessoa em fim de vida e a sua família poderão sofrer desnecessariamente.

Aprender a reconhecer a proximidade da morte é importante não só para quem recebe os cuidados (pessoa e família), como para a equipa assistencial interdisciplinar que o fornece, para que haja sintonia e adequação dos cuidados a prestar. Independentemente da pessoa e da sua doença, os sinais e sintomas da proximidade da morte nesta fase são muito semelhantes. Estes sinais de morte iminente, para serem assim considerados, devem ser discutidos em equipa, preferencialmente por dois médicos séniores.

À medida que a morte se aproxima, há alguns sinais e sintomas sinalizadores que vão surgindo. É possível que não ocorram sequencialmente e acontecem principalmente se a doença é progressiva. (Kira, 2008)

- Diminuição da atividade social: mais sonolência, confusão, coma;
- Diminuição acentuada da ingestão de alimentos e líquidos;
- Alterações no padrão de eliminação: redução da diurese e obstipação;
- Alteração do padrão respiratório: dispneia, respiração de Cheyne Stokes, estertor;
- Alterações circulatórias: pele mais fria e cinzenta, extremidades cianóticas, bradicardia e hipotensão arterial.

Nesta fase de fim de vida, o objetivo dos cuidados centra-se em proporcionar o máximo conforto à pessoa, promover a máxima dignidade, sem intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte. (Neto, 2010) É importante reforçar que todos os cuidados continuam a ser cuidados ativos, sempre com uma atitude preventiva, de forma a antecipar possíveis complicações que possam ocorrer.

Pensamos ter atingido os objetivos propostos para esta atividade. É importante realçar que foi necessária uma alargada revisão bibliográfica para a construção deste protocolo.

Sabendo que a colaboração da EIHSCP é solicitada em vários casos pelo fato de a pessoa se encontrar em agonia, a equipa determinou que seria importante a criação deste protocolo, uma vez que alguns doentes morrem antes da avaliação da EIHSCP e sabemos que grande maioria dos doentes que morrem na instituição não têm o acompanhamento da EIHSCP.

Os últimos dias/horas de vida são recheados de questões que carecem de apoio à decisão clínica, nomeadamente no controlo sintomático e em questões relacionadas com alimentação/hidratação, medidas de suporte à vida, entre outras, podendo estar a gerar situações de sofrimento para a pessoa e família, por se entrar num mundo de atitudes desajustadas, incorrendo numa obstinação terapêutica e caminhando para a distanásia.

Assim, de forma que esta fase de fim de vida seja aceite e cuidada de uma forma ajustada, parece-me que este protocolo (Apêndice 2) trará muitos ganhos à pessoa que morre num serviço da ULSAM, que por sua vez criará um sentimento de dever cumprido a cada profissional que dela cuidar.

4.6. Atividade nº 6 – Criação de um guia de apoio ao cuidador para os familiares dos doentes seguidos pela EIHSCP

Apesar dos familiares mostrarem interesse em assumir o cuidado do seu ente querido doente, com interesse numa participação ativa no cuidar, a equipa assistencial não pode descuidar o fato de estes muitas vezes não se sentirem preparados para tal papel. (Cerqueira, 2015)

A equipa deve, então, criar ferramentas de apoio para capacitar os cuidadores.

“Faz parte das competências dos enfermeiros, proporcionar à família formação neste âmbito, de modo a que possam exercer um papel preponderante, de modo sereno, junto do doente terminal, com vista a proporcionar-lhes o maior conforto possível.” (idem, p. 57)

Objetivos:

- Elaborar um guia de apoio para os cuidadores;
- Desenvolver capacidades de pesquisa, síntese e de adequação da terminologia técnica para não-profissionais de saúde;
- Capacitar os cuidadores/família para o cuidado de excelência;
- Apoiar os cuidadores/família no âmbito do controlo sintomático;

Análise Crítico-Reflexiva:

Os cuidados prestados pelo cuidador ao doente paliativo no domicílio constituem um desafio, pois o constante confronto com a ideia da perda eminente do seu familiar, faz surgir a necessidade de construir alicerces capazes de sustentar todos os sentimentos que daí possam advir, como sendo o medo, a frustração, a impotência, entre outros.

A doença vai assim não só interferir na vida da pessoa doente, como na daqueles que a rodeiam. Pereira e Lopes (2005) dizem-nos que o diagnóstico de doença traz com ele um

conjunto de mudanças e alterações na família, sendo as rotinas, regras e rituais alterados. Segundo Pacheco (2014, p.137), “cada família adotará os seus próprios mecanismos de defesa, em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinha com a pessoa doente”.

A família torna-se complemento da equipa assistencial/terapêutica, pois com a passagem da pessoa doente do hospital para o domicílio, é esta que assume a responsabilidade de colmatar as necessidades que possam surgir por parte da pessoa doente e de informar os profissionais de saúde do estado geral da pessoa.

Em 2014, dos 130 doentes acompanhados pela EIHSCP com alta hospitalar por estabilização da situação clínica que permitia assegurar a continuidade de cuidados fora do hospital de agudos, 84 foram para o domicílio, dos quais apenas 15 tiveram alta com apoio de Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI). Ou seja, apenas 15 doentes tiveram acompanhamento por parte de profissionais de saúde, os restantes ficaram aos cuidados dos seus familiares.

Para além disso, no mesmo ano, foram seguidos em consulta externa 113 doentes. Estes também sem apoio por parte duma equipa de saúde.

No entanto, os cuidadores são, na sua maioria, pessoas que não têm conhecimentos específicos que lhes permita prestar cuidados de qualidade, nem estão emocionalmente preparados para assumir esta função e a responsabilidade da mesma. (Cerqueira,2005; Pereira e Lopes,2005)

Os cuidadores necessitam de ser ouvidos de expressar os seus sentimentos e emoções, e como tal os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, precisam de ter uma atitude de disponibilidade com qualidade e sobretudo saber transmitir e dar a informação que facilite ao cuidador uma adaptação adequada à situação e às situações que vão surgindo. Assim, tornou-se pertinente elaborar o manual de apoio ao cuidador “Para melhor cuidar” (Apêndice 3), para que estes tenham para além do apoio da EIHSCP, um apoio escrito para atuar adequadamente naquela que é a área que mais assusta os familiares – o controlo de sintomas.

Com esta atividade, pudemos desenvolver capacidades de pesquisa no controlo de diversos sintomas, nomeadamente na sua avaliação e com enfoque nas medidas não farmacológicas. Para além disso, pensamos ter atingido o objetivo traçado de forma a colmatar a necessidade que era premente a EISHCP.

4.7. Atividade nº7 – Participação da Área de Investigação

A investigação torna-se importante para o desenvolvimento contínuo da profissão, com tomada de decisão adequada para a melhor prestação de cuidados aos utentes. Serve, também, como nos diz Martins (2008, p.63) “ (...) demonstrar aos outros os fundamentos sobre os quais se estabelece a sua prática (...)”.

Objetivos:

- Desenvolver competências em investigação no âmbito dos Cuidados Paliativos;
- Dar resposta a algumas questões da EIHSCP relacionadas com os doentes acompanhados na fase de agonia;

Análise Crítico-Reflexiva:

A EIHSCP durante o nosso estágio criou momentos de reflexão que tinham como assunto as questões de referenciação dos doentes. O facto é que os doentes estavam a ser referenciados tardiamente, não usufruindo da gama completa de cuidados paliativos. Muitos deles encontravam-se na fase agónica.

Preocupações foram surgindo mesmo no seio da equipa, de forma a perceber se é expresso nos planos de intervenção individual que o doente se encontra em agonia, ou se a pessoa morre sem esse diagnóstico levantado.

Pois tal como referimos anteriormente, as nossas intervenções só terão validade se forem registadas devidamente. Assim, importava saber se os doentes que morreram no hospital durante o acompanhamento por parte da EIHSCP tinham o registo de “últimas horas/dias de vida”, de forma a fundamentar uma alteração de práticas institucionais, nomeadamente no tempo de pedido de colaboração da equipa.

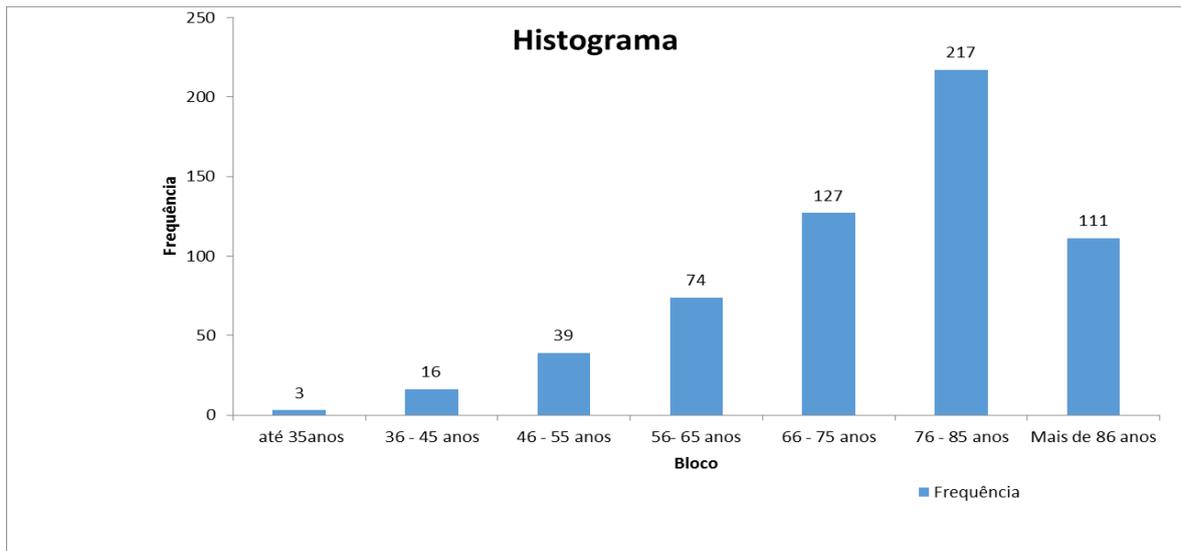
Os gráficos apresentados foram construídos com o programa Excel® 2013.

Analisamos os processos dos doentes acompanhados nos anos de 2014 e 2015.

Durante estes dois anos, existiram 603 pedidos de colaboração, dos quais 587 doentes foram acompanhados e 16 excluídos por não reunirem critérios.

Dos doentes acompanhados, a sua distribuição por grupo etário era:

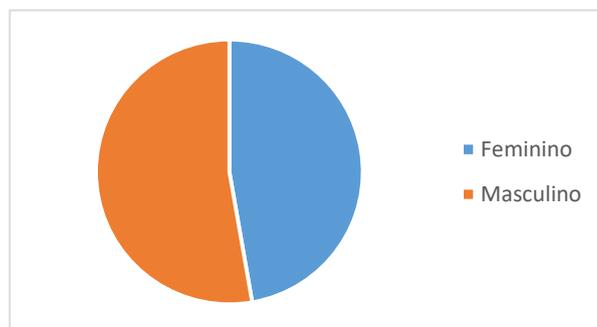
Gráfico 4 - Distribuição dos doentes acompanhados pela EIHS CP, 2014 e 2015, por grupo etário



A leitura deste gráfico faz-nos perceber que 77,5% dos doentes avaliados são idosos.

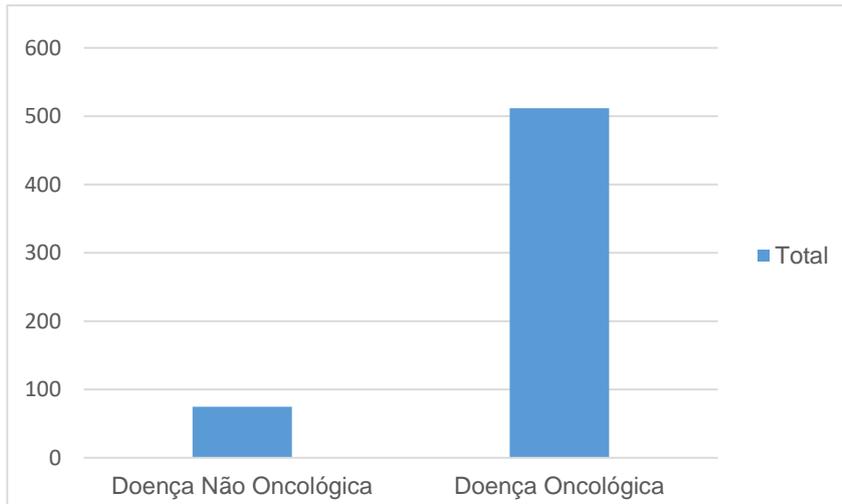
Quanto ao género, 285 doentes eram do sexo feminino, havendo um predomínio do sexo masculino com 318 doentes.

Gráfico 5- Distribuição dos doentes acompanhados pela EIHS CP, em 2014 e 2015, por género



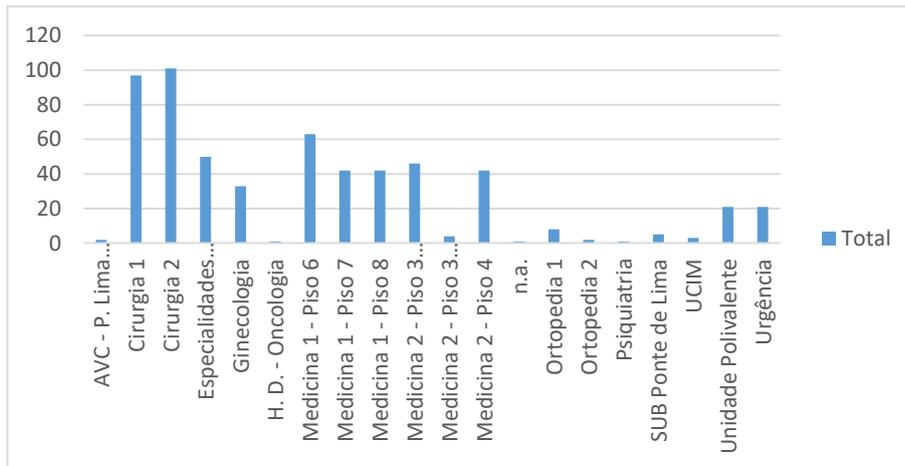
Quanto à patologia de base, dividimos em dois grandes grupos: doenças oncológicas e doenças não-oncológicas, com predomínio das primeiras, com 512 doentes.

Gráfico 6 - Distribuição dos doentes acompanhados pela EIHS CP, em 2014 e 2015, por tipologia de doença



Relativamente aos serviços de origem do pedido de colaboração, a distribuição é a seguinte:

Gráfico 7- Serviços de origem dos pedidos de colaboração, em 2014 e 2015

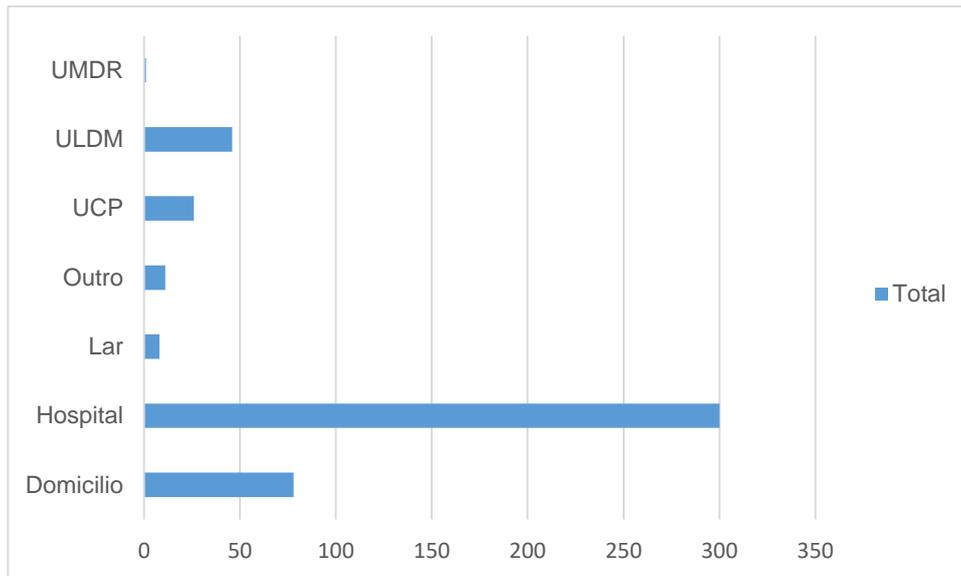


Importa salientar, que os serviços “Medicina 2”, “SUB Ponte de Lima”, “AVC-Ponte de Lima” correspondem aos serviços existentes no Hospital Conde Bertiandos, os restantes correspondem ao Hospital Santa Luzia. Da totalidade de pedidos, existem 3 que não tinham descrição do serviço de origem, estando considerados no “n.a.”.

Importa distinguir os doentes que morreram durante o acompanhamento da EIHS CP no ambiente intra-hospitalar daqueles que eram acompanhados pela equipa mas que a morte foi noutra contexto.

Dos doentes acompanhados pela EIHS CP, 300 morreram no hospital.

Gráfico 8- Local de óbito dos doentes acompanhados pela EIHS CP, em 2014 e 2015

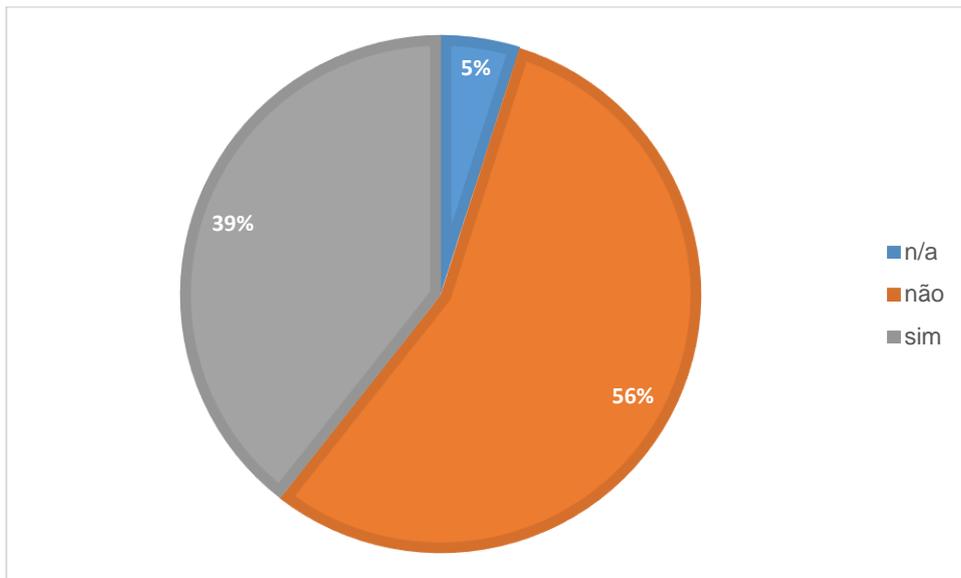


Destes 300 doentes que morreram no hospital, importa analisar os que morreram com acompanhamento da EIHS CP, num total de 246 doentes. Os restantes incluem os que morreram em internamento hospitalar, sem conhecimento ou intervenção da equipa, e aqueles que morreram em episódio de urgência.

Chegados a este grupo de doentes, é sobre eles que recai a nossa atenção nesta análise.

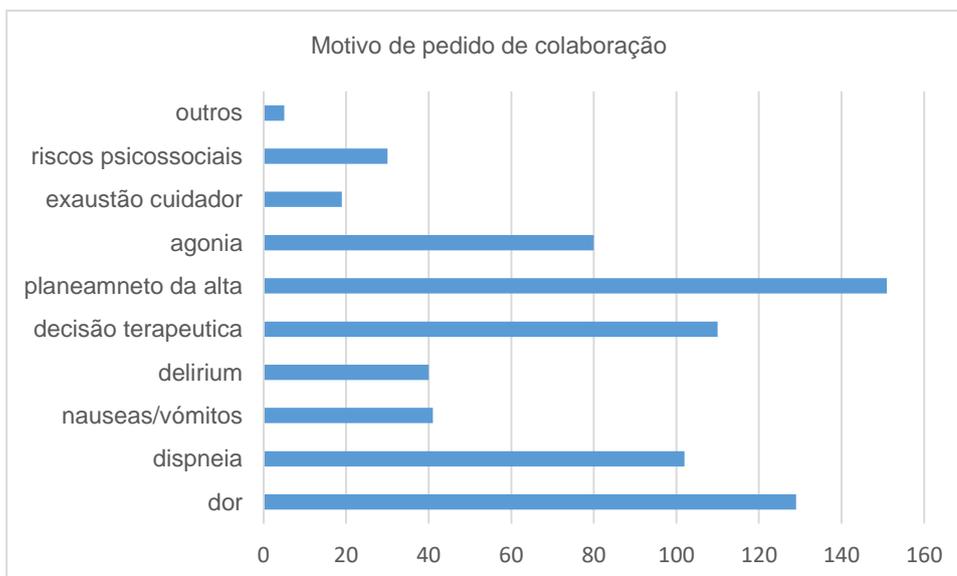
No processo clínico destes doentes, existem 97 com a presença do diagnóstico de últimas horas/dias de vida no PII, 137 que não incluem este diagnóstico no PII e 12 dos quais não consta PII. Estes 12 processos sem PII incluem os processos de doentes que foram avaliados e que morreram nesse mesmo dia, não sentindo a equipa necessidade de elaborar PII e incluem processos que nos parece não incluírem PII pelo facto de serem avaliados só pelo médico, por ausência dos profissionais de enfermagem alheia ao serviço, uma vez que a elaboração do PII passa pela responsabilidade dos mesmos.

Gráfico 9- Presença do diagnóstico "Últimas horas/dias de vida" no PII



Nesse mesmo grupo de doentes que morreram durante o acompanhamento da EIHSCP (246 doentes), 80 tiveram como pelo menos um dos motivos do pedido de colaboração "Agonia".

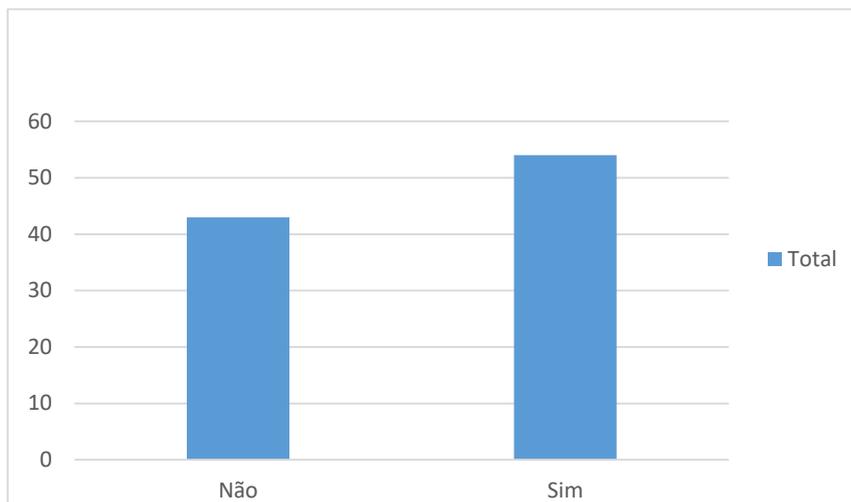
Gráfico 10- Motivos de pedido de colaboração dos doentes que morreram durante acompanhamento da EIHSCP, em 2014 e 2015



Face a estes dados, acima apresentados, importa-nos relacioná-los para responder a algumas questões que se equacionaram na equipa.

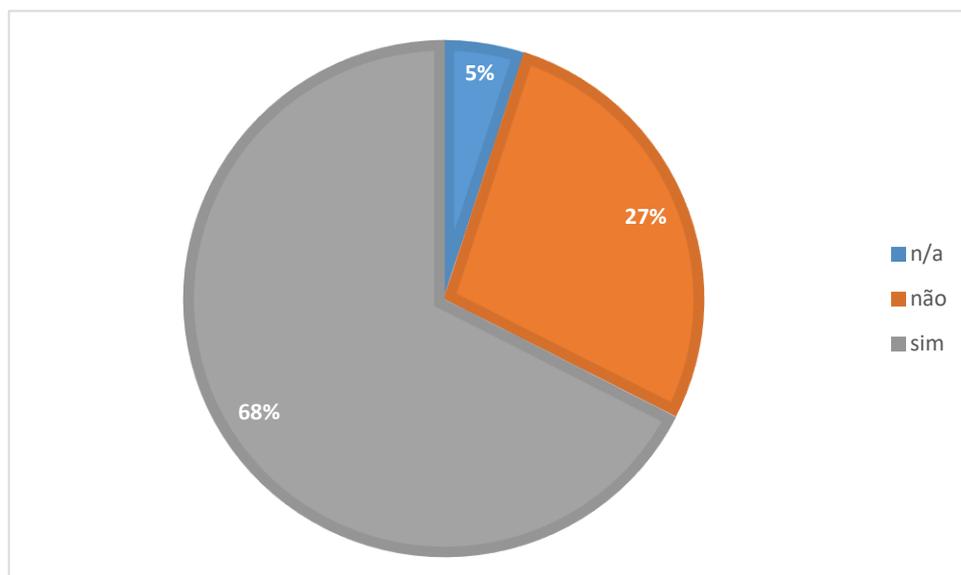
Dos 97 doentes com o diagnóstico "últimos dias/horas de vida", apenas 54 doentes tinham como um dos motivos de colaboração "agonia".

Gráfico 11 - Doentes com diagnóstico "últimos dias/horas de vida" e com motivo de colaboração "agonia"



Analisando do prisma contrário, dos 80 doentes que tinham como um dos motivos de pedido de colaboração "agonia", 54 doentes tinham o diagnóstico de últimos dias/horas de vida no PII.

Gráfico 12 - Doentes com motivo de pedido de colaboração "agonia" e com diagnóstico de "últimos dias/horas de vida"



Neste gráfico, os identificados como “n/a” representam os doentes que não tinham PII no seu processo, pelos motivos explicados anteriormente.

Importa referir, que a média entre a data da primeira avaliação em que deve ser elaborado o PII e a data do diagnóstico de “últimas horas/dias de vida” é de 2,2 dias. A média entre a data do diagnóstico e a data de morte é de 2,6 dias.

Ainda que esta análise não nos permita chegar a conclusões, podem ser entendidas algumas relações.

Existindo diferenças notórias no número de doentes com diagnóstico no PII de “últimas horas/dias de vida” e de doentes com o motivo de pedido de colaboração “agonia” é necessário refletir.

Acreditamos que possam existir lacunas na construção do PII, nomeadamente na sua atualização quando surge a fase agónica naquele doente. Isto pode dever-se ao número reduzido de profissionais na equipa, que se focam na prestação de cuidados, descurando o seu registo no PII por escassez de tempo, considerando que nos registos informáticos se encontra relatado que o doente se encontra na fase final da vida.

Deve, então, procurar-se estratégias de forma a colmatar estas diferenças.

CONCLUSÃO E SUGESTÕES

Atendendo ao objetivo deste estágio de natureza profissional: *desenvolver competências e habilidades para um cuidar centrado na pessoa, aceitando a morte como uma parte integrante da vida, valorizando e respeitando o tempo de morrer*, pudemos constatar que este se constituiu num espaço primordial para adquirir e desenvolver varias competências como: técnicas, científicas, relacionais e humanas. Assumiu deste modo, uma importância crucial na qualidade de vida do doente que enfrenta um processo de doença grave, progressiva e sem perspectiva de cura e família.

Verificamos, que cuidar em Cuidados Paliativos para além de requerer formação e treino adequado, devem ser prestados por equipas multidisciplinares. Salienciamos que a equipa de saúde oferece cuidados paliativos tendo em conta as necessidades do doente e família, considerando cada necessidade como um foco da sua atenção. Procuramos assim, durante este percurso atender aos cinco princípios básicos: avaliação, explicação, controlo, monitorização e atenção aos detalhes.

Salienciamos, que a avaliação das necessidades da família passa pela avaliação das suas expectativas, das suas necessidades/dificuldades e pela determinação do seu conhecimento. Deste modo, procuramos estabelecer momentos de acolhimento através do estabelecimento de uma relação compreensiva.

Realçamos, que a comunicação é um aspeto fundamental e difícil em cuidados paliativos que implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas, como: ouvir, falar, observar compreensão empática e feedback.

Consideramos que durante o nosso percurso formativo, procuramos assistir a pessoa doente e família na sua multidimensionalidade, aceitando a morte como parte da vida, priorizando o alívio do sofrimento em todas as suas dimensões, preservando a dignidade da pessoa até ao fim. Deste modo, procuramos agir dentro dos princípios e filosofia dos cuidados paliativos, mobilizando o processo de reflexão e análise para a construção de um processo de cuidados eficiente e eficaz.

Pensamos que de uma forma geral alcançamos os objetivos traçados para a realização deste Estágio de Natureza Profissional, pois sentimos que adquirimos competências especializadas e que estamos aptas para a prestação de cuidados paliativos.

Contudo, as dificuldades também fizeram parte integrante do nosso caminho. A gestão do tempo, uma vez que tínhamos que conciliar a atividade profissional com as atividades do estágio. Na área da comunicação, sentimos que apesar das competências adquiridas será necessário mais treino e contato com peritos da área para as aprimorar.

Como sugestões de mudança, consideramos imprescindível que os enfermeiros façam uma autoformação contínua e que se envolvam em momentos periódicos de reflexão sobre e na prática com o envolvimento de todos os elementos da equipa.

Deixamos também a nossa sugestão para possíveis estudantes que pretendam desenvolver Estágio de Natureza Profissional na EIHSCP da ULSAM: realização de um manual de apoio aos cuidadores das pessoas que pretendam morrer no seu domicílio.

Deixamos aqui um agradecimento especial a todos os elementos da EIHSCP da ULSAM que nos ajudaram a atingir os objetivos propostos.

BIBLIOGRAFIA E REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, Wilson C. – **Formação e Aprendizagem em Contexto Clínico: Fundamentos, teorias e considerações didáticas**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-87-0.

ABREU, Wilson C. – **Supervisão, Qualidade e Ensinos Clínicos: Que parcerias para a excelência em saúde?**. Coimbra: Formasau, 2003. ISBN 972-8485-35-2.

ALVARENGA, M. – **A Comunicação na Transferência do Doente em Cuidados Curativos para os cuidados paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2008. Tese de Mestrado.

ALVES, Maria M. – **Quando a morte não está no pensamento de quem cuida: Uma reflexão ético-deontológica**. Novas Edições Acadêmicas, 2016. ISBN 978-3-8417-2327-6.

ANDRADE, Teresa e BARBOSA, António. Luto Infantil. In BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p. 533-562.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M.J.P. – Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. ISSN 1980-220X. Vol.46, nº3 (2012). p.626-632.

ASSOCIAÇÃO EUROPEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS – **Palliative Care: A Human Right (Carta de Praga)**. [Em linha]. [Consultado em Março 2015]. Disponível na WWW: <URL: <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/cartadepraga.pdf>>.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE APOIO À VÍTIMA – **Luto em Crianças**. [Em linha]. 2012. [Consultado em 15 de Jun. 2014]. Disponível na WWW: <URL:<http://apav.pt/carontejoom/index.php/zoo/luto-em-criancas>>.

AVILÉS, R. Gallardo; ANTIÑOLO, F. Gamboa - **Uso de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos**. Sociedade Española de Cuidados Paliativos, 2013. ISBN 978-84-940224-0-1.

AZEVEDO, Eliete; BARBOSA, Maria – Hipodermóclise: um método alternativo para a administração de fluidos e medicamentos pela via subcutânea. In **ANCP – Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. ISBN 978-85-89718-27-1. p.186-194.

BALDACCHINO, D. - **Teaching on spiritual care: The perceived impact on qualified nurses**. [Em linha]. Nurse Education in Practice, Nº11, 2011. p. 47-52. [Consult. 21 Abril 2016]. Disponível na WWW: <URL: [http://www.nurseeducationinpractice.com/article/S1471-5953\(10\)00097-1/pdf](http://www.nurseeducationinpractice.com/article/S1471-5953(10)00097-1/pdf)>.

BARBOSA, António. Processo de Luto. In BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p. 487-532.

BARBOSA, António. Sofrimento. In BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p. 563-594.

BARBOSA, Sophie Martins – **Humanização dos cuidados de enfermagem: A perspectiva do enfermeiro**. Ponte de Lima: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde, 2010. Monografia para obtenção do grau de Licenciatura em Enfermagem.

BERMEJO, José Carlos. **Humanizar a Saúde: cuidado, relações e valores**. Petrópolis: Editora Vozes, 2008, 120 p. ISBN:9788532637130.

BERNARDO, Ana [et al.] – **Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**. [Em linha]. Porto, 2016. [Consultado em 20 Setembro 2016]. Disponível na WWW: <URL: http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf>.

BERNARDO, Ana [et al.]. Trabalho em Equipa. In BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa – Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p.761- 772.

BERNARDO, Ana; ROSADO, Joaquina; SALAZAR, Helena – Trabalho em Equipa. In BARBOSA, António e NETO, Isabel - **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010 ISBN 978-972-9349-22-5. p. 761-772.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. ISBN 85-7318-079-X

BRÊTAS, José; OLIVEIRA, José; YAMAGUTI, Lie – Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e morrer. **Revista Escola Enfermagem USP**. São Paulo. ISSN 1980-220X. Vol.40, nº4 (2006), p.477-483.

BRUNO, Vanessa – **Hipodermóclise: revisão de literatura para auxiliar a prática clínica.** [Em linha]. São Paulo, 2012. [Consultado 10 Junho 2015]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.br/pdf/eins/2015nahead/pt_1679-4508-eins-1679-45082015RW2572.pdf>.

Canda, E. R. & Furman, L. D. – **Spiritual Diversity in Social Work Practice.** Oxford: Oxford University Press, 2010.

CAPELAS, Manuel L. e NETO, Isabel – Organização de Serviços. In BARBOSA, António e NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos.** 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa – Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p.785-814.

CARDOSO, Alice [et al.] – **Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos.** [Em linha]. Lisboa, 2010. [Consultado em 15 Março 2015]. Disponível na WWW: <URL: http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/672/PNCP_REVISAO_19Maio_2010_NotaPrevia.pdf>.

CARVALHO, André – Alívio de Sintomas. In SANTOS, Franklin – **Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas.** São Paulo: Editora Atheneu, 2011. ISBN 978-85-388-0158-0. p. 331-374.

CARVALHO, Maria – Morte, Cuidados Paliativos e a Família do Doente terminal. **Nursing.** ISSN 0871-6196. Nº227 (Nov. 2007), p. 36-40.

CERQUEIRA, Manuela – **Abordagem da problemática do sofrimento.** [2014]. 135 diapositivos. Acessível na Escola Superior de Saúde, Viana do Castelo, Portugal.

CERQUEIRA, Manuela – **O cuidador e o doente paliativo no Alto Minho – Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio.** Lisboa: Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa, 2004. Dissertação de Mestrado.

CERQUEIRA, Maria e MARQUES, Maria – O sofrer e o morrer na actualidade. **Nursing.** ISSN 0871-6196. Nº227 (Nov. 2007), p.41-44.

CERQUEIRA, Maria M. – **O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio.** Coimbra: Formasau, 2005. ISBN 972-8485-49-2.

CERQUEIRA, Maria M. – **Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados no sofrimento.** Novas Edições Acadêmicas, 2015. ISBN 978-3-8417-1145-8.

Chiavenato, R. (2002). **Recursos Humanos.** São Paulo: Editora Aras.

COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – **Plano Estratégico Nacional de Cuidados Paliativos Biênio 2017-2018**. [Em linha]. 2016 [Consultado em 10 Outubro 2016]. Disponível na WWW: <URL: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf>.

CORREIA, Santiago – O Cuidar do Moribundo nas Últimas 48 Horas. In SANTOS, Franklin – **Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. ISBN 978-85-388-0158-0. p.625-635.

COSTA, M. A. – Reflectindo a morte e o luto nos cuidados de saúde. **Nursing**. ISSN 0871-6196. Nº251 (Nov 2009), p.36-42.

D'AQUINO, Maria O.; SOUZA, Rogério M. – **Hipodermóclise ou Via subcutânea**. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto. [Em linha]. Ano 11: Abril/Junho (2012) 89-93. [Consultado 23 Abr. 2015]. Disponível na WWW: <URL: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=332>.

DECRETO-LEI n.º 101/2006. **DR I Série**. 109 (2006/06/06) 3856-3865.

DECRETO-LEI n.º 161/1996. **DR I Série**. 205 (1996/09/04) 2959-2962.

DECRETO-LEI n.º 437/1991. **DR I Série**. 257 (1991/04/08) 5723-5741.

DEODATO, Sérgio – **Dilemas Éticos no Exercício Profissional no Enfermeiro**. [Em linha]. Lisboa, 2006. [Consultado em 7 Janeiro 2016]. Disponível na WWW: <URL: http://www.academia.edu/7142820/Dilemas_%C3%89ticos_no_Exerc%C3%ADcio_Profissional_do_Enfermeiro>.

Despacho nº 1181/2013. **DR II Série**. 13 (2013/01/18) 2547-2548.

DIOGO, Paula – Necessidades de Apoio dos Familiares que acompanham a Criança com Doença Oncológica no Internamento. **Pensar Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol.4, nº1 (2000), p.12- 24.

DURO, Susana – A espiritualidade: um cuidado de enfermagem. **Nursing**. ISSN 0871-6196. Nº288 (Out/Dez 2013), p.20-23.

FLEMING, Manuela. **Dor Sem Nome: Pensar o Sofrimento**. Porto: Edições Afrontamento, 2003. ISBN 972-36-0659.

FONSECA, Carolina – O luto vivenciado pelos irmãos dos pacientes com câncer na perspectiva da psicanálise. **Revista Iluminart do IFSP**. São Paulo. ISSN 1984-8625. Vol.I, nº 2 (2009), p.24-34.

FOULCAUT, M – **O nascimento da clínica**. 6ªed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

GAMONDI, Claudia; LARKIN, Philip; PAYNE – **Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos**. [Em linha]. 2013. [Consultado em Setembro 2016]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jtSAxBB-azl%3D>>.

GOMES, Ana – A espiritualidade no aproximar da morte. **Enfermería Global**. Murcia. ISSN1695-6141. Nº22 (Abr. 2011), p.1-9.

GOMES, Bruno – **A criança e o luto**. [em linha], 2008. [Consultado em 15 de Jun. 2014]. Disponível na WWW:<<http://aconversacompais.blogspot.pt/2008/12/criana-e-o-luto.html>>.

GUARDA, Hirondina; GALVÃO, Cristina; GONÇALVES, Maria – Apoio à Família. In BARBOSA, António e NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa – Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p.749-760.

GUEDEVILLE, Rosângela – **Avaliação da comunicação entre a equipe multidisciplinar e do tempo de permanência na UTI, após a introdução do formulário de objetivos diários**. 2007. Acessível na Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil. Dissertação de Mestrado.

HESBEEN, Walter – **Cuidar neste mundo: Contribuir para um Universo mais cuidador**. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, 2004, 291 p. ISBN: 972-8383-71-1.

KIRA, Célia – As últimas 48 horas. In CREMESP – **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. ISBN 978-85-89656-15-3. p. 337-353.

KOENIG, H. - Religion, spirituality and health: the research and clinical implications. **International scholarly research network ISRN Psychiatry**. 2012, p.1-33.

KOVÁCS, M.J. - Comunicação em cuidados paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri (SP): Manole; 2006. p. 86-102.

Kubler-Ross – **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fonte, 1985.

LEI nº52/2012. **DR I Série**. 172 (2012/09/05) 5119-524.

LIMA, Patrícia e SIMÕES, Cristina – O luto. **Nursing**. ISSN 0871-6196. Nº227 (Nov. 2007), p.45-48.

LOBO, Filipa – Papel da via subcutânea nos Cuidados Paliativos domiciliários. **Revista Portuguesa Clínica Geral**. Lisboa. ISSN 0870-7103. Nº 23 (2007), p.701-707.

LOUZETTE, Fernanda e GATTI, Ana – Luto na infância e as suas consequências no desenvolvimento psicológico. **Iniciação Científica**. ISSN 1519-8219. Nº1 (AGO 2007), p.77-79.

LUCAS, Hugo – Comunicação interdisciplinar em saúde: importância e desafios. **Nursing**. Lisboa. Nº257 (2010), p.8-14.

MACMILLAN, Karen [et al.] – **Como Cuidar dos Nossos: Um guia prático sobre cuidados em fim de vida**. 2ªed. Lisboa: AMARA e Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian, 2000.

MAGALHÃES, José – Comunicação em Cuidados Paliativos: Transmissão de más notícias. **Servir**. Lisboa. ISSN 0871/2370. Vol.53, nº5 (2005), p. 219-225.

MARINELA, Elsa; RODRIGUES, Lara; ALMEIDA, Patrícia – A Via Subcutânea em Cuidados Paliativos. **Enformação – Enfermagem em contínuo movimento**. Lisboa. ISSN 2182-8261. Nº3 (2014), p.18-25.

MARQUES, Cátia et. al – Terapêutica subcutânea em cuidados paliativos. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**. Lisboa. ISSN 2182-5173. Nº 21 (2005), p.563-568.

MÁRQUEZ, Maria – **Guía Clínica. Uso y Recomendaciones de la Via Subcutánea en Cuidados Paliativos**. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2010. ISBN 978-989-95662-4-8.

MARTINS, A. – **A medicina paliativa como medicina de proximidade. Suspensão dos julgamentos gerais e acção médica em regime de familiaridade – Uma reflexão sobre as competências profissionais do Assistente Social**. 2010. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal.

MARTINS, José C. – Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. **Pensar Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol.12, nº2 (2008), p.62-66.

MARTINS, Maria – Comunicação interdisciplinar. **Servir**. Lisboa. ISSN 0871-2370. Vol 44, nº2 (1996), p. 64-68.

MATTEDI, Marcos; PEREIRA, Ana – Vivendo com a Morte: o processamento do morrer na sociedade moderna. **Caderno CRH**. Salvador da Bahia. ISSN 1983-8239. Vol.20, nº50 (Maio/Ago 2007), p.319-330.

MELO, M. da Luz – **Comunicação com o doente: certezas e incógnitas**. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-86-X.

NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE. [Em linha]. London 2004. [Consultado em Outubro 2015]. Disponível na WWW: <URL: <http://guidance.nice.org.uk/>>.

NETO, Ana – Ética nas decisões sobre o fim da vida: a importância dos cuidados paliativos. **Nascer e Crescer**. Porto. ISSN 0872-0754. Vol. XXII, nº4 (2013), p.252-256.

NETO, Isabel – Modelos de controlo sintomático. In BARBOSA, António e NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa – Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p.61- 68.

NETO, Isabel – Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In BARBOSA, António e NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa – Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p.1-42.

NETO, Isabel – **Utilização da via subcutânea na prática clínica**. Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. [Em linha] 15:4 (2008) 277-283. [Consultado 23 Abr. 2015]. Disponível na WWW:<URL: http://www.spmi.pt/revista/vol15_n4_2008_277_283.pdf >.

NETO, Isabel – Utilização da via subcutânea na prática clínica. **Revista Medicina Interna**. Lisboa. Vol.15, nº4 (Out/Dez 2008), p.277-283.

NHS. Primary Care Palliative Care Team – **Guidelines for the use of Subcutaneous Medications in Palliative Care for Adults – Primary Care and Hospices**. [Em linha]. 2010. [Consultado em 20 Mai. 2015]. Disponível na WWW:< http://www.palliativecareggc.scot.nhs.uk/uploads/file/guidelines/subcut_guidelines_primary_care_140109.pdf>.

NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério – **Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. ISBN: 972-99646-0-2.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Proposta de Regulamento dos Padrões de Qualidade da Especialidade de Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa**. [Em linha]. Coimbra, 2014. [Consultado em Maio 2016]. Disponível na WWW: <URL:http://www.apcp.com.pt/uploads/oe_propostaregulamentopqcee_pscpaliativaaprovado-net.pdf>.

OSSWALD, W. Humanização, ética, solidariedade. **Cadernos de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646-8082. N.º29, (Ago. 2002), p. 15-20.

PACHECO, Susana – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética**. 3ª ed. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-989-8075-38-3.

PAIVA, Fabianne; JÚNIOR, José; DAMÁSIO, Anne – Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**. Brasília. ISSN 1983-8034. Vol.22, nº3 (2014), p.550-560.

PARKES, Colin Murray. **AMOR e PERDA: as raízes do luto e suas complicações**. São Paulo : Summus, 2009. ISBN 978-85-323-0499.

PEIXOTO, Maria José e BORGES, Elizabete – O sofrimento no contexto da doença. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. Porto. ISSN 1647-2160. Nº6 (DEZ 2011), p.36-39.

PEREIRA, Aurora – **Perda(s) e luto**. [2014]. 26 diapositivos. Acessível na Escola Superior de Saúde, Viana do Castelo, Portugal.

PEREIRA, Filipe – Dos resumos mínimos de dados de enfermagem aos indicadores de ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem: o caminho percorrido. **Suplemento de Revista da Ordem dos Enfermeiros**. ISSN 1646-2629. Nº 13 (Jul. 2004), p. 13 - 20.

PEREIRA, M. Aurora – **Comunicação de más notícias e gestão do luto**. Coimbra: Formasau, 2008. ISBN 978-972-8485-92-4.

PEREIRA, Maria Aurora – **Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto: Contributos para a formação em enfermagem**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2005. Tese de doutoramento.

PEREIRA, Maria da Graça e LOPES, Cristiana. **O doente oncológico e a sua família**. 2ªed. Lisboa : Climepsi Editores, 2005. ISBN 972-796-195-9.

PINHO, Márcia – Trabalho em equipe de saúde: limites e possibilidades de atuação eficaz”. **Ciências&Cognição**. ISSN 1806-5821. Vol 8 (2006), p.68-87.

PINTO, S; CALDEIRA S; MARTINS, J. - A esperança da pessoa com cancro – estudo em contexto de quimioterapia. **Revista de Enfermagem Referência, III Serie**, Nº7, Julho 2012. p. 23-31. [Consult. 20 maio 2016]. Disponível na WWW: <URL: http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15050/1/esperan%C3%A7a_sara.pdf>.

PONTALTI, Gislene et. al – **Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos**. Revista Hospital de Clínicas Porto Alegre. [Em linha]. 32: 2 (2012) 199-207. [Consultado 23 Abr. 2015]. Disponível na WWW: <URL: <http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/viewfile/26270/19181>>.

PORTUGAL. Associação Nacional de Cuidados Paliativos – **Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos (Recomendações da ANCP)**. [Em linha] Porto: APCP, 2006. [Consult. 7 Maio de 2014]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.apcp.com.pt>>.

PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde. Divisão das Doenças genéticas, crónicas e geriátricas – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Lisboa, 2004.

PORTUGAL. Ordem dos Enfermeiros – **Programa Formativos para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa**. [Em linha]. Coimbra, 2014. [Consultado em 15 Jan. 2015]. Disponível na WWW: <URL: http://www.apcp.com.pt/uploads/oe_programaformativoenfespeccuidpaliativosaprovado-net.pdf>.

QUERIDO, Ana [et al.]. Comunicação. In BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa– Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p.461-485.

REISS, Michele – **Lições de Perda, Lições de Vida**. Lisboa: Guerra e Paz, Editores, 2012. ISBN 978-989-702-043-8.

RIBEIRO, Agostinho – **Manual do Formador: Comunicação e Relação interpessoal**. Porto: Psicologia da Educação, 1991.

RIBEIRO, Ana Leonor e CARDOSO, Alexandrina – Olhar o sofrimento e luto sob o prisma da espiritualidade. **Revista de Enfermagem Oncológica**. Porto. ISSN 0873-5689. Nº43/44 (Jul-Out 2008). p. 8-18.

RIBEIRO, Palmira – Formação Contínua em Enfermagem – Quais as motivações?, **Nursing**. Setúbal. ISSN 0871-6196. N.º288 (2013), p. 35-39.

ROSÁRIO, Elsa – **Comunicação e cuidados de saúde: comunicar com o doente ventilado em cuidados intensivos**. Lisboa: Universidade Aberta, 2009. Dissertação de Mestrado.

SANTOS, Franklin – O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In SANTOS, Franklin [et. al]. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. ISBN 978-85-388-0158-0. p.3-15.

SANTOS, Luísa – **Comunicação**. [2007]. 37 diapositivos. Acessível na Escola Superior de Saúde, Viana do Castelo, Portugal.

SAPETA, Paula – **Cuidar em fim de vida: o processo de interacção enfermeiro-doente**. Loures: Lusociência, 2011. ISBN 978-972-8930-69-1.

SAPETA, Paula e LOPES, Manuel – Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. **Referência II.ª Série**. Nº4 (2007), p.35-57.

SEELEY, Rod; STEPHENS, Trent; TATE, Philip – **Anatomia & Fisiologia**. 6ªed. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8930-07-0.

SERRÃO, Daniel. **Parecer Sobre Aspectos Éticos dos Cuidados de Saúde Relacionados com o Final da Vida**. [Em linha]. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 1995. [Consultado em Setembro 2016]. Disponível na WWW: <URL: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059417_P011_FinalDaVida.pdf>.

TEIXEIRA, José – Comunicação em Saúde. **Análise Psicológica**. Vol 14, nº1 (1996), p.135-139.

TRINCADEIRO, Miguel [et. al] – Cuidados Continuados: Evoluir no Cuidar. **Hospitalidade**. Lisboa. ISSN 0871-0090. Nº284 (2009), p.12-17.

TWYLCROSS, Robert – **Cuidados paliativos**. 2ªed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-093-6.

TWYLCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-796-001-4.

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO. EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS. **Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos**, 2013.

VIEGAS, Marlene - **Via subcutânea: uma nova alternativa**. Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio, EPE. [Em linha]. (2011) 1-19. [Consultado 23 Abr. 2015] Disponível na WWW: <URL:http://www.chbargarvio.min-saude.pt/NR/rdonlyres/B85D81E0-0C79-426E-9930-6CED2DFD0F7E/22435/VIA_SUBCUTANEA_uma_alternativa_final.pdf>.

ANEXOS

Anexo 1 – Documento de Avaliação Inicial (Internamento)

SNS:	NISS:
B.I./C.C. Nº:	NIF:
EST. CIVIL:	SIT. PROF.:
<p><u>EPISÓDIOS</u></p> <p><i>Descanso do cuidador:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Sim</p> <p><input type="checkbox"/> Não</p> <p><i>Utente em situação de fragilidade:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Não aplicável</p> <p><input type="checkbox"/> Dependência em AVD</p> <p><input type="checkbox"/> Deterioração cognitiva</p> <p><input type="checkbox"/> Desnutrição</p> <p><input type="checkbox"/> Outras</p> <p><i>Doenças crónicas com episódio de agudização:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Não aplicável</p> <p><input type="checkbox"/> DPOC</p> <p><input type="checkbox"/> Doença cardiovascular</p> <p><input type="checkbox"/> Hepatopatia</p> <p><input type="checkbox"/> Outras</p> <p><i>Necessidade de continuidade de cuidados:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Não aplicável</p> <p><input type="checkbox"/> Tratamento de feridas/úlceras de pressão</p> <p><input type="checkbox"/> Reabilitação</p> <p><input type="checkbox"/> Manutenção de dispositivos</p> <p><input type="checkbox"/> Gestão regime terapêutico</p> <p><input type="checkbox"/> Outras</p>	<p><i>Necessidade de vigilância e tratamentos complexos:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Não aplicável</p> <p><input type="checkbox"/> Úlceras pressão múltiplas</p> <p><input type="checkbox"/> Pós-traumáticos</p> <p><input type="checkbox"/> Portadores SNG/PEG</p> <p><input type="checkbox"/> Pós-cirúrgicos</p> <p><input type="checkbox"/> Ventilação assistida</p> <p><input type="checkbox"/> Outras</p> <p><i>Cuidados paliativos:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Não aplicável</p> <p><input type="checkbox"/> Aplicável</p> <p><i>Necessidade de ensino doente/cuidadores:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Não aplicável</p> <p><input type="checkbox"/> Auto-cuidados</p> <p><input type="checkbox"/> Execução de técnicas</p> <p><input type="checkbox"/> Hábitos de risco</p> <p><input type="checkbox"/> Regime terapêutico</p> <p><input type="checkbox"/> Outras</p> <p><i>Outra causa de solicitação:</i></p>

Identificação do doente

--

SCORE ESCALAS AVALIAÇÃO

DATA	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /
ESCALA	(1ª avaliação)					
ECCP						
ECOG						
PPS						
Braden						
Morse						
CAM						
Zarit						

ESCALA AVALIAÇÃO DE SINTOMAS EDMONTON

DATA	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /
Dor *						
Cansaço						
Náuseas *						
Depressão						
Ansiedade						
Sonolência *						
Bom apetite *						
Sensação de bem-estar						
Falta ar *						

DOENTE APTO – Sem sintomas 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 / Pior sintoma / DOENTE NAO APTO – preencher *

ORIENTAÇÃO/ DESTINO

Data
RNCCI
<input type="checkbox"/> Casa Própria <input type="checkbox"/> Casa de familiares <input type="checkbox"/> Lar <input type="checkbox"/> Outros
Consulta externa

OBITO

Data	Local
APOIO NO LUTO	
Data	Quem

Anexo 2 – Documento de escalas

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS)

NOME:

Data de realização: _____

Por favor assinale o número que melhor descreve:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem dor _____ Pior dor possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem cansaço _____ Pior cansaço possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem náuseas _____ Pior náusea possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem depressão _____ Pior depressão possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem ansiedade _____ Pior ansiedade possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem sonolência _____ Pior sonolência possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Muito bom apetite _____ Pior apetite possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Muito boa sensação de bem-estar _____ Pior sensação de bem-estar possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem falta de ar _____ Pior falta de ar possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

.....

.....

ESAS completa por:

___ Doente

___ Profissional de saúde

___ Família

___ Assistido por familiar ou profissional de saúde

PALIATIVE PERFORMANCE SCALE – PPS

%	MOBILIDADE	ACTIVIDADE E EVIDÊNCIA DE DOENÇA	AUTO-CUIDADO	INGESTÃO	NÍVEL DE CONSCIÊNCIA
100	Total	Actividade normal; sem evidência de doença	Total	Normal	Total
90	Total	Actividade normal; alguma evidência de doença sem declínio físico, com recorrência de doença	Total	Normal	Total
80	Total	Actividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total
70	Reduzida Incapacidade de manter o emprego, actividades de lazer e domésticas	Incapaz de realizar o trabalho normal; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies; doença significativa Progressão com declínio físico	Apoio ocasional, ajuda uma vez por dia, restante dia realiza auto-cuidados sem ajuda	Normal ou reduzida Diminuição da quantidade habitual	Total ou com períodos de confusão, presença de delírio ou demência
50	Sobretudo sentado ou deitado	Incapacidade para qualquer trabalho Doença extensa Complicações graves ou metástases múltiplas	Apoio considerável, ajuda quase todos os dias para todas as actividades	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão
40	Sobretudo na cama	Idem	Apoio quase total Ajuda para todas as actividades, excepto pequenas actividades como comer	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão
30	Totalmente acamado	Idem	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Idem	Idem	Idem	Ingestão reduzida a algumas colheres	Completo ou com períodos de confusão
10	Idem	Idem	Idem	Apenas cuidados á boca	Estupor Delírio por efeito secundário de medicação ou morte próxima
0	Morte	-	-	-	-

ESCALA DE DESEMPENHO KARNOFSKY – CRITÉRIOS

A escala de resultados ou desempenho de Karnofsky, classifica os doentes de acordo com o grau das suas inaptidões ou limitações funcionais. Pode ser utilizada para comparar a efetividade de diferentes terapias e para permitir prognóstico de doentes.

Quanto menor a classificação na escala, pior a expectativa de recuperação ou retorno às atividades de vida diária.

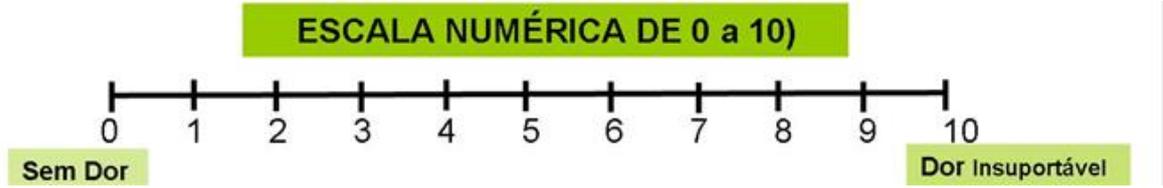
Apto para atividades normais e trabalho; nenhum cuidado especial é necessário.	100	Normal; nenhuma queixa; nenhuma evidência de doença
	90	Capacitado para atividades normais. Pequenos sinais e sintomas
	80	Atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença
Inapto para o trabalho; apto para viver em casa e cuidar de muitas das suas necessidades. As quantidades de assistência e suporte necessários são bastantes variáveis.	70	Cuidados para si, incapaz para seguir com atividades normais ou trabalho ativo
	60	Requer ajuda ocasional, porém apto a cuidar de muitas das suas necessidades pessoais.
	50	Requer ajuda considerável e frequente assistência médica ou especializada.
Inapto para cuidar de si mesmo; requer cuidados hospitalares ou equivalentes especializados; a doença pode estar a progredir rapidamente.	40	Incapacitado; requer cuidados especiais e assistência.
	30	Severamente incapacitado; admissão hospitalar é indicada, mas a morte não é iminente.
	20	Muito doente; admissão hospitalar necessária, necessitando de terapia e cuidados intensivos.
	10	Moribundo; processo de fatalidade progredindo rapidamente.
	0	Morte

ECOG Performance Scale**ECOG- 0 a 4**

GRAU	NÍVEL DE ACTIVIDADE
0	Completamente activo, capaz de realizar todas as actividades tal como antes da doença, sem restrições (Karnofsky 90-100%).
1	Restrição de actividades fisicamente extenuantes, mas deambulando e capaz de resolver tarefas leves ou sedentárias, por exemplo, trabalhos domésticos leves, serviços de escritório (Karnofsky 70-80%).
2	Deambulando e capaz de cuidar de si próprio mas incapaz de realizar qualquer trabalho; de pé e activo mais de 50% das horas em que passa acordado (Karnofsky 50-60%).
3	Limitação da capacidade de se auto cuidar, confinado ao leito ou a uma poltrona durante mais de 50% do período em que permanece acordado (Karnofsky 30-40%).
4	Completamente incapacitado; não consegue executar qualquer auto cuidado; totalmente confinado ao leito ou à poltrona (Karnofsky 10- 20%).

Avaliação da Dor

Escala Numérica



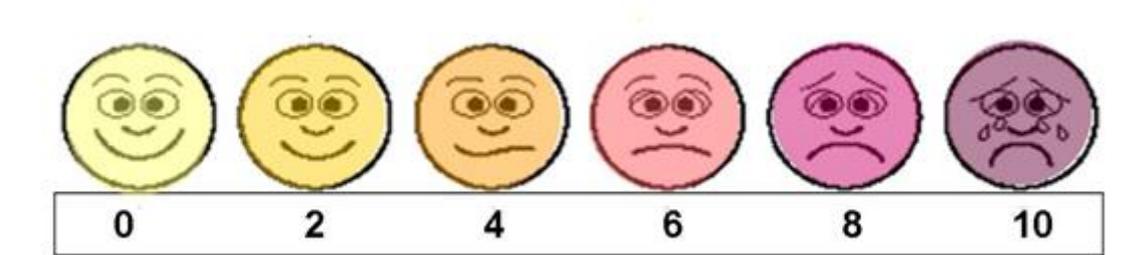
Escala de descritores verbais



Escala Analógica Verbal



Escala de faces Wong Baker



Escala de Resultados de Cuidados Paliativos

QUESTIONÁRIO AO DOENTE (versão 1)

www.pos-pal.org

Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo o quadrado ao lado da resposta que é mais verdadeira para si. As suas respostas ajudar-nos-ão a continuar a melhorar os cuidados prestados a si e a outros. Obrigado.

1 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores afectaram-no/na? Assinale apenas um quadrado.

- 0 Não tive dores ou não me afectaram nada
- 1 Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer
- 2 Moderadamente – as dores limitaram alguma da minha actividade
- 3 Bastante – a minha actividade ou a concentração foram muito afectadas
- 4 Horivelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa

2 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se afectado/a por outros sintomas ou queixas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre?

Assinale apenas um quadrado.

- 0 Não, não tive ou me afectaram nada
- 1 Ligeiramente
- 2 Moderadamente
- 3 Bastante
- 4 Horivelmente

3 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?

Assinale apenas um quadrado.

- 0 Não, nada
- 1 De vez em quando
- 2 Às vezes – afecta a minha concentração de vez em quando
- 3 A maior parte das vezes – afecta frequentemente a minha concentração
- 4 Não consigo pensar em mais nada - constantemente preocupado/a e ansioso/a

4 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos seus familiares ou amigos andou ansioso/a ou preocupado/a consigo?

Assinale apenas um quadrado.

- 0 Não, nada
- 1 De vez em quando
- 2 Às vezes – parece afectar a concentração deles
- 3 A maior parte das vezes
- 4 Sim, sempre preocupados comigo

5 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação foi dada a si e à sua família ou aos seus amigos?

Assinale apenas um quadrado.

- 0 Muita informação – estive sempre à vontade para perguntar o que quis
- 1 Deram informações mas de difícil compreensão
- 2 Deram-me informações quando eu pedia mas gostaria de ter tido mais
- 3 Deram poucas informações e fugiram a algumas perguntas
- 4 Nenhuma

6 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, conseguiu partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sentia?

Assinale apenas um quadrado.

- 0 Sim, tanto quanto quis
- 1 A maior parte das vezes
- 2 Às vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada com ninguém

7 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS sentiu que a vida era importante?

Assinale apenas um quadrado.

- 0 Sim, sempre
- 1 A maior parte das vezes
- 2 Às vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada

8 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se bem consigo como pessoa?

Assinale apenas um quadrado.

- 0 Sim, sempre
- 1 A maior parte das vezes
- 2 Às vezes
- 3 De vez em quando
- 4 Não, nada

9 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que perdeu com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes? Assinale apenas um quadrado.

- 0 Nenhum
- 2 Quase meio dia gasto
- 4 Mais de meio dia gasto

10 NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, teve alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença?

Assinale apenas um quadrado.

- 0 Os meus problemas práticos foram resolvidos e os meus assuntos estão em dia como eu desejaria
- 2 Tive alguns problemas práticos que estão a ser resolvidos
- 4 Tive alguns problemas práticos que não foram resolvidos
- 0 Não tive problemas práticos

11 Se teve problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.

1.....

2.....

12 Como respondeu a este questionário?

Assinale apenas um quadrado.

- 0 Sozinho/a
- 1 Com a ajuda de um amigo ou familiar
- 2 Com a ajuda de um membro do pessoal

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR

A Escala de Zarit, é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modos se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Pontuação	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Escala Zarit – Interpretação:

- **IMPACTO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS:** agrupa os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados directos, em que se destacam a alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo, o desgaste físico e mental. Encontram-se os itens relativos ao impacto dos cuidados directos no contexto do cuidador, sendo estes (1,2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22).
- **RELAÇÃO INTERPESSOAL:** apresenta e agrupa os itens que relacionam a sobrecarga entre cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados. Estes avaliam o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados, principalmente associados às dificuldades interrelacionais. Esta relação é avaliada por cinco itens, sendo estes (4,5,16,18 e 19).
- **EXPECTATIVAS FACE AO CUIDAR:** Estas expectativas relacionam-se com a prestação de cuidados relativos ao cuidador, no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades, sendo constituído por quatro itens (7,8,14 e 15).
- **PERCEÇÃO DE AUTO-EFICÁCIA:** relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho e, é constituído por dois itens (20 e 21).

Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma:

nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre = (5).

Nesta versão (1 a 5), obtém-se um *score* global que varia entre 22 e 110, em que um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte:

- **Inferior a 46** - Sem sobrecarga;
- **Entre 46 a 56** - Sobrecarga ligeira;
- **Superior a 56** - Sobrecarga intensa

Escala Consciência Para Cuidados Paliativos – ECCP

Nível

1	Acordado
2	Acorda quando chamado pelo seu nome e permanece acordado durante a conversa
3	Acorda quando chamado pelo seu nome mas adormece durante a conversa
4	Reage com movimento ou abre brevemente os olhos, mas sem contacto visual, quando chamado pelo nome
5	Reage a beliscão no trapézio
6	Não reage

Gonçalves, F. ; *et al*, (2008). Palliative Medicine, p724 – 729.

PERTURBAÇÕES PROLONGADAS DO LUTO (PPL – 13)

(Holly G. Prigerson & Paul K. Maciejewski, 2009)

PARTE I – INSTRUÇÕES: ASSINALE EM CADA QUESTÃO O ITEM QUE CORRESPONDE À SUA RESPOSTA.

1. No último mês, com que frequência sentiu saudades da pessoa que perdeu?

- 1= Nenhuma vez
- 2 = Pelo menos uma vez
- 3 = Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5 = Várias vezes por dia

2. No último mês, com que frequência teve sentimentos intensos de dor emocional, tristeza ou momentos de sofrimento relacionados com a relação que perdeu?

- 1= Nenhuma vez
- 2 = Pelo menos uma vez
- 3 = Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5 = Várias vezes por dia

3. Relativamente às questões anteriores, 1 ou 2, experienciou-as diariamente durante um período de 6 meses?

- Não
- Sim

4. No último mês, com que frequência tentou evitar recordações da pessoa que perdeu?

- 1= Nenhuma vez
- 2 = Pelo menos uma vez
- 3 = Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5 = Várias vezes por dia

5. No último mês, com que frequência se sentiu estupefacta, chocada ou admirada com a sua perda?

- 1= Nenhuma vez
- 2 = Pelo menos uma vez
- 3 = Pelo menos uma vez por semana
- 5 = Várias vezes por dia

PARTE II – INSTRUÇÕES: POR CADA ITEM, POR FAVOR, INDIQUE COMO SE SENTE ACTUALMENTE. RODEIE O NÚMERO À DIREITA PARA INDICAR A SUA RESPOSTA.		De maneira nenhuma	Ligeiramente	Às vezes	Com frequência	Demasiadamente
6.	Sente-se confusa acerca do seu papel na vida ou sente-se como não soubesse quem é (por outras palavras: sente-se como se uma parte de si morreu)?					
7.	Teve problemas em aceitar a perda?					
8.	Tem sido difícil para si confiar nos outros desde a sua perda?					
9.	Sente-se amarga por causa da sua perda?					
10.	Sente que seguindo em frente (ex: fazendo novos amigos, seguindo novos interesses) será difícil para si, agora?					
11.	Sente-se emocionalmente dormente desde a sua perda?					
12.	Sente que a sua vida está incompleta, vazia ou sem significado desde a sua perda?					

PARTE III – INSTRUÇÕES: ASSINALE EM CADA QUESTÃO O ITEM QUE CORRESPONDE À SUA RESPOSTA.	
13.	Experienciou uma redução significativa em áreas sociais, ocupacionais ou noutras áreas importantes de funcionamento (ex: responsabilidades domésticas)?
_____	Não
_____	Sim

Anexo 3 – Documento de Avaliação Inicial (Consulta Externa)

EIHSCP | PRIMEIRA CONSULTA EXTERNA

NOME	IDADE	CONVIVENTE SIGNIFICATIVO	MORADA CONTACTO
SITUAÇÃO PROFISSIONAL	ANOS		

DIAGNÓSTICO	DOENTE CONHECE		FAMÍLIA CONHECE	
	SIM	NÃO	SIM	NÃO
MOTIVO DE REFERENCIAÇÃO				

MEDICAÇÃO HABITUAL			

MÉDICO DE FAMÍLIA	
APOIO DOMICÍLIO	

TOMADA DE DECISÃO	
DOENTE QUER FICAR EM CASA	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO
FAMÍLIA QUER DOENTE EM CASA	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SEM CONDIÇÕES PARA CUIDAR
DADOS	

INTERCORRÊNCIAS RECENTES	
MEDICAÇÃO EM SOS	<input type="checkbox"/> DOR <input type="checkbox"/> OBSTIPAÇÃO <input type="checkbox"/> NÁUSEAS/VÓMITOS <input type="checkbox"/> DISPNEIA <input type="checkbox"/> CONFUSÃO/AGITAÇÃO <input type="checkbox"/> OUTRO _____
SERVIÇO DE URGÊNCIA	
CONTACTO TELEFÓNICO	
CONSULTA ABERTA	
INTERNAMENTO	

ECOG (DEPENDÊNCIA)	ECCP (CONSCIÊNCIA)	PPS (DESEMPENHO)	MORSE (QUEDA)	BRADEN (ÚLCERA DE PRESSÃO)	NUDESC	CAM (CONFUSÃO)

PESO	TEMPERATURA	TA	PULSO	OXIMETRIA	RESPIRAÇÃO	DX
KG	°C	/ MMHG	PPM	%	CÍCLOS/MIN	MG/DL

EIHS CP | PRIMEIRA CONSULTA EXTERNA

ESAS DOENTE FAMILIAR PROFISSIONAL DE SAÚDE

DOR		
NÁUSEA		
CANSAÇO		
SONOLÊNCIA		
ANSIEDADE		
DEPRESSÃO		
APETITE		
BEM-ESTAR		
DISPNEIA		
OUTRO		

NUTRIÇÃO

DEGLUTIÇÃO	ALIMENTOS PREFERIDOS	ENTÉRICA	DADOS	<input type="checkbox"/> SEM ALTERAÇÕES
<input type="checkbox"/> DISFAGIA LÍQUIDOS <input type="checkbox"/> DISFAGIA SÓLIDOS		<input type="checkbox"/> SNG <input type="checkbox"/> PEG		

ELIMINAÇÃO URINÁRIA

OSTOMIA	ALGÁLIA	INCONTINENTE	DADOS	<input type="checkbox"/> SEM ALTERAÇÕES
<input type="checkbox"/> NEFRO (<input type="checkbox"/> DRT <input type="checkbox"/> ESQ) <input type="checkbox"/> URO	<input type="checkbox"/> FOLEY LATEX <input type="checkbox"/> FOLEY SILICONE <input type="checkbox"/> RÍGIDA CALIBRE:	<input type="checkbox"/> FRALDA <input type="checkbox"/> DISPOSITIVO		

ELIMINAÇÃO INTESTINAL

OSTOMIA	HÁBITOS	INCONTINENTE	DADOS	<input type="checkbox"/> SEM ALTERAÇÕES
<input type="checkbox"/> COLO <input type="checkbox"/> ÍLEO <input type="checkbox"/> JEJUNO	<input type="checkbox"/> REGULAR <input type="checkbox"/> OBSTIPAÇÃO ÚLTIMA DEJECCÃO:			

TEGUMENTO

MUCOSAS	<input type="checkbox"/> XEROSTOMIA <input type="checkbox"/> MUCOSITE	LOCALIZAÇÃO:
FERIDAS	<input type="checkbox"/> CIRÚRGICA <input type="checkbox"/> ONCOLÓGICA <input type="checkbox"/> TRAUMÁTICA	
ÚLCERAS	<input type="checkbox"/> PRESSÃO <input type="checkbox"/> VENOSA ARTERIAL	
OUTRAS ALTERAÇÕES		<input type="checkbox"/> SEM LESÕES

NECESSIDADES

ENSINOS

<input type="checkbox"/> SOCIAL	<input type="checkbox"/> GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO
<input type="checkbox"/> PSICOLOGIA	<input type="checkbox"/> ALIMENTAÇÃO
<input type="checkbox"/> AGENTE ESPIRITUAL	<input type="checkbox"/> ELIMINAÇÃO
<input type="checkbox"/> NUTRIÇÃO	<input type="checkbox"/> URGÊNCIAS PREVISTAS
<input type="checkbox"/> OUTRO _____	<input type="checkbox"/> OUTRO _____

OBSERVAÇÕES

DATA

MÉDICO

ENFERMEIRO

ASSISTENTE SOCIAL

__/__/__

--	--	--	--

Anexo 4 – Documento de Avaliação nas Consultas Subsequentes

EIHSCP | Consulta Externa Subsequente (N.º ____)

Nome	Idade
	Anos

Diagnóstico e Prognóstico	
Doente Conhece <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não Quer Saber	Família Conhece <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

Medicação Habitual			
<input type="checkbox"/> Ver Guia De Tratamento			

Tomada de Decisão	
Apoio Domicílio	
Doente quer ficar em casa	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Família quer doente em casa	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sem Condições Para Cuidar
Dados	

Intercorrências Recentes	
Internamento	
Serviço de Urgência	
Contacto Telefónico	
Consulta Aberta	
SOS	

ECOG <small>(Dependência)</small>	ECCP <small>(Consciência)</small>	PPS <small>(Desempenho)</small>	MORSE <small>(QUEDA)</small>	BRADEN <small>(ÚLCERA DE PRESSÃO)</small>	NUDESC	CAM <small>(confusão)</small>

Peso	Temperatura	TA	Pulso	Oximetria	Respiração	DX
Kg	°C	/ mmHg	PPM	%	Ciclos/Min	mg/dl

ESAS <input type="checkbox"/> Doente <input type="checkbox"/> familiar <input type="checkbox"/> Profissional de saúde	
Dor	
Náusea	
Cansaço	
Sonolência	
Ansiedade	
Depressão	
Apetite	
Bem-Estar	
Dispneia	

EIHSCP | Consulta Externa Subsequente (N.º ____)

Outro		
--------------	--	--

Nutrição

Deglutição	Alimentos Preferidos	Entérica	Dados	
<input type="checkbox"/> Disfagia Líquidos <input type="checkbox"/> Disfagia Sólidos		<input type="checkbox"/> SNG <input type="checkbox"/> PEG		<input type="checkbox"/> Sem alterações

Eliminação Urinária

Ostomia	Algália	Incontinente	Dados	
<input type="checkbox"/> Nefro (<input type="checkbox"/> Drt <input type="checkbox"/> Esq) <input type="checkbox"/> Uro	<input type="checkbox"/> Foley Latex <input type="checkbox"/> Foley Silicone <input type="checkbox"/> Rígida Calibre:	<input type="checkbox"/> Fralda <input type="checkbox"/> Dispositivo		<input type="checkbox"/> Sem alterações

Eliminação Intestinal

Ostomia	Hábitos	Incontinente	Dados	
<input type="checkbox"/> Colo <input type="checkbox"/> Íleo <input type="checkbox"/> Jejuno	<input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> Obstipação Última Dejeção:			<input type="checkbox"/> Sem alterações

Tegumento

Mucosas	<input type="checkbox"/> Xerostomia <input type="checkbox"/> Mucosite	Localização:
Feridas	<input type="checkbox"/> Cirúrgica <input type="checkbox"/> Oncológica <input type="checkbox"/> Traumática	
Úlceras	<input type="checkbox"/> Pressão <input type="checkbox"/> Venosa Arterial	
Outras alterações		
		<input type="checkbox"/> Sem lesões

Necessidades

Ensinos

<input type="checkbox"/> Social	<input type="checkbox"/> Gestão do Regime Terapêutico
<input type="checkbox"/> Psicologia	<input type="checkbox"/> Alimentação
<input type="checkbox"/> Agente Espiritual	<input type="checkbox"/> Eliminação
<input type="checkbox"/> Nutrição	<input type="checkbox"/> Urgências Previstas
<input type="checkbox"/> Outro _____	<input type="checkbox"/> Outro _____

Observações

--

Data

Médico

Enfermeiro

Assistente Social

//____			
----------	--	--	--

Anexo 5 – Documento base para elaboração do PII

Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof.*	Prazo até	Resultados TA, PA, NA		
Data de elaboração do plano				Gestor do caso						
Datas das reuniões/ Avaliações										

*M (médico) E (enfermeira) AS (assistente social) P (psicóloga) C (Capelão) F (Fisiatra) N (Nutricionista)

Anexo 6 – Guia Terapêutico

Anexo 7 – Carta de Condolências



Nome Responsável Familiar
Morada
Código Postal

Exma. Família do(a) Sr.(a) Nome do doente

Os profissionais da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos que acompanharam o fim de vida do vosso familiar vêm, por este meio, apresentar as suas condolências e lamentar a perda do vosso ente querido.

Nesta etapa difícil e dolorosa, pela qual estão a passar, gostaríamos de reforçar que continuamos sempre disponíveis para vos ajudar. Junto enviamos um panfleto sobre o luto com informação acerca de como e quando nos pode contactar e, se necessário, obter apoio psicológico nesta fase.

Em nome de todos os elementos da equipa,
Apresentamos os nossos melhores cumprimentos,

Viana do Castelo, 20 de março de 2017xx

Anexo 8 – Panfleto Informativo sobre o Luto

QUANDO RECORRER A APOIO PROFISSIONAL?

Se, aproximadamente, após 6 meses, ainda sentir:

- Incapacidade de falar do seu ente querido sem sofrimento intenso;
- Que um acontecimento pouco significativo desencadeia uma reação emocional exagerada;
- Incapacidade de manusear ou arrumar os pertences do falecido;
- Que não consegue deixar de pensar no que aconteceu;
- Muita ansiedade durante a maior parte do tempo;
- Que não consegue obter prazer de forma alguma;
- Que não consegue regressar ao trabalho ou assumir as suas responsabilidades habituais;
- Que está mais irritado ou agressivo com os seus familiares e as outras pessoas;
- Impulsos autodestrutivos (consumo elevado de café, álcool, tabaco, drogas; automedicação; autoagressão e / ou ideação suicida).

APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO

A Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos disponibiliza apoio psicológico para os familiares que apresentem dificuldades em gerir e ultrapassar o luto.



Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

Atendimento telefónico

2ª a 6ª feira das 9.00h às 15.00h

Hospital de Santa Luzia (Viana)
Telefones: **258802340 / 965031556**

Hospital Conde de Bertiandos
(Ponte de Lima)
Telefones: **258909500 / 962556958**

eihscp@ulsam.min-saude.pt

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos



APOIO NO LUTO

O LUTO

Face a qualquer perda significativa, desenrola-se um processo doloroso, necessário e fundamental que é denominado “luto” e que consiste numa adaptação à perda, envolvendo uma série de tarefas ou fases para que o equilíbrio seja alcançado.

É importante perceber que as pessoas, perante a perda, reagem de diferentes formas ao sofrimento.

REAÇÕES NORMAIS NO LUTO

SENTIMENTOS

Tristeza, perda de interesse pelas coisas que habitualmente gostava, raiva, culpa, ansiedade, sensação de pânico, insegurança, solidão, saudade e / ou inquietação.

SENSAÇÕES FÍSICAS

Aperto na garganta e / ou peito, fraqueza, tremores, fadiga, palpitações e dores.

PENSAMENTOS

Descrença, desesperança, confusão mental, pensar que a vida não faz mais sentido...

COMPORTAMENTOS

Alterações do sono e / ou do apetite, choro, isolamento, agitação, guardar objetos do falecido.

LUTO NAS CRIANÇAS

Esteja atento, por muito pequena que seja a criança, ela vai aperceber-se de que algo mudou. Converse com ela sobre a morte, permitindo um espaço e tempo para que possa expressar os seus sentimentos e colocar todas as suas dúvidas. Às vezes, pode ser importante deixá-la transmitir as suas emoções através do jogo e do desenho.

Proteger a criança não é esconder a realidade da morte, mas sim ajudá-la a integrar-se no processo de luto familiar para o poder ultrapassar adequadamente e voltar às suas atividades habituais.

FASES DO LUTO

NEGAÇÃO

Fase de choque e negação da informação que é transmitida. É uma defesa temporária para evitar o confronto com a realidade.

Procura de argumentos para justificar o “impossível”:

“Isto não me está acontecer”; “É mentira!”

RAIVA

São frequentes sentimentos de raiva, ressentimento e cólera.

A raiva pode ser expressa contra o próprio, o falecido, a família, a equipa médica, o sistema de Saúde ou Deus...

“Porquê a mim?”, “Porquê o meu filho?!”

DEPRESSÃO

Confronto com a realidade da perda e com as suas consequências, percebendo que nada mais se pode fazer para ter o familiar de volta.

Sensação de grande perda, tristeza, que pode levar a uma autorreflexão profunda e a uma necessidade de isolamento.

ACEITAÇÃO

É o culminar de todas as reações emocionais. Há uma aceitação da morte e das suas consequências.

A dor vai diminuindo com o tempo e há um confronto com as suas capacidades e circunstâncias reais.

Alcança-se uma maior tranquilidade emocional, necessária à reorganização da vida familiar e afetiva.

O que pode fazer para se sentir melhor

Aceitar a realidade da perda;

Aceitar que sentir-se triste é normal nesta situação;

Expressar e partilhar os sentimentos;

Pedir ajuda a uma pessoa em quem confie;

Passar mais tempo na companhia das pessoas de que gosta;

Fazer coisas que habitualmente lhe dão prazer;

Tentar relaxar, descansar e dormir o suficiente;

Fazer uma alimentação saudável. Evitar fumar, consumir álcool ou cafeína em excesso;

Não se automedicar. Se necessário, pedir ajuda ao seu médico.

Voltar à sua rotina diária e tentar organizar as suas atividades para os próximos dias / semanas / meses.

Fazer alguma atividade física, de preferência ao ar livre.

Pensar, refletir e, se quiser, registar os seus pensamentos e sentimentos num “diário”.



Quando termina o Luto?

Quando a pessoa recorda o falecido sem experienciar uma dor intensa.

Quando recupera o interesse pela vida.

A tristeza pode permanecer, embora com menor intensidade, podendo dar lugar à saudade, mas também a pensamentos e recordações dos momentos felizes vividos em conjunto.

Anexo 9 – Protocolo de Acompanhamento Psicológico no Luto



PROTOCOLO DE APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO – EIHSCP

1º Contacto: 1ª – 2ª semana após o óbito:

- Envio da **carta de condolências** e do **panfleto sobre o luto**, dirigida ao familiar / cuidador, por correio (tarefa administrativa).

2º Contacto: 8ª – 12ª semana após o óbito:

- Consulta não presencial (contacto telefónico) com o familiar / cuidador, para avaliação do processo de luto (fatores de proteção vs. fatores de risco), pelo profissional que teve mais contacto com o doente / familiar.
- Avaliação do estado de humor, do suporte social, do retorno às atividades de vida diária, existência de projetos de futuro; marcação de um novo contato e/ou disponibilização de apoio psicológico (utilizar *Guião de Contacto*).

3º Contacto: 6 meses após o óbito:

- Consulta não presencial (contacto telefónico) com o familiar / cuidador, para avaliação do risco de desenvolvimento de luto patológico ou prolongado.
- Avaliação do estado de humor, do suporte social, do retorno às atividades de vida diária, existência de projetos de futuro (utilizar *Guião de Contacto*).
- Aplicação do PPL-13: **Questionário de “Perturbações Prolongadas no Luto”** – Holly Prigerson & Paul Maciejewski, 2009.
- Marcação de uma ou mais Consulta(s) de Apoio Psicológico se considerado necessário (risco ou presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico).

4º Contacto: 12 meses após o óbito:

- Consulta não presencial (contacto telefónico) com o familiar / cuidador, para avaliação do processo de luto prolongado ou patológico após um ano.
- Avaliação do estado de humor, do suporte social, do retorno às atividades de vida diária, existência de projetos de futuro (utilizar *Guião de Contacto*).
- Aplicação da versão portuguesa do PPL-13: **Questionário de “Perturbações Prolongadas no Luto”** – Holly Prigerson & Paul Maciejewski, 2009.
- Marcação de uma ou mais Consulta(s) de Apoio Psicológico se considerado necessário (presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico).



APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO

1 – IDENTIFICAÇÃO

BDE: _____ PROC. HOSP: _____ DATA CONSULTA: ___/___/20__

UTENTE: _____

DATA NASCIMENTO: ___/___/___ DATA DO ÓBITO: ___/___/20__

FAMILIAR / CUIDADOR PRINCIPAL: _____

PARENTESCO: _____ CONTACTO(S): _____

MORADA: _____

2 – CONSULTA DE APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO

MOTIVO DO PEDIDO:

Profissional: _____ Data: ___/___/20__

Data da Receção do Pedido ___/___/20__ Data da 1ª Consulta: ___/___/20__

HISTÓRIA PSIQUIÁTRICA OU ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO ANTERIOR:

Profissionais de Saúde Mental:

3 – CONSULTAS PRÉVIAS - APOIO PSICOLÓGICO AO DOENTE / FAMÍLIA

AVALIAÇÃO	1º CONTATO	2º CONTATO	3º CONTATO	4º CONTATO	5º CONTATO
/ /	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /

4 – CONSULTAS DE APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO

DATA DO ÓBITO	1º CONTATO 1ª – 2ª SEM.	2º CONTATO 2º - 3º MÊS	3º CONTATO 3º - 6º MÊS	4º CONTATO 6º -12º MÊS	5º CONTATO 12 - 18º MÊS
/ /					
Telefona	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /
CE / CA ²	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /

5 – OBSERVAÇÕES

² CE – Consulta Externa; CA – Consulta Aberta



PROTOCOLO DE ATUAÇÃO – APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO

1º CONTACTO – entre a 1ª e 2ª semana após o óbito **DATA:** ___/___/20__

- a) Envio de uma Carta de Condolências: _____
- b) Envio do Panfleto de Apoio no Luto: _____

2º CONTACTO – 8ª – 12ª semana após o óbito **DATA:** ___/___/20__

Consulta não presencial (*Ver Guião de Contacto Telefónico*)

- a) Identificação profissional: _____
- b) Condolências / demonstração de pesar / lamento da perda: _____
- c) Avaliação do estado emocional atual (variações de humor?): _____

- d) Espaço e tempo para ventilação emocional: _____

- e) Avaliação do suporte afetivo, social e funcional: _____

- f) Reações dos familiares: _____

- g) Avaliação da manutenção das rotinas do dia-a-dia: _____
(onde está a dormir; qualidade do sono; variações de apetite?)

- h) Avaliação da toma de medicação (reforço da adesão terapêutica): _____
- i) Projetos imediatos / planos / gestão corrente?: _____
- j) Marcação de novo contato / disponibilização de apoio psicológico): _____
- l) Reforço da importância de comparecer às outras consultas já agendadas (ex: Médico de Família; Psiquiatria; outras especialidades): _____



3º CONTACTO – 6 meses após o óbito

DATA: ___/___/20__

Consulta não presencial (Ver Guião de Contacto Telefónico)

a) Identificação profissional: _____

b) Condolências / demonstração de pesar / lamento da perda: _____

c) Avaliação do estado emocional atual (variações de humor?): _____

d) Espaço e tempo para ventilação emocional: _____

e) Avaliação do suporte afetivo, social e funcional: _____

f) Reações dos familiares: _____

g) Avaliação da manutenção das rotinas do dia-a-dia: _____

(onde está a dormir; qualidade do sono; variações de apetite?)

h) Avaliação da toma de medicação (reforço da adesão terapêutica): _____

i) Projetos imediatos / planos / gestão corrente?: _____

j) Marcação de novo contato / disponibilização de apoio psicológico): _____

l) Reforço da importância de comparecer às outras consultas já agendadas (ex: Médico de Família; Psiquiatria; outras especialidades): _____

Questionário de “Perturbações Prolongadas no Luto” – PPL 13.

Holly Prigerson & Paul Maciejewski, 2009.

Resultados: _____; Presença de Risco Psicopatológico: Sim ____; Não ____

Marcação de Consulta de Apoio Psicológico no Luto? Sim ____; Data: / /



4º CONTACTO – 12 meses após o óbito

DATA: ___/___/20__

Consulta não presencial (Ver Guião de Contacto Telefónico)

a) Identificação profissional: _____

b) Condolências / demonstração de pesar / lamento da perda: _____

c) Avaliação do estado emocional atual (variações de humor?): _____

d) Espaço e tempo para ventilação emocional: _____

e) Avaliação do suporte afetivo, social e funcional: _____

f) Reações dos familiares: _____

g) Avaliação da manutenção das rotinas do dia-a-dia: _____

(onde está a dormir; qualidade do sono; variações de apetite?)

h) Avaliação da toma de medicação (reforço da adesão terapêutica): _____

i) Projetos imediatos / planos / gestão corrente?: _____

j) Marcação de novo contato / disponibilização de apoio psicológico): _____

l) Reforço da importância de comparecer às outras consultas já agendadas (ex: Médico de Família; Psiquiatria; outras especialidades): _____

Questionário de “Perturbações Prolongadas no Luto” – PPL 13.

Holly Prigerson & Paul Maciejewski, 2009.

Resultados: _____; Presença de Risco Psicopatológico: Sim ____; Não ____

Marcação de Consulta de Apoio Psicológico no Luto? Sim ____; Data: / /



INTERVENÇÃO PSICOTERAPÊUTICA

Intervenção narrativa

- Incentivar a vivência e expressão de sentimentos através da comunicação com outros significativos sobre a perda, com recurso a estratégias narrativas e criativas (que traduzam a subjetividade individual).

Intervenção de suporte

- Validar e normalizar as emoções intensas;
- Avaliar as necessidades e recursos emocionais, sociais e funcionais;
- Dar oportunidade para a ventilação emocional.

Revisitar

- Possibilitar o reencontro com a história da perda;
- Integrar / consolidar as memórias positivas;
- Antecipar momentos complicados associados a datas especiais;
- Apoiar no estabelecimento de novos objetivos de vida;
- Ajudar à formulação de novos projetos e à reorganização das prioridades de vida.

Reconectar

- Lembrar a importância das tarefas de autocuidado;
- Apoiar a retoma das atividades de convívio e relacionamento interpessoal e promover a disponibilidade para o estabelecimento de novas relações.

Reintegrar

- Ajudar na redefinição da identidade pessoal após a perda;
- Assumir novos papéis pessoais e novas rotinas diárias;
- Ajudar a restaurar a autoconfiança, através da tomada de decisões, da aprendizagem de coisas novas e do desenvolvimento de novos interesses;
- Identificar as modificações no meio e aprender a sobreviver de acordo com as circunstâncias atuais.



- a) Identificação Profissional: _____
- b) Apresentação de Condolências (lamentar a perda): _____

1. Como tem passado?

(Explorar sentimentos, comportamentos, pensamentos e sensações físicas descritas no panfleto informativo. É importante verificar se tem dormido, se há sentimentos de culpa e se ainda vê ou ouve o familiar):

Sentimentos			
Tristeza		Ansiedade	Choque / Pânico
Raiva		Solidão	Saudade / Inquietação
Culpa		Desamparo	Outros:
Alívio		Sonolência	

Sensações físicas			
Vazio no estômago		Aperto no peito	Nó na garganta
Sensação falta de ar		Fraqueza muscular	Hipersensibilidade barulho
Taquicardia / palpitações		Falta de energia	Outros:

Pensamentos			
Incredulidade		Confusão mental	Desesperança
Alucinações		Sensação de presença do falecido	Outros:

Comportamentos			
Alterações de sono		Alterações de apetite	Isolamento social
Sonhar com a pessoa falecida		Procurar e chamar pelo ente falecido	Choro
Hiperatividade		Visitar sítios ou transportar consigo objetos que lembrem a pessoa falecida	
Agitação		Outros:	

2. O que tem feito nos últimos tempos?

(Explorar o que tem feito, se tem saído de casa, se regressou ao trabalho, se tem sentido suporte familiar):

Passear ou desporto		Ouvir música	Relaxamento
Comer fora		Estar com família e /ou amigos	Novas atividades
Ir ao cinema / teatro		Regresso ao trabalho	Outros:
Ler / escrever		Apoio profissional	



3. Tem alguma questão em relação aos cuidados oferecidos pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos ou sobre o momento da morte do seu familiar?

(Pedir para comentar e explorar os “ses”):

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não

4. Como está o resto da família? (caso exista):

<input type="checkbox"/> Adaptada	<input type="checkbox"/> Não adaptada

5. Validar os cuidados prestados pelo familiar:

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

6. Validar as emoções negativas / Informar sobre a evolução do luto:

(“Ainda é normal sentir-se triste” / “chorar e recordar é normal”):

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

7. Oferecer a possibilidade de ter apoio psicológico no luto, caso precise:

(datas, horário, contactos):

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

8. Impressão diagnóstica

<input type="checkbox"/> Adaptado / Luto Normal	<input type="checkbox"/> Não adaptado / F. Risco - Luto Patológico
---	--

9. Duração do telefonema:

<input type="checkbox"/> < 15 minutos	<input type="checkbox"/> 15-30 minutos	<input type="checkbox"/> > de 30 minutos
---------------------------------------	--	--

10. Plano Terapêutico:

<input type="checkbox"/> Ligar antes 6º mês	<input type="checkbox"/> Ligar ao 12º mês	<input type="checkbox"/> Marcar consulta individual
<input type="checkbox"/> Ligar ao 6º mês	<input type="checkbox"/> Aplicar PPL - 13	<input type="checkbox"/> Outro:

OBS: _____

Profissional que realizou o telefonema

Data: ____ / ____ / ____



INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO LUTO PROLONGADO – PPL -13

Versão portuguesa – Mayra Delalibera, 2010

PROLONGED GRIEF DISORDER - PG-13

Holly Prigerson & Paul Maciejewski, 2009.

PARTE I

Por favor, assinale a sua resposta em relação a cada item:

1. No último mês, quantas vezes sentiu saudades e a ausência da pessoa que perdeu?

1	Nenhuma vez
2	Pelo menos uma vez
3	Pelo menos uma vez por semana
4	Pelo menos uma vez por dia
5	Várias vezes por dia

2. No último mês, quantas vezes sentiu dor emocional, tristeza ou episódios de angústia intensa relacionados com a relação perdida?

1	Nenhuma vez
2	Pelo menos uma vez
3	Pelo menos uma vez por semana
4	Pelo menos uma vez por dia
5	Várias vezes por dia

3. Relativamente às questões 1 e 2, teve essa experiência pelo menos diariamente, por um período de, pelo menos, 6 meses?

	Não
	Sim

4. No último mês, quantas vezes tentou evitar contacto com tudo o que lhe recorda que a pessoa faleceu?

1	Nenhuma vez
2	Pelo menos uma vez
3	Pelo menos uma vez por semana
4	Pelo menos uma vez por dia
5	Várias vezes por dia

5. No último mês, quantas vezes se sentiu atordoado/a, chocado/a ou confuso/a pela



sua perda?

1	Nenhuma vez
2	Pelo menos uma vez
3	Pelo menos uma vez por semana
4	Pelo menos uma vez por dia
5	Várias vezes por dia

PARTE II

Em relação a cada item, por favor, indique como se sente atualmente.

Rodeie o número adequado à sua situação:

1. Não, nada; 2. Ligeiramente; 3. Razoavelmente; 4. Bastante; 5. Extremamente.

6.	Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é? (i.e., sente que uma parte de si morreu?)	1	2	3	4	5
7.	Tem tido dificuldade em aceitar a perda?	1	2	3	4	5
8.	Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a perda?	1	2	3	4	5
9.	Sente amargura pela sua perda?	1	2	3	4	5
10.	Sente dificuldade em continuar com a sua vida neste momento (por exemplo: fazer novos amigos, ter novos interesses)?	1	2	3	4	5
11.	Sente-se emocionalmente entorpecido desde a sua perda?	1	2	3	4	5
12.	Sente que a sua vida é incompleta, vazia ou sem significado desde a sua perda?	1	2	3	4	5

PARTE III

Por favor, assinale a sua resposta em relação a cada item.

13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo: responsabilidades domésticas)?

<input type="checkbox"/>	Não
<input type="checkbox"/>	Sim

Nome: _____

<input type="checkbox"/>	L. N.	Prof.
<input type="checkbox"/>	L. P.	Data: ____/____/____



Exma. Família do(a) Sr.(a) _____,

Os profissionais da Equipa Intra-Hospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos que acompanharam o fim de vida do vosso familiar vêm, por este meio, apresentar as suas condolências e lamentar a perda do vosso ente querido.

Gostaríamos de reconhecer o vosso esforço e dedicação para que o vosso familiar vivesse os seus últimos dias rodeado de carinho e cuidados prestados pelos mais próximos. Sabemos que o apoio da família é fundamental para uma morte mais digna, serena e tranquila.

Nesta etapa difícil e dolorosa, pela qual estão a passar, gostaríamos de reforçar que continuamos sempre disponíveis para vos ajudar. Junto enviamos um panfleto sobre o luto com informação acerca de como e quando nos pode contactar e, se necessário, obter apoio psicológico nesta fase.

Em nome de todos os elementos da equipa,
Apresentamos os nossos melhores cumprimentos,

Viana do Castelo, ____/____/____

Dra Paula Felgueiras,
(Coordenadora da EIHS CP)

APÊNDICES

Apêndice I - Procedimento “Utilização da Via Subcutânea e Hipodermóclise”

Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.

OBJECTIVO

Melhorar a prestação de cuidados à pessoa em situação crónica e/ou paliativa utilizando a via subcutânea para hidratação e administração de terapêutica.

DEFINIÇÕES

Administração de fármacos e fluídos no tecido subcutâneo localizado abaixo da derme cuja vascularização é similar à que se observa nos músculos. Poderá ser de forma contínua ou intermitente (por exemplo durante o sono), tanto no domicílio como em internamento hospitalar.

A via subcutânea permite a administração de fármacos em bólus ou por hipodermóclise.

Hipodermóclise – administração de grandes volumes de fluídos, através da via subcutânea.

Hipoderme – é composta por tecido conjuntivo laxo, fibras de colagénio e fibras de elastina. Os principais tipos de células da hipoderme são os fibroblastos, as células adiposas e os macrófagos. Não faz parte da pele e, por vezes, é designada de tecido celular subcutâneo (Seeley, 2003).

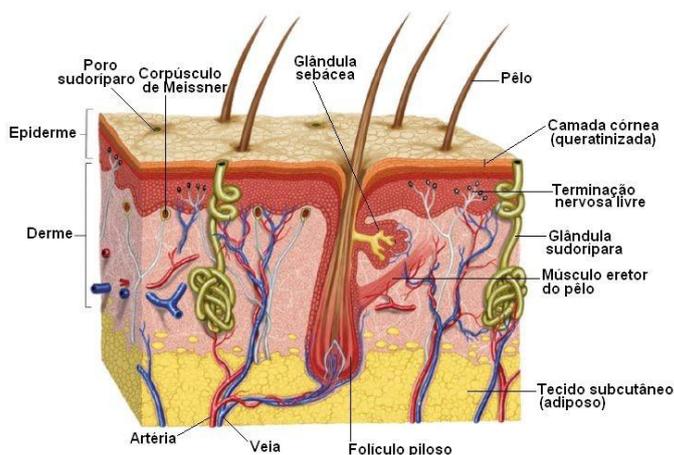


Fig. 1 – Pele e Hipoderme

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertandos e domicílio.

RESPONSABILIDADES

RESPONSÁVEL PELA APLICAÇÃO – Enfermeiros dos serviços da ULSAM

RESPONSÁVEL PELA SUPERVISÃO – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSAM

DESCRIÇÃO

As características atuais da população envelhecida, traduzem-se na necessidade de estratégias de promoção de qualidade de vida. O número de pessoas com patologia crónica evolutiva e/ ou avançada aumentou, acrescendo a necessidade de cuidados paliativos.

Para promover conforto à pessoa é imprescindível realizar um eficaz controlo sintomático. A via oral é a via de eleição para esse controlo, no entanto, e quando certas circunstâncias impossibilitam o seu uso, é necessário recorrer a outras vias de administração.

A via subcutânea é cómoda, eficaz, com baixo risco de complicações locais e sistémicas, com baixo custo e facilidade de administração. Para a pessoa traduz mínimo desconforto, boa tolerância, melhor adesão ao tratamento e controlo/autonomia à pessoa e família.

1. INDICAÇÕES E CONTRA-INDICAÇÕES

INDICAÇÕES	CONTRA-INDICAÇÕES RELATIVAS
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comprometimento da via oral; ✓ Necessidade de uma absorção lenta e constante do fluído e fármaco; ✓ Impossibilidade ou dificuldade de acesso venoso; 	<ul style="list-style-type: none"> * Necessidades de administração de volumes superiores a 3L/dia e/ou situação de emergência que requeiram a administração de fármacos ou fluídos em grandes quantidades e rapidamente

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Controlo da dor/desidratação ✓ Em todas as situações de hidratação em que a necessidade da reposição de volume não seja emergente; ✓ Em pessoas que apresentam alteração do nível de consciência devido a sonolência, coma, sedação prolongada, assim como, em pessoas em fase de agonia, síndrome delírio-confusional e debilidade extrema ✓ Redução da absorção gastrointestinal; ✓ Oclusão intestinal. 	<ul style="list-style-type: none"> ✗ Insuficiência pré-renal, renal ou pessoas sujeitos a hemodiálise ✗ Infecções de repetição nos locais de punção; ✗ Pessoas com risco de Edema Agudo do Pulmão, anasarca ou insuficiência cardíaca grave; ✗ Pessoas com coagulopatias, trombocitopenias e circulação periférica diminuída (pelo risco de hemorragia); ✗ Pessoas com necessidade de via endovenosa mantida; ✗ Pessoas em estado avançado de caquexia por hipotrofia do tecido subcutâneo;
---	---

2. VANTAGENS E DESVANTAGENS

VANTAGENS	DESVANTAGENS
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Menos traumática e invasiva; ✓ Mais cómoda; ✓ Facilidade nos locais a puncionar; ✓ Técnica simples, podendo ser executada por qualquer profissional de saúde com formação; ✓ Pode ser utilizada para a administração de terapêutica por um cuidador treinado; ✓ Não requer internamento; ✓ Menos efeitos secundários que a via endovenosa; ✓ Mantém a autonomia da pessoa, sendo que não interfere na sua mobilidade; ✓ Menor custo; ✓ Menor risco de complicações/infecções sistémicas. 	<ul style="list-style-type: none"> ✗ Introdução de pequenos volumes; ✗ Limitação na administração de eletrólitos e alguns fármacos (ver Anexo 1); ✗ Possibilidade de reações locais aos fármacos administrados;

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

	Designação do Documento	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 5 de 280
Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise		
Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.		

3. PROCEDIMENTO TÉCNICO

3.1. Material necessário

- Fármaco ou solução preparada para administrar;
- Luvas;
- Compressas;
- Solução antisséptica;
- Agulha tipo *butterfly* 25G catéter *abocath* 24G ou 22G;
- Penso impermeável transparente;
- Soro fisiológico 0,9% 2cc (para administrar após bólus ou perfusão);
- Se perfusão continua: sistema de soros, doseador ou bomba/ seringa infusora ou bomba elastomérica.

3.2. Técnica

A punção deverá ser feita de acordo com as linhas da pele, para ser menos doloroso para a pessoa.

Após calçar luvas e desinfeção do local, puncionar a pele num ângulo de 45°, deve-se fazer uma rotação de 180° para que o bisel fique para baixo*. Assim proporciona-se uma melhor absorção e evita-se obstrução da agulha causada pela gordura do tecido subcutâneo.

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.



Fig. 2 – Técnica de colocação de catéter subcutâneo

Fonte: Adaptado de Viegas, Marlene “Via subcutânea: uma nova alternativa”, 2011

Uma vez colocado o cateter, poderá administrar-se a terapêutica, sendo necessário administração de 1 a 2cc de soro fisiológico a 0,9%, após bólus ou interrupção de perfusão.

*Em caso de utilização de butterfly preencher o sistema com soro fisiológico a 0,9%

3.3. Locais de punção

É importante considerar alguns aspetos na escolha do local de punção, nomeadamente a integridade cutânea, existência de cicatrizes operatórias, locais já sujeitos a radioterapia, a solução/fármaco a infundir, as atividades vida diárias e estado físico e psicológico da pessoa.

No entanto, os locais habituais estão assinalados na Fig. 3, as áreas de maior absorção são a região torácica e abdominal, eleitas também para hipodermóclise e administração prolongada de fármacos.

A colocação do catéter deve ser tão proximal quanto possível.

Devem ser evitados:

- × Membros sujeitos à dissecação ganglionar;

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.

× Zonas sujeita a radioterapia, junto a cicatrizes operatórias e/ou zonas de pele não íntegra;

Deve considerar a mudança de local sempre que existam sinais inflamatórios locais e/ou presença de sangue na tubuladura. De salientar que o local de punção deve ser trocado a cada 5-8dias, mesmo que não ocorram complicações.

O novo local de punção deve localizar-se a uma distância mínima de 5cm da antiga punção.

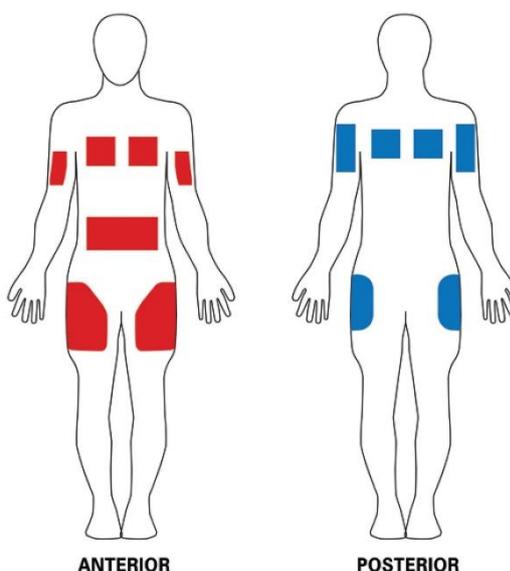


Fig. 3 – Locais para colocação de catéter subcutâneo

Fonte: Bruno, Vanessa. "Hipodermoclise: revisão de literatura para auxiliar a prática clínica", 2012

Nota: Sempre que houver uma perfusão em curso por hipodermóclise, deve colocar-se um segundo catéter, para administração de terapêutica em bólus.

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.

ANEXOS

Anexo 1 – *Tabela de compatibilidade de fármacos e soluções na via subcutânea*

Anexo 2 – *Débitos para perfusão por hipodermóclise*

DOCUMENTOS DE REFERÊNCIA

AVILÉS, R. Gallardo; ANTIÑOLO, F. Gamboa - Uso de la Vía Subcutânea en Cuidados Paliativos. Sociedade Española de Cuidados Paliativos, 2013. ISBN 978-84-940224-0-1

AZEVEDO, Eliete; BARBOSA, Maria – Hipodermóclise: um método alternativo para a administração de fluidos e medicamentos pela via subcutânea. In ANCP – Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. ISBN 978-85-89718-27-1. p.186-194.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA, 2001. ISBN 85-7318-079-X

BRUNO, Vanessa. Hipodermóclise: revisão de literatura para auxiliar a prática clínica. São Paulo, 2012.

D'AQUINO, Maria O.; SOUZA, Rogério M. – Hipodermóclise ou Via subcutânea. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto. [Em linha]. Ano 11: Abril/Junho (2012) 89-93. [Consultado 23 Abr. 2015]. Disponível na WWW: <URL: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=332>

MARINELA, Elsa; RODRIGUES, Lara; ALMEIDA, Patrícia – A Via Subcutânea em Cuidados Paliativos. Enformação – Enfermagem em contínuo movimento. Lisboa. ISSN 2182-8261. Nº3 (2014), p.18-25.

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.

MARQUES, Cátia et. al – Terapêutica subcutânea em cuidados paliativos. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Lisboa. ISSN 2182-5173. Nº 21 (2005), p.563-568.

MÁRQUEZ, Maria – Guía Clínica. Uso y Recomendaciones de la Via Subcutânea en Cuidados Paliativos. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2010. ISBN 978-989-95662-4-8

NETO, Isabel – Utilização da via subcutânea na prática clínica. Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. [Em linha] 15:4 (2008) 277-283. [Consultado 23 Abr. 2015]. Disponível na WWW:<URL: http://www.spmi.pt/revista/vol15_n4_2008_277_283.pdf >

NHS. Primary Care Palliative Care Team – Guidelines for the use of Subcutaneous Medications in Palliative Care for Adults – Primary Care and Hospices. [Em linha]. 2010. [Consultado em 20 Mai. 2015]. Disponível na WWW:<http://www.palliativecareggc.scot.nhs.uk/uploads/file/guidelines/subcut_guidelines_primary_care_140109.pdf>

PONTALTI, Gislene et. al – Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. Revista Hospital de Clínicas Porto Alegre. [Em linha]. 32: 2 (2012) 199-207. [Consultado 23 Abr. 2015]. Disponível na WWW: <URL: <http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/viewfile/26270/19181>>.

VIEGAS, Marlene - Via subcutânea: uma nova alternativa. Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio, EPE. [Em linha]. (2011) 1-19. [Consultado 23 Abr. 2015] Disponível na WWW:URL:http://www.chbalarvio.min-saude.pt/NR/rdonlyres/B85D81E0-0C79-426E-9930-6CED2DFD0F7E/22435/VIA_SUBCUTANEA_uma_alternativa_final.pdf

SEELEY, Rod; STEPHENS, Trent; TATE, Philip – Anatomia & Fisiologia. 6ªed. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8930-07-0

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.

Anexo 1 – Tabela de compatibilidade de fármacos e soluções na via subcutânea

	Butilescopolamina	Calcitonina	Cetamina	Clonazepam	Dexametasona *	Diclofenac *	Fenobarbital *	Fentanil	Furosemida	Haloperidol	Levomepromazina	Metoclopramida	Midazolam	Morfina	Octreotido	Omeprazol	Ondansetron	Ranitidina	Tramadol
Butilescopolamina	?	?	✓	?	X	X	X	✓	?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	?	✓	?	✓
Calcitonina	?	?	?	?	X	X	X	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
Cetamina	✓	?	✓	✓	X	X	X	✓	?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	?	✓	?	?
Clonazepam	?	?	✓	?	X	X	X	?	?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	?	?	?	?
Dexametasona *	X	X	X	X	?	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Diclofenac *	X	X	X	X	X	?	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Fenobarbital *	X	X	X	X	X	X	?	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Fentanil	✓	?	✓	?	X	X	X	?	✓	?	?	?	?	?	✓	?	✓	?	?
Furosemida	?	?	?	?	X	X	X	✓	?	✓	?	✓	?	✓	?	?	?	?	?
Haloperidol	✓	?	✓	✓	X	X	X	?	✓	?	?	?	✓	✓	✓	?	✓	X	✓
Levomepromazina	✓	?	✓	✓	X	X	X	?	?	?	?	?	✓	✓	X	?	✓	?	?
Metoclopramida	✓	?	✓	✓	X	X	X	?	✓	✓	?	?	✓	✓	?	?	✓	?	?
Midazolam	✓	?	✓	✓	X	X	X	✓	?	✓	✓	✓	?	✓	?	?	✓	?	✓
Morfina	✓	?	✓	✓	X	X	X	?	✓	✓	✓	✓	✓	?	✓	?	✓	X	X
Octreotido	✓	?	✓	✓	X	X	X	✓	?	?	X	?	?	✓	?	?	?	?	?
Omeprazol	?	?	?	?	X	X	X	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?	?
Ondansetron	✓	?	✓	?	X	X	X	✓	?	✓	✓	✓	✓	✓	?	?	?	?	X
Ranitidina	?	?	?	?	X	X	X	?	✓	X	?	✓	?	X	?	?	?	?	?
Tramadol	✓	?	?	?	X	X	X	?	?	✓	?	✓	✓	X	?	?	X	?	?

Legenda:

✓ - compatível X – incompatível ? – não testado

Fonte: Adap. de: Avilés, R. Gallardo; Antiñolo, F. Gamboa - Uso de la Vía Subcutânea en Cuidados Paliativos. Sociedade Española de Cuidados Paliativos, 2013.; BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA, 2001.; MÁRQUEZ, Maria – Guía Clínica. Uso y Recomendaciones de la Vía Subcutânea en Cuidados Paliativos. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2010.

Nota:

- ❖ Fármacos contraindicados por via subcutânea, pela possibilidade de necrose dos tecidos: Diazepam, Clorpromazina, Cloreto de potássio e antibióticos.
- ❖ Flúidos passíveis de serem administrados por hipodermóclise: Cloreto de sódio a 0,45% ou 0,9%, Glicose a 5% em SF, Glicose a 5% e Lactato de ringer
- ❖ Soluções hipertónicas não estão indicadas para administração por hipodermóclise.
- ❖ É de salientar que não existe concordância na literatura no que respeita às diluições dos fármacos para administração.

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

	Designação do Documento	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 11 de 280
Identificação do documento: Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e hipodermóclise		
Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.		

Anexo 2 – Débito para perfusão por hipodermóclise

500ml/24h → 7 gotas/ minuto

1000ml/24h → 14 gotas/ minuto

1500ml/24h → 21 gotas/ minuto

Nota: A administração de soros pode ser até 3000ml/ 24h, sendo repartido em dois locais de punção (1500ml/ 24h em cada um).

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

**Apêndice II – Protocolo “Cuidados últimos dias/horas de vida – Algoritmo de apoio
à decisão clínica”**

Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.

OBJECTIVO

Uniformizar a prestação de cuidados à pessoa nos últimos dias/horas de vida, mantendo a sua dignidade e proporcionando uma “boa morte”.

DEFINIÇÕES

Últimos dias/horas de vida – Agonia – última fase da vida em que decorre uma evolução gradual e natural, com evidente deterioração do estado geral. Caracteriza-se por mudanças clínicas e fisiológicas, podendo surgir nova sintomatologia ou agravamento da existente. (Neto, 2010)

RESPONSABILIDADES

RESPONSÁVEL PELA APLICAÇÃO – Médicos e Enfermeiros dos serviços da ULSAM

RESPONSÁVEL PELA SUPERVISÃO – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSAM

DESCRIÇÃO

É fundamental saber identificar os sinais clínicos de agonia, para adequar os cuidados às necessidades reais da pessoa nos últimos dias/horas de vida, de forma a não enveredar por medidas de obstinação terapêutica.

Se não houver uma atenção especial e uma adequada manutenção no controlo sintomático nesta fase, a pessoa em fim de vida e a sua família poderão sofrer desnecessariamente.

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

	Designação do Documento Protocolo	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 3 de 280
Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica		
Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.		

Aprender a reconhecer a proximidade da morte é importante não só para quem recebe os cuidados (pessoa e família), como para a equipa assistencial interdisciplinar que o fornece, para que haja sintonia e adequação dos cuidados a prestar.

1. Sinais de morte iminente (Kira, 2008)

Independentemente da pessoa e da sua doença, os sinais e sintomas da proximidade da morte nesta fase são muito semelhantes.

Estes sinais de morte iminente, para serem assim considerados, devem ser discutidos em equipa, preferencialmente por dois médicos séniores.

À medida que a morte se aproxima, há alguns sinais e sintomas sinalizadores que vão surgindo. É possível que não ocorram sequencialmente e acontecem principalmente se a doença é progressiva.

- Diminuição da atividade social: mais sonolência, confusão, coma;
- Diminuição acentuada da ingestão de alimentos e líquidos;
- Alterações no padrão de eliminação: redução da diurese e obstipação;
- Alteração do padrão respiratório: dispneia, respiração de Cheyne Stokes, estertor;
- Alterações circulatórias: pele mais fria e cinzenta, extremidades cianóticas, bradicardia e hipotensão arterial.

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

	Designação do Documento Protocolo	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 4 de 280
Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica		
Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.		

2. Cuidados nos últimos dias/horas de vida

O objetivo dos cuidados centra-se em proporcionar o máximo conforto à pessoa, promover a máxima dignidade, sem intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte. (Neto, 2010)

Nesta etapa, existe um conjunto de ações, farmacológicas e não farmacológicas, que devem ser promovidas por toda a equipa interdisciplinar.

3. Plano de intervenção

É importante reforçar que todos os cuidados continuam a ser cuidados ativos, sempre com uma atitude preventiva, de forma a antecipar possíveis complicações que possam ocorrer.

ATITUDES E MEDIDAS:

a. Nutrição

- Alimentação por gavagem/nutrição parentérica

- pode ser necessário suspender alimentação por gavagem/ alimentação parentérica

- Alimentação por via oral

- alimentação para conforto

- NPO (*Nil per os*) – não alimentar a pessoa (ex: em casos de disfagia total, para evitar comprometimento da via aérea)

b. Hidratação

- Soroterapia, se indicado

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.

- Suspender soroterapia com reforço dos cuidados à boca, se esta estiver a comprometer o estado geral (ex: agravamento de dispneia, presença de edemas)

c. Eliminação

Retenção urinária → algaliação para evitar desconforto

Obstipação → se desconforto abdominal, ponderar enema

d. Medicação para conforto/controlo sintomático

- Adequar terapêutica já instituída

Drogas não-essenciais (suspender)	Drogas previamente essenciais (considerar suspensão)
<ul style="list-style-type: none"> • Anti-hipertensivos • Antidepressivos • Laxantes • Antiulcerosos • Anticoagulantes • Antibióticos de longa permanência • Ferro • Vitaminas • Albumina 	<ul style="list-style-type: none"> • Esteroides • Hormonoterapia • Hipoglicemiantes • Insulina • Diuréticos • Antiarrítmicos

Tabela 1. Lista de Medicamentos Essenciais no Final da Vida

Fonte: Kira, Célia – “Cuidado Paliativo”, 2008. Adapt. de Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2005

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

	Designação do Documento Protocolo	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 6 de 280
Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica		
Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.		

- Instituir terapêutica em horário ou em SOS para controlo sintomático (ver anexo1)

e. Via preferencial para administração de medicação

As vias de administração de terapêutica devem ser verificadas.

A via oral é a primeira escolha, sempre que a deglutição seja possível sem risco para a pessoa. Em alternativa, poderemos recorrer à via subcutânea.*

f. Oxigenoterapia para conforto

1 a 4l/m por cânula nasal

- Doentes hipoxémicos
- Doentes que referem sensação de conforto com O₂ suplementar

DOCUMENTOS DE REFERÊNCIA

CORRÊA, Santiago – O Cuidar do Moribundo nas Últimas 48 Horas. In SANTOS, Franklin – **Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. ISBN 978-85-388-0158-0. p.625-635.

CARVALHO, André – Alívio de Sintomas. In SANTOS, Franklin – **Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. ISBN 978-85-388-0158-0. p. 331-374.

KIRA, Célia – As últimas 48 horas. In Cremesp – **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. ISBN 978-85-89656-15-3. p. 337-353.

(*) Consultar o Procedimento de Utilização de Via Subcutânea e Hipodermóclise

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.

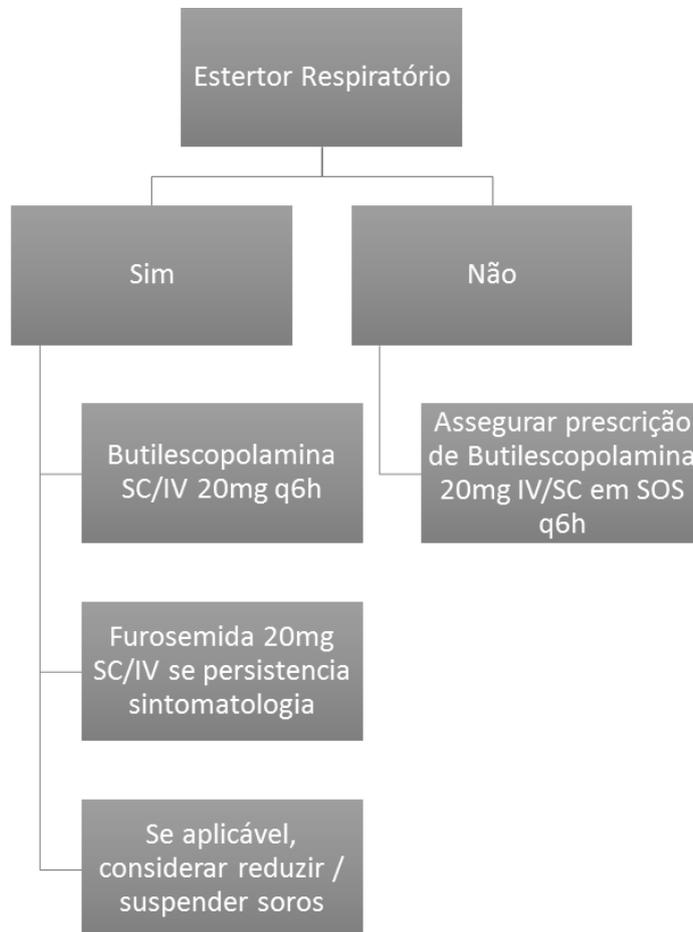
APÊNDICE 1 – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica



Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica

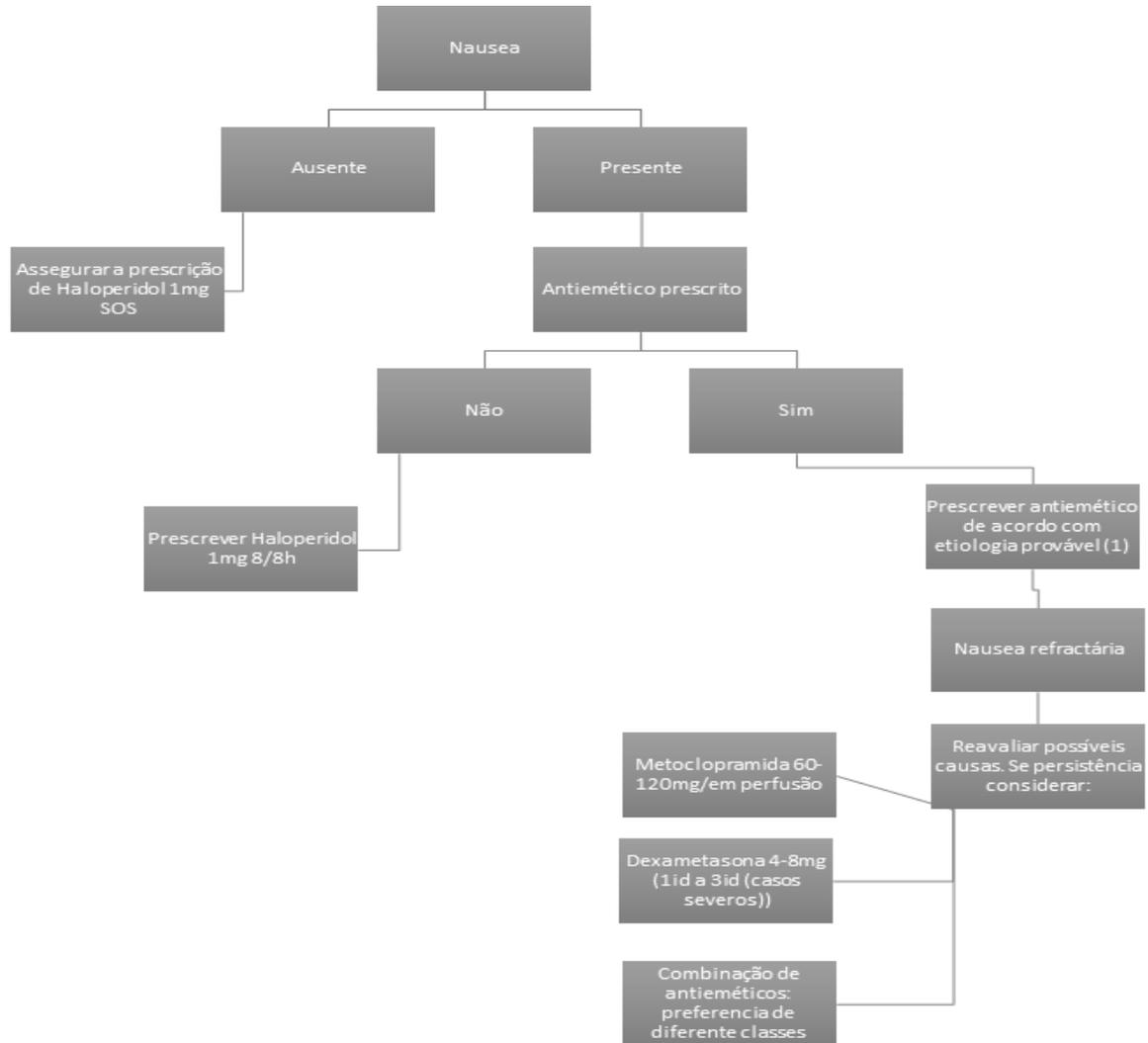
Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.



Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.



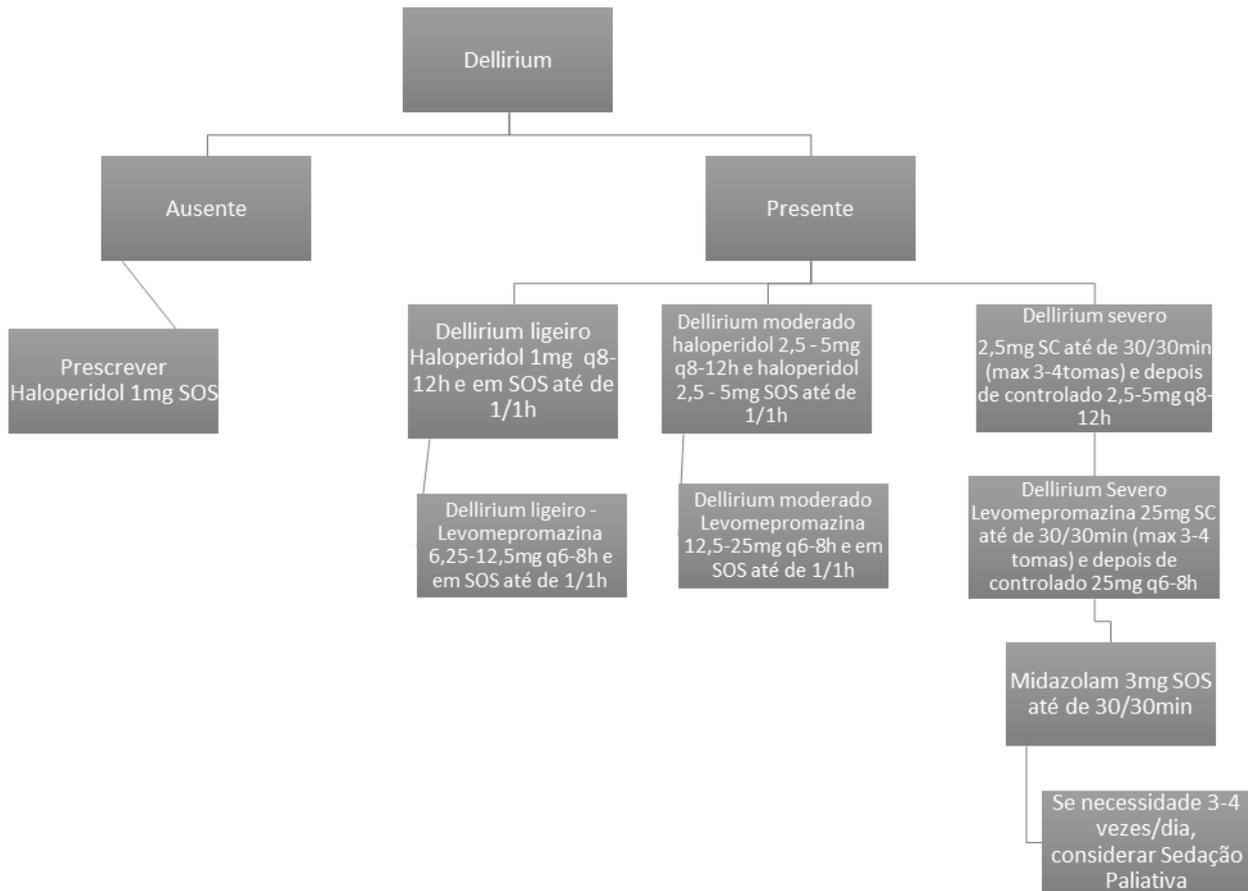
(1)

Causa	Fármaco recomendado
Náusea induzida por opióide	Metoclopramida, domperidona, haloperidol
Oclusão intestinal	Haloperidol (1ª linha); ondansetron (2ª linha)
Náusea induzida por RT ou QT	Ondansetron (1ª linha), corticoides, metoclopramida
Náusea antecipatória ou associada a ansiedade	Lorazepam
Náusea associada a movimento	Proclorpromazina, Butilescopolamina

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica

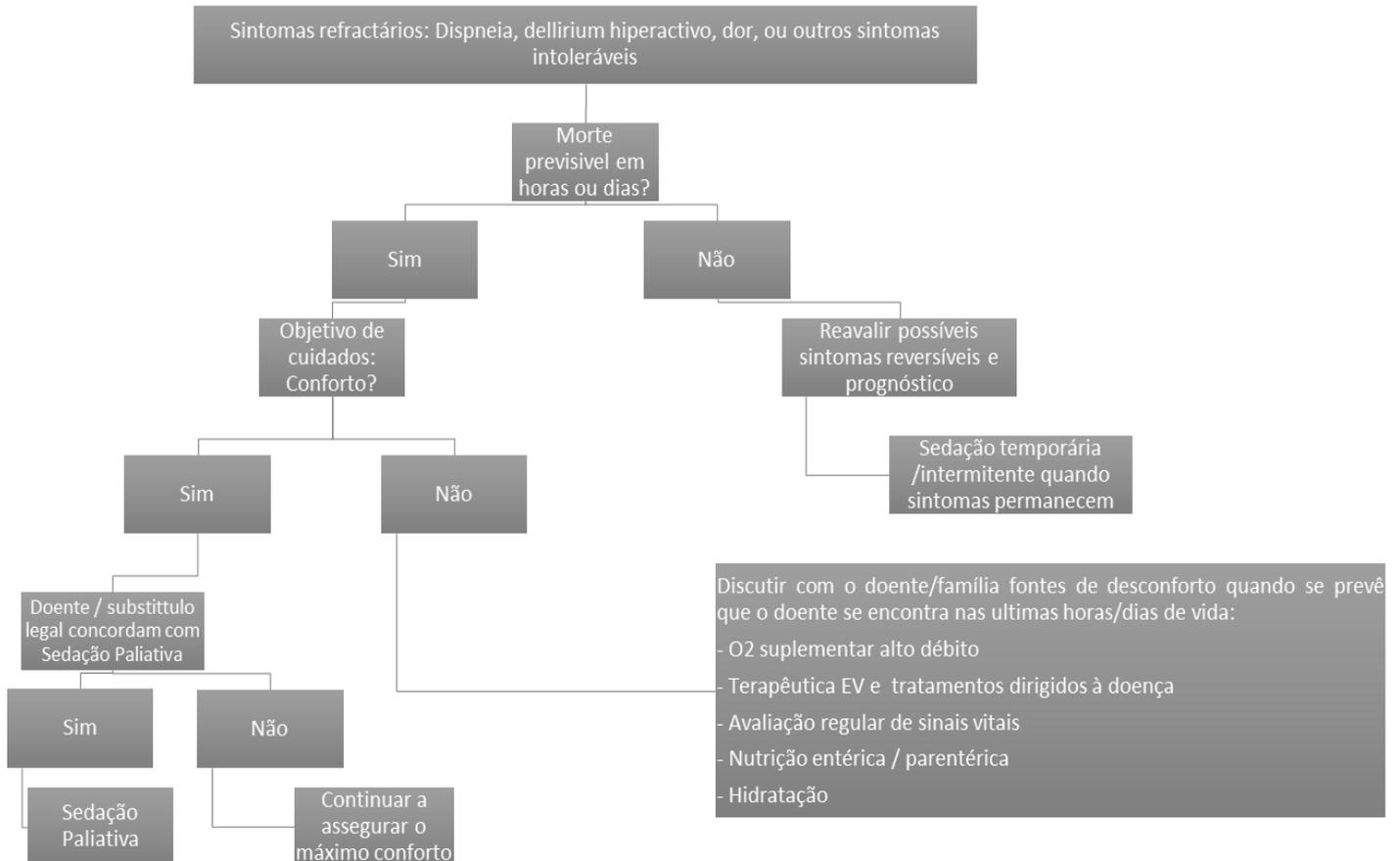
Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.



Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Identificação do documento: Cuidados nos últimos dias/horas de vida – Algoritmo de Apoio à Decisão Clínica

Âmbito: Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) – Hospital Santa Luzia, Hospital Conde Bertiandos e domicílio.



Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

**Apêndice III – Guia de apoio ao cuidador para os familiares dos doentes seguidos
pela EIHS CP**



Para melhor cuidar...

- Manual de Apoio ao Cuidador Informal –

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados
Paliativos da ULSAM, 2016

INTRODUÇÃO

Contribuir para um cuidado mais seguro e mais tranquilo no seio da família era uma necessidade sentida pela Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos e tornou-se um objetivo do Estágio de Natureza Profissional desenvolvido pela Enfermeira Filipa Gonçalves no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos.

Este manual surge, então, como base teórica de apoio àquele que cuida de um ente querido.

Quando a informação chega aos ouvidos pode ser em demasia para ser gravada, assim este guia servirá de apoio às dúvidas que possam surgir.

É importante salientar que estão descritos neste manual os sintomas mais comuns numa fase avançada de doença, não ilustrando especificamente o quadro clínico do seu familiar. Poderão estar descritos sintomas que não surgirão e poderão surgir sintomas que aqui não estão descritos.

Cuidar do seu familiar pode ser uma tarefa árdua. Mostre o seu amor e o seu zelo àquele que cuida, isso ajuda a que não se sinta um fardo por estar dependente do seu cuidado e ficará mais tranquilo. Esta tranquilidade também é importante para si, facilitando o cuidar no dia-a-dia. Contudo, é importante que saiba reconhecer os sinais de cansaço que o seu corpo pode ir dando. Se se sente cansado, necessitando de ser mais apoiado ou até mesmo substituído no papel de cuidador, deve relatar isso à equipa assistencial, de forma a solucionar isso.

Relembramos que este manual não deverá substituir a proximidade com a equipa assistencial da pessoa doente e seu cuidador. A equipa será sempre fonte de apoio, à distância de um contacto.

Não esqueça em nenhum momento que também precisa de se cuidar e ser cuidado para ser capaz de bem cuidar!

Lembre-se a cada momento que tudo que faz é dádiva de amor!

Espero, enquanto Enfermeira e Mestranda em Cuidados Paliativos, contribuir com a elaboração deste manual para um cuidado mais seguro e mais tranquilo.

Equipa de Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
Filipa Gonçalves, Enfermeira e Mestranda em Cuidados Paliativos

Para facilitar a consulta deste manual, apresentamos em baixo um índice para que possa rapidamente verificar se o sintoma que surgiu está aqui descrito. A paginação facilita a consulta nesse sentido.

ÍNDICE

<u>Dor</u>	4
<u>Dispneia (falta de ar)</u>	6
<u>Náuseas e Vômitos</u>	7
<u>Edema (inchaço)</u>	8
<u>Insónia (problema de sono)</u>	9
<u>Obstipação (prisão de ventre)</u>	10
<u>Diarreia</u>	11
<u>Candidíase Oral (sapinhos)</u>	12
<u>Mucosite Oral (aftas)</u>	13
<u>Xerostomia (boca seca)</u>	14
<u>Prurido (comichão)</u>	15
<u>Astenia (falta de força)</u>	16
<u>Anorexia (falta de apetite)</u>	17
<u>Confusão</u>	18
<u>COMPLICAÇÕES QUE PODEM SURTIR</u>	19
<u>Convulsões</u>	20
<u>Hemorragia</u>	21

Dor

➤ AVALIAÇÃO DA DOR

Para ajudar o doente é importante avaliar a dor, lembrando que a sensação de dor varia consoante as pessoas.

Quando alguém se queixa de dor, pode ser num local específico ou uma sensação de mal-estar generalizado.

A sensação de dor pode ser pior se o doente tiver outros sintomas físicos (exemplo: náuseas).

A preocupação, o medo, o aborrecimento e a solidão também podem agravar a sensação de dor. É melhor cuidar destas necessidades primeiro e depois ponderar o aumento da analgesia.

O que é importante saber?

- ✓ Onde dói? Num sítio específico ou em todo o lado? (peça para o doente apontar onde lhe dói)
- ✓ Quando começou a dor? Há uma hora, ontem, há meses?
- ✓ Com que frequência surge a dor?
- ✓ Quanto tempo dura a dor? Vai e vem ou é constante?
- ✓ Como é a dor? (tipo facada, ardor, latejante, contínua, aguda)
- ✓ O que poderá ter desencadeado a dor?
- ✓ O que faz passar a dor? (repouso, massagem, movimento)
- ✓ Até que ponto limita as atividades normais?
- ✓ Há mais sintomas associados?
- ✓ Qual o grau dessa dor?

Para classificar a dor num grau, é importante a utilização de uma escala, por exemplo, de zero a dez, onde zero corresponde a não ter dor e dez à pior dor que já sentiu.



➤ CONTROLAR A DOR COM MEDICAMENTOS

Quem tem dores permanentes necessita de tomar medicamentos analgésicos regularmente, a fim de as controlar.

É imprescindível cumprir o regime de analgesia, de forma a manter a dor controlada.

Lembre-se que há medicamentos prescritos em SOS. Caso mantenha dor mesmo com o regime habitual, estes medicamentos devem ser tomados.

ASPETOS IMPORTANTES:

- Peça ajuda se:
 - Surgir uma nova dor (não aquela que o doente costuma ter);
 - A dor persistir depois de ter administrado três SOS's em 24horas;
 - A intensidade da dor aumentar rapidamente;
 - Surgir uma dor intensa súbita;
 - Notar que o doente fica subitamente confuso;
 - O doente tiver uma alteração de comportamento súbita;
 - A dor é sentida mesmo com toques que não deveriam causar dor.

Dispneia (falta de ar)

A falta de ar pode ter várias causas, nomeadamente a doença, a ansiedade ou a poluição.

A falta de ar surge quando o corpo não consegue obter o oxigénio de que necessita ou o doente tem a sensação de não ter oxigénio suficiente.

O que precisa saber:

- Os lábios e as unhas podem ficar azulados;
- A respiração pode ter um som gorgolejante;
- O doente pode respirar com dificuldade ao falar e até mesmo em repouso.

Como pode ajudar:

- Proporcione um ambiente calmo;
- Planeie períodos de repouso entre as atividades, se a falta de ar piorar quando o doente se move, lava, veste ou fala;
- Tente gerir os tempos da visita e a forma como estas se comportam junto do doente;
- Verifique se os medicamentos prescritos para a falta de ar são tomados da forma indicada;
- Se o doente tiver expetoração, utilize um nebulizador para ajudar a que esta se solte e seja mais fácil para o doente tossir;
- Ajude o doente a pôr-se numa posição que facilite a respiração; (ex: sentado, deitado mas com a cabeceira elevada,...)
- Utilize uma ventoinha ou um leque (“abanico”) para aumentar a circulação de ar;
- Tente manter o doente descontraído, pois a tensão muscular agrava a falta de ar.
- Use o oxigénio, se este for prescrito pelo médico;

ASPETOS IMPORTANTES

- Peça ajuda se:
 - O doente ficar com dispneia subitamente;
 - O doente se queixar de dor no peito;
 - A expetoração for espessa, amarela, verde ou com presença de sangue;
 - A pele ficar pálida ou azulada, ou o doente tiver suores frios;
 - O doente tiver febre;

Náuseas e Vômitos

Ter náuseas significa estar “agoniado” ou “enjoadado” e vomitar é expelir o conteúdo gástrico. As causas destes sintomas são inúmeras, nomeadamente a doença, a medicação, alguns alimentos, a obstipação e o movimento.

As náuseas podem surgir sem ligação à comida. Os vômitos podem acontecer mesmo que o doente não tenha comido nem tenha sentido náuseas previamente.

O que precisa saber:

- O doente pode sentir-se enjoado e incapaz de comer;
- Os vômitos podem ser ocasionais ou frequentes;
- Os medicamentos tomados por via oral podem ser vomitados;
- O doente pode sentir-se bem quando repousa e agoniado quando se mexe.

Como pode ajudar:

- Procure identificar tudo o que possa causar náuseas e vômitos ao doente;
- Dê-lhe a medicação prescrita para este efeito;
- Ofereça ao doente os seus alimentos preferidos, em pequenas quantidades;
- Mantenha os cuidados à boca, evitando produtos à base alcoólica;
- Se o doente vomitar, limpe de imediato e retire a bacia para onde este vomitou;
- Experimente dar ao doente alimentos frios, porque têm menos cheiro;
- Ofereça líquidos ao doente em pequenas quantidades regularmente, podendo utilizar também cubos de gelo ou cubos de sumo gelado;
- Mantenha o doente afastado da cozinha na hora de confeção das refeições, pois o cheiro pode causar ou intensificar a náusea;
- Não sirva ao doente alimentos gordurosos ou muito condimentados;
- Ajude o doente a descansar sentado durante uma hora após as refeições;
- Peça às visitas que não usem perfumes ou desodorizantes com cheiros fortes.

ASPETOS IMPORTANTES

- Se o doente está acamado, posicione-o de lado para que se este vomitar, não sufoque com o vômito;
- Registe a frequência e o volume dos vômitos do doente;
- Peça ajuda se:
 - O doente vomitar mais de três vezes por hora;
 - O vômito apresentar sangue ou coloração semelhante a borras de café;
 - O doente não for capaz de engolir mais de quatro chávenas de líquido num dia ou não conseguir ingerir alimentos sólidos durante dois dias;
 - Os medicamentos forem vomitados;
 - O doente se sentir muito fraco ou tonto;
 - O doente desmaiar

Edema (inchaço)

O edema é um excesso de líquido nos tecidos ou no abdómen.

Pode ocorrer devido a vários fatores, nomeadamente por falta de proteínas, tumores, obstrução das veias ou do sistema linfático.

O que precisa saber:

Existem mudanças fáceis de identificar que são sinais de edema local, por exemplo:

- Os pés e os tornozelos incham quando o doente está sentado, a pé ou quando caminha;
- Os anéis ficam apertados nos dedos;
- O doente refere sentir um “aperto” nas mãos, quando fecha os punhos;
- O abdómen parece distendido ou inchado, ou o doente refere que as calças lhe ficam apertadas.

Como pode ajudar:

- Incentive o doente a descansar deitado na cama com os pés elevados, com a ajuda de almofadas;
- Quando o doente estiver sentado na cadeira, deve manter os pés elevado, pousando-os num banquinho
- Se os braços estiverem inchados, o doente poderá mantê-los elevados apoiando-os numa almofada, sobre uma mesa;
- Massageie levemente as zonas inchadas para facilitar a absorção do líquido.

ASPETOS IMPORTANTES

- Peça ajuda se:
 - Carregar com o dedo na zona inchada e a marca do dedo permanecer;
 - O inchaço se alastrar pelas pernas ou braços;
 - O inchaço do abdómen causar falta de ar ao doente.

Insónia (problema de sono)

Por insónia entende-se a incapacidade de dormir adequadamente, nas horas normais de sono.

Pode ir desde as perturbações do sono até à incapacidade total de adormecer.

O que precisa saber:

Alguns doentes em fim de vida têm dificuldade em adormecer ou em manter-se a dormir.

- A insónia pode ser causada pela ansiedade, o medo, a tristeza, preocupações psicológicas ou espirituais.
- Problemas físicos como a dor, náuseas, vómitos e a tosse podem causar insónia.

Como pode ajudar:

- Permita que o doente durma quando quiser e quanto necessitar, sem estar obrigado a um horário;
- Ofereça-lhe bebidas quentes, sem cafeína, antes de dormir;
- Crie momentos para que o doente expresse os seus sentimentos, de forma a aliviar os problemas emocionais que este possa apresentar.
- Proporcione-lhe conforto;
- Crie um ambiente calmo;
- Se for do agrado do doente, massaje as costas, as mãos ou os pés para o descontrair.

ASPETOS IMPORTANTES

- Não ignore as dores, as náuseas, a tosse ou qualquer outro sintoma que possa perturbar o sono do doente. Dê-lhe a medicação prescrita.
- Peça ajuda se:
 - O doente ficar confuso à noite.

Obstipação (prisão de ventre)

Obstipação significa “dificuldade em evacuar”. Pode ser causado por o doente não beber líquidos em quantidade suficiente, ingerir poucas fibras, ter diminuído o exercício físico, ter tido uma redução da atividade intestinal causada por medicamentos como os opióides ou ter determinada patologia.

O que precisa saber:

- A obstipação é desconfortável e pode causar problemas graves;
- As fezes podem ficar secas e duras, causando dor ao evacuar;
- O doente pode ter muitos gases, arrotar ou sentir-se mal do estômago;
- Pode surgir dor abdominal;
- O abdómen do doente pode parecer distendido ou inchado;

Como pode ajudar:

- Experimente aumentar gradualmente o consumo de cereais integrais e de pão integral;
- Aumente a ingestão de líquidos, desde que o doente tolere;
- Incentive o doente a andar, fazer exercício ou a mover-se na cama;
- Lembre ao doente a necessidade de tomar os medicamentos receitados para amolecer as fezes, principalmente se estiver a tomar opióides;
- Ofereça ao doente vários frutos, nomeadamente ameixa.

ASPETOS IMPORTANTES

- Registe o número de vezes que o doente evacua;
- Administre laxantes em SOS, se prescritos;
- Peça ajuda se:
 - Houver sangue no ânus, na região perianal ou nas fezes;
 - O doente tiver cólicas persistentes ou vomitar;

Diarreia

A diarreia é a eliminação de fezes soltas ou líquidas, três ou mais vezes ao dia. Pode ser ou não acompanhada de mal-estar.

Entre as causas da diarreia incluem-se as infeções, alguns medicamentos, os efeitos secundários da quimioterapia, da radioterapia ao abdómen e, por vezes, a própria doença.

O que precisa saber:

- A diarreia pode perturbar o equilíbrio corporal;
- Alguns alimentos podem agravar a diarreia, enquanto outros a abrandam;
- Há sempre o risco de desidratação em caso de diarreia grave;
- A diarreia pode ser um extravasamento de fezes líquidas em redor das fezes sólidas.

Como pode ajudar:

- Incentive o doente a aumentar a ingestão de líquidos, desde que tolere;
- Dê-lhe refeições frequentes e leves;
- Lave a região anal com sabonete suave e seque-a, após cada dejeção;

ASPETOS IMPORTANTES

- Peça ajuda se:
 - Suspeitar que é o caso de fezes líquidas a passar em redor das fezes sólidas.

Candidíase Oral (sapinhos)

Ao inspecionar a boca do doente verá manchas brancas, semelhantes a coalho de leite. Podem aparecer na língua, no céu-da-boca, no interior das bochechas e dos lábios e na parte de trás da garganta.

O que precisa saber:

- É possível que o doente se queixe de dor na boca ou na garganta, de secura ou comichão na garganta, de rouquidão ou dificuldade em engolir;
- Ao inspecionar a boca, verá manchas brancas, semelhantes a coalho de leite;
- A candidíase oral é contagiosa.

Como pode ajudar:

- Avise a equipa de saúde assistencial se suspeitar que o doente tem candidíase oral;
- Use uma escova de dentes nova antes de iniciar o tratamento e volte a substituí-la quando a medicação terminar;

ASPETOS IMPORTANTES

- Peça ajuda se:
 - A candidíase oral não melhorar;

Mucosite Oral (aftas)

As aftas são semelhantes a pequenos cortes ou úlceras na boca. Podem ser causadas pela quimioterapia, a radioterapia, infeções, desidratação, higiene oral deficiente, oxigenoterapia, excesso de tabaco ou álcool e alguns medicamentos.

O que precisa saber:

- As úlceras podem surgir na boca, gengivas ou língua;
- As aftas podem ser muito dolorosas e dificultar a alimentação e ingestão de líquidos;
- Podem ser vermelhas, sangrar ou apresentar pequenas manchas brancas no meio;
- O interior da boca pode estar avermelhado, brilhante ou inchado;
- Pode haver vestígios de pus ou sangue na boca;
- É possível que haja sensibilidade ao calor e ao frio;
- O doente pode ter dificuldade em engolir.

Como pode ajudar:

- Informe a equipa de saúde assistencial;
- Mantenha cuidados à boca do doente;
- Procure que o doente beba líquidos, numa quantidade que ele tolere;
- Ofereça refeições pequenas, frequentes, frias, pouco condimentadas e de paladar suave;
- Experimente dar ao doente alimentos e líquidos gelados;
- Evite os citrinos e o tomate, pois embora pareçam humedecer a boca, secan-na.

ASPETOS IMPORTANTES

- Use sempre uma escova de dentes macia;
- Evite elixires orais com álcool, aumentam a secura e causam dor;
- Não use fio dentário;
- Evite os alimentos duros e ásperos, como bolachas, legumes crus ou batatas fritas;
- Peça ajuda se:
 - As aftas não melhorarem;
 - O doente tiver dificuldade em beber e comer;
 - O doente ficar com febre

Xerostomia (boca seca)

Quando o doente não consegue beber a quantidade normal de líquidos, pode ocorrer secura da boca. Esta pode ser eventualmente acompanhada de enjoos, vômitos ou falta de apetite.

A redução de líquidos fará secar a saliva.

Alguns medicamentos e a respiração pela boca também poderão estar na sua origem.

O que precisa saber:

- A secura da boca é uma fonte de mal-estar para o doente;
- O doente pode queixar-se que a boca está seca ou que tem um sabor desagradável;
- A língua poderá estar vermelha e suja, com os lábios secos e gretados;

Como pode ajudar:

- Tente manter a boca do doente limpa e húmida, refrescando-a na medida do possível;
- Ajude o doente a lavar a boca frequentemente, em especial depois de comer e antes de ir para a cama;
- Se o doente não quiser beber, ofereça-lhe cubos de gelo ou pequenos pedaços de fruta congelada para chupar;
- Não use elixires orais com álcool, pois agravam a secura.
- Utilize saliva artificial;

Prurido (comichão)

O prurido é uma sensação desagradável, que suscita vontade de coçar ou esfregar a pele.

Na sua origem pode estar a secura da pele, as alergias, os efeitos secundários da medicação, a quimioterapia, a radioterapia e o crescimento tumoral.

O que precisa saber:

- Uma doença grave, em fase terminal, pode alterar muito a pele;
- A pele pode ficar seca, vermelha, amarela, áspera ou escamada;
- O ato de coçar pode fazer a pele sangrar ou abrir feridas.

Como pode ajudar:

- Aplique cremes não oleosos, duas ou três vezes por dia, em especial no fim do banho com a pele húmida;
- Prefira água morna à água quente, pois esta seca a pele;
- Não esfregue a pele;
- Incentive o doente a pressionar ou usar a vibração em vez de coçar a pele
- Incentive o doente a beber água e outros líquidos;
- Evite usar produtos com perfume ou álcool na pele;
- Lave a roupa com detergente suave.

ASPETOS IMPORTANTES

- Peça ajuda se:
 - A comichão não desaparecer ao fim de dois dias;
 - A pele do doente ficar amarelada;
 - Os olhos do doente ficarem “sem branco”;
 - O doente se coçar a ponto de esfolar a pele;
 - Piorar após a aplicação de cremes.

Astenia (falta de força)

A astenia pode dever-se à progressão da doença. Em paralelo pode ser causada pela fraqueza muscular devida a permanência prolongada no leito.

Por norma, manifesta-se de forma gradual, mas pode ocorrer em poucos dias.

O que precisa saber:

- É comum que atividades que antes eram fáceis agora provoquem fadiga;
- O doente poderá necessitar de ajuda para caminhar, tomar banho ou vestir-se. Pode ser necessário cuidar dele na cama.
- O doente poderá ter dificuldade em mover-se na cama ou em deslocar-se de um local para o outro;
- A frustração causada pelas limitações físicas poderá tornar o doente irritável por motivos que normalmente não o afetariam.

Como pode ajudar:

- Peça a um membro da equipa de saúde que lhe ensine as técnicas necessárias para ajudar o doente a mover-se mais facilmente;
- Crie uma estratégia que permita ao doente chamar por si, quando se encontrar distante (ex: uma sineta);
- Lembre ao doente que deve descansar antes de iniciar uma atividade que o desgaste e que pode ser necessário realizar a atividade de forma faseada;
- Na perda gradual de autonomia, deve incentivar o doente a realizar o que consegue preservando a sua dignidade e autoestima.

ASPETOS IMPORTANTES

- Peça ajuda se:
 - Além da falta de força, o doente apresentar paralisia de algum membro;
 - O doente se queixar de sensação de formigueiro, dormência, picadas, frio ou calor;
 - Houver alteração do funcionamento dos intestinos e bexiga.

Anorexia (falta de apetite)

A falta de apetite pode surgir como efeito secundário de algum tratamento, nomeadamente a quimioterapia. Pode ainda ser sinal da progressão da doença.

O que precisa saber:

- A anorexia causa um importante mal-estar psicológico ao doente e à família, por estar associada ao agravamento do estado de saúde;
- Está normalmente associada a um cansaço fácil, esgotamento sem causa aparente ou debilidade generalizada (astenia).
- A anorexia contribui para que o doente perca progressivamente a sua capacidade funcional, pela astenia que lhe está associada;
- Com anorexia, a perda de peso é notória;
- Pode associar-se: palidez, edema dos membros inferiores, alterações dentárias, atrofia muscular e escaras;
- Deve tentar perceber a causa da anorexia, para que possam ser delineadas estratégias para a colmatar.

Como pode ajudar:

- Deve ter em conta as preferências alimentares do doente;
- As refeições devem ser pequenas, diversificadas, à vontade do doente;
- Respeitar a vontade do doente, oferecendo alimentos frequentemente, em pequenas quantidades, mas respeitando quando o doente não consegue ingerir alimentos.

ASPETOS IMPORTANTES

- A anorexia é dos sintomas mais frequentes no fim de vida, com grande impacto no doente e na família;
- Tente perceber se a diminuição do apetite está relacionada com outro sintoma, isso ajudará a equipa assistencial a decidir quais as medidas a adoptar;
- Não se zangue com o seu familiar, pois a falta de apetite não é opcional;
- Peça ajuda se:
 - O doente já não se alimenta, por vontade própria ou por não conseguir mastigar/engolir;
 - O doente já não bebe, por vontade própria ou por não conseguir engolir;

Confusão

Diz-se que alguém está confuso quando se apresenta com dificuldade em pensar e agir adequadamente, ou com perturbações do raciocínio.

A confusão pode surgir devido à progressão da doença, a infeções, aos efeitos secundários da medicação ou à desidratação.

O que precisa saber:

- A confusão pode manifestar-se muito lentamente;
- Poderá haver falta de concentração, perda de memória e de interesse;
- Os sentimentos podem oscilar entre a negação e a aceitação da situação;
- Uma pessoa confusa pode ficar agitada, começando a andar de um lado para o outro desordenadamente;
- Pode parecer que o doente está com dores;
- O doente pode ver ou ouvir coisas que não são reais (alucinações);
- Podem surgir pensamentos que incomodem o doente;
- Os movimentos do doente poderão ficar mais lentos.

Como pode ajudar:

- Vigie e oriente o doente;
- Recorde-lhe a sua identidade e a própria do doente, sempre que isso parecer necessário;
- Fale devagar e com frases curtas;
- Utilize um calendário e um relógio para ajudar na orientação no tempo;
- Não deixe o doente sozinho durante muito tempo;
- Utilize grades na cama para reduzir o risco de queda.

ASPETOS IMPORTANTES

- Peça ajuda se:
 - A confusão surgir de forma muito súbita ou se agravar;
 - O doente se tornar violento ou muito agitado;
 - O leitor ou o doente ficarem magoados em episódios causados pela confusão;



COMPLICAÇÕES QUE PODEM SURTIR

- Situações Emergentes -

Convulsões

As convulsões são ataques que provocam perda de consciência e um movimento espasmódico dos músculos. São causadas pela alteração dos impulsos nervosos normais que saem e chegam ao cérebro.

As febres altas, alguns medicamentos, os ferimentos na cabeça, a infeção do líquido cefalorraquidiano, um tumor na coluna vertebral ou no cérebro podem originar convulsões.

O que precisa saber:

- As convulsões podem ser assustadoras, sobretudo se for a primeira vez que assiste a uma;
- As crises param ao fim de alguns segundos ou minutos;
- A pessoa pode gritar ou gemer e depois desmaia;
- Os olhos ficam revirados ou fixos no vazio;
- Pode haver descontrolo súbito da bexiga e dos intestinos;
- A convulsão pode afetar todo o corpo ou apenas uma parte;
- Se houver risco de convulsões, o médico poderá prescrever medicamentos que ajudem a prevenir.

Como pode ajudar:

- Evite que o doente caia no chão;
- Não tente parar os movimentos do doente;
- Coloque-o de lado;
- Administre medicação para as convulsões), caso este esteja prescrito (ex: diazepam rectal);
- Não tente abrir-lhe a boca à força nem mantê-la aberta com ajuda dos seus dedos ou objetos;
- Fique com o doente até a convulsão terminar e quando esta terminar verifique se o doente está a respirar bem;
- Depois da convulsão, o doente poderá sentir-se confuso ou assustado e provavelmente não se recordará do que aconteceu;
- O doente poderá ficar com dor de cabeça, muito cansado e precisará de descanso;

ASPETOS IMPORTANTES

- Informe a equipa de saúde assistencial se acontecer alguma convulsão.
- Peça ajuda se:
 - A convulsão durar mais de cinco minutos;
 - O doente não recuperar a consciência quando a convulsão terminar;
 - For a primeira convulsão que o doente tem.

Hemorragia

A hemorragia é uma perda de sangue excessiva, sendo difícil de estancar.

O que precisa saber:

- A hemorragia pode ser assustadora para si e para quem está a sangrar;
- O doente pode começar a queixar-se de que se sente cansado, fraco ou com dores;
- A respiração torna-se rápida e irregular e o ritmo cardíaco pode aumentar;
- A pele do doente fica húmida, fria e pálida (em casos de hemorragia grave);
- A pessoa doente poderá começar a sangrar pelos orifícios do corpo, mas às vezes o sangue não sai do corpo, acumulando-se no interior. Quando isto acontece, aparecem grandes nódoas negras na pele.
- As hemorragias podem ocorrer subitamente, dando-lhe pouco tempo para reagir.

Como pode ajudar:

- Coloque o doente em roupa de cama escura;
- Tenha à disposição atoalhados escuros;
- Cubra o doente, se este sentir frio;
- Faça compressão no local da hemorragia, se visível;
- Se lhe tiver sido disponibilizada medicação para deixar o seu familiar sedado, administre de imediato.



Bibliografia:

MACMILLAN, Karen [et al.] – *Como Cuidar dos Nossos: Um guia prático sobre cuidados em fim de vida*. 2ªed. Lisboa: AMARA e Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian, 2000.

BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ªed. Lisboa : Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5