



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

---

## **DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Susana Patrícia Pereira Araújo

---

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE





**INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO**

Susana Patrícia Pereira Araújo

**DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM  
CUIDADOS PALIATIVOS**

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Estágio de Natureza Profissional efetuado sob a orientação da  
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira  
Coorientadora: Mestre Susana Mendes

Julho 2018



## **RESUMO**

Atualmente, defrontar o fim de vida e o sofrimento, parece continuar a ser algo difícil. Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, continuam a investir em medidas terapêuticas que têm como objetivo major prolongar a vida por algumas horas, mas que não evitam o sofrimento nem a morte.

Efetivamente, cuidar da pessoa em fim de vida e família exige a participação ativa e competência do enfermeiro, no sentido de satisfazer as suas necessidades, privilegiando o direito de morrer com dignidade e o direito de receber bons cuidados, alicerçada no dever do respeito pela vida.

Cuidar de forma integral a pessoa em fim de vida implica, um cuidado humano cuja missão para além do alívio é a compreensão deste processo de sofrimento. Assim, com o objetivo de desenvolver competências especializadas e habilidades na área dos cuidados paliativos, a nossa opção recaiu pela realização de um Estágio de Natureza Profissional na Equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho, de forma a contribuir para um cuidado centrado na pessoa e família, focando-a como uma unidade de cuidados e como tal, para a construção do processo de fim de vida com qualidade.

A nossa prestação de cuidados de enfermagem especializada assentou nas dimensões essenciais dos cuidados paliativos, nomeadamente: controlo de sintomas; comunicação adequada; trabalho em equipa, apoio à família e acompanhamento no processo de luto. Procuramos adotar metodologias ativas, dinâmicas, considerando o doente e família como sujeitos do cuidar, e respeitando os princípios éticos, deontológicos e legais.

Verificamos, através da nossa prática clínica que controlar sintomas é difícil, na medida em que estes são afetados por diversas dimensões (físicas, emocionais, sociais, éticas e espirituais). Procuramos realizar uma correta avaliação dos sintomas, abordando as diferentes dimensões da pessoa, caracterizando as necessidades do doente e família, delineando estratégias de intervenção e monitorizando-as. Desta forma desenvolvemos competências a nível do diagnóstico de necessidades, do planeamento, do reajuste do plano de cuidados, da monitorização avaliação e (re)avaliação, de modo a maximizar o conforto, diminuir o sofrimento e aumentar a qualidade de vida do doente e família.

A nível da comunicação procuramos estabelecer uma comunicação compreensiva, centrada no doente e família. Assim comunicar eficazmente implica competência relacional, emocional, ética, cultural e espiritual. Exigiu um equilíbrio entre o conhecimento que possuíamos, as habilidades, atitudes, valores e emoções.

A nível do trabalho em equipa, procuramos trabalhar com os vários elementos da equipa, de forma a termos o mesmo objetivo do cuidar que passa pela promoção do conforto e da qualidade de vida.

A nível do apoio à família e acompanhamento no processo de luto procuramos ouvir os familiares, favorecer a expressão dos seus sentimentos, receios, expectativas, dúvidas e preocupações sobre o futuro, para assim conseguir estabelecer uma boa relação de confiança e conseqüentemente uma boa relação de ajuda

A nível da formação, gestão e investigação promoveu mudanças/inação no cuidar.

Parece podermos afirmar que com a realização deste estágio de natureza profissional adquirimos competências técnicas, científicas, relacionais e humanas, bem como, um pensamento mais crítico e analítico, para um exercício profissional na área dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Competência; Intervenção especializada.

## **ABSTRACT**

Currently, facing the end of life and the suffering, still seems to be somewhat difficult. Health professionals, including nurses, continue to invest in therapeutic measures that have as their major goal to prolong life for a few hours, but that does not prevent the suffering or death.

Effectively, taking care of the person at the end of life and family requires the active participation and competence of the nurse, in order to meet their needs, favoring the right to die with dignity and the right to receive good care, based on the duty of respect for life. Taking care of the whole person at the end of life implies a human care whose mission beyond the relief is the understanding of this process of suffering.

Thus, with the aim to develop expertise and skills in the field of palliative care, our choice fell by the completion of a stage of Professional Nature on Intra-Hospital Team Support in Palliative Care from the Local Health Unit of Alto Minho, in order to contribute to a care centered on the person and the family, focusing on it as a unit of care and as such, for the construction of the process of end of life with quality.

Our provision of specialised nursing care was based on the essential dimensions of palliative care, including: control of symptoms; proper communication; team work, family support and monitoring in the process of mourning. We seek to adopt active methodologies, dynamic, considering the patient and family as the subject of caring, and respecting the ethical and legal principles.

We found, through our clinical practice, that is difficult to control symptoms, once they are affected by various dimensions (physical, emotional, social, ethical and spiritual). So, we seek to make a correct assessment of symptoms, addressing the different dimensions of the person, characterizing the needs of the patient and family, outlining strategies for intervention and monitoring them. Thus, we developed skills at the level of the diagnosis needs, in planning, the readjustment of the healthcare plan, monitoring, evaluation and (re)assessment, in order to maximize the comfort, ease suffering and enhance the quality of life of the patient and family.

At the level of communication we seek to establish a comprehensive communication, centered on the patient and family. So, communicate effectively implies relational competence, emotional, ethical, cultural and spiritual. It required a balance between the knowledge that we had, skills, attitudes, values and emotions.

At the level of work in a team, we tried to work with the various elements of the team, so we had the same goal of care that passes through the promotion of comfort and quality of life.

At the level of support to the family and monitoring in the process of mourning, we seek to listen to family members, encourage the expression of their feelings, fears, expectations, doubts and worries about the future, thus to be able to establish a good relationship of trust and consequently a good relation of help.

At the level of training, management and research promoted changes/innovation in care. It seems that we can say that with the completion of this stage of professional nature we acquire technical skills, scientific, relational and humanities, as well as a more critical and analytical thinking, to a professional in the area of palliative care.

**Keywords:** Palliative Care; Competence; specialized Intervention



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

Thomas Fuller

## **AGRADECIMENTOS**

À Professora Doutora Manuela Cerqueira, orientadora deste Estágio de Natureza Profissional, por toda a sua disponibilidade, sabedoria, apoio, tranquilização e ensinamentos ao longo deste percurso.

À Mestre Susana Mendes por aceitar a coorientação deste Estágio de Natureza Profissional sendo uma referência da excelência dos cuidados, paciente, compreensiva, amiga e motivadora ao longo de toda a caminhada.

À Equipa de Cuidados Paliativos da ULSAM, agradeço o acolhimento e os saberes partilhados.

Aos doentes e familiares que contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos meus pais e marido, de um modo particular à minha mãe, por sempre acreditarem que era possível, pelo amor, atenção e cuidado que dedicaram aos meus filhos na minha ausência!

Aos meus filhos (Tiago e Hugo) que tiveram da minha parte menos atenção do que a que mereciam, pelo esforço acrescido num ano exigente para todos, o Tiago no seu primeiro ano de escola e o Hugo no seu primeiro ano de vida...

A todos que de uma forma direta ou indireta contribuíram para a realização deste trabalho, um Sincero Muito Obrigada!

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

- ACES – Agrupamento de Centros de Saúde
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- CECP – Consulta Externa de Cuidados Paliativos
- CF – Conferência Familiar
- CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
- CP – Cuidados Paliativos
- CSP – Cuidados de Saúde Primários
- DGS – Direção Geral de Saúde
- DIB – Dispositivo Infusor de Baixa Pressão
- DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
- EACP – European Association for Palliative Care
- ECCI – Equipa Cuidados Continuados Integrados
- ECCP – Escala de Consciência Para Cuidados Paliativos
- ECOG - PS – Easten Cooperative Oncology Group – Performance Status
- ECP – Equipa de Cuidados Paliativos
- ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ENP – Estágio de Natureza Profissional
- EPS – Educação Para a Saúde
- ERPI – Estrutura Residencial Para Idosos
- ESAS – Edmonton Symptom Assessment System
- ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador
- ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva
- INE – Instituto Nacional de Estatística
- OMS – Organização Mundial de Saúde

ONR – Ordem de Não Reanimar

PII – Plano Individual de Intervenção

PPS – Palliative Performance Scale

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

UC – Unidade de Convalescença

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho

UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	17
CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	21
1. CONCEITO, PRINCÍPIOS E FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	22
2. GESTÃO DOS SINTOMAS.....	25
2.1. SINTOMAS RELEVANTES.....	27
3. COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	35
4. SOFRIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	40
5. TRABALHO EM EQUIPA EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	43
6. PROCESSO DE MORRER E ACOMPANHAMENTO NO LUTO.....	45
7. ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	48
8. APOIO FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	51
8.1. APOIO À FAMÍLIA.....	51
8.2. CONFERÊNCIA FAMILIAR.....	53
8.3. SOBRECARGA DO CUIDADOR.....	55
9. CUIDAR EM FIM DE VIDA.....	58
9.1. COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	59
10. MODELOS ORGANIZACIONAIS.....	62
10.1 NÍVEIS DE DIFERENCIAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	62
10.2 MODELOS DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS.....	63
CAPITULO II – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	67
1. CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO E DA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	68
2. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO.....	72
3. DESENVOLVIMENTO DAS ÁREAS DE COMPETÊNCIA.....	80
3.1. ÁREA DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE COM DOENÇA CRÓNICA INCAPACITANTE E TERMINAL E SUA FAMÍLIA.....	80
3.1.1. ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	93
3.2. ÁREA DA COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	96
3.3. ÁREA DO TRABALHO EM EQUIPA EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	101
3.4. ÁREA DA GESTÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	105
3.5. ÁREA DA FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	107
3.6. ÁREA DA INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	110

3.7. ATIVIDADE RELEVANTE: CONFERÊNCIAS FAMILIARES.....	118
CONCLUSÃO.....	122
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	125
ANEXOS.....	133
ANEXO I – AVALIAÇÃO INICIAL.....	134
ANEXO II – ESCALA DE CONSCIÊNCIA PARA CUIDADOS PALIATIVOS (ECCP).....	139
ANEXO III – ECOP PERFORMANCE STATUS.....	141
ANEXO IV – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS).....	143
ANEXO V – ESCALA DE BRADEN.....	145
ANEXO VI – ESCALA DE MORSE.....	147
ANEXO VII – EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SCALE (ESAS).....	149
ANEXO VIII – PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO.....	151
ANEXO IX – GUIA TERAPÊUTICO.....	161
ANEXO X – PROTOCOLO DE APOIO NO LUTO.....	164
ANEXO XI – CARTA DE CONDOLÊNCIAS.....	180
ANEXO XII – PANFLETO DE APOIO NO LUTO.....	182
ANEXO XIII – ESCALA DE ZARIT.....	185
APÊNDICES.....	189
APÊNDICE I – GUIA DE ACOLHIMENTO.....	190
APÊNDICE II – PARA MELHOR CUIDAR – MANUAL DE APOIO AO CUIDADOR.....	193

## ***ÍNDICE DE FIGURAS***

Figura 1 – Escala analgésica da OMS para o controlo da dor oncológica.....	28
Figura 2 – Princípios da Bioética.....	95
Figura 3 – Comunicação em Cuidados Paliativos.....	98
Figura 4 – Trabalho em equipa na ECP da ULSAM.....	103

## ***ÍNDICE DE GRÁFICOS***

Gráfico 1 – Número de doentes acompanhados pela ECP no ano 2017.....	73
Gráfico 2 – Distribuição média das idades dos doentes.....	73
Gráfico 3 – Caracterização dos doentes por género.....	74
Gráfico 4 – Distribuição dos doentes por concelho de residência.....	74
Gráfico 5 – Serviço de internamento dos doentes acompanhados pela EIHSCP.....	75
Gráfico 6 – Origem do pedido de colaboração para a ECSCP.....	75
Gráfico 7- Origem do pedido de consulta externa.....	76
Gráfico 8 – Motivo do pedido de colaboração da EIHSCP.....	77
Gráfico 9 – Motivo da alta dos doentes acompanhados pela EIHSCP.....	78
Gráfico 10 – Destino pós-alta dos doentes acompanhados pela EIHSCP.....	78
Gráfico 11 – Tipo de acompanhamento.....	112
Gráfico 12 – Distribuição do doente por género.....	113
Gráfico 13 – Distribuição por idade do doente.....	113
Gráfico 14 – Distribuição por diagnóstico.....	114
Gráfico 15 – Distribuição do cuidador por género.....	114
Gráfico 16 – Parentesco do cuidador.....	115
Gráfico 17 – Tipo de sobrecarga: Equipa comunitária.....	116
Gráfico 18 – Tipo de sobrecarga: Consulta externa.....	116
Gráfico 19 – Agregação de itens.....	117

## ***ÍNDICE DE TABELAS***

Tabela 1 – Tipo de sobrecarga.....	115
------------------------------------	-----





## **INTRODUÇÃO**

Nas últimas décadas grandes mudanças têm ocorrido no perfil da população mundial e na epidemiologia das doenças. O aumento da expectativa de vida e o consequente envelhecimento populacional, aliados ao aumento da prevalência de doenças crônicas, têm trazido uma série de discussões éticas e filosóficas a respeito da qualidade de vida no final da vida. Para atender a estas novas demandas cresceu, nos últimos anos, o interesse e o estudo em Medicina Paliativa.

De facto, o surgimento de novos conhecimentos científicos, a descoberta de novas tecnologias na área da saúde e as alterações políticas vigentes, originaram mudanças em toda a estrutura económica e demográfica das populações, além de condicionar os diversos sectores da organização social. Também, na área da saúde, há um esforço para o prolongar da vida e retardar a morte, tendo emergido de forma progressiva a necessidade de cuidados de manutenção da vida, que segundo Collière (2003,p.182) são cuidados “que sustentam e por isso mantêm as capacidades adquiridas para fazer face às necessidades da vida quotidiana...” e por outro lado “com o envelhecimento, ou quando surge a doença (...) crónica, os cuidados predominantes passam a ser os cuidados de compensação e manutenção da vida” (Idem,p.183). São estes, os cuidados de futuro para colmatar necessidades de uma população em envelhecimento, crónico dependente, e/ou em final de vida.

No registo atual dos cuidados de saúde, os doentes morrem quase sempre sozinhos, num quarto isolado, junto de máquinas sofisticadas, em unidade de cuidados intensivos, entre outros, lugares impessoais e assépticos dotados de tecnologia complexa que permite a existência biológica dos moribundos.

Entendendo o doente em final de vida como aquele que vive um estadio avançado da sua doença crónica, progressiva e incurável, estamos nós, os enfermeiros, perante doentes com um conjunto vastíssimo de sintomas, multifatoriais que se vão alternando e provocando um forte impacto emocional, com repercussões no doente/família e no profissional que dele cuida. Como escreve Moreira (2001,p.36): *“todos os doentes terminais em maior ou menor grau, independentemente das emoções psicológicas que experienciam, tristezas pelas múltiplas perdas, receio pela dor e sofrimento, pelo desamparo, saudade, medo do desconhecido e da perda de controlo, vão passar por uma série de respostas emocionais únicas”*.

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais de perto lidam com as situações de morte em doentes em fim de vida, “a vivência desta experiência é única para cada pessoa, e será enfrentada de acordo com o seu estado físico e emocional, os seus valores e crenças, expectativas de vida e o contexto onde está inserido” (Idem,p.37).

Partindo destes pressupostos e da minha experiência quer pessoal quer profissional, sentimos a necessidade de desenvolver competências especializadas no âmbito dos Cuidados Paliativos para intervir de forma ajustada, eficiente e eficaz na prestação de cuidados ao doente com doença crónica incapacitante e terminal, assim como, à da sua família.

Neste sentido, no âmbito do IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, decorreu o Estágio de Natureza Profissional (ENP), no período compreendido entre 9 de Outubro de 2017 e 24 de Março de 2018, num total de 350 horas presenciais. Este estágio desenvolveu-se na Equipa de Cuidados Paliativos (ECP) da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), pelo facto de ser uma equipa de referência em cuidados paliativos (CP) e permitir a mobilização dos diversos saberes, indo de encontro ao nosso objetivo que consistia em desenvolver aprendizagens e competências especializadas na área dos CP, com a finalidade de obtenção de habilidades e competências para um cuidar humano, integral na construção de um processo de morrer condigno e para uma tomada de decisão consistente e adequada às necessidades efetivas da pessoa em fim de vida e sua família. A nossa opção recaiu fundamentalmente no domínio da prestação de cuidados diretos à pessoa em situação de doença crónica, evolutiva e terminal a necessitar de CP e família, não descurando, contudo, as outras áreas de intervenção, nomeadamente: gestão de cuidados, formação e investigação.

Relativamente à sua organização estrutural, o presente relatório está dividido em três partes que se constituem num todo. A primeira parte refere-se ao enquadramento conceptual, constituído por dez capítulos, que sustenta o trabalho desenvolvido.

A segunda parte corresponde ao desenvolvimento de competências especializadas em CP, constituída por três capítulos, que 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.

Na terceira parte apresentamos as considerações finais do trabalho bem como expomos algumas sugestões.

A metodologia adotada, no decurso do estágio e para a realização do presente relatório, teve por base uma vasta pesquisa bibliográfica em revistas científicas nacionais e internacionais, livros da área, trabalhos de investigação no âmbito de mestrados e doutoramentos, bem como uma larga pesquisa em bases de dados.



## ***CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO***

## 1. CONCEITO, PRINCÍPIOS E FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O envelhecimento é um processo natural e uma realidade do século XX e do início do século XXI. Diversas modificações sociais em conjunto com inovações na área da saúde permitiram um aumento da esperança média de vida e consequentemente que, um maior número de pessoas alcançasse a velhice. Desta forma, e a manter-se a tendência para este aumento da esperança média de vida e o aumento da prevalência das doenças crónicas que não tendo cura, também não provocam a morte a curto prazo, deixam a pessoa que experiencia este processo em situações de grande sofrimento pelo facto das suas necessidades multidimensionais não serem alvo de cuidados (Marques, 2014).

Esta situação estimulou o movimento moderno dos Cuidados Paliativos, iniciado em Inglaterra na década de 60, tendo vindo a chamar a atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis, para a falta de respostas por parte dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados que tem que ser dispensados a esta população.

A fundação do St. Christopher's Hospice e a prática de Cuidados Paliativos por Cecily Saunders tornaram-se um marco impulsionador na consciencialização das sociedades modernas para a necessidade da criação de respostas a estas lacunas assistenciais.

De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos CNCP (2017, p.7) em consonância com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP definem-se como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentem problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”*.

A European Association for Palliative Care (EAPC), em 2010 definiu Cuidados Paliativos como *“cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como*

*procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte.”* Capelas [et al.], (2017, p.22).

Abordar os Cuidados Paliativos transporta-nos inevitavelmente para o conceito de cuidar, como cerne da intervenção neste âmbito. *“Cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.”* (Collière, 2002,p.235). De facto, esta filosofia de intervenção liberta-nos de um modelo Biomédico, um modelo que compartimenta o Ser Humano e subjugua os profissionais de saúde a uma prática tecnicista, esquecendo a complexidade intrínseca da Pessoa e conduz-nos no sentido de um modelo de atuação Holístico, que se distingue por sustentar uma visão do todo da Pessoa, dos seus aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos, espirituais, contribuindo para uma melhoria da prestação dos cuidados de saúde.

No âmbito dos Cuidados Paliativos entende-se como postulado base uma intervenção baseada fundamentalmente numa prática do cuidar alicerçada numa visão holística do utente e da sua família.

Da definição da OMS e da sua transposição para o plano Nacional de Cuidados Paliativos a prática dos Cuidados Paliativos (Direção Geral de Saúde - DGS, 2004) assenta nos seguintes princípios:

- ✓ Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- ✓ Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- ✓ Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- ✓ Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- ✓ Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- ✓ Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- ✓ Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- ✓ Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;

- ✓ É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- ✓ Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- ✓ Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- ✓ Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- ✓ É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Para que possam ser verdadeiros cuidados holísticos é fundamental estejam evidentes componentes desde cuidar, como a comunicação adequada, coordenação, controlo de sintomas, continuidade de cuidados, apoio aos cuidadores, cuidados específicos na fase agónica, suporte e apoio emocional, espiritual apoio no luto. Neste sentido, como refere Capelas et. al (2017) os CP assentam num conjunto de valores, tais como:

- ✓ *Autonomia*: a pessoa é única e autónoma, pelo que estes cuidados só devem ser prestados quando o doente/família estiverem preparados para tal. O doente deve manter a sua autodeterminação com vista à tomada de decisão.
- ✓ *Dignidade*: é suposto que os CP sejam prestados de forma respeitosa, aberta e sensível aos valores, crenças, cultura, religião e leis da região/país.
- ✓ *Relacionamento doente-profissional*: os profissionais de saúde devem manter uma relação de colaboração com o doente e sua família.
- ✓ *Qualidade de vida*: é o objetivo central destes cuidados, propor-se alcançar o melhor índice possível e promover a sua manutenção.
- ✓ *Posição face á vida e à morte*: no respeito pela individualidade da vida humana.
- ✓ *Comunicação*: requisito essencial para CP de qualidade; a comunicação refere-se à interação entre doente profissional de saúde, entre doente e sua família, bem como entre os diversos profissionais envolvidos no processo de cuidar.

Podemos, desta forma, afirmar que os Cuidados Paliativos surgem como uma filosofia humanitária de cuidar de doentes em estado terminal, aliviando a sua dor e o sofrimento. Estes cuidados preveem a ação de uma equipa interdisciplinar, onde cada profissional reconhecendo o limite da sua atuação contribuirá para que o doente, em estado terminal, tenha dignidade na sua morte.



## 2. GESTÃO DOS SINTOMAS

Quando estamos perante uma situação de doença incurável, em fase avançada e rapidamente progressiva, o objetivo fundamental dos cuidados é promover, tanto quanto possível e até ao fim, o conforto, o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes.

Um dos alicerces fundamentais em Cuidados Paliativos é um bom controlo de sintomas. Por isso a Direção Geral de Saúde define como “componentes essenciais dos cuidados paliativos o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional do doente, o apoio à família e o apoio durante o luto, o que implica o envolvimento de uma equipa interdisciplinar”. Certamente a dor, que é um sintoma dos mais impactantes na qualidade de vida das pessoas que se encontram em fase final de vida, tem sido alvo de atenção na área da saúde nas últimas décadas. Apesar de observarmos uma melhoria significativa no controlo da dor, através da divulgação e da consciencialização dos profissionais de saúde, ainda temos muitas lacunas nesse controlo.

A anorexia, caquexia, fadiga, náusea, vômito, insónia, obstipação, ansiedade, depressão, xerostomia, prurido e outros inúmeros sintomas devem ser alvo da nossa atenção enquanto assistimos aos doentes em Cuidados Paliativos (Chiba, 2008).

No fim da vida, o alívio do sofrimento assume uma maior importância já que a sua preservação se vai tornando impossível. Segundo Twycross (2003), o controlo de sintomas obedece a certos princípios, tais como:

- ✓ **Avaliar antes de tratar:** é necessário avaliar qual a causa, qual o mecanismo patológico subjacente, que terapêuticas já foram instituídas e também qual o impacto do sintoma na qualidade de vida do doente;
- ✓ **Explicar as causas dos sintomas:** explicação e informação ao doente e família/cuidadores, sobre o passo seguinte e discutir com o interessado as escolhas terapêuticas, bem como a explicação do tratamento aos familiares;
- ✓ **Tratamento individualizado:** atuando sobre as causas que podem ser alteradas, o uso de terapêuticas farmacológicas ou não farmacológicas; utilizar sempre recomendações escritas (Instruir o doente e família sobre a gestão do regime terapêutico, fornecer um folheto com os medicamentos que deve tomar, a dose, a hora, via de administração e como deve tomar em caso de SOS); discutir com outros profissionais as situações difíceis e nunca dizer “ tentei tudo” ou “nada mais posso fazer”.

✓ **Monitorização dos sintomas:** avaliação dos sintomas através da utilização de instrumentos de medida standardizados (ex.: escala de auto-avaliação dos sintomas ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)). A correta monitorização dos sintomas permitirá sistematizar o seguimento.

✓ **Atender aos detalhes:** permite otimizar o grau de controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas que se aplicam. A atenção ao pormenor é importante em todas as fases do controlo de sintomas: na avaliação, no planeamento, na prescrição terapêutica e na monitorização dos efeitos do tratamento, nos aspetos não físicos dos cuidados e permite não só diminuir a sensação de abandono por parte do doente e família, como promove a sua qualidade de vida.

O controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença para além de produzir sofrimento poderá ter um efeito adverso na progressão da doença, devem por isso, ser avaliados periodicamente. Uma correta avaliação permite abordar as diferentes dimensões da pessoa, caracterizar as necessidades do doente e família, delinear estratégias de intervenção e monitoriza-las (Astudillo [et al.], 2008). Neste sentido, torna-se relevante estabelecer uma parceria de cuidados com a família, de modo a haver uma partilha de informação, facilitando a identificação das necessidades, o planeamento e o reajuste do plano de cuidados, de modo a maximizar o conforto, diminuir o sofrimento e aumentar a qualidade de vida do doente e família.

A aplicação dos diferentes instrumentos de avaliação (por ex.: ESAS, Performance Scale, Braden, entre outras) é essencial para um controlo sintomático eficaz, permite monitorizar o impacto que tem na qualidade de vida do doente para as quais devem ser planeadas intervenções de modo a minimizar os sintomas identificados.

Tal como tem sido referido, ao longo deste trabalho, as doenças crónicas, progressivas e limitativas estão associadas à presença de múltiplos sintomas e são motivo de grande sofrimento para o doente e seus familiares.

Teunissen [et al.], (2007), realçam a importância de que o tratamento a doentes com doença crónica em fase avançada deve basear-se na intensidade dos sintomas vividos, no peso que os sintomas acarretam ao estado funcional do mesmo, e no impacto que a carga sintomatológica tem sobre a qualidade de vida do doente. Os mesmos autores afirmam, que o conhecimento da prevalência de sintomas é importante para melhorar a prática clínica dos profissionais de saúde, permitindo que médicos e enfermeiros sejam capazes

de atuar sobre os sintomas prevalentes, prevenindo a ocorrência de certos problemas, e permitindo ainda a antecipação do planeamento dos cuidados.

Tranmer [et al.] (2003), comprovam a importância de se controlar os sintomas de doentes com doença crónica em fase avançada, quer seja ela maligna ou não, porque estes doentes sofrem diariamente de sintomas físicos e psicológicos angustiantes como, fadiga, dor, dispneia, tosse, perda de apetite, tristeza e perturbações do sono.

No estudo levado a cabo por Pulido [et al.], (2010), os sintomas avaliados nos 20 dias que antecederam a morte do doente foram, a prostração, o delírio, a confusão mental, a agitação psicomotora, a dispneia, a broncorreia, a febre, a dor e os vómitos.

Teunissen [et al.], (2007), tendo por base uma revisão sistemática da literatura, cujo principal objetivo foi conhecer a prevalência de sintomas em doentes com cancro em fase avançada e as diferenças na prevalência de sintomas dos doentes que se encontravam nas duas últimas semanas de vida, concluiu-se que no primeiro grupo, os sintomas que mais se manifestaram foram a fadiga, a dor, a falta de energia, a fraqueza e a perda de apetite, enquanto no segundo grupo a fadiga, a perda de peso, a fraqueza e a perda de apetite foram mais prevalentes.

Para Nascimento (2010), mesmo que não seja possível eliminar na totalidade este sintoma, a sua redução é muito relevante para o doente e este facto deve ser reforçado também pela equipa multidisciplinar. De forma a evitar sentimentos de frustração, mais uma vez o estabelecimento de objetivos realistas e acessíveis são fundamentais.

## ***2.1.SINTOMAS RELEVANTES***

Pretendemos neste subcapítulo apresentar alguns sintomas, cujo adequado controlo permite caminhar no sentido de reduzir o sofrimento do doente e aumentar a sua qualidade de vida.

- **DOR**

A dor é um dos aspetos mais perturbadores num processo de doença, podendo surgir como um problema agudo, crónico ou em situações de doença terminal, sendo descrita como um fenómeno subjetivo e desenvolvido de uma forma holística por Cecily Saunders, segundo a teoria e o conceito multidimensional de “Dor Total” (Neto, 2010).

Sendo a dor um conceito multidimensional é necessário atender a todos os fatores que possam estar na etiologia da dor. A incapacidade de reconhecer esta multidimensionalidade e as suas interações com vários domínios da experiência da doença é apontada por Pereira (2010) como uma barreira a um eficaz controlo da mesma. Acrescenta ainda, que a avaliação e monitorização constante da dor é um princípio que se deve respeitar para assegurar um adequado controlo da mesma. A identificação das causas de dor, a sua intensidade e o impacto que têm no estado funcional do doente são etapas necessárias para desenvolver uma estratégia de tratamento adequada. Quanto ao tratamento, os princípios básicos deverão respeitar um regime analgésico (escada analgésica da OMS) baseado na intensidade da dor (figura 1).



*Figura 1 - Escala analgésica da OMS para o controlo da dor oncológica.*

*Fonte: Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição (Março 2010).*

Neste contexto não se poderia deixar de refletir sobre as tão polémicas questões em torno dos opiáceos: o medo infundado da dependência psicológica (adição), a preocupação com a perda da eficácia dos analgésicos se iniciados precocemente, a ideia de que a morfina é para os moribundos, que encurta a vida e que os opióides alteram invariavelmente a cognição (Pereira, 2010).

Os mitos em torno da prescrição (por parte dos clínicos) e consequente administração (por parte dos enfermeiros e familiares) de opióides não serão abolidos, enquanto não se

investir arduamente no esclarecimento de dúvidas com ações de formação neste âmbito. Pereira (2010) refere que a ideia de que intervir medicamente para aliviar o sofrimento e a dor é uma ameaça à vida está perfeitamente errada e é de todo censurável pois está mais do que provado que o uso correto e nas doses recomendadas dos diferentes fármacos a vida não é encurtada. O “efeito acelerador” que é tantas vezes relacionado a alguns analgésicos e sedativos a respeito de diminuir o tempo de vida, não é real, quando há uma correta utilização desses fármacos, ou seja, quando há uma adequada titulação da dosagem das drogas. Quando tal sucede verifica-se que o doente com necessidades paliativas vive o tempo que lhe resta com menos sofrimento e menos dor, vendo a sua qualidade de vida melhorada.

A questão da depressão respiratória é ainda uma preocupação da maioria dos profissionais de saúde que repelem e fulminam a ideia de prescrever qualquer opiáceo. Contudo, estes fármacos não causam depressão respiratória assinalável nos doentes com dores, pois a dor é um antagonista fisiológico dos efeitos depressores centrais dos opiáceos (Twycross, 2003). A depressão respiratória não ocorre quando os opiáceos são iniciados em doses apropriadas e titulados de acordo com as diretrizes (Pereira, 2010).

- ANOREXIA / CAQUEXIA

Alguns sintomas alimentares como a anorexia/caquexia, a obstipação/diarreia, as náuseas/vómitos são também geradores de grande sofrimento na díade doente-família, pelo desconforto e pelas alterações físicas que provocam e pelo impacto psicológico que causam. A avaliação destes sintomas torna-se fundamental na medida em que o tratamento dos mesmos pode atenuar o impacto negativo que acarretam à vida destes doentes.

A caquexia é um estado patológico caracterizado por extrema magreza e mau estado geral grave, decorrente do processo de doença ou de subalimentação. Gonçalves, Rosado, Custódio (2010, p.182) completam esta definição caracterizando a síndrome anorexia-caquexia por “um severo estado de malnutrição, devido a uma diminuição da ingestão de alimentos, alterações metabólicas e hormonais, resultantes da resposta do organismo à presença do tumor”. As principais características são a acentuada perda de peso, a anorexia (diminuição marcada, ou perda do apetite - Manuila [et al.], 2003), a fraqueza e a fadiga (Twycross, 2003). Esta síndrome metabólica pode ocorrer em 80% dos doentes

com cancro em fase avançada e quando instalada é um preditor de prognóstico reservado (Del Fabbro [et al.], 2006). Para além de se poder encontrar nos doentes com cancro em fase avançada, é ainda comum nos doentes com imunodeficiência adquirida, nas situações de doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), insuficiência cardíaca congestiva (ICC), demência em fase avançada, nos insuficientes renais e hepáticos, em doentes com tuberculose, malária e arterite reumatoide (idem).

Avaliar a perda de apetite no doente com doença crónica em fase avançada é fundamental, podendo para esse efeito recorrer-se à avaliação através da ESAS. Mas a avaliação do estado nutricional do doente, bem como um exame físico são fundamentais antes de se decidir o tratamento. A nutrição suplementar e a estimulação do apetite por si só não revertem a perda de peso acentuada, por isso, a suplementação dietética agressiva através de sonda nasogástrica ou a hiperalimentação intravenosa estão contraindicadas (Twycross, 2003). Tratar possíveis causas etiológicas da caquexia, como a náusea crónica, a obstipação, a saciedade precoce, a alteração do paladar, a dispneia e a depressão pode melhorar consideravelmente o estado severo de má nutrição do doente (Twycross, 2003).

- NAUSEA /VÓMITO

A náusea e o vómito são sintomas que provocam muita angústia, são desagradáveis e têm um grande impacto na qualidade de vida dos doentes. Como tal, é importante uma abordagem interdisciplinar, uma avaliação cuidada e individualizada das necessidades dos doentes, e um conhecimento dos mecanismos envolvidos (Querido e Bernardo, 2010). Sendo a náusea um sintoma subjetivo, cuja expressão varia de indivíduo para indivíduo a importância desta avaliação sintomática é reforçada (Querido e Bernardo, 2010). A sua etiologia pode ser multifatorial: alterações metabólicas, obstrução intestinal, obstipação, fármacos (opióides, AINES, anticonvulsivantes, antidepressivos, quimioterapia), ansiedade, disfunções do SNA (Querido e Bernardo, 2010).

A identificação das causas mais prováveis da náusea/vómito é essencial para decidir o tratamento, pois com base nos locais de ação prováveis elegem-se fármacos antieméticos para as diferentes situações (Twycross, 2003). De entre possíveis abordagens, encontram-se a rotação de opióides, a revisão da terapêutica, a correção de alterações metabólicas,

profilaticamente tratar a obstipação e, em caso de metastização cerebral, optar por radioterapia ou corticoterapia (Querido e Bernardo, 2010).

A terapêutica farmacológica possível de ser usada é a metoclopramida, a dexametasona, o haloperidol e o brometo de butilescopolamina, ou ainda em situações em que o controlo é mais difícil, o cisapride, a levomepramazina e o ondasetron (Querido e Bernardo, 2010).

A manutenção de um ambiente confortável, a tranquilidade nas horas de refeição, o apresentar refeições em pouca quantidade, distribuídas com maior frequência ao longo do dia, uma escolha adequada dos nutrientes (dando primazia aos alimentos de fácil digestão e suprimindo as gorduras) e a manutenção de uma boa higiene oral são outras estratégias necessárias para diminuir a náusea/vômito (*idem*).

#### • DISPNEIA

A dispneia é uma sensação subjetiva que se define como a consciência desagradável de dificuldade respiratória, pelo que só o doente pode quantificar a sua intensidade e características. Qualquer restrição do fornecimento de ar é uma ameaça fundamental à sobrevivência e por isso, a dispneia pode ser uma experiência muito ameaçadora. A sensação de dispneia é pluridimensional, pois, além da perceção do esforço ventilatório, compreende também a dimensão emocional e cognitiva resultante de experiências prévias. Isto é, a gravidade da situação depende não só de fatores etiológicos, mas também da sensibilidade que cada doente tem à tolerância e aceitação desta manifestação clínica (Sera e Meireles, 2008).

A dispneia é um dos sintomas mais frequentes no fim da vida e, dos que, causam mais angústia, tanto no doente como na família e na equipa de saúde. Esta angústia provém muitas vezes pelo facto, de o doente perceber que o final de sua vida está próximo e temer pelo seu sofrimento e pelo sofrimento de sua família. Geralmente a dispneia é incapacitante, piora consideravelmente a qualidade de vida (*idem*) e é um dos sintomas mais difíceis de controlar. Refere SFAP cit. por Rocha (2003), uma pessoa dispneica necessita de ar, segurança e de presença.

Na avaliação da dispneia é necessário conhecer a dimensão do problema, reconhecer a sua importância e determinar se existe uma causa reversível, suscetível de tratamento específico.

A abordagem do tratamento passa então, por tratar a causa da dispneia que é condicionada pela gravidade do sintoma e pelas limitações que causa ao indivíduo (Azevedo, 2010).

Em termos de tratamento farmacológico poderá ser necessário optar pela utilização de broncodilatadores, corticoides, opióides, benzodiazepinas e de oxigénio (*idem*).

Sempre que possível, o tratamento deve ser dirigido à causa da dispneia e ter em conta a fase paliativa em que o doente se encontra.

O oxigénio é utilizado nos doentes com hipoxémia grave e insuficiência respiratória, dando preferência ao cateter binasal, de forma a manter interação social, aumenta a sobrevida, melhora o estado funcional neuro psicológico e diminui a sensação de dispneia. A respeito dos opiáceos sabe-se que podem diminuir a resposta ventilatória à hipoxia e à hipercapnia, ajudam a diminuir a ansiedade e a sensação subjetiva de dispneia sem causar depressão do centro respiratório, pois a “janela terapêutica” é suficientemente segura (Azevedo, 2010).

A administração de opióides e o uso de benzodiazepinas (Ex: diazepam, lorazepam e midazolam) poderá ser benéfica para o controlo da dispneia, pois atuam na mediação dos estímulos periféricos que atingem o sistema nervoso central (Azevedo, 2010).

Na fase paliativa final a opção é mais dirigida a medidas gerais não farmacológicas para assegurar a qualidade de vida. Estas medidas são importantes em todo o processo da doença terminal. Como refere Twycross (2001), estas medidas assentam em:

- ✓ Permitir ao doente e sua família a expressão de medos, angústias e dúvidas, dando respostas verdadeiras, referindo a intenção do alívio do sofrimento, e do acompanhamento permanente;

- ✓ A adequação do meio físico e social envolvente do doente e família, como manter o ar fresco com uma janela aberta ou ventoinha;

- ✓ Ensinar técnicas de alívio da dispneia, tais como: cinesiterapia respiratória, drenagem postural, relaxamento, controlo da respiração, entre outras;

- ✓ Aplicação de terapias complementares como: musicoterapia, acupuntura, yoga.

Mas também se associam as terapêuticas farmacológicas, tais como: a morfina oral que pode ser substituída por morfina em perfusão subcutânea contínua, sendo a dose inicial de ½ a 1/3 da dose que se estava a administrar via oral. O midazolam que é utilizado na fase agónica na dose de 10 a 30 mg/dia em infusão subcutânea contínua.



- ASTENIA

Astenia deriva do grego “*Asthenos* “ que significa ausência ou perda de força.

A sensação de fadiga é uma experiência subjetiva, é importante distinguir a fadiga como fenómeno fisiológico que acompanha o esforço físico ou mental, da fadiga como achado patológico.

A primeira pode ser considerada como benéfica e protetora contra o excesso de exercício, tem uma duração limitada, é causada por uma atividade agradável, pode ser considerado um sintoma agradável. A fadiga associada a uma infecção pode ser um mecanismo benéfico que obriga ao repouso, embora seja percebida como uma sensação desagradável. Alguns autores interpretam a astenia induzida pela infecção, como uma medida protetora para a sociedade, diminuindo o contágio da doença (Nascimento, 2010). A fadiga associada a doença terminal é uma sensação angustiante, frequentemente aceita pelos doentes e profissionais de saúde como um dado inevitável. Os doentes relatam a fadiga como sendo o pior dos sintomas relacionados ao cancro, a incidência e a intensidade da fadiga relacionada ao cancro parecem ser influenciadas pelas características do doente, tumor primário e tipo e intensidade do tratamento. A fadiga tem sido relatada por 60% a 96% dos doentes sob tratamento Oncológico (Arantes,2008).

É um sintoma subjetivo de conceito multidimensional com várias formas de expressão: física (diminuição da energia, necessidade de repouso constante), cognitiva (diminuição da concentração e atenção) e afetiva (diminuição do interesse e da motivação).

Estas causas de fadiga são tratáveis e reversíveis na maioria dos casos, devendo ser investigadas sistematicamente naqueles doentes que se queixam de indisposição, moleza, fraqueza, astenia, exaustão, cansaço, esgotamento, entre outras descrições relacionadas. Quando o doente descreve o seu sintoma, em geral, define “fadiga” como uma sensação subjetiva de cansaço extremo, com diminuição da capacidade física e mental que não melhora após repouso adequado. (idem)

Como medidas gerais para abordar a astenia no doente terminal encontram-se de entre muitas outras as seguintes: investigar e informar o doente e família das causas da astenia, compreendendo quais os desejos e necessidades da díade de forma a providenciar ajuda (Ex: adaptar as atividades de vida diária e fornecer equipamento necessário à autonomia do doente); tratar a hipercalemiemia, alterações eletrolíticas, bioquímicas e endócrinas, infecções intercorrentes e alterações do sono (Nascimento, 2010). Como medidas

farmacológicas passíveis de serem utilizadas podem ser enunciadas as seguintes: o uso do metilfenidato (estimulante central capaz de antagonizar os efeitos secundários dos narcóticos), o uso de antidepressivos, de corticosteroides, progestagêneos e fármacos que corrijam a anemia (*idem*).

Em síntese, parece podermos afirmar que é imprescindível a promoção de conforto através do controlo de sintomas.

### 3. COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A comunicação é uma atividade básica, sendo a necessidade de comunicar inata e universal. Etimologicamente, a palavra comunicar origina-se do latim “*communicare*”, que significa pôr em comum. 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.

No âmbito da Enfermagem, a comunicação representa uma estratégia de suma relevância para a prática dos cuidados paliativos. Quando subsidiada por uma relação de atitude, cooperação, sentimento e sensibilidade, é um importante instrumento impulsionador da relação entre o enfermeiro e o doente em fase terminal (Andrade [et al.], 2013). Acrescenta ainda, que a comunicação vai muito além das palavras e do conteúdo, uma vez que contempla a escuta atenta, o olhar e a postura, pois o emprego eficaz desse recurso é uma medida terapêutica eficiente sobretudo para os doentes que se apresentam em fase terminal.

Em CP a comunicação constitui-se num pilar fundamental, pois é necessária para satisfazer todas as necessidades da pessoa em fim de vida e sua família, devendo ser eficaz e adequada. Funciona como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal, sem esta capacidade pouco ou nada é possível. Mas, comunicar eficazmente, implica a utilização de perícias de comunicação que permitam a oportunidade de o doente apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar os seus sentimentos. Essas perícias consistem em ouvir, observar, sentir, demonstrar empatia, manter o controlo da entrevista e questionar as preocupações e convicções relativamente à doença (Gask, 2000).

O sofrimento de quem está a morrer vai muito para além do controlo dos sintomas e do plano estritamente físico. Não, é só a quem está a morrer, que a morte pesa, é a todos os que lhe estão próximos.

A pessoa em percurso de fim de vida atravessa um período muito difícil e um dos objetivos dos cuidados paliativos é proporcionar qualidade e dignidade à vida, para tal, é necessária uma comunicação eficaz e eficiente. De acordo com Kovács (2006), pode ocorrer, com grande frequência, distúrbios da comunicação, conhecidos como conspiração do silêncio. Caracterizam-se pela exclusão de expressões, informações, sentimentos e emoções por parte dos cuidadores do doente em fase terminal.

Em cuidados paliativos os profissionais de saúde devem ser facilitadores da comunicação entre utente/família e utente/profissionais de saúde.

Uma boa comunicação reduz o isolamento do doente e diminui a incerteza e os medos, aumenta a sua capacidade de adaptação e favorece a realização de objetivos conjuntos em relação à terapia e cuidados. A família e alguns doentes pretendem uma informação clara, concisa, realista e honesta acerca da situação clínica do doente e quanto à evolução da sua doença.

Qualquer estratégia adotada, para se atingir uma comunicação eficaz, deve ter em conta que cada doente é único, assim como é única e particular a sua situação.

O profissional de saúde, especialmente em cuidados paliativos, deverá ter competências que lhe permitam lidar com as atitudes e comportamentos dos doentes, com os seus sentimentos, ansiedades, emoções, medos, desejos, enfim, *comunicar eficazmente*. Logo primordial, que todos os profissionais de saúde, estejam atentos às necessidades de comunicação e terem sempre presente que este momento é único para cada doente/família. Todos os doentes têm o direito a serem tratados de forma a viverem com a máxima qualidade de vida possível e, no fim, a morrerem com dignidade.

Hoje em dia percebemos uma clara necessidade de humanização das relações interpessoais estabelecidas com o doente e família, identificando uma carência no reconhecimento do sofrimento na doença. Torna-se necessário, criar uma nova conceção de relação interpessoal considerando o doente na sua integridade física, psíquica, social, cultural e espiritual, pois só assim, conseguimos proporcionar uma melhoria da qualidade nos serviços de saúde.

Os profissionais de saúde em cuidados paliativos debatem-se com situações de comunicação muito difíceis e/ou mesmo problemáticas, se consideramos, como nos diz Bernardo (2005 p.57), que a *“comunicação é a pedra basilar de qualquer relação, mas no que respeita às profissões de ajuda, adquire maiores proporções na sua responsabilidade. As partes envolvidas normalmente estão colocadas em patamares diferentes, no que diz respeito ao seu poder de controlo e às suas necessidades”*. De facto, a relação profissional de saúde-doente enquadra-se num processo complexo que decorre em contexto real, com a finalidade de comunicar quer o diagnóstico, prognóstico ou más notícias de alguém que sofre de um problema grave de saúde. Neste sentido, saber informar é um dos aspetos potenciadores para uma comunicação compreensiva. *“Vários estudos confirmam que a ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz o*

*doente a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como a uma insegurança na sua relação com o médico. Dar a informação ao doente, sempre de acordo com as suas necessidades, pode ajudar a diminuir o seu isolamento e medos e a mobilizar os seus recursos e capacidades de enfrentar a situação. O modo como se comunica ao doente o diagnóstico e a terapêutica influencia de uma forma muito importante a maneira como o doente vai reagir a ambos”* (Leal, 2003, p. 40). Estes conceitos, assumem uma maior relevância na transmissão de más notícias, deteção de situações de conspiração de silêncio, apoio ao luto, deteção de necessidades ocultadas por silêncios, fugas, agressividades, na importância da comunicação não-verbal, na empatia e relação de parceria que é estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado. Nesta relação é necessário um esforço pessoal e profissional de autoconhecimento, o que se revela na forma de atuar e torna o profissional mais autêntico e saudável (Costa, 2004).

Salienta-se que se considera uma má notícia toda a informação que negativamente e seriamente afeta a visão que o indivíduo tem do seu futuro (Pereira, Fortes e Mendes, 2013), como são exemplos: morte inesperada, fase terminal, diagnóstico de doença oncológica.

A não comunicação de uma má notícia tem influência no estado da ansiedade do doente e familiares e a relação de causalidade entre um maior nível de ansiedade e a maior dificuldade no controlo de sintomas. Estas manifestações somáticas, frequentemente mascaram os sintomas psicológicos ou cognitivos, dificultam a sua identificação e abordagem terapêutica e conseqüentemente prolongam o sofrimento. Porém, uma transmissão de uma má notícia de forma errada pode comprometer a qualidade dos cuidados e sujeitar os doentes e familiares a sofrimento mental e/ou físico excessivo (Trincão, 2012).

Apesar de não haver evidência científica sobre a melhor forma de transmitir más notícias, a comunicação deve ser franca e honesta, segundo Victorino [et al.], (2007) alguns estudos demonstram que, estabelecer uma relação empática com o doente, conhecer a história clínica, encarar a pessoa de uma forma holística, preparar o contexto, organizar o tempo, atender aos aspetos específicos da comunicação, reconhecer o que e quanto o doente quer saber, encorajar e validar as emoções, englobar a família como foco de atenção, planear o futuro de forma realista e trabalhar os sentimentos facilitam a comunicação de más notícias.

Em 1994, Bukman criou o protocolo de comunicação das más notícias: o protocolo de “SPIKES”, que consiste em seis passos e só a partir do quarto passo se avança para a partilha de informação (Pereira, Fortes e Mendes, 2013):

**1. Preparação e escolha do local adequado (*Setting up*):**

Escolha de um local privado a fim de evitar interrupções, transmitir as más notícias pessoalmente ao doente e familiar se este preferir. A informação da patologia do doente só deve ser transmitida à família com o consentimento implícito ou explícito deste.

**2. Compreender a perceção do paciente sobre a doença (*Perception*):**

Perguntar ao doente quais foram os exames de diagnóstico que realizou, se alguma informação lhe foi dada no contacto com outros profissionais de saúde. Conhecer cuidadosamente a história clínica.

**3. Perguntar o que o paciente quer saber (*Invitation*):**

Compreender até que ponto o doente quer ter conhecimento sobre o seu diagnóstico. Permite avaliar a perceção do doente e saber o que informar de acordo com o nível de compreensão do doente.

**4. Dar a notícia (*Knowledge*):**

Não existe palavras certas para utilizar na transmissão de uma má notícia, mas deve-se utilizar uma linguagem simples, frases curtas, claras, direto e um tom de voz suave e pausado. Habitualmente informa-se o resultado dos exames abordando «*os resultados não estão como gostávamos*» ou «*há aspetos menos bons no que aqui estou a ver*», perante esta abertura na comunicação permite verificar a reação imediata do doente que claramente dará pistas se pretende ou não avançar com a transmissão mais detalhada da informação. O profissional deverá assegurar-se que o doente compreendeu a mensagem com clareza.

**5. Responder às emoções e perguntas do doente (*Emotions*):**

Após a comunicação da má notícia, pressupõe -se a identificação e validação de emoções; O choro ou o silêncio devem ser respeitados e não inibidos. Nesta fase o doente precisa de clarificar o significado da informação que lhe foi dada, expondo os seus receios, nomeadamente face a experiências anteriores.

**6. Propor plano de acompanhamento e fazer uma síntese (*Strategy and Summary*):**

Avaliar se o doente está preparado para traçar um plano futuro, e se este é o momento para fazê-lo. Se doente estiver pronto, traçar um plano de ação futuro. Procurar os principais problemas a resolver e elaborar um plano terapêutico mostrando que há

pequenas metas passíveis de ser atingidas. Programar a próxima consulta e mostrar sempre disponibilidade da equipa de saúde.

O modelo de comunicação de Buckman constitui para o enfermeiro um excelente foco orientador para a realização de uma atividade tão complexa quanto obrigatória, este protocolo constitui uma mais-valia para um exercício profissional responsável, determinado e consciente das dificuldades que rodeiam o processo comunicacional.

Uma comunicação efetiva promove meios de ajudar o doente a esclarecer os seus problemas e melhor enfrentá-los, com participação ativa no processo de tomada de decisão e na busca de alternativas para soluções dos problemas reais ou potenciais, além de auxiliá-lo a desenvolver novos padrões de comportamento, redefinindo os seus objetivos de vida.

#### 4. SOFRIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Desde a sua origem, a cura da doença e o alívio do sofrimento são aceites como sendo os objetivos da medicina hipocrática. A doença destrói a integridade do corpo, enquanto a dor e o sofrimento podem ser fatores de desagregação da unidade da pessoa.

Sendo o sofrimento considerado por Cícero (106-43 a.C.) como o “mal supremo”, atingindo todos os homens e sendo constitutivo da experiência humana.

Na fase final de vida, o doente é assombrado por um conjunto de problemas que determinam o sofrimento e a sua intensidade. Para esta tipologia de doente o acesso a cuidados diferenciados – paliativos – é imperativo, uma vez que o objetivo destes é a prevenção/alívio do sofrimento, permitindo a vivência da etapa final de vida com qualidade e dignidade.

A problemática do sofrimento tem sido abordada por vários autores e o próprio conceito não apresenta contornos bem objetivos, pois os distintos autores que o definem evidenciam aspetos distintos e particulares deste fenómeno. Gameiro (1999), refere que o sofrimento se constitui como uma característica do ser humano, consciente de si mesmo, ou seja, que reflete sobre a sua existência, sobre o seu pensamento, integrando-se no passado, no presente e no futuro, projetando e construindo o seu projeto de vida segundo os seus objetivos. Uma particularidade do sofrimento, é o facto deste não se abordar unicamente nas dimensões física e psicológica, pois é um fenómeno que abarca as componentes do ser humano no seu todo biopsicossocial e espiritual, apresentando, desta forma, uma natureza multidimensional.

Mcintyre cit. por Gameiro (1999) acrescenta que o sofrimento envolve, também, a construção de significados pessoais resultantes da vivência do sofrimento, que são acompanhados de uma forte componente emocional.

O sofrimento, “afeta a pessoa na sua unidade, integridade, coesão e coerência. É qualitativo, subjetivo, relacionado com a força do eu, variável de acordo com as fases da vida, as circunstâncias e a cultura” (Cerqueira, 2010 p. 22) Refere ainda que facilmente se associa o sofrimento à dor. No entanto, a dor causa sofrimento, mas o sofrimento nem sempre causa dor. O sofrimento é mais amplo e global que a dor, atinge a integridade do ser humano, e não se limita apenas a algo físico, mas transcendendo-o nos seus aspetos espirituais, sociais e psicológicos.



Depois da análise dos conceitos apresentados, o sofrimento é, sem dúvida, individual, pelo facto deste abranger uma natureza subjetiva da pessoa, encarando-o como um ser biopsicossocial.

É a pessoa, ela própria, que, ao fazer a ponderação ética dos seus valores individuais, encontra na sua consciência um conteúdo emocional e afetivo de sofrimento, por vezes tão vasto e brutal que ocupa a totalidade do campo da consciência, sem deixar espaço nem tempo para outras perceções ou outros juízos éticos individuais. É o estado de ansiedade, de desconforto físico e/ou emocional, de desânimo, de desespero total, face a um obstáculo da vida.

O sofrimento põe em risco o todo biopsicossocial da pessoa, de cada um de nós. Desta forma, torna-se coerente que a situação de doença seja vista como fonte de sofrimento, *“não só pela consciência dessa ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, mas também pela experiência de dor e de desconforto, pelo confronto com a ideia de morte.”* (Gameiro, 2000 p.57).

Cuidar do sofrimento do outro, seja qual for a sua causa, com preocupação pela pessoa que sofre, com vontade e competência para intervir, numa atitude de atenção e afeto, é uma postura ética necessária aos profissionais de saúde. De acordo com Gameiro (2000), o alívio do sofrimento constitui-se como um imperativo ético por duas razões: a *razão humanitária e compassiva*, ou seja, pelo fenómeno em si e pela carga negativa que representa para a pessoa; e a *razão terapêutica*, pois o impacto negativo do sofrimento na pessoa pode levar a que esta não adira e não invista no processo terapêutico, não conseguindo tirar proveito dos seus recursos.

Tal como, o sofrimento é um fenómeno que deverá ser entendido num prisma multidimensional, também a intervenção junto do doente em sofrimento deverá seguir esse princípio, o qual permite uma maior aproximação às necessidades do doente e sua família. Cabe aos profissionais de saúde, respeitar e fazer respeitar a vontade da pessoa e sua família, de modo a promover cuidados de excelência, que visem o máximo de conforto e o alívio do sofrimento, eliminando todos os tratamentos que sejam fúteis e contra a vontade do doente.

Ao compreender o sofrimento como uma experiência humana subjetiva e carregada de simbolismo, percebemos que, para uma intervenção, é necessária *“uma atitude de atenção fenomenológica e um envolvimento existencial: um estar-com e actuar-com o*

*outro*” (Gameiro, 1999, p.82). De facto, só desta forma é que conseguimos estabelecer uma

e perceber a realidade da experiência do outro, os significados e os sentimentos a que lhe atribuí. A própria escuta poderá ter em si um valor terapêutico, pois o doente e família vêm reconhecida e valorizada a sua situação.

## 5. TRABALHO EM EQUIPA EM CUIDADOS PALIATIVOS

O trabalho em equipa é uma das características essenciais dos cuidados paliativos constituindo um dos seus fundamentos. A multidimensionalidade e complexidade dos problemas dos doentes em situação terminal exigem uma equipa em que todos os elementos trabalhem com o mesmo objetivo.

De acordo com Twycross (2003), uma equipa de Cuidados Paliativos deve ser constituída por um médico, um enfermeiro e um assistente social, sendo estes os elementos básicos, no entanto, muitas vezes é de extrema importância a colaboração de outros profissionais, tais como, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta da fala, nutricionista, assistente espiritual, entre outros, de acordo com as necessidades específicas do doente ao nível das quatro dimensões físico, emocional, social e espiritual.

A eficácia no trabalho em equipa requer uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, em cada momento, segundo as necessidades das situações, tendo como diretivas a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio dos familiares e ou cuidador informal, bem como o funcionamento da própria equipa.

Cuidados de qualidade em fim da vida dependem de uma equipa interdisciplinar de saúde emparelhada com habilidades interpessoais fortes, conhecimento clínico, competência técnica e respeito para com as pessoas. Nesse contexto, a Organização Mundial de Saúde propõe conceitos e diretrizes para esses cuidados, onde impera uma abordagem que permita a melhor qualidade de vida aos doentes e suas famílias, por meio da identificação, avaliação e tratamento de problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. Na equipa multidisciplinar de cuidados paliativos, os profissionais de enfermagem estão na linha de frente para prover cuidado, conforto e aconselhamento de famílias e doentes.

A multidimensionalidade e complexidade dos problemas dos doentes em situação terminal exigem uma equipa em que todos os elementos trabalhem com o objetivo comum de proporcionar alívio, utilizando os diversos conhecimentos e aptidões que a sua profissão requer (Centeno [et al.], 2009).

O profissionalismo, a flexibilidade, o rigor técnico-científico e o respeito fazem parte dos critérios de qualidade do trabalho em equipa, assim como a harmonização de um ambiente de cooperação sincera (APCP, 2016).

No processo de cuidar, o enfermeiro encontra-se numa situação ímpar e privilegiada relativamente aos cuidados paliativos uma vez que acompanha o doente nas 24 horas do dia, relacionando-se mais de perto com os familiares, podendo durante a prestação de cuidados realizar uma avaliação inicial ao pormenor, desenvolver uma comunicação profunda, planear e implementar intervenções terapêuticas junto dos doentes e familiares.

## 6. PROCESSO DE MORRER E ACOMPANHAMENTO NO LUTO

A estrutura que a sociedade ocidental foi adotando facilita o afastamento direto da morte, dificultando, a necessária adaptação à perda, para que se possa prosseguir com a vida. O facto de as pessoas morrerem cada vez mais nos hospitais, longe da família, no momento da perda, afastamos a possibilidade do confronto direto com a morte, como era hábito, quando as pessoas morriam em casa. O afastamento do momento da morte, numa sociedade cada vez mais individualista, é um facto que dificulta em grande escala o processo de luto. Convém salientar, que o “Luto é a maior crise que muitas pessoas terão jamais de enfrentar. O luto, porém, é um processo de transição. Ao fazer o seu luto, a pessoa adaptasse à perda e ao significado que essa perda tem na sua vida.” (Twycross, 2001).

Outros autores, explicam o luto como o estado emocional que se desencadeia após a morte de um ser querido. É universal e não está relacionado com o nível cultural ou socioeconómico, embora as suas formas de expressão possam variar, como nos escreve Castro [et al.] (2007).

O luto é como uma reação característica a uma perda significativa, além deste processo ser inevitável, porque todos nós o temos que realizar com o objetivo de nos adaptarmos à perda, o luto acaba por se repercutir nos membros da família ou grupo que rodeiam os sobreviventes e mesmo daqueles que não conheciam a pessoa falecida, que passando por um mesmo processo, nunca o percorrem do mesmo modo. O tempo acaba por ser o maior aliado, neste processo de luto, para ultrapassar a perda promovendo uma recuperação lenta e gradual.

As atitudes perante a doença incurável/morte são, de acordo com Pacheco (2004, p.59) a “complexidade da situação ...acentua-se ainda mais pela consideração das sucessivas perdas porque a pessoa em fase terminal vai passando. Refira-se primeiramente a perda de trabalho, decorrente do agravamento da doença, a dificuldade em deslocar-se ou o internamento”.

Pacheco (2004, p.59) defende que “a forma como a pessoa enfrenta a proximidade da sua morte é única”.

Perante a perda significativa de uma pessoa, ou até mesmo de um objeto estimado, surge um processo para que o vazio deixado, com o passar do tempo, possa voltar a ser preenchido. O luto representa o estado experimental que a pessoa sofre após tomar

consciência da perda, sendo um termo global que descreve o vasto leque de emoções, experiências, alterações e condições que surgem como resultado da perda.

As experiências da perda poderão atuar sobre a pessoa de forma bastante significativa, contribuindo para uma mudança na forma como vive.

Esta situação não é necessariamente negativa, uma vez que o processo de superação traz alterações no seu modo de se posicionar no Mundo.

Apesar deste processo ser um mecanismo comum a todas as pessoas, cada uma tem a sua forma de o realizar, variando o processo de pessoa para pessoa, mas também consoante a faixa etária. Apesar da perda ser parte integrante da condição humana, a maioria dos indivíduos não são capazes de conviver com estas situações. Perdas marcantes resultam em intensas emoções negativas e sofrimento por um período prolongado, perturbando as atividades de vida diária. A intensidade do sofrimento muda em função de distintos fatores, como por exemplo a extensão da perda, as emoções presentes e a sua intensidade, o carácter único e individual de cada perda e de cada pessoa, entre outros.

Na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2011, p. 69) encontramos o processo de luto definido como *“uma resposta psicológica com as seguintes características específicas: Processo de resolver o luto, reacção emocional para ajudar a ultrapassar uma grande perda pessoal, sentimentos de pena ou perda extrema, que se processam através do pranto e do nojo, trabalho consciente com reacções de emoções de sofrimento”*.

De acordo com Sanders cit por Melo (2004, p.4): *“o processo de luto oferece ao sobrevivente a oportunidade de se deslindar dos laços da vinculação. Em condições normais, o processo de luto elimina estas vinculações que ameaçam manter as ilusões de amor eterno. O autor vê, portanto, o processo de luto como um mecanismo extremamente valioso e protector, sem no entanto, negligenciar a dor e o aspecto desagradável que o caracterizam”*.

As doenças crónicas e incuráveis estão relacionadas com grandes perdas nos doentes e família, mas também nos profissionais provocando sofrimento e processos de lutos. A aproximação da morte provoca nos doentes e nos que os cuidam, englobando as pessoas mais próximas, sentimentos de perda, que devem ser diagnosticados e analisados convenientemente, para que possamos intervir de acordo com as necessidades. Como refere Barbosa (2010) o sentimento de perda está relacionado com a essência da ligação que cada um tem com o objetivo perdido. A perda é ao mesmo tempo comum, todos

vivem separações e perdas, e única, cada perda tem um significado específico para cada pessoa, em cada fase da vida ou da doença.

A compreensão dos percursos individuais face à doença e à perda contribui para uma maior aceitação da variabilidade de manifestações inerente ao processo de luto. Este, tem início a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, pela iminência das perdas concretas ou simbólicas (Delalibera, 2010).

A equipa multidisciplinar pode ser um agente facilitador do processo de aceitação da perda ao envolver a família e o doente como alvo dos cuidados, através de uma comunicação aberta, clara, honesta e ponderada, e de um bom controlo sintomático. Para terminar, torna-se de extrema importância que os profissionais de saúde realizem formação avançada e desenvolvam investigação nesta área porque só através dela é possível certificar que as nossas ações são clinicamente apropriadas e que se traduzem em resultados positivos para os doentes e família.

## 7. ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Quando a Medicina Curativa já não produz qualquer alteração no quadro clínico de um doente, cujo estado de irreversibilidade é definitivo, torna-se urgente dar assistência àqueles que se encontram em fase final de vida. Estes são geralmente acompanhados de uma enorme dor e sofrimento que contribuem para a perda de qualidade de vida. Os Cuidados Paliativos existem enquanto conjunto interdisciplinar direcionado para o acompanhamento continuado do doente terminal. São uma resposta ética, médica e psicológica face às necessidades do estado do doente. Mas não podem nunca ultrapassar o limite da dignidade do ser humano e as suas escolhas.

Derivados dos princípios dos cuidados paliativos encontram-se os direitos dos doentes e suas famílias, que ao serem respeitados permitem o cumprimento das premissas éticas da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

Os princípios éticos fundamentam-se no valor supremo da dignidade de todo o ser humano e no seu direito à liberdade, ambos evidentes na Declaração Universal dos Direitos Humanos (Martins [et al.], 2009).

A autonomia refere-se à necessidade de o profissional de saúde atender à expressão das preferências do doente, após receberem informação rigorosa que permite a definição dessas mesmas preferências. Pretende-se com isso permitir que as pessoas tomem decisões informadas acerca dos cuidados que gostariam de receber, de tal modo que estes sejam de facto centrados nos doentes (Moura, 2011).

No entanto, o princípio da autonomia não se aplica apenas aos doentes, sendo também necessário atender à autonomia dos profissionais de saúde. Desta forma, o doente pode recusar um tratamento indesejado, ao mesmo tempo que o profissional de saúde pode, e deve recusar administrar um tratamento inútil ou possivelmente danoso. O respeito simultâneo destes direitos dos doentes e profissionais implica que os cuidados paliativos assentem numa atitude de parceria, sendo que é dever dos profissionais informar, dar opções e permitir a discussão aberta dos tratamentos em conjunto com o doente e sua família.

Nos últimos dias ou horas de vida o doente pode não estar competente para as tomadas de decisão, pelo que a equipa juntamente com a família deverá fazê-lo, tendo por base princípios éticos. Não esquecendo que mesmo que o doente não seja capaz de expressar a sua opinião, o profissional de saúde deve tentar conhecer as suas vontades expressas



anteriormente e respeita-las, de modo a garantir o bem-estar e o alívio do sofrimento do doente. Deste modo, deve-se ressaltar a importância das diretivas antecipadas de vontade, que consiste nas “(...) *instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou (mais frequentemente) que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir as suas vontades ou de tomar decisões por e para si próprios*” (Nunes; Melo, 2012, p.157).

Segundo o princípio da Beneficência, segundo o qual os cuidados devem ter como intenção beneficiar o doente, logo encontra-se inerente aos CP. É usado como uma recusa da obstinação terapêutica, evitando o sofrimento desnecessário do doente. Indica ao profissional de saúde, a forma como deve agir para obter o melhor para o doente (Moura, 2011).

Um outro princípio que se relaciona intimamente com a beneficência é o princípio da Não-Maleficência, complementando-o, pois não é suficiente fazer só o bem, é preciso que ao fazê-lo se evite causar mal, de modo a obter maior benefício para o doente. Visa proteger o doente de algo que lhe possa causar prejuízo grave à sua situação de doença. Baseando-se na essência deste princípio existem limites à própria autonomia do doente, pois o doente e a sua família não podem impor a realização de uma estratégia terapêutica que seja prejudicial ao doente, ou seja que viole as *leges artis* que regem a medicina, pois perante “(...) o princípio da não-maleficência propõe a obrigação de não infligir qualquer dano de forma intencional.” (França, 2010, p.49). A mesma autora refere que a Ordem de Não - Reanimar (ONR), segue o fundamento deste princípio, como forma de respeitar as boas práticas médicas, pois o que se pretende com a sua implementação é não causar malefícios ao doente, ou pelo menos o menor possível. Desta forma, a ONR surge para impedir a distanásia (utilização desproporcionada de meios de tratamento), em que o processo de morte é arrastado e doloroso (França, 2010).

O princípio de justiça, aparece intimamente associado aos valores essenciais como os da igualdade, da dignidade, de distribuição equitativa dos recursos a todas as pessoas independentemente das suas condições sociais e económicas, assegurando acesso equitativo e oportunidade em tempo útil aos cuidados de saúde. Na atualidade, verificamos que os recursos no âmbito dos CP são escassos, sendo a equidade do acesso e universalidade de cobertura de cuidados de saúde, em especial em CP um verdadeiro desafio dos seus direitos básicos à saúde. Perante os escassos recursos no sistema de saúde, os profissionais nas suas práticas médicas, devem ponderar os custos e benefícios

de um tratamento, de modo a tomar uma decisão de forma ponderada. Caso contrário um próximo doente pode não usufruir de um tratamento porque os custos dele foram aplicados erradamente a um outro doente sem trazer benefício, pelo contrário muitas vezes aumenta-se o sofrimento (Neto, 2013).

Os profissionais de saúde ao prestar cuidados de excelência, estes têm que ser compatíveis com o respeito pela dignidade humana, no respeito pela ação médica ponderada, promovendo a liberdade e a autonomia da pessoa. A pessoa deve ser respeitada na sua totalidade e unicidade como uma pessoa com valores e crenças, inserida numa sociedade plural.

## 8. APOIO FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS

Promover a autonomia da pessoa que enfrenta a última etapa da vida, exige que o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, intervenha sempre com o objetivo de fortalecer o processo de interação entre a tríade, profissional de saúde, doente e família, respeitando decisões, crenças e ritmo de aprendizagem de cada um.

É fundamental reconhecer, que as pessoas doentes derivam de determinado ambiente familiar, e como tal, têm as suas referências que necessitam de ser compreendidas dentro do seu contexto familiar. Quando existe um processo de doença irreversível a família está sujeita a diversas alterações, havendo a necessidade de adaptação às transformações, sendo que as mesmas devem ser ultrapassadas através da interação entre todos os membros do agregado familiar e o meio onde estes se encontram, visto o sistema familiar ser dinâmico e aberto em constante contacto com o meio externo. Neste sentido, é necessário ajudar as famílias a descobrirem novas soluções para encararem os processos de saúde/doença, de maneira a que haja uma redução do sofrimento emocional, maior expressão de sentimentos e de forma geral conseguir que as famílias adquiram capacidades para lidarem com as situações que vão ocorrendo no dia-a-dia.

### 8.1 APOIO À FAMÍLIA

A família tem sido ao longo dos tempos a instituição de suporte ao desenvolvimento do ser humano ao longo do ciclo vital nas suas várias dimensões.

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)

A existência de um doente paliativo no seio familiar conduz a uma necessidade de reorganização de toda a família, com redefinição de papéis e tarefas, para dar resposta a esta nova realidade. A família sofre alterações a nível físico, psíquico, social e económico, proporcionando modificações no movimento natural do ciclo de vida familiar.

Segundo SNS (2010), o papel do cuidador informal tornou-se mais claro e imprescindível, no evoluir de uma sociedade que se quer mais humanizada na prestação integral de

cuidados de saúde, que contribui conjuntamente com outros prestadores de cuidados de saúde para o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual do doente. Neste sentido, é necessário protegê-lo do maior risco de doença física e mental, do que a restante população, assim como fazer face às necessidades identificadas.

O êxito dos cuidados prestados, a satisfação do doente, dos familiares e de outros entes afetivamente significativos, depende em grande parte do tipo de apoio que os profissionais de saúde sejam capazes de prestar quando o processo de doença avança. (Neto, 2003).

Salienta ainda, que a unidade recetora de cuidados em cuidados paliativos é o doente e a família. Este pressuposto deve orientar sempre para uma abordagem global das necessidades da família, particularmente através da identificação do cuidador principal, das suas principais dificuldades, do tipo de comunicação entre os membros da família e destes com o doente, assim como os recursos (internos e externos) de que dispõem para enfrentar a situação atual. O apoio e a participação da família aplicam-se onde quer que os cuidados sejam prestados, contudo é dado maior ênfase quando estes são prestados no domicílio.

Cuidar de um doente em fase terminal representa, para além de um desafio, uma sobrecarga familiar, que se acompanha de um grande impacto emocional. (idem)

É por isso fundamental que o doente, a família e a equipa de saúde tenham os mesmos objetivos a atingir para que não haja risco de comprometer o sucesso terapêutico que deve salvaguardar a dignidade pessoal.

As intervenções instituídas não passam pela cura ou pela recuperação, mas sim por conferir dignidade, aceitar os limites e a morte com a maior tranquilidade e serenidade possíveis, e possibilitar despedir-se em paz consigo e com os outros (Sapeta; Lopes, 2007). Os enfermeiros têm como missão ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do ciclo da vida (Meleis [et al.] in Petronilho, 2007).

A morte faz parte do ciclo de vida mas é uma situação individual, onde o enfermeiro tem um papel fundamental acompanhando o doente/família no planeamento das melhores intervenções nesta fase de vulnerabilidade para o doente, ao mesmo tempo que atende a família, fazendo com que esta participe nos cuidados, informando-a e apoiando-a (Sapeta; Lopes, 2007). Apoiar a família exige que o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, acompanhe essa família, nas diversas etapas do percurso da doença (não como quem sabe ensinar a quem não sabe: isto não é coisa de saber) pode ser, mais do

que um encargo de solidariedade, a possibilidade de nos concretizarmos mais plenamente na nossa humanidade (Auschitzka e Novi, cit. por Almeida e Melo, 2002).

Por outro lado, atender às angústias, dúvidas e dificuldades leva a família a sentir-se compreendida e reconhecida e a poder tomar ou recuperar a seu cargo - o cuidar do doente.

Em síntese, acompanhar e apoiar famílias exige o estabelecimento de uma relação de parceria, ajustando as propostas de acordo com as suas necessidades.

## **8.2 CONFERÊNCIA FAMILIAR**

Cuidar é a essência dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos, sendo o fio condutor de conhecimento dos profissionais que atuam nesse âmbito.

O sucesso dos cuidados prestados ao doente e sua família depende de como a equipa apoia essa unidade de cuidados. É importante existir uma integração interdisciplinar, mesmo considerando que para cada unidade de cuidados se faça necessária a presença de um profissional da equipa que esteja diretamente envolvido na situação, o chamado “gestor de caso”. Esse será o principal elo de comunicação com a família, o que é valorizado pelos entes, principalmente por possibilitar um vínculo de confiança, evitando ainda as contradições nas informações (Neto, 2008).

Desta forma, a comunicação caracteriza-se como elemento central no contexto dos cuidados paliativos, de modo que se torna necessário desenvolver uma comunicação efetiva entre os integrantes da equipa, doente e família. Como resultado, espera-se que seja possível minimizar os conflitos, evitar mal-entendidos, bem como solucionar os problemas detetados para proporcionar melhor qualidade de vida ao doente e sua família. Os objetivos gerais de todas as intervenções com a família deverão ter em conta:

- ✓ A promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal.
- ✓ A capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família.
- ✓ A preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico. (Neto, 2008)

A conferência familiar (CF) corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, para ser aplicado na tentativa de resolução de situações mais complexas. É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para

além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a melhorar e/ou a maximizar alguns padrões de interação na família (Neto, 2008). Efetivamente, é uma estratégia de comunicação com recurso a uma entrevista semiestruturada pré-planeada, facilitadora da transmissão e compreensão de informação entre a equipa interdisciplinar-Pessoa/Família.

No Contexto de cuidados paliativos pode-se recorrer à conferência familiar para:

✓ *clarificar os objetivos dos cuidados*: interpretar novos sintomas e dados clínicos; explorar opções terapêuticas; apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, reanimação); explorar expectativas e esperanças.

✓ *reforçar a resolução de problemas*: detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores); ensinar estratégias de gestão dos sintomas; discutir assuntos de interesse específico dos familiares; explorar dificuldades na comunicação.

✓ *prestar apoio e aconselhamento*: validar e prever o aparecimento de reações emocionais; validar o esforço e trabalho da família; convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares (Neto, 2008).

Apesar de ser uma estratégia amplamente discutida, são poucos os consensos sobre como se proceder na sua implementação e a estrutura do seu processo. O estudo de como se processa a formação dos profissionais para a condução da mesma é praticamente inexistente (Hudson, 2008).

Vários autores apontam que as CF são efetivas no acolhimento, no agravamento do quadro clínico, na resolução de tensões entre a família e a equipa; e nas transferências de nível de cuidados, mas não é consensual o período em que devem ser iniciadas. Não é considerada boa prática a utilização da CF em situação de crise. Deve ocorrer ao longo do internamento e ser antecipatória numa reação preventiva e não reativa (Hudson, 2008). Para o sucesso de uma CF, deve ter-se em atenção alguns critérios orientadores e seguir alguns passos chave. Neste sentido, deve-se previamente decidir quais os elementos da equipa e família a estarem presentes (cuidador principal e outros familiares significativos), bem como o local destinado á realização da mesma, deve-se averiguar se o doente pretende ou não estar presente, bem como obter o seu consentimento para realizar a reunião. Entre os profissionais, deve-se consensualizar previamente quem vai conduzir a conferência (geralmente é o gestor de caso) e clarificar os objetivos e finalidade da reunião, conhecendo detalhes do processo clínico e da dinâmica familiar,

de modo a permitir um conhecimento pormenorizado da situação em que se pretende intervir.

A informação a transmitir é previamente definida em equipa e a decisão é tomada com base no melhor interesse do doente e família. Na CF começa-se por apresentar os membros da equipa, e se necessário identificar o representante familiar, estabelecer um contacto inicial com cada elemento da família de forma a quebrar alguma tensão existente e rever os objetivos da reunião com o doente e família. Posteriormente recomenda-se que seja revista a história de doença, estado atual e possível prognóstico, pedindo opinião dos cuidadores de modo avaliar cautelosamente expectativas irrealistas e esclarecer dúvidas. (Neto, 2008).

Faz-se de seguida a elaboração de um plano de cuidados de acordo com as necessidades identificadas, uma lista de problemas de acordo com a sua prioridade e posteriormente são discutidas as opções de resolução destes com o contributo dos diferentes membros da equipa. Deve-se assegurar que o doente e família têm conhecimento dos recursos de suporte disponíveis. A CF termina com o resumo do plano e tomadas de decisão. Poderá ser disponibilizado ao doente e família informação escrita sobre a organização do serviço e recursos disponíveis, manuais de apoio de controlo sintomático para o cuidador, informação sobre fármacos, entre outros, de modo a se sentirem com maior nível de segurança.

O local deve ser calmo, acolhedor, que garanta a privacidade, de modo a permitir uma comunicação aberta e eficaz (idem).

Em síntese, a conferência familiar permite uma abordagem centrada na unidade de cuidados: doente e família, orientada para a minimização das áreas problemáticas de forma a potencializar o aumento da capacidade de adaptação à situação de doença.

### ***8.3 SOBRECARGA DO CUIDADOR***

O termo “sobrecarga” vem de uma tradução do termo inglês “burden”. A sua definição refere-se ao conjunto das consequências que ocorrem na sequência de um contacto próximo com um doente, dependente com/sem demência. Numa abordagem intuitiva, parece um termo de fácil caracterização, contudo na prática constata-se que a sua definição é complexa. Habitualmente este termo é referido apenas em sentido negativo, ou seja, sob a forma de “peso”, “fardo”, pelo que alguns autores chamam à atenção para

a insuficiência do mesmo, na eventualidade de se pretender com este caracterizar as consequências associadas ao cuidar (Sequeira, 2010 cit. Pereira, 1996).

O conceito de sobrecarga emergiu nos anos 60 devido aos efeitos que se observavam nas famílias cuidadoras de doentes do foro psiquiátrico, resultante de um programa comunitário de apoio, desenvolvido na Grã-Bretanha.

Nos anos 70, foi diagnosticado um importante fator influenciador da qualidade de vida dos cuidadores de doentes com demência a viverem na comunidade, situação que conduziu ao desenvolvimento de diversos instrumentos de avaliação e introduzido o conceito de sobrecarga.

Nos anos 80, Zarit e seus colaboradores alargaram este tipo de avaliação ao âmbito gerontológico. Segundo estes, a avaliação das várias alterações observadas nos cuidadores revelou-se a chave fundamental para a definição do conceito de sobrecarga familiar (Fernandes, 2009)

Sequeira (2007) traduziu e adaptou a escala de sobrecarga do cuidador (ESC) a partir da versão original inglesa “*Entrevista sobre a Sobrecarga do Cuidador*” (*Burden Interview Scale*) de 22 itens. Segundo o autor a adaptação à população portuguesa não foi difícil, uma vez que a ESC já estava traduzida e validada em Espanha e Brasil, os quais têm bastantes semelhanças culturais e linguísticas com Portugal. É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do CF, usada em vários estudos para a avaliar a sobrecarga de cuidadores de dependentes portadores de doenças crónicas e demências.

Sequeira (2010) acrescenta que a sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbidade, pelo que a sua caracterização é fundamental para uma prevenção efetiva. Este conceito pode ser distinguido em duas dimensões: objetiva e subjetiva. O componente objetiva da sobrecarga ocorre em consequência da essência e da necessidade de cuidados, em função dos sinais e sintomas orgânicos e psíquicos. Schene (1990), afirma que a sobrecarga objetiva revela as consequências no familiar, como resultado da interação com os sintomas e os comportamentos do doente, que se materializam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador.

A sobrecarga subjetiva refere-se aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e atividades desenvolvidas no processo de cuidar, este tipo de sobrecarga reflete-se através



de alterações psicológicas e de sofrimento, com impacto na saúde mental dos cuidadores, consiste na percepção pessoal do cuidador sobre as consequências do cuidar. Enquanto a dimensão objetiva está associada às tarefas de cuidar e a dimensão subjetiva refere-se às características do cuidador.

A sobrecarga do cuidador é definida por Santos (2005), como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Veríssimo e Moreira (2004), definem como: *“uma situação de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e pedidos do utente.”*

Salgueiro (2008), refere que algumas das consequências mais negativas relacionam-se com limitações de ordem pessoal impostas pelos cuidados, nomeadamente, restrição da vida social e de lazer. A diminuição das atividades sociais faz com que o cuidador estabeleça menos relações sociais com outras pessoas fragilizando relações já existentes ou mesmo destruindo-as. Os cuidadores ao diminuírem ou suprimirem os contatos sociais e ao isolarem-se ficam em situação de vulnerabilidade social, podendo levar a situações de exclusão social.

## 9. CUIDAR EM FIM DE VIDA

A filosofia dos CP apresenta-se como um caminho para o cuidar da pessoa nas suas várias dimensões no seu processo de morrer.

O conceito de doente terminal engloba um conjunto de critérios que o caracterizam: a presença de uma doença avançada, incurável e terminal; a escassa ou nula possibilidade de resposta ao tratamento ativo, específico para a patologia de base, podendo utilizar-se, em certas situações, recursos específicos pelo seu contributo favorável sobre a qualidade de vida; a presença de sintomas intensos, múltiplos e multifatoriais determina grande impacto emocional no doente, família, amigos e equipa de saúde, relacionado com o sofrimento e com o processo de morte; a evolução é no sentido da degradação progressiva e falência multiorgânica; o prognóstico de vida é limitado (Sapeta e Lopes, 2007).

Ao longo de todo ciclo vital, fruto de todos os acontecimentos previstos e imprevistos, promotores e impositores de mudança, toda a pessoa é colocada perante períodos transicionais que exigem adaptação. Para a enfermagem ajudar a pessoa a ultrapassar saudavelmente estas transições constitui-se como novo paradigma do cuidar.

A década de 80 ficou consagrada como a “Década do cuidar”, pois o prolongamento da vida em doentes com patologia incurável em conjugação com o envelhecimento da população, constitui-se como um desafio para os enfermeiros, verificando-se que para o bem-estar multidimensional do doente é necessário algo mais do que o tratar as necessidades físicas, é preciso cuidar verdadeiramente (Ribeiro, 1995). Neste sentido, o cuidar do doente em fim de vida e sua família, exige que os profissionais de enfermagem dirijam as suas intervenções não só para as necessidades físicas, mas também, para as psicológicas/emocionais, sociais, culturais e espirituais. Esta nova filosofia de cuidar, exige aos enfermeiros uma maior proximidade no acompanhamento de doentes e famílias, situação para a qual, nem sempre estão preparados para lidar (Meixedo, 2013).

A pessoa em fase final de vida necessita essencialmente de presença, compreensão, disponibilidade e respeito por parte dos seus familiares e equipa de saúde, permitindo-lhe uma morte serena e digna. É a qualidade dos momentos passados com a pessoa que a faz sentir acompanhada e compreendida, aumentando a sua confiança nos cuidados prestados e diminuindo o medo do sofrimento e do abandono (Moura, 2011). Não devemos esquecer que a equipa interdisciplinar em CP tem como objetivo major ajudar os doentes a atingirem a aceitação da vida vivida e aceitarem a morte. Para isso, os cuidados a prestar

à pessoa em fim de vida, devem focar-se fundamentalmente: no controlo sintomático; no alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual; na promoção do máximo conforto; na promoção da qualidade de vida.

### ***9.1. COMPETÊNCIA DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS***

O Enfermeiro é o elemento da equipa de saúde que mantém uma relação mais íntima com o doente, não só por permanecer nos serviços por um período mais longo, mas também, porque é este que presta mais cuidados de saúde diretos. Neste sentido, está numa posição privilegiada, uma vez que, conhece melhor o doente na sua componente holística, permitindo-lhe detetar as suas necessidades específicas e saber qual a melhor forma de dar a resposta mais adequada as suas necessidades.

Salientamos, conforme refere Marques (2002, p.38) que a competência “enraíza-se nas situações de trabalho, pondo em relação a acção, o actor e os contextos, situados num espaço, num tempo, numa cultura e numa história” e como tal, só conseguimos desenvolver essas competências no contexto da prática, onde nos podemos integrar na dinâmica interdisciplinar e transdisciplinar da equipa. Consideramos que para o desenvolvimento de saberes nos vários domínios de intervenção: biológico, psicológico, emocional, espiritual, social entre outros, só é possível quando nos inserimos em equipas multiprofissionais, na medida em que permite a compreensão da morte e do processo de morrer numa visão holística essencial para um cuidado de qualidade no final de vida.

A European Association for Palliative Care (EAPC) (2013, p.90), define competência como: “(...) *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*”

As dez competências centrais para a prática clínica em CP fulcrais para todos os profissionais independentemente da sua disciplina específica, definido pela EAPC são:

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 equipa 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” (EAPC, 2013).

Para a Enfermagem, os cuidados paliativos são inerentes à sua prática quotidiana. Aliar ciência e arte para prestar um cuidado que ampare, suporte e conforto é dever dos profissionais de Enfermagem, desde o auxílio no nascimento ao diagnóstico de uma doença avançada, fortalecendo-se e tornando-se ainda mais presente na fase terminal e continuando durante o período de luto.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) citada por Silva e Moreira (2011) os enfermeiros têm um papel importante nos cuidados paliativos, com particular responsabilidade no provimento de informações, no aconselhamento e educação dos doentes e familiares e na manutenção do elo domicílio/ hospital. Pelo vínculo com os doentes, os enfermeiros são indicados a monitorar e avaliar a dor e outros sintomas.

O profissional de saúde com formação avançada em CP, é detentor de competências através de formação, de treino, conhecimento científico, análise e reflexão. É também necessário ter em atenção os princípios éticos fundamentais que regem o exercício da prática clínica em CP. Para isso, é necessário que os profissionais de saúde desenvolvam competências que lhes permitam lidar com os dilemas éticos que surgem nesta última etapa da vida. Sendo da responsabilidade de cada profissional, assegurar que possui a competência necessária para lidar com os desafios éticos, de acordo com o código deontológico que rege cada profissão relacionado com a prestação de CP. (Neto [et al.], 2014; EAPC, 2013).

Também foi publicado, em Diário da Republica, ao abrigo do regulamento nº 188/2015 o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.

As competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa são:

- ✓ 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.

No domínio da prática clínica o enfermeiro:

- ✓ 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 ou terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;

- ✓ Reconhece os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos crónica incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responde de uma forma eficaz;

- ✓ Colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio.

No Código Deontológico do Enfermeiro, (Lei n.º111/2009 de 16 de Setembro) podemos encontrar um artigo dedicado especificamente aos deveres subordinados ao respeito pelo doente terminal, preconizando que o enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de:

- ✓ Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;

- ✓ Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;

- ✓ Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Consideram-se intervenções de Enfermagem em cuidados paliativos, ações levadas a cabo por enfermeiros para produzir um determinado resultado, neste caso, promover uma morte digna. O conceito de morte digna é utilizado pelos enfermeiros para representar um resultado positivo ou um objetivo dos cuidados paliativos.

## 10. MODELOS ORGANIZACIONAIS

Apesar de todos os progressos da Medicina na segunda metade do século XX, a longevidade crescente e o aumento das doenças crónicas conduziram a um aumento significativo do número de doentes que não se curam. Estes doentes são encarados por muitos profissionais como uma derrota, uma frustração, uma área de não-investimento. O movimento moderno dos cuidados paliativos, iniciado em Inglaterra na década de 60, e mais recentemente alargado à restante Europa, teve o mérito de chamar a atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis.

No sentido de dar resposta aos desejos e preferências dos doentes relativamente ao local onde gostariam de ser cuidados na fase final da sua vida, foram criadas diferentes tipologias de recursos especializados.

### *10.1. NÍVEIS DE DIFERENCIAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS*

De acordo com a EAPC, devem considerar-se pelo menos dois níveis de cuidados: a Abordagem Paliativa e os CP especializados. No entanto em alguns países, este modelo de dois níveis foi subdividido em três ou mesmo quatro níveis:

***Abordagem Paliativa:*** corresponde à prestação de ações paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, pelo que todos os profissionais de saúde devem terminar o curso com formação básica em CP. Integra métodos e procedimentos usados em CP, correspondem a cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos no sentido de alívio do sofrimento devido à sua situação clínica (medidas não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático mas, também, comunicação com o doente e família bem como com outros profissionais de saúde).

***Cuidados Paliativos Generalistas:*** São CP individualizados, prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, como por exemplo os cuidados de saúde primários (CSP) e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia...). Estes profissionais, embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado.

**Cuidados Paliativos Especializados:** São CP diferenciados, organizados e planejados que garantem a prestação direta e/ou apoio, são prestados por recursos especializados de CP, nos quais os profissionais exercem as seguintes funções: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito.

**Centros de excelência:** Habitualmente correspondem a centros de elevada diferenciação, prestam CP especializados em vários contextos (nomeadamente a doentes internados e em ambulatório, apoio no domicílio e consultoria a outros serviços) e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os Centros de Excelências são a referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo standards e novos métodos. (CNCP, 2017)

## ***10.2. MODELOS DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS***

Os serviços de cuidados paliativos especializados desenvolveram-se por todo o mundo. Inicialmente eram focalizados para os doentes oncológicos mas atualmente dirigem-se também para outras doenças terminais.

Procurando dar resposta aos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde prefeririam morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sobre a forma de uma rede de cuidados paliativos. Estas tipologias podem ser sob a forma de unidade de cuidados paliativos, equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa de cuidados paliativos domiciliários e centros de dia (Bernardo [et al.], 2016).

Uma **unidade de cuidados paliativos** (UCP) presta cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não-agudos, pode também ser completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. Deverá sempre funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados (Bernardo [et al.], 2016).

Segundo o art.º 19.º do Decreto-Lei n.º 101/2006 A unidade de cuidados paliativos é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferentemente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva.

A **equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos** (EIHSCP) pretende disponibilizar aconselhamento em CP e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar. Disponibiliza formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro ou fora do hospital (Bernardo [et al.],2016).

Acrescentam, que para além de se melhorar os cuidados prestados “ *Melhoram-se assim os cuidados prestados, reduz-se o uso de unidades de cuidados intensivos e probabilidade de aí morrerem os doentes, assim como os custos dos serviços, além de que facilita a transferência entre o domicílio e o hospital. (...) melhor utilização dos opióides, assim como uma melhor documentação dos objetivos e preferências dos doentes (...) constituem uma importante estratégia para a melhoria da qualidade de cuidados* ). (p.12)

Segundo o art.º 25.º do Decreto-Lei n.º 101/2006 a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos é uma equipa multidisciplinar do hospital de agudos com formação em cuidados paliativos, devendo ter espaço físico próprio para a coordenação das suas atividades e deve integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo. Tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos serviços do hospital, podendo prestar cuidados diretos e orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal para os quais seja solicitada a sua atuação.

A **equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos** (ECSCP) presta cuidados a doentes, que deles necessitam, na sua casa bem como apoiam os seus familiares e cuidadores. Disponibilizam também aconselhamento a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio (Bernardo [et al.],2016)

Segundo o art.º 9.º do Decreto-Lei n.º 101/2006 A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos é uma equipa multidisciplinar com formação em cuidados paliativos e deve integrar, no mínimo, um médico e um enfermeiro e tem por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às equipas de cuidados integrados e às unidades de média e de longa durações e manutenção.



Os *centros de dia* são espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade, especialmente concebidos para promoverem atividades terapêuticas e recreativas dos doentes paliativos. Oferecem aos doentes a possibilidade de participarem em atividades que não seriam possíveis noutras estruturas, inclusive em suas casas, além de supervisão clínica e desta forma, permitir o alívio da sobrecarga dos familiares e cuidadores (Bernardo [et al.], 2016).

Segundo o art.º. 21.º do Decreto-Lei n.º 101/2006 a unidade de dia e de promoção da autonomia é uma unidade para a prestação de cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatorio, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio.



***CAPÍTULO II – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS  
ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS***

## **1. CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO E DA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

A Unidade Local de Saúde do Alto Minho é constituída por 2 unidades hospitalares (Hospital de Santa Luzia em Viana do Castelo e Hospital Conde de Bertiandos em Ponte de Lima), a prestação de Cuidados de Saúde Primários à população é garantida pelo Agrupamento de Centros de Saúde do Alto Minho (ACES), constituído por 12 centros de saúde (Arcos de Valdevez, Barroelas, Caminha, Darque, Melgaço, Monção, Paredes de Coura, Ponte da Barca, Ponte de Lima, Valença, Viana do Castelo e Vila Nova de Cerveira), 1 unidade de saúde pública e 2 unidades de convalescença.

Esta Unidade abrange a totalidade do distrito de Viana do Castelo, com uma área territorial de 2.213 Km<sup>2</sup> e uma população residente estimada de 244.836 (INE Ano 2011), 13,3% dos quais com menos de 15 anos e 23,1% com idade igual ou superior a 65 anos.

Os Hospitais de Santa Luzia e Conde de Bertiandos, prestam cuidados diferenciados e centra-se nas seguintes linhas de trabalho: Consulta Externa; Urgência; Internamento; Cirurgia Convencional (programada e urgente); Cirurgia Ambulatório; Hospital Dia; Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica.

A Rede de Urgência dispõe de um serviço de Urgência Médico-Cirúrgica no Hospital de Santa Luzia e dois serviços de Urgência Básica (Ponte de Lima e Monção).

Na prestação de Cuidados Continuados Integrados à população é garantida por 2 unidades de Internamento (Unidades de convalescença) e 10 Equipas Domiciliárias (equipa de cuidados continuados integrados - ECCI).

Relativamente à Equipa de Cuidados Paliativos (ECP) da Unidade Local de Saúde do Alto Minho, (ULSAM) é uma equipa multidisciplinar constituída por quatro médicos, sete enfermeiros, um técnico serviço social, um psicólogo, um nutricionista, um assistente espiritual e um assistente técnico.

Tem como principal missão garantir apoio e suporte aos doentes internados ou em ambulatório, com situação de doença grave, avançada, progressiva e incurável, aos seus familiares e cuidadores, na área de influência da ULSAM, proporcionando-lhes maior qualidade de vida, dignidade e autonomia, bem como, cuidados de saúde humanizados, através da prestação de cuidados paliativos de qualidade. Prestar orientação no plano individual de intervenção, formação e consultadoria aos profissionais dos serviços de internamento e dos cuidados de saúde primários da ULSAM, podendo prestar orientação

no plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal, para os quais seja solicitada a sua intervenção.

O âmbito geográfico em que a ECP exerce a sua atividade abrange toda a área de influência da ULSAM.

Os objetivos e principais atividades desenvolvidas pela ECP 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;
- ✓ Proporcionar 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;
- ✓ Elaborar 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.

A tipologia dos doentes a quem a ECP 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 ECP 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. Salienta-se ainda, que diariamente são discutidos e avaliados os casos clínicos.

O horário de funcionamento fixado nos dias úteis da semana situa-se entre as 8h e as 17h, ficando a prestação de cuidados 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 ECP, permitindo assim, um apoio alargado através dessa via.

De forma a clarificar, a intervenção da ECP apresentamos as diferentes áreas de trabalho, bem como as suas funções:

**Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos:** Presta consultadoria a doentes internados na ULSAM, garante o acompanhamento de doentes e suas famílias, após realização de pedido de colaboração do médico responsável. O pedido de colaboração pode ser realizado com os seguintes objetivos: controlo sintomático, apoio à definição do objetivo de cuidados e/ou planeamento da alta. Após a avaliação do doente e identificadas as necessidades, a equipa define em conjunto com o médico responsável do doente o plano de cuidados. A periodicidade do acompanhamento é definida de acordo com as necessidades do doente/família.

**Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos:** Presta cuidados a doentes com necessidades paliativas em ambulatório, incapazes de se deslocar de modo autónomo à consulta externa. Quando o doente se encontra no domicílio o acompanhamento é realizado em articulação com a Equipa de Saúde Familiar. Nas ERPI's (estrutura residencial para idosos) ou Unidades de Internamento da RNCCI, o acompanhamento é realizado em articulação com a equipa assistencial da Unidade/ERPI, devendo estar presente o médico da Unidade/ERPI. O acompanhamento é realizado, com periodicidade regular, definida individualmente, de acordo com a situação clínica do doente.

Doentes com necessidade de cuidados de enfermagem diários são orientados para acompanhamento pela Equipa Cuidados Continuados Integrados (ECCI) da área de residência.

**Consulta Externa:** Garante apoio e acompanhamento de doentes com necessidades paliativas, orientados a partir da consulta de especialidade hospitalar.

O acompanhamento é realizado com periodicidade regular, definida individualmente, de acordo com a situação clínica do doente.

Entre as consultas programadas, caso haja necessidade de uma reavaliação, o doente poderá contactar a equipa e se necessário será observado em “Consulta Aberta”.

**Apoio Telefónico:** A ECP disponibiliza apoio telefónico, durante o seu horário de funcionamento, aos doentes e famílias seguidos em consulta externa e consulta domiciliária.

Partindo desta caracterização reuniram-se as condições para a realização do diagnóstico de situação.

## 2. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

Compreendendo o doente em final de vida como aquele que vive um estadió avançado da sua doença crónica, progressiva e incurável, estamos, nós os enfermeiros perante doentes, com um conjunto vastíssimo de sintomas, multifatoriais que se vão alternando e provocando um forte impacto emocional, com repercussões no doente/família e no profissional que dele cuida.

Reconhece-se que os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais de perto lidam com as situações de morte de doentes em fim de vida, quer no acompanhamento contínuo em internamento, quer no acompanhamento de proximidade do doente em domicílio.

Partindo destes pressupostos e da nossa experiência quer pessoal quer profissional, sentimos a necessidade de desenvolver competências especializadas no âmbito dos Cuidados Paliativos para intervir de forma ajustada, eficiente e eficaz na prestação de cuidados ao doente com doença crónica incapacitante e terminal assim como à da sua família.

Neste sentido a nossa opção recaiu na realização de um Estágio de Natureza Profissional (ENP), com o objetivo de desenvolver competências e habilidades especializadas na área dos Cuidados Paliativos, com a finalidade de prestar cuidados humanos e integrais perante situações complexas, contribuindo para a construção de um processo de morrer condigno e para uma tomada de decisão consistente e adequada às necessidades efetivas da pessoa em fim de vida e sua família.

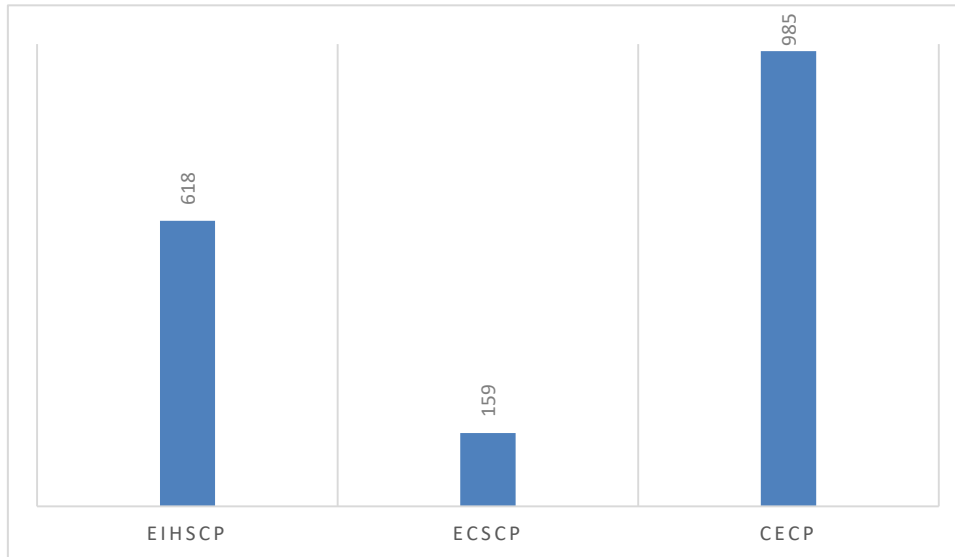
O estágio foi organizado de modo a prestar cuidados no regime intra-hospitalar, domiciliário e em contexto de consulta externa de acordo com a disponibilidade dos enfermeiros da equipa, visando a aplicação dos conhecimentos anteriormente adquiridos, de forma a poder-se desenvolver competências através da participação em quatro áreas (prestação dos cuidados, gestão de cuidados, formação e investigação), tendo sido esta planificação delineada de acordo com as necessidades do serviço.

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 de 2017.

Tais dados permitiram conhecer melhor a população alvo de cuidados, complementando esse conhecimento através da observação, participação no planeamento e execução dos cuidados, partilha e reflexão de experiências.

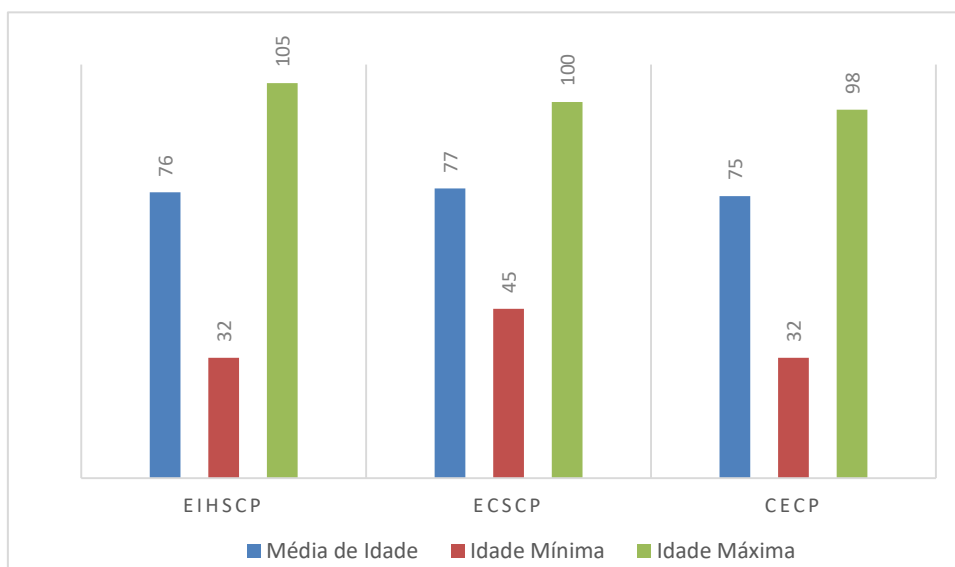


No ano de 2017, a ECP da ULSAM recebeu 1762 pedidos de colaboração, distribuídos conforme o gráfico 1 (618 acompanhados em contexto de internamento, 159 em contexto comunitário e 985 em consulta externa).



*Gráfico 1 – Número de doentes acompanhados pela ECP no ano 2017*

De acordo com o gráfico 2 a média de idades dos doentes acompanhados pela EIHSCP foi de 76 anos, de 77 dos doentes seguidos pela ECSCP e 75 doentes orientadas em CECP. A idade mínima é de 32, 45 e 32 anos; a idade máxima de 105, 100 e 98 anos respetivamente.



*Gráfico 2 – Distribuição média das idades dos doentes*

Relativamente ao sexo, da análise do gráfico 3 verifica-se um predomínio do sexo masculino, à exceção do acompanhamento em contexto comunitário onde há prevalência do sexo feminino.

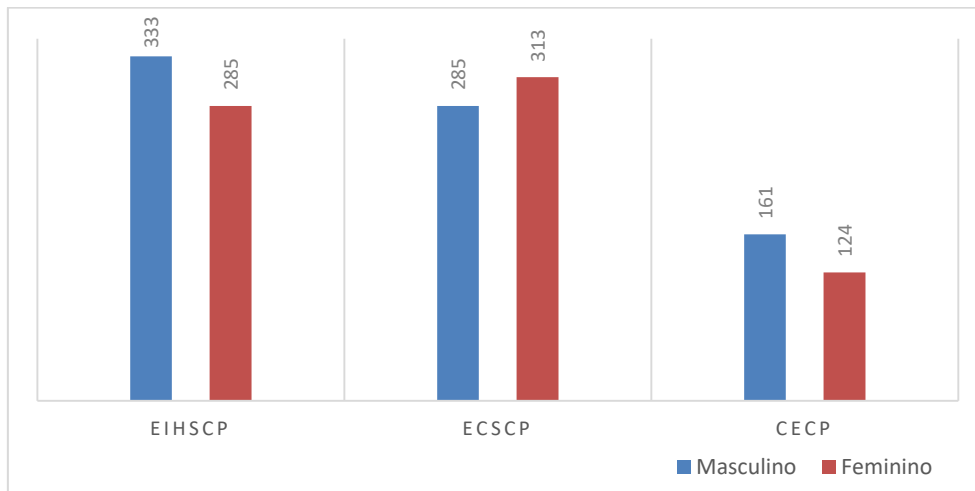


Gráfico 3 – Caracterização dos doentes por género

Da análise do gráfico 4 podemos verificar que os doentes acompanhados pela ECP são maioritariamente residentes no concelho de Viana do Castelo, com maior evidência na consulta comunitária. Verifica-se também um elevado número de doentes residentes no concelho de Ponte de Lima acompanhados em contexto intra-hospitalar.

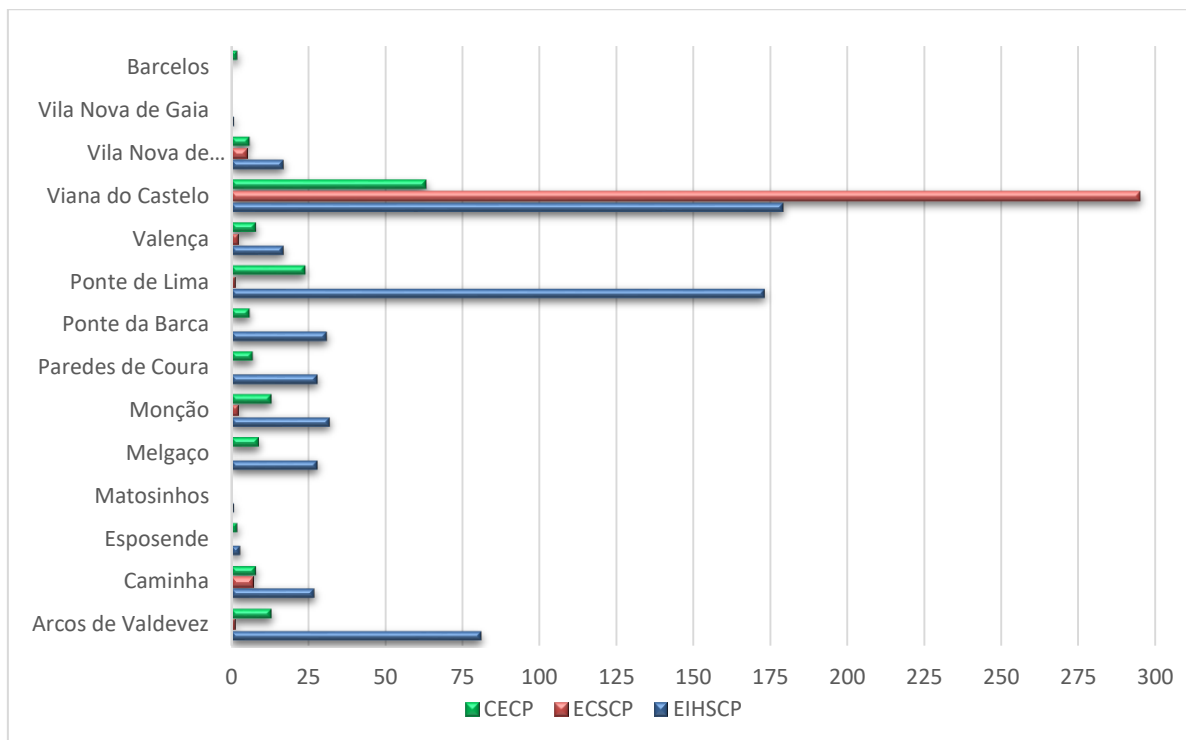


Gráfico 4 – Distribuição dos doentes por concelho de residência

Relativamente à origem dos pedidos de colaboração verificamos que em contexto intra-hospitalar (gráfico 5) o serviço de medicina Ala Norte – Ponte de Lima foi quem mais solicitou apoio à ECP, seguindo-se os serviços de cirurgia.

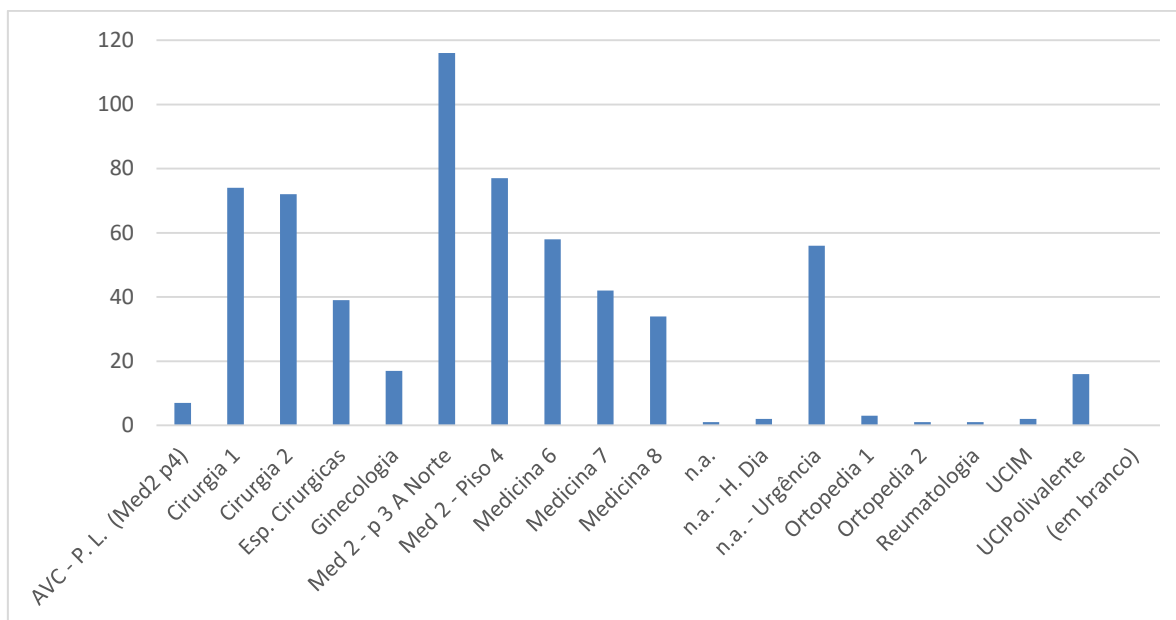


Gráfico 5 – Serviço de internamento dos doentes acompanhados pela EIHSCP

De acordo com o gráfico 6, em contexto comunitário os pedidos de colaboração surgem maioritariamente pela EIHSCP, seguindo-se a USF Tiago de Almeida, ou seja, a grande maioria dos doentes acompanhados pela ECSCP foram orientados pela EIHSCP para o domicílio, incluindo no planeamento da alta o apoio domiciliário.

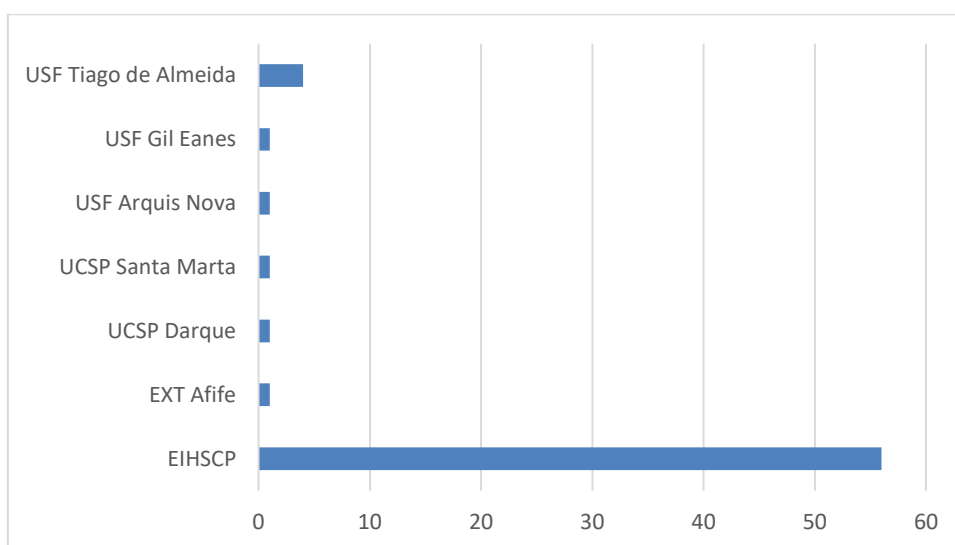


Gráfico 6 – Origem do pedido de colaboração para a ECSCP

Os pedidos de consulta externa para Cuidados Paliativos (CECP), surgem de um vasto leque de serviços / valências do hospital, do gráfico 7 podemos destacar a elevada taxa de pedido de colaboração a partir da consulta externa de cirurgia, assim como dos próprios serviços de cirurgia.

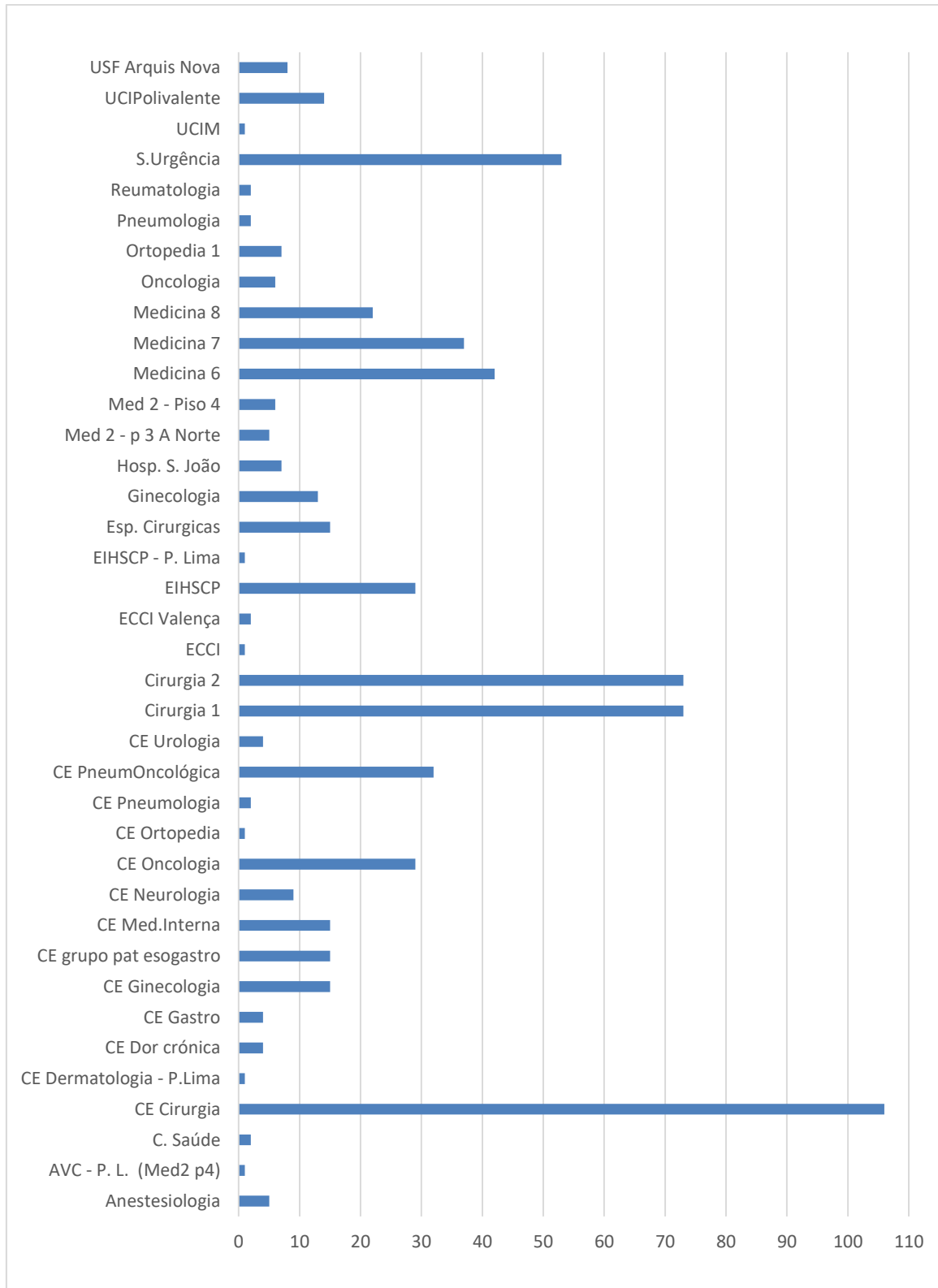


Gráfico 7 – Origem do pedido de CECP

Um outro aspeto importante a ser salientado, refere-se aos motivos de pedido de colaboração da EIHSCP, que se apresenta no gráfico 8.

Podemos averiguar que o motivo mais frequente se refere à exaustão do cuidador, seguido de riscos psicossociais e delirium. É de salientar que os motivos de pedido de colaboração não são exclusivos, existindo doentes que tinham diferentes motivos identificados no pedido de colaboração.

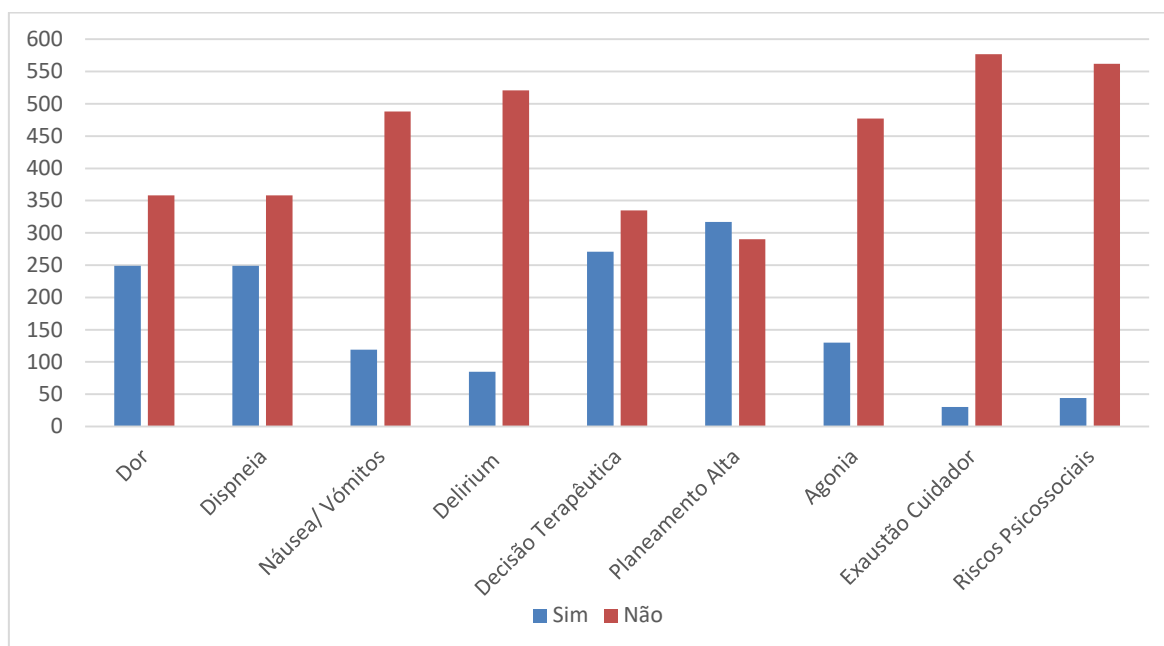


Gráfico 8- Motivo do pedido de colaboração da EIHSCP

Dos doentes observados pela EIHSCP, existe um claro predomínio daqueles cujo diagnóstico principal pertence ao grupo das doenças oncológicas (434), existindo um menor grupo de doentes com patologia não-oncológica com presença de patologias como insuficiências de órgãos, demências, 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).

Outro dado relevante, refere-se ao motivo da alta da EIHSCP, de acordo com o gráfico 9 a maioria dos doentes tiveram melhoria clínica (353), sendo que 249 faleceram no hospital.

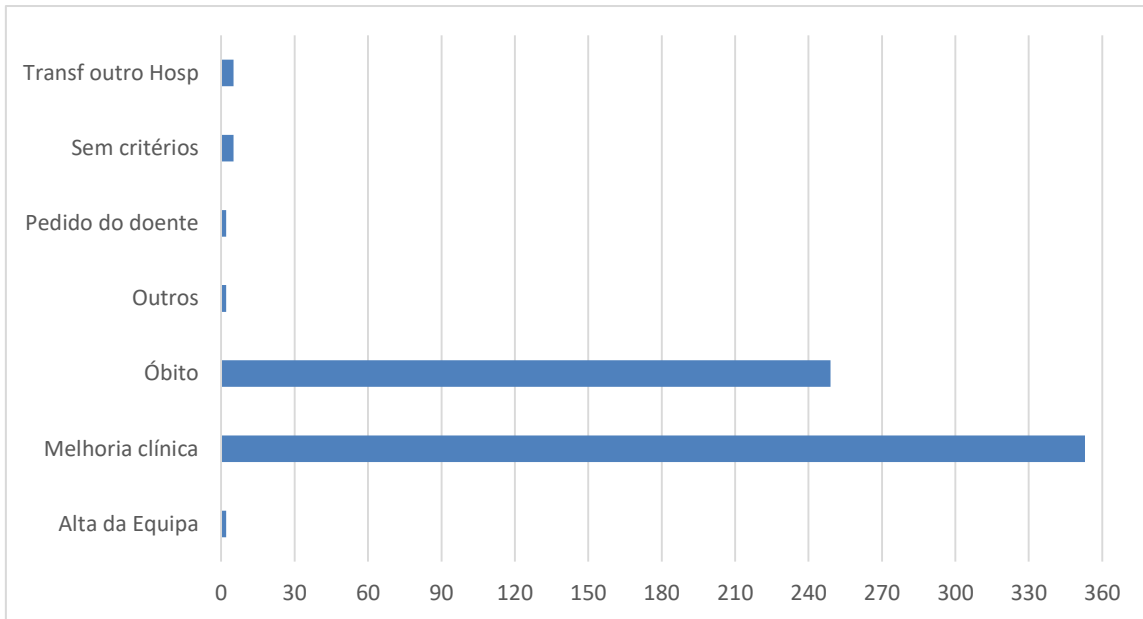


Gráfico 9 – Motivo da alta dos doentes acompanhados pela EIHSCP

Outro dado relevante, refere-se ao facto do destino pós alta destes doentes ser maioritariamente para o domicílio, seguindo-se a referenciação para ULDM, ECCI e lar, ver gráfico 10.

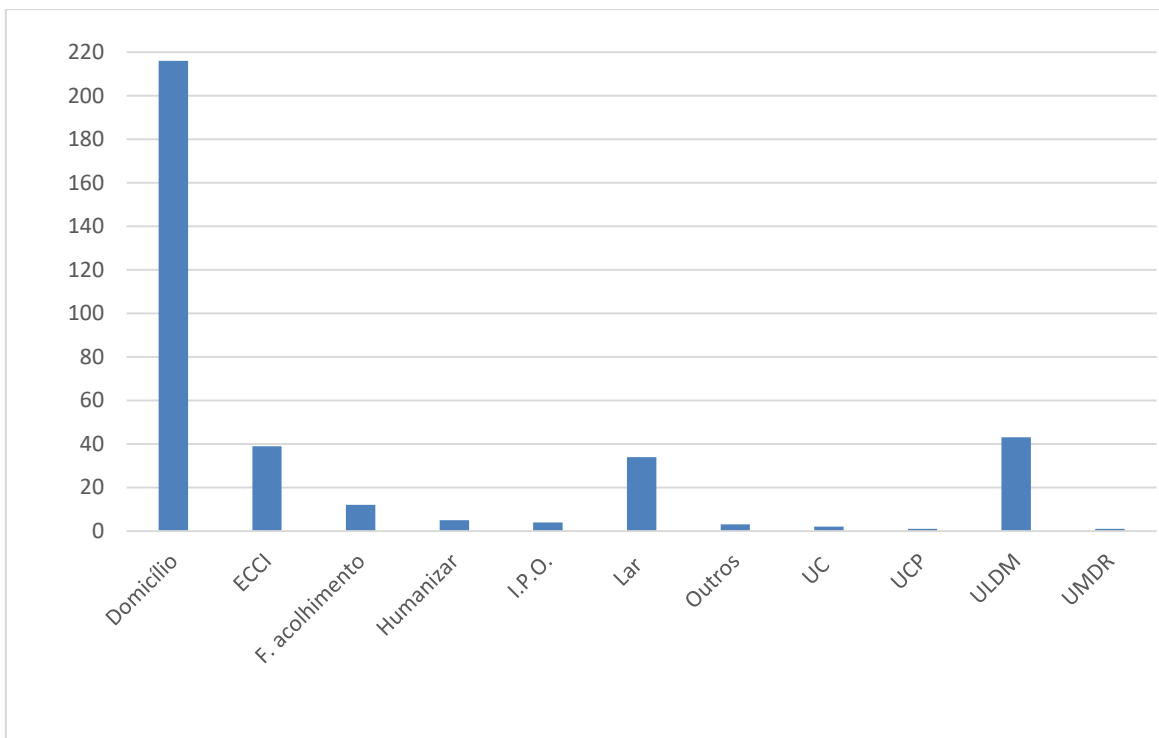


Gráfico 10 – Destino pós-alta dos doentes acompanhados pela EIHSCP

Perante o analisar dos dados referidos, conseguiu-se uma maior clareza no delinear do projeto, sustentado por uma base teórica anteriormente apresentada.

Evidenciamos, que o enfermeiro especialista deve possuir “(...) um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica que lhe permite ponderar as necessidades de saúde do grupo-alvo (...)” (Ordem dos Enfermeiros, 2009, p.10) e intervir em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde à pessoa e família, seja qual for a área de especialidade. Todos os enfermeiros especialistas partilham de um grupo de domínios, consideradas competências comuns, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão dos cuidados, e ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Ordem dos Enfermeiros, 2009). Neste sentido, vamos procurar ao longo do percurso de estágio adquirir e aprofundar as competências preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros, segundo os quatro domínios das competências comuns do enfermeiro especialista: responsabilidade profissional, ética, legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (ibidem).

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.

### **3. DESENVOLVIMENTO DAS ÁREAS DE COMPETÊNCIA**

Cuidar da pessoa que experiencia o fim de vida com qualidade, exige uma equipa interdisciplinar de saúde em permanente articulação, com competência científica, técnica e humana, com competências comunicacionais e habilidades interpessoais fortes e com valores que assegurem o respeito pelos princípios éticos e legais.

Segundo Sousa e Alves (2015) a operacionalização das competências resulta da qualidade da relação entre o homem e a situação de trabalho, onde o profissionalismo e a competência surgem de um saber agir, de um querer, e de um poder agir. A competência revela-se no saber agir responsável que é reconhecido pelos outros, numa dinâmica que implica saber mobilizar, integrar e transferir recursos, conhecimentos e habilidades num contexto profissional determinado.

A Ordem dos Enfermeiros (2014) refere que a especialização em Enfermagem em Pessoa em situação crónica e Paliativa toma por alvo a intervenção à pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, ao longo do ciclo de vida, bem como aos cuidadores, à sua família e ao grupo social de pertença, preservando a sua dignidade, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento, sempre em colaboração com a restante equipa multidisciplinar. Acrescenta ainda, que os pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos assentam no controlo de sintomas, no suporte psicológico, emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; no cuidado à família e no trabalho em equipa em que todos se centram na mesma missão e objetivos.

Passamos de seguida, à apresentação das atividades desenvolvidas, com os objetivos específicos traçados e com uma análise crítica e reflexiva de forma a espelhar as competências adquiridas.

Salientamos que as atividades realizadas durante o estágio foram planeadas de forma a abranger os cuidados intra-hospitalar, domiciliários e em contexto de consulta externa visando adquirir competências mais abrangentes, no período de 09 de Outubro de 2017 a 24 de Março de 2018, num total de 350 horas.

#### ***3.1. ÁREA DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE COM DOENÇA CRÓNICA INCAPACITANTE E TERMINAL E SUA FAMÍLIA***

No processo de cuidar, o enfermeiro encontra-se numa situação singular e privilegiada relativamente aos cuidados paliativos, uma vez que faz um acompanhamento de



proximidade nas 24 horas do dia do doente e família. Esta proximidade, permite realizar um planeamento, organização, gestão de cuidados, ajustado às necessidades/problemas quer do doente quer da família. Evidentemente, que para isso, terá que utilizar as perícias da comunicação, monitorizar, avaliar e (re)avaliar as áreas problemas de forma a executar intervenções ajustadas e em parceria com o doente e família.

Realçamos, que cuidar da pessoa em fim de vida e família exige que se valorize cada particularidade e experiências de vida passada de quem cuidamos. Para isso, quem cuida em processos de fim de vida, processos estes de alta complexidade, terá que desenvolver para além de competências técnicas e científicas, competências sobretudo humanas, de forma a “abandonar” modelos exclusivamente biomédicos para modelos que respeitem a integralidade da pessoa e a olhem como parceira de cuidados. É nossa convicção que a humanização dos cuidados é uma exigência no processo de fim de vida.

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ✓ Desenvolver competências científicas, técnicas, humanas, culturais e espirituais na intervenção especializada à pessoa e família em CP;
- ✓ Desenvolver competências para planear, organizar, executar, monitorizar, avaliar e (re)avaliar cuidados especializados à pessoa e família em CP.

### ***OBJETIVOS ESPECÍFICOS***

- ✓ Desenvolver habilidades e perícias na identificação precoce das necessidades e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais da pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, e sua família;
- ✓ Desenvolver habilidades e perícias na estruturação de intervenções segundo as componentes essenciais dos cuidados paliativos tendo presente a subjetividade de cada pessoa e a sua multidimensionalidade;
- ✓ Desenvolver habilidades e perícias no controle, monitorização e gestão de sintomas e do sofrimento de forma a produzir bons cuidados;
- ✓ Desenvolver habilidades e perícias no acompanhamento/apoio da família;
- ✓ Desenvolver habilidades e perícias no acompanhamento do processo de luto e no processo de morrer;
- ✓ Desenvolver habilidades e perícias na promoção do processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte;

✓ Desenvolver o pensamento analítico, crítico e reflexivo para uma tomada de decisão ajustada.

#### ***ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA:***

Os cuidados paliativos são inerentes à prática quotidiana dos enfermeiros. Aliar ciência e arte, para prestar cuidados que ampare, suporte e conforto, é um dever ético que deve atravessar todo o ciclo da vida, ou seja, desde o nascimento até à morte. Contudo, quando surge o diagnóstico de uma doença incurável os cuidados de conforto devem ser intensificados, ou seja, uma atenção para a multidimensionalidade da dor e do sofrimento. Verificamos, que à medida que a doença avança a pessoa vai ficando cada vez mais vulnerável, mais débil, mais dependentes da ajuda de outros, a estados de inatividade e de imobilidade, enfim vivenciando uma multiplicidade de problemas, de carácter físico, psicológico, emocional e espiritual, exigindo intervenções que tenham como objetivo principal o alívio de sintomas e do sofrimento, tendo sempre presente o respeito inquestionável pela vida humana.

Numa certa manhã, deparamo-nos com uma senhora que já não saía do leito, que não interagia, e que quando a cumprimentamos, agarrou-nos a mão, olhou fixamente para nós como quem apelava à necessidade de ter alguém presente. Rapidamente compreendemos, que uma comunicação empática quer ela seja verbal ou não verbal (presença, toque, disponibilidade, empatia) são aspetos essenciais para responder de forma efetiva às necessidades presentes. É ainda de realçar, que a componente emocional também influencia o bem-estar da doente, e neste sentido tal como refere Barbosa (2010), devemos facilitar a expressão emocional que passa pelo estímulo à expressão de sentimentos, pela atenção a sinais verbais e não-verbais de mal-estar, pela valorização da expressão dos sentimentos e pela demonstração que o doente foi compreendido. Efetivamente, podemos comprovar, para além de percebermos e interiorizarmos que permitir o silêncio e o choro intensifica o estabelecimento de uma comunicação efetiva, implicando uma presença autêntica e interessada, de aceitação e comprometimento, alguma experiência e maturidade (Paiva, Carvalho e Melo, 2012).

Constatamos também, que o apoio / acompanhamento da família é parte integrante dos cuidados paliativos, tal como defendia (Twycross, 2003)

Pudemos verificar, que a família tem um papel fulcral no tornar o processo de fim de vida menos doloroso. Ela é um “porto de abrigo” que acolhe e transmite afetos. Contudo

também ela tem necessidades que devem ser acolhidas pelos profissionais de saúde, nomeadamente, pelos enfermeiros, para isso é importante estabelecer uma escuta ativa, identificar as suas necessidades, as suas perspetivas e considera-la como uma unidade de cuidados e sujeitos de cuidados. A sua integração nos cuidados é fundamental para o estabelecimento de uma inter-relação onde as intersubjetividades se cruzam e como tal, todo o processo experienciado seja menos doloroso.

O apoio emocional e espiritual, são aspetos que impõem aos enfermeiros atitudes que intensifiquem verdadeiramente a comunicação terapêutica. Salientam, Paiva, Carvalho e Melo (2012), que é necessário mobilizar algumas estratégias comunicacionais centradas na pessoa, nomeadamente presença, comprometimento e maturidade. Parece podermos demonstra este pressuposto através desta vivência: certo dia, deparamo-nos com uma senhora que apresentada uma fâcias triste e com uma lágrima no canto do olho, aproximamos, colocamos a nossa mão no seu braço, *diga-nos o que precisa?* estamos aqui. A senhora focou-nos e referiu sentir saudades de casa. Rapidamente, percebemos que é essencial que o enfermeiro adote “...uma relação real e uma presença qualitativa sem falhas empáticas, em que um certo fluxo do seu ser possa ser fagocitado pelo doente” (Barbosa e Neto, 2010, p.588).

Efetivamente, a pessoa doente, família e equipa de saúde constituem os três pilares fulcrais no proporcionar cuidados de excelência.

Uma prestação de cuidados personalizada, compreensiva e afetiva, revaloriza o tempo de vida que medeia a passagem para uma nova etapa - a morte (Cerqueira, 2005). Neste sentido, revalorizar o tempo de vida que ainda resta deve -se constituir numa prioridade que exige aos profissionais de saúde que ajudem a pessoa em fim de vida e família na redefinição de expetativas e objetivos. A quando de uma visita a um doente que experienciava a última etapa da vida pudemos constatar que a esperança realista deve ser dada aos doentes, para isso deve-se ajudar estabelecer objetivos e projetos a curto prazo. Esta doente embora consciente da sua situação, mantinha muitos dos seus projetos, que segundo ela a ajudavam a lidar com o sofrimento. Salientava Twycross (2003), Barbosa e Neto (2010) que a esperança deve ser compreendida como algo dinâmico, que ajuda atingir determinado objetivo, e isso passa pela valorização do doente, pela presença de relações significativas, pelo alívio da dor e do sofrimento. Ressalta-se que o sofrimento é uma experiência pessoal e que se veria constituir como o 6º sinal vital, tal como defende Cerqueira (2015).

Efetivamente, os doentes que enfrentam a terminalidade da vida, exigem cuidados multidimensionais que não descurem a componente de gestão sintomática, uma tomada de decisão concertada com o doente e família e sobretudo que respeite o tempo do doente. Segundo Lobo (2007), existem cinco pontos fundamentais para cuidar a pessoa sem perspectiva de cura:

1. Cuidados integrais e continuados (atendendo aos aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais);
2. A unidade do cuidar – doente e família (uma vez que a família é o núcleo fundamental de apoio ao doente);
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.

Procuramos ao longo do estágio cumprir os pressupostos anteriormente explanados, identificando necessidades efetivas do doente e família para programar, organizar e elaborar um plano de intervenção ajustado e individualizado, respeitando a unidade de cuidar e integrando-a na tomada de decisão. Torna-se importante salientar, que durante a prestação de cuidados tivemos a preocupação de refletir de forma crítica e analítica a ação e para a ação. Lidar com a pessoa que está na iminência de morrer gerou-nos alguns sentimentos de medo, angústia e impotência, que tentamos gerir utilizando diversas estratégias, nomeadamente a partilha de emoções no seio da equipa de saúde. Vários estudos têm demonstrado que os profissionais de saúde que exercem a sua atividade profissional em unidades de cuidados paliativos estão sujeitos a desenvolver uma sensação de desgaste físico e emocional (Felício e Ribeiro,2011; Fonseca e Carvalho,2011).

Sempre foi nosso objetivo o alívio do sofrimento, indo de encontro ao objetivo major da equipa de saúde, que mobiliza diversas estratégias para a sua concretização, nomeadamente reuniões multidisciplinares (semanais), reunião inter-equipas de cuidados paliativos da região norte do país, acompanhamento de doentes em regime intra-hospitalar, acompanhamento de doentes em regime de consulta externa, acompanhamento de doentes em regime domiciliário, conferências familiares. Procuramos estar presente e participar em todos estes momentos de forma a construir e desenvolver habilidades e competências bem como, atitudes de cooperação e de sensibilidade perante o outro.

A referenciação dos doentes para a ECP inicia-se através de um pedido formal de colaboração pelos clínicos das mais diversas especialidades para os cuidados paliativos. A partir deste primeiro trâmite, a ECP dá início à admissão do doente, com a elaboração do processo do doente através da identificação do doente e avaliação inicial utilizando para o efeito dois impressos (anexo 1). Após esta avaliação inicial do doente pelo binómio médico-enfermeiro, é delineado um plano de intervenção ajustado e multidimensional. Perfilhando dos objetivos da equipa dos cuidados paliativos, em que procuram o bem-estar e a qualidade de vida do doente, através de uma abordagem global e holística da pessoa que vão cuidar, realiza-se uma entrevista clínica para avaliar necessidades/áreas problemáticas, tais como: estado funcional, estado nutricional, estado emocional, bem como a avaliação de aspetos mais específicos (terapêutica, sintomas presentes, dúvidas, medos presentes). Procura-se sempre independentemente da patologia preservar sempre a identidade da pessoa doente.

Quanto ao exame físico, utilizamos como recurso a aplicação de várias escalas, nomeadamente a Escala de Consciência para Cuidados Paliativos (ECCP) (anexo 2), a ECOG Performance Status (anexo 3), a Palliative Performance Scale (PPS) (anexo 4), a Escala de Braden (anexo 5), a Escala de Morse (anexo 6) e a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) (anexo 7), que permitem realizar a monitorização e (re)avaliação constante da situação clínica, favorecendo uma prestação de cuidados humanizados. Refere Watson (2002, p.55) que “cuidar requer envolvimento pessoal, social, moral e espiritual e o comprometimento para com o próprio e para com os outros humanos...”.

Outro aspeto importante da utilização destes instrumentos relaciona-se com a identificação de ajudas de caráter técnico a disponibilizar por exemplo cama articulada. É importante referir que uma avaliação regular da situação clínica e da sua gravidade constitui um modelo de boas práticas (Barbosa e Neto, 2010).

Mas, para cuidarmos de forma humanizada, é fundamental que a informação seja clara, objetiva, partilhada de forma a que haja continuidade de cuidados. Neste sentido, os registos de enfermagem que são realizados em suporte informáticos (Clínico) são imprescindíveis para a existência de uma boa comunicação entre a equipa de saúde, bem como, para uma continuidade de cuidados eficaz. Logo, procuramos registar todas as nossas intervenções e ter sempre em atenção que o plano de cuidados estivesse atualizado, de forma a contribuir em cada situação específica, para um plano de cuidados integrado e que facilitasse a satisfação dos desejos do doente e família.

Cuidar do detalhe, medida essencial para um bom controlo dos sintomas, focando-nos no sintoma como uma doença em si, leva a que a equipa de saúde utilize o Plano de Intervenção Individual (PII) que é obrigatório como indicador de qualidade.

De forma a facilitar e a uniformizar a utilização construção do PII, a equipa de saúde construiu um documento (checlist) com uma serie de necessidades passíveis de ser apresentadas pelo doente, bem como, as intervenções de forma global. Assim, através daquele documento inicial (anexo 8), identificamos as necessidades e ajustamos as intervenções às necessidades efetivas da pessoa, construindo um plano de cuidados individual e multidimensional.

Ao formular/elaborar o plano individual de intervenção perante as necessidades identificadas no doente em fim de vida e sua família, requer que se combine a ciência e o humanismo de forma a proporcionar a máxima qualidade de vida ao doente e família.

Todavia para este sucesso é necessários registos que promovam a continuidade de cuidados e, como tal, devem ser fidedignos e abrangentes à multidimensionalidade da pessoa cuidada.

Uma abordagem integrada e holística da pessoa que experiencia a ultima etapa da vida exige ao profissional de saúde competências que lhe permitam responder de forma eficiente a estes doentes. Para isso, terá que ser capaz de identificar focos de instabilidade sintomática, formular diagnóstico de enfermagem, estabelecer intervenções ajustadas, avaliar a eficácia das intervenções e sobretudo ser capaz de construir um processo relacional.

Durante o nosso percurso de estágio verificamos que grande parte dos doentes em fim de vida apresentava; dor; dispneia, astenia, náuseas/ vômitos, anorexia, xerostomia, ansiedade, obstipação. A evidência científica demonstra que tais sintomas podem ser minimizados, ou mesmo prevenidos, se implementarmos medidas antecipatórias como a educação para a saúde ao cuidador/família e efetuarmos apoio domiciliário. A ECP-ULSAM, uma equipa dinâmica, disponível, sensível para a necessidade de apoiar a família/cuidador a lidar com o sofrimento e com o processo de morrer, efetua apoio domiciliário.

Quando nos confrontamos com a pessoa que tem descontrolo sintomático, assume-se como uma tarefa difícil para a equipa de saúde. Contudo, procuramos proceder a uma avaliação criteriosa para proceder ao ajustamento do plano terapêutico, privilegiando a via oral sempre que possível. São várias as vantagens para a sua utilização, nomeadamente facilidade de administração, boa tolerância, bom nível de absorção, entre

outros. Mas nem sempre é possível a sua utilização, nomeadamente em doentes que apresentam disfagia, vômitos persistentes, náuseas, quadro de oclusão intestinal e dispneia. Estas situações por nós identificadas vão de encontro ao mencionado por Lobo (2007, p.702) “*Cerca de 60% a 70% dos doentes em cuidados paliativos ficam, no decurso da doença, incapazes de utilizar a via oral, por vários motivos: incapacidade de deglutição, vômitos, oclusão intestinal, confusão/agitação/delírio, estado de agonia, entre outros*”. Neste sentido, teremos que recorrer à segunda via de eleição- via subcutânea.

Contudo existem outras vias, nomeadamente a via transdérmica, rectal, intramuscular e intravenosa. No que concerne à via intravenosa, esta só deve ser utilizada em situações muito específicas, como o caso de certas situações de urgência ou emergência, pelo facto de ser uma via muito evasiva e como tal infligir maior sofrimento. No domicílio esta via está contraindicada, pois requer a intervenção de profissionais de saúde não só para a sua colocação, mas também para a vigilância e avaliação.

A via rectal poderia ser uma opção, contudo os doentes expressam desconforto na sua utilização, para além de existir pouca medicação que possa ser administrada por esta via. Relativamente à medicação transdérmica, em Portugal encontra-se disponível opioide como Fentanil e Buprenorfina. No entanto, convém salientar que em situações de agudização não é uma via aconselhada pelo facto do índice de absorção ser lento e como tal, não responder de forma eficiente (rápida) ao alívio da dor. Na maioria das vezes, para um controlo sintomático eficaz, recorre-se à via subcutânea, que permite a administração de fármacos em bólus ou perfusão contínua.

Durante o nosso estágio procuramos desenvolver habilidades na utilização da via subcutânea, nomeadamente, no procedimento técnico da colocação do cateter subcutânea e administração de fármacos por bólus e perfusões contínuas. As perfusões contínuas utilizadas eram controladas por seringa perfusora ou por infusor elástico (DIB). Apesar de ambos poderem ser utilizados pela via endovenosa, no contexto domiciliário foram utilizados por via subcutânea revelando-se boas estratégias para um bom controlo sintomático naquele contexto. Desta forma foi possível consolidar conhecimento acerca das indicações e contra indicações, vantagens e desvantagens desta via assim como dos fármacos que podem ser administrados e especificidades dos mesmos.

Nesta área tão específica foi importante apreendermos que a escolha do local de punção é também importante, e vai depender do fármaco a administrar, do volume e dos fatores que influenciam a absorção do administrado, bem como não se puncionam zonas

irradiadas, edemaciadas, inflamadas, com infiltração tumoral, ulceradas e com presença de estomas.

As zonas recomendadas para a punção são:

- ✓ Região supra mamária;
- ✓ Região deltoide;
- ✓ Região abdominal (peri umbilical);
- ✓ Face anterior das coxas;
- ✓ Região escapular (doentes agitados).

Para a perfusão de maior volume, deve-se optar por áreas de maior capacidade de acumulação e absorção (por ex. abdómen). No entanto, está contraindicado a utilização desta via nos membros submetidos a dissecação ou esvaziamento ganglionar e nos doentes em situação de anasarca (idem).

Efetivamente participar nesta atividade contribui para uma tomada de decisão conscienciosa, responsável e competente, capaz de promover a autonomia profissional.

Realçamos que quando levamos a cabo a nossa intervenção no domicílio, integrando a equipa de suporte comunitária identificamos situações clínicas de doentes que conduziram à decisão da equipa de saúde pela via subcutânea, nomeadamente doentes sem reflexo de deglutição e com vômitos persistentes.

Estas situações vieram ajudar-nos a reconhecer da importância da existência de uma boa articulação entre a ECP, a equipa de saúde familiar ou ECCI. Efetivamente uma boa articulação ajuda num bom planeamento dos cuidados a fornecer. Ressaltamos ainda, que quando o cuidador informal adquire habilidades no cuidar (através da educação para a saúde-EPS realizada pelos enfermeiros), para além de lhes proporcionar segurança, maior autonomia e confiança, permitimos-lhes que se sintam valorizados. As idas desnecessárias do doente ao serviço de urgência, bem como, o recurso a internamentos sucessivos diminui de forma significativa com um trabalho em equipa inter, multidisciplinar e em associação. Neste sentido a ECP preenche e entrega a cada doente/família (em contexto domiciliário) um guia terapêutico (anexo 9), onde para além da terapêutica instituída, define os horários de administração e apresenta a terapêutica em SOS para controlar os vários sintomas que possam surgir, este guia serve de apoio a cuidadores e às equipas de saúde assistenciais.

Ao longo do nosso estágio realizamos EPS ao doente/família/cuidador principal, incidindo as abordagens na gestão do regime terapêutico farmacológicas e não



farmacológicas, medidas a adotar para a minimização dos sintomas presentes, com especial destaque para a dor e dispneia.

A dor total (física, psicológica, social e espiritual) é um sintoma presente na maioria dos doentes em CP, estando “(...) presente em 50% dos doentes, no entanto, quando nos referimos à fase final de vida, a dor atinge uma prevalência de 75 a 85% (Murillo, 1996; Gonçalves, 2002; Bastos, 2005; Pereira, 2006) como nos refere Marinho (2014, p.22) no seu estudo.

A Direção Geral de Saúde a 14 de junho de 2003 considerou a dor como o 5º sinal vital, chamando a atenção dos enfermeiros para a sua avaliação de forma rigorosa, utilizando para isso uma linguagem simples e perceptível de forma a que o doente consiga descrever a dor que está a experimentar. Identificar a sua localização, qualidade, intensidade, duração, frequência, o impacto que tem nas atividades de vida diária, na dimensão emocional, social e espiritual, quais os fatores que agravam ou aliviam, se a dor se modifica ao longo do dia, sintomas associados, bem como, identificar a eficácia das medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dor, é fundamental para a sua caracterização. As escalas analógicas (de faces e numérica), a escala Doloplus (avaliação comportamental da dor na pessoa idosa) devem ser recursos que os enfermeiros devem utilizar para avaliar e monitorizar a dor que é subjetiva e individual. Após a sua avaliação com o doente e não no doente e de acordo com o resultado encontrado mobilizamos várias estratégias farmacológicas e não farmacológicas que tinham sempre o propósito proporcionar o maior conforto possível. Posicionar, a massagem, comunicar de forma assertiva, apoiar emocionalmente, através do favorecimento da expressão de emoções e sentimentos, envolver a família nos cuidados revelaram-se estratégias favorecedoras no alívio da dor.

Outra vivência que tivemos durante a realização do nosso estágio de natureza profissional foi lidar com o doente em fase agónica. Realizamos acompanhamento destes doentes e suas famílias em contexto domiciliário, que nos exigiu a prestação de cuidados intensivos de conforto. É uma fase muito delicada que exige que se faça uma avaliação das necessidades emocionais e espirituais, de forma a se reajustar os objetivos terapêuticos se necessário.

Ressaltamos que é uma preocupação constante da equipa de saúde preparar e acompanhar o processo de luto. Logo, procura que se resolva conflitos existentes, favorece a expressão de sentimentos e emoções e procura ajudar na concretização de desejos. Por exemplo passamos a mencionar o caso de um doente que se encontrava muito asténico e debilitado,

mas que demonstrava vontade em voltar a sua casa. Embora a equipa de saúde lhe propusesse permanecer mais um fim-de-semana para um melhor controlo da dor, o doente insistia na vontade de regressar a casa. A equipa de saúde compreendeu a vontade do doente e concentrou todos os esforços para cumprir o seu desejo, reajustou o plano terapêutico, possibilitando deste modo a alta do doente. O doente tem alta numa sexta-feira com indicação que devia regressar se os sintomas ficassem descontrolados. O doente faleceu nesse fim-de-semana no seu domicílio como era sua vontade. Parece-nos poder afirmar que cuidar de forma humana requer um processo crítico e reflexivo na ação e para a ação, onde o doente é focado como sujeito de cuidados. Preservar a dignidade da pessoa implica respeitar as suas necessidades e desejos não colocando em causa os princípios éticos e legais.

Outra situação experienciada por nós e que nos marcou refere-se a uma situação em que existia conflitos familiares e conspiração de silêncio entre os familiares e a pessoa doente. Neste sentido, a equipa de saúde promoveu a realização de uma conferência familiar de forma a perceber a situação, a favorecer a expressão de sentimentos e emoções e a ajudar na delimitação de estratégias para superar os conflitos existentes. Neste sentido, esta situação vivida demonstrou-nos que o estabelecimento de uma comunicação assertiva, onde a sinceridade, a espontaneidade, a disponibilidade, o respeito, e a aceitação incondicional são premissas fundamentais para o estabelecimento de uma relação de confiança e, como tal para o facilitar do processo de luto (Barbosa, 2010).

Um dos aspetos que também chamou a nossa atenção foi o facto de alguns familiares manifestarem alguns receios, diríamos mesmo, alguns dilemas que se prendiam “*despeço-me?*”; “*posso ausentar-me da beira dele/dela?*”. O medo que sentiam em poderem estar a influenciar de forma negativa o processo de morrer do seu ente querido, era tido em conta pela equipa de saúde que procurava através de uma relação de confiança desmistificar e através da empatia, dar segurança e dizer-lhes “Estamos aqui!”. Efetivamente os familiares dos doentes que estão na última etapa da vida necessitam de alguém que atendam às suas dúvidas, preocupações, entre outros. Para isso, temos que favorecer uma escuta ativa, ser disponíveis, e sobretudo, ser verdadeiros. Querido (2004, p.28) dizia que cuidar é também “escutar atentamente, partilhar a confiança, estar presente, partilhar o silêncio, ser cúmplice, parar um instante, deixar-se interpelar, atender ao chamamento...”.

Quem trabalha com doentes em fim de vida, verifica que é usual o desinteresse pela alimentação, aumentando este desinteresse conforme a doença progride e se aproxima da

morte. Todos sabemos, que a alimentação é um ato necessário à sobrevivência e que está presente desde que nascemos até que morremos. Quando a família se confronta com o familiar que não come, experiencia níveis de ansiedade relacionados com este sintoma muito elevados, pelo facto de lhes surgir o medo “ o meu familiar vais morrer à fome”, insistindo junto da equipa para que seja colocado uma sonda. Salienta Santos (2011), que a redução do apetite nos doentes em fim de vida é bastante frequente, e estima-se que a sua frequência seja entre 65% a 85%.

Contudo, a equipa de saúde procura tranquilizar a família, demonstrando que nesta fase as suas intervenções devem visar o conforto e o alívio dos sintomas e que a utilização da sonda não obvia a morte. Claro que a equipa de saúde, quando entende que não traz ganhos para o doente a entubação a sua decisão teve por base vários aspetos, tais como; estado nutricional; estado psicológico; aceitação da alimentação por via oral; sinais e sintomas que podem interferir na alimentação; Integridade do aparelho digestivo; necessidade de serviços especiais para administração da dieta (Santos, 2011).

Procuramos ainda, junto da família reforçar a importância da hidratação e ajuda-la a tranquilizar-se. Podemos afirmar, que as famílias quando informadas acerca das vantagens e desvantagens da aplicação da sonda, mostram-se recetivas e tranquilas.

Mas, no final do processo de doença, surge a inevitabilidade da morte, conduzindo à necessidade dos profissionais de saúde intervirem na ajuda do processo de luto dos familiares que perderam um ente querido. Queremos ressaltar, que durante o nosso estágio de natureza profissional, não conseguimos acompanhar o processo de luto dos familiares após morte. Não houve oportunidade de realizar atividades do protocolo de apoio no luto, contudo, estivemos num momento de apoio informal quando os familiares vieram devolver ajudas técnicas disponibilizadas pela ECP.

Diz Sanders (2008), que o luto é um processo complexo, multidimensional que envolve a dimensão física, psicológico, social e espiritual.

Assim, não podemos deixar de realçar que a ECP faz o acompanhamento no processo de luto, para tal, utiliza um protocolo de luto (anexo 10). Procede ao primeiro contacto telefónico entre a 1ª e 2ª semana após o óbito e envia carta de condolências (anexo 11). Também, procede ao envio de um panfleto através do envio pelo correio ao familiar/cuidador (anexo12).

Um segundo contacto é realizado por volta da 8ª à 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 de saúde que teve mais contacto com o doente / familiar.

Por volta do 6º mês após o óbito realiza-se um terceiro contacto, uma consulta não presencial (contacto telefónico) com o familiar / cuidador, para avaliação do risco de desenvolvimento de luto patológico ou prolongado.

Por volta do 12º mês após o óbito realiza-se um quarto contacto, uma consulta não presencial (contacto telefónico) com o familiar / cuidador, para avaliação do processo de luto prolongado ou patológico após um ano. 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 de saúde foi identificada uma probabilidade de luto patológico.

As intervenções de apoio aos familiares no processo de luto tem como objetivos: validar com as pessoas envolvidas possíveis sentimentos, emoções e pensamentos característicos das etapas de luto, reforçar o papel do cuidador e minimizar sentimentos de culpa, avaliar estratégias de coping, identificar situações de luto complicado para reencaminhamento para outras especialidades, avaliar as manifestações do luto nas crianças e/ou adolescentes, facilitar a adaptação da família à nova realidade pela ausência da pessoa e expressar a presença e disponibilidade dos profissionais de saúde.

Nas reuniões semanais existem momentos de reflexão, de partilha de sentimentos, pois cada elemento da equipa também vivência o seu próprio processo de luto pela perda de doentes, sendo também uma forma de planear juntamente com a equipa o apoio ao processo de luto das respetivas famílias.

Em síntese, cuidar de pessoas que enfrentam o fim de vida e sua família, requer uma abordagem global e holística do seu sofrimento, preservando sempre a sua identidade independentemente da patologia e das dimensões afetadas. O respeito pelas suas necessidades, valores éticos e princípios morais, visa um cuidar que consista “ *antes de mais, acolher o outro, ir ao seu encontro, ousar na comunicação, numa abertura de espírito feita de tolerância, de calor humano, de autenticidade. É no respeito pela intimidade de cada um que se pode construir uma relação de confiança que transmita segurança.* ” (SFAP, 1999,p.27)

Foi para nós muito relevante perceber que a filosofia dos cuidados paliativos não é uma utopia Consideramos ainda muito relevante ter integrado uma equipa de saúde que tem como objetivo major a preservação da dignidade da pessoa e o proporcionar do conforto, onde o doente e a família são considerados como uma unidade de cuidados.

### **COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS**

As atividades descritas permitiram-nos consolidar e desenvolver competências na área da prestação de cuidados ao doente sem perspectiva de cura e família, 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 tendo como pressupostos que a equipa de saúde para prestar cuidados de excelência, deve avaliar as necessidades do doente e família (emocional, psicológica, física, económica e espiritual).

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.

#### **3.1.1. ÉTICA NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Cuidar de um doente sem perspectiva de cura é complexo e, ao mesmo tempo, uma arte, na medida que os cuidados a prestar são cuidados ativos e multidimensionais que visam a preservação da dignidade. De acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), quando a doença está no estágio de evolução chamado "terminal", a morte é previsível e as intervenções devem visar o alívio dos sintomas da doença (em particular, a dor), sem agir sobre a causa. Neste sentido, é necessário revalorizar o tempo que resta. Efetivamente, cuidar das pessoas no término da sua vida coloca questões éticas que nem sempre conseguimos dar resposta.

Importa frisar que quando procuramos manter a dignidade no processo de morrer, os princípios éticos como a beneficência, dignidade, competência e autonomia estão “em cima da mesa.”

Neste sentido traçamos o seguinte objetivo geral:

- ✓ Desenvolver capacidades para integrar saberes, refletir e desenvolver juízo crítico sobre as implicações da prática profissional, ética e legal no âmbito da intervenção em CP.

### ***OBJETIVOS ESPECÍFICOS***

- ✓ Desenvolver competências para uma prática de cuidados à pessoa em situação de doença crónica incapacitante e terminal de acordo com os princípios ético-legais e código deontológico que regem a profissão;
- ✓ Desenvolver competências para delinear estratégias que ajudem na superação dos dilemas éticos que se colocam na prática clínica

### ***ANALISE CRÍTICA E REFLEXIVA***

O avanço científico e tecnológico, criou a ideia que é possível vencer a morte. Neste sentido, recorre-se muitas vezes a procedimentos quer diagnósticos, quer terapêuticos com o intuito de recusar a morte “sem que haja eficácia comprovada para evolução positiva e melhoramento das condições dos pacientes, seja em termos de sobrevida ou de qualidade de vida” (Urbano, 2003).

Serrão (11/CNECV/1995) salienta que “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”.

Importa frisar, que manter a dignidade no processo de morrer conduz à Teoria do Princípio, que assenta em quatro princípios fundamentais: não maleficência; beneficência, autonomia e justiça foram sempre tidos em conta pela equipa de saúde dos cuidados paliativos. Estes asseguram o respeito pela ortotanásia e disponibilizam a melhor qualidade de vida possível para o doente em fase terminal e sua família, até o momento da chegada da morte, de modo humanizado, respeitando os limites das intervenções. Fazer o bem, não causar o mal, e promover a qualidade de vida (Pires, 2001) são aspetos tidos em conta pela ECP.

O princípio da autonomia do doente relativa a decisões que lhe dizem respeito, deve sempre justapor-se à autonomia dos profissionais de saúde.

Neste sentido, os profissionais de saúde da ECP respeitavam as escolhas e decisões do doente e família assegurados por princípios como o da beneficência e da justiça (figura 2).

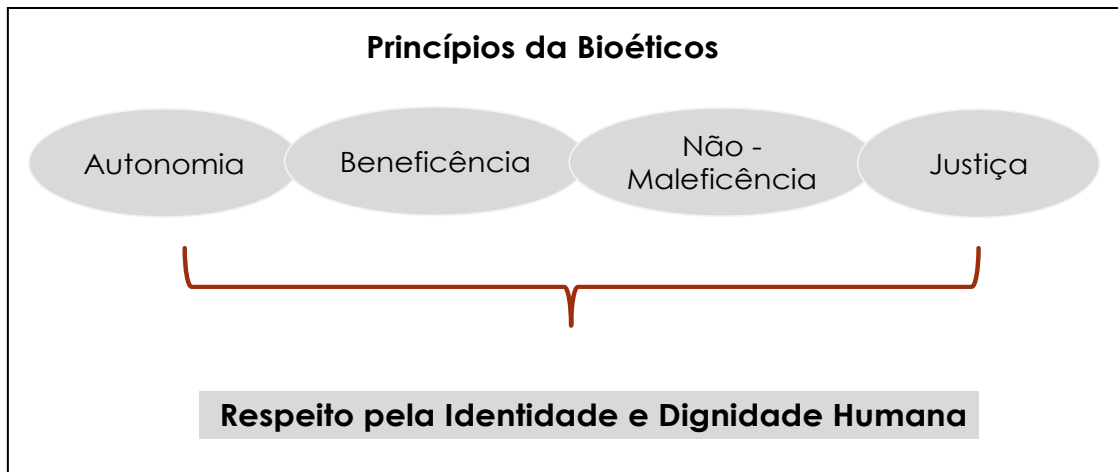


Figura 2 – Princípios da Bioética

Os CP devem ser proporcionados de acordo com o conhecimento e aceitação do doente tendo em conta a sua capacidade cognitiva. A vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica, no momento que o doente esteja incapaz de se expressar deve ser tida em consideração, nomeadamente as veiculadas pelas famílias ou expressas nas diretivas antecipadas de vontade, com especial evidência para o Testamento Vital (Nunes; Melo, 2012).

Durante o estágio acompanhamos um doente que tinha redigido a Diretiva antecipado da vontade (Testamento vital). Expressando deste modo, e de forma antecipada, a sua vontade consciente e livre, referente aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, caso se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e de forma autónoma. Contudo, neste caso não existiu a necessidade de atender ao documento, uma vez que o doente em causa estava cognitivamente capaz de tomar decisões até ao final da sua vida. Importa referir, que este doente rejeitava qualquer intervenção que fosse invasiva, considerando que não acarretava ganhos em saúde, e aumentava o seu sofrimento.

Podemos constatar que para esta equipa de saúde e para nós enquanto estudantes do curso de mestrado de cuidados paliativos, as intervenções realizadas têm a "preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro" (art.º 78º, Código Deontológico do Enfermeiro); e visam "proteger e defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei, a ética ou o bem comum, sobretudo quando carecidas de indispensável competência profissional" e "...responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos atos que pratica ou delega" (Art.º 79º, Código Deontológico do Enfermeiro), assim como "atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor pelo que protege e defende a

vida humana em todas as circunstâncias”. (art.º 82º, Código Deontológico do Enfermeiro).

A alimentação artificial, abstenção/suspensão do tratamento, sedação terminal, confidencialidade, conspiração do silêncio, são algumas das situações que os enfermeiros enfrentam e que lhes colocam alguns dilemas éticos. Por vezes colocam-se questões como “eu devo respeitar a diretiva antecipada da vontade? Eu devo aceitar a tomada de decisão do doente e família depois de devidamente informados? A Ordem dos Enfermeiros (2005,p.125) salienta que o enfermeiro deve a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida; b) Respeitar e fazer respeitar as 107 manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte”.

Aludindo a Marie Hennezel, a melhor maneira de cuidar em fim de vida é experienciar este momento de forma desarmada, não banalizando a morte e aprendendo com todos aqueles que vão morrer.

### ***COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS***

As atividades acima mencionadas permitiram desenvolver competências de modo a reconhecer a complexidade que envolve o cuidar em fim de vida. Reconhecer esta complexidade com base no respeito pelos princípios éticos e normas deontológicas, constitui a principal chave para a verdadeira humanização dos cuidados. O acesso à informação, o respeito pelas necessidades, pelos valores éticos e princípios morais, o alívio da dor e do sofrimento são a base do cuidar.

### ***3.2. ÁREA DA COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS***

Comunicar em fim de vida, exige aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros competências, na medida em que cada pessoa doente é única e particular, e cada situação clínica também é única e particular. Reportando-nos a Frank (1991) “Os cuidados começam quando se reconhece a diferença. Reservo o nome “prestadores de cuidados” às pessoas que estão desejosas de escutar os doentes e de responder às suas experiências individuais. Os cuidados nada têm a ver com categorias. Quando o prestador



de cuidados transmite ao doente que se preocupa com a sua singularidade, está a conferir significado à vida dessa pessoa.”

Efetivamente, a comunicação é uma das componentes essenciais dos cuidados paliativos. Quando ela é eficaz, conforme refere Beavan (2007), são inúmeras as vantagens quer para o doente quer para a família, que se estendem desde a identificação rigorosa de necessidades/áreas problemáticas, satisfação do doente e família com os cuidados prestados, maior adesão ao plano de intervenção, maior gestão emocional, tomadas de decisão integradas e a ocorrência de menos erros clínicos.

Trata-se de um aspeto essencial para o estabelecimento de relações, onde o enfermeiro pelo papel que ocupa, é privilegiado para o acolhimento das necessidades do doente e família.

Para ajudar o doente a procurar sentido para a sua vivência, é fundamental que o enfermeiro mobilize estratégias de comunicação através da expressão de palavras, posturas e atitudes (comunicação verbal e não verbal) e que demonstrem zelo, atenção e cuidado.

Nós reconhecemos que temos limitações e necessidade de encontrar melhores estratégias de comunicação na prática clínica. Neste sentido, delineamos os objetivos gerais que se seguem:

- ✓ 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***

- ✓ Desenvolver competências e habilidades comunicacionais/ relacionais na prestação de cuidado à pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, e sua família;
- ✓ Desenvolver competências e habilidades comunicacionais/ relacionais com a equipa de saúde multidisciplinar;
- ✓ Desenvolver competências e habilidades na aplicação da técnica comunicacional/relacional de forma assertiva na prestação de cuidados ao doente, família e com a equipa de saúde multidisciplinar;
- ✓ Desenvolver competências e habilidades comunicacionais na comunicação de más notícias;

✓ Desenvolver competências e habilidades na identificação de situações de conspiração de silêncio.

### **ANALISE CRÍTICA E REFLEXIVA**

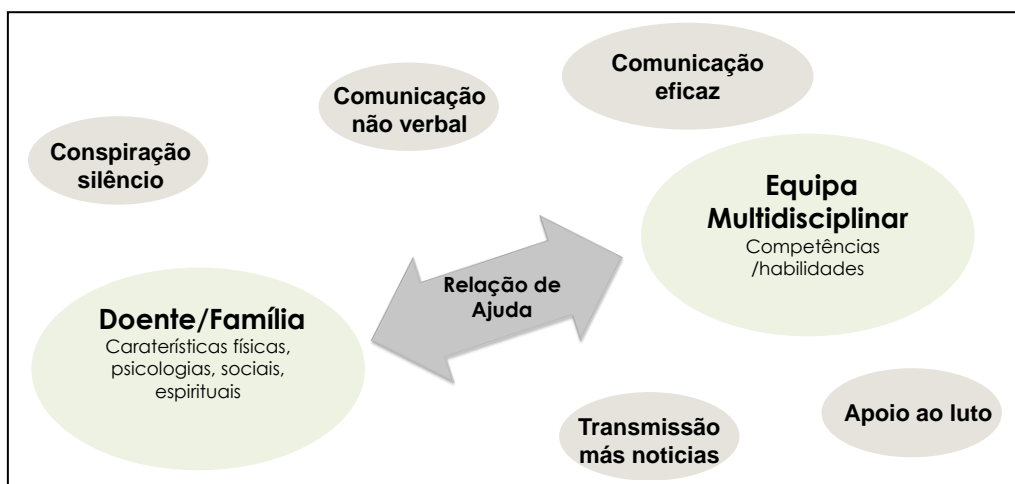
Cuidar em fim de vida, conforme temos vindo a expressar, é de grande complexidade, exigindo cuidados multidimensionais.

Nos cuidados de enfermagem, a comunicação é compreendida como uma ferramenta importante para estabelecer elos de ligação entre os profissionais de saúde e doente e família e para estabelecer elos de ligação entre profissionais de saúde.

Pudemos experienciar durante o estágio que uma comunicação efetiva, não só evita sentimentos de “abandono” de isolamento, como é um meio terapêutico eficaz no controle de sintomas, no suporte emocional, no acompanhamento espiritual, minimizando desta forma, o sofrimento originado pelo contexto de doença.

Ter a capacidade de aprender a escutar de forma ativa, a transmitir informações claras e verdadeiras, compreender e interpretar as emoções do outro, saber aplicar o toque, o contacto visual, entre outros, ou seja “saber estar- com -o outro” é fundamental para um cuidado centrado na pessoa.

Comunicar uma má notícia é algo que a equipa de saúde se confronta no seu quotidiano. Pudemos constatar que a comunicação de más notícias é uma situação que envolve ou deve envolver honestidade, que se deve repetir a informação tantas vezes quantas as necessárias para que possa ser percebida, assimilada e aceite quer pelo doente, quer pela família. Neste sentido, uma comunicação assertiva é fundamental para uma boa prática clínica (figura 3).



*Figura 3 – Comunicação em Cuidados Paliativos*

Para que a comunicação aconteça nós seguíamos o protocolo de Buckman, que compreende:

- ✓ Conseguir o ambiente correto – determinando quem deve informar, quando e onde;
- ✓ Descobrir o que o doente já sabe – as suas respostas irão proporcionar uma informação extremamente útil sobre o nível de compreensão de tudo o que o envolve;
- ✓ Descobrir o que o doente quer saber – alcançar o seu desejo, respeitando se for caso disso, a sua relutância em ser informado;
- ✓ Compartilhar informação – a verdade constitui um processo que deverá ser fornecido em pequenas proporções, dando tempo ao doente para assimilar as constantes alterações do seu estado de saúde;
- ✓ Responder às emoções do doente - pressupõe a identificação e validação de emoções;
- ✓ Organizar e planificar – implica a elaboração de um plano gerido em função das necessidades do doente, prevenindo o sofrimento.

Numa visita domiciliária que realizamos, encontramos uma senhora (a D.R.) no leito, prostrada, comunicação verbal incompreensível, com astenia e recusa alimentar. Aparentemente a entrar na fase agónica e iminente perda da via oral. O cuidador era a filha que estava muito ansiosa com a evolução do estado de saúde da mãe, a D.R. tinha expressado a vontade de morrer na sua casa, contudo a filha tinha muita dificuldade em alimentar a mãe.

Sendo uma boa comunicação entre o profissional/família de elevada importância para diminuir a ansiedade do doente e família, controlo sintomático e adesão ao tratamento, a equipa delineou uma CF os objetivos de:

- ✓ Informar sobre a situação clínica da doente;
- ✓ Avaliar e desmistificar medos e inseguranças;
- ✓ Encontrar estratégias juntamente com a família para assegurar os cuidados necessários de modo a garantir o máximo de conforto e controlo sintomático;
- ✓ Respeitar a vontade da D. R.

Após este momento de comunicação empática, com esclarecimento de dúvidas e essencialmente desmistificação de medos e inseguranças, o plano de cuidados e as decisões tomadas na CF consistiram em manter a D. R. no domicílio conforme o seu desejo, com acompanhamento pela EDCP em parceria de cuidados com a equipa de saúde familiar.

Parece-nos poder afirmar que comunicar é difícil, sendo sinónimo de partilhar, compreender, aceitar e estar atento para o Outro (Abiven, 2001).

A família também atravessa um período muito difícil, enfrentando uma série de necessidades e lidando com sucessivas perdas do seu ente querido. Neste sentido, uma comunicação aberta entre os membros da equipa de saúde, família e doente é fundamental para aceitarem o fim de vida do seu ente querido.

Durante o estágio participamos com a equipa em momentos formativos para a família sobre a forma como cuidar do doente, e realizávamos uma avaliação dos recursos pessoais.

Recordo o caso de uma senhora, numa fase avançada de doença oncológica, já muito debilitada e asténica, com dor, anorexia e períodos de confusão, que manifestava vontade de permanecer na sua casa junto da sua família. O cuidador era o marido e tinha apoio de uma cunhada, ambos estavam determinados a fazer a vontade do seu ente querido, contudo haviam muitas dúvidas, muitas inseguranças e muitos mitos acerca de determinadas atitudes e terapêuticas (nomeadamente o uso de opióides, a alimentação segundo tolerância da doente). Houve um trabalho/investimento por parte de toda a equipa no apoio à família no sentido de ajudá-la a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível. A primeira premissa para conseguir apoiar esta família foi dar-lhe conhecimento e promover a compreensão sobre o processo de doença avançada de forma a facilitar e ajudar a encontrar o meio mais adequado de tratar cada situação em particular. A doença em fase terminal pode provocar nos familiares uma série de reações emocionais, comportamentais, relacionais. Nesse sentido, a equipa procurou estabelecer uma relação de ajuda de forma a permitir aos familiares passarem por este processo sentindo que são acompanhados. Procuramos mediar situações de conflitos familiares antigos, de forma a permitir à doente (por vontade expressa da mesma) estar com familiares com os quais não se relacionava há alguns anos devido a situações de conflito.

Neste momento podemos dizer que realizamos algumas ruturas com conceitos que possuíamos e que se centravam numa perspetiva curativa, e numa comunicação mais de apoio-consolo. Neste momento, podemos afirmar que a nossa prática se oriente para um cuidado humano, onde procuramos que os nossos cuidados sejam integrais e que a nossa comunicação seja empática, procurando utilizar os 4 sentidos (olhar, tocar, escutar, falar) e ter uma atitude de disponibilidade, presença, e de favorecimento da expressão de sentimentos e emoções.

Se o profissional de saúde favorecer uma comunicação franca e empática, as incertezas e medos que o doente e família nesta fase apresentam, como por exemplo o *medo de sofrer*, diminuem, e a sua qualidade de vida aumenta.

Pudemos ainda constatar que o doente e família pretendem uma informação clara, concisa, realista e honesta acerca da situação clínica do doente e quanto à evolução da sua doença.

É frequente depararmo-nos com a existência de dificuldades e/ou barreiras à comunicação, principalmente no que se refere à problemática da pessoa em fim de vida. Incluímos nestas dificuldades a comunicação do diagnóstico e prognóstico médico e, também a comunicação de más notícias.

*“Vários estudos confirmam que a ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz o doente a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como a uma insegurança na sua relação com o médico... O modo como se comunica ao doente o diagnóstico e a terapêutica influencia de uma forma muito importante a maneira como o doente vai reagir a ambos”.* (Leal, 2003).

Para que consideremos uma comunicação como eficaz não nos devemos centrar na informação em si mesmo, mas também devemos ter em atenção às habilidades comunicacionais de quem a transmite. Devemos ter em conta que a nossa linguagem verbal e não-verbal sejam coerentes uma com a outra e garantir a bidireccionalidade da comunicação, permitindo o expressar de emoções e dúvidas do utente e família.

### **COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS**

As atividades descritas permitiram-nos fortalecer e desenvolver competências na área da comunicação e na tomada de decisão. Assim como, na ajuda à pessoa a expressar sentimentos e emoções e valida-las de forma a delinear um plano terapêutica que dê resposta à multidimensionalidade da pessoa.

Uma comunicação eficaz e clara é necessária quer na fase de comunicação de diagnóstico, na comunicação de más notícias e na negociação do plano terapêutico.

### **3.3. ÁREA DO TRABALHO EM EQUIPA EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Os Cuidados Paliativos requerem uma abordagem multidisciplinar, ou seja, os vários elementos da equipa utilizam uma conceção comum, desenham juntos um plano de

intervenção ajustado aos problemas identificados pela equipa. Incluem o doente, a família/cuidadores, instituições sociais, na equipa e tem como objetivo comum uma intervenção, cuja finalidade é o bem-estar do doente e da sua família. Salienta Bernardo et al. (2010) para que uma equipa seja provida de eficácia, esta deve ser possuidora de alguns pressupostos, nomeadamente: propósito partilhado, empowerment, relações e comunicação, flexibilidade, ótimo rendimento, reconhecimento e motivação.

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ✓ Desenvolver capacidades que permita promover um trabalho de equipa multidisciplinar;

- ✓ Desenvolver o pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar.

### ***OBJETIVOS ESPECÍFICOS***

- ✓ Desenvolver o pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar.

- ✓ Desenvolver competências e habilidades que permitam promover um trabalho em equipa eficaz;

- ✓ Desenvolver competências e habilidades na gestão de conflitos na equipa interdisciplinar;

- ✓ Identificar a função de cada membro da ECP;

- ✓ Identificar a articulação existente entre os diferentes membros da ECP e destes com os restantes serviços da ULSAM;

### ***ANALISE CRÍTICA E REFLEXIVA***

O trabalho em equipa na área da saúde consiste num conjunto de profissionais de diferentes áreas que têm um propósito comum- cuidar com qualidade e que preserve a dignidade da pessoa doente.

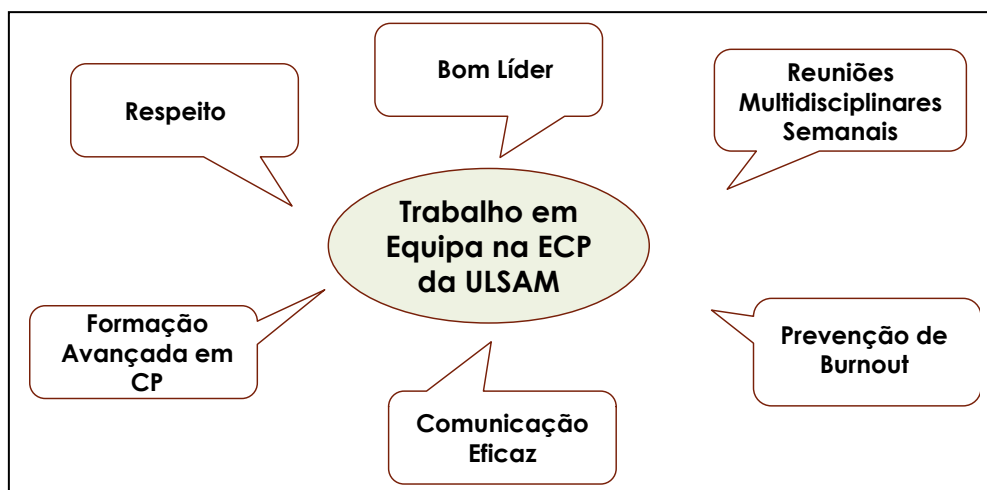
Os benefícios do trabalho em equipa nas organizações de saúde e nomeadamente nas unidades de cuidados paliativos, visam essencialmente a construção de uma dinâmica de grupo entre os profissionais de saúde e a obtenção de melhores “out comes” nas intervenções realizadas junto dos utentes (Ingram e Desombre, 1999).

Indo ao encontro do pressuposto de Bernardo et. al. (2010) trabalhar em equipa envolve vários grupos de profissionais de saúde, que têm como intuito aplicar os seus conhecimentos num objetivo comum, bem definido, estruturado e conhecido por todos os envolvidos, existindo uma clara definição de papéis.

As diversas opiniões e críticas, sempre de carácter construtivo, são partilhadas e respeitadas por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidar, existindo deste modo, uma liderança explícita que ajuda a um ambiente adequado para o bom funcionamento da equipa de saúde.

Durante o estágio, procuramos trabalhar em equipa onde doente e família são parte integrante. Verificamos que o trabalho em equipa é potenciador de discussão de estratégias terapêuticas, origina mais motivação pelo facto de ser criado um sentimento de pertença, as diferentes áreas do saber entrecruzam-se, para além de uma maior (co)responsabilização. Do lado do doente e família estes sentem-se apoiados e estabelecem uma relação de confiança mais eficaz e sentem que todos têm o mesmo propósito.

Salientamos também, que uma equipa eficiente é caracterizada por uma liderança eficaz, por uma comunicação eficaz, que exige um feedback positivo, conhecer os limites pessoais, uma atitude flexível, ou seja que se adapte facilmente à mudança tendo sempre como propósito a qualidade dos cuidados (Figura 4).



*Figura 4 – Trabalho em equipa na ECP da ULSAM*

Não perdendo de vista os objetivos delineados para esta atividade, mobilizamos algumas estratégias a nível comunicacional (atenção, escuta ativa, aceitação de críticas construtivas, diálogo, entre outras - e à comunicação escrita - na realização das notas de

enfermagem e registos correspondentes à prestação de cuidados); e a nível da participação (participação nas visitas aos internamentos, visitas domiciliárias, consulta externa, participação nas reuniões de equipa semanais, onde se discutiam e analisavam situações clínicas.

Acreditamos, que o fato da equipa multidisciplinar ser jovem, disponível, acolhedora, dinâmica, facilitou a nossa integração e o desenvolvimento de competências e habilidades para promover o trabalho em equipa.

Outro aspeto que para nós foi muito importante foi ter percebido que embora se lide com o sofrimento, é importante que a equipa crie momentos descontração, na medida em que ajuda a minimizar o seu próprio sofrimento e a promover o seu autocuidado.

Tendo em conta o número e a rotatividade de doentes nem sempre é possível a equipa consultora ser a mesma. Contudo está preservada a continuidade de cuidados através das reuniões diárias que acontecem no início da manhã e que tem a duração de cerca de 60 minutos.

O facto de toda a equipa possuir conhecimentos/ formação avançada, contribui também, para o sucesso do trabalho em equipa, uma vez que a missão e objetivos são comuns, ou seja, a prevenção do sofrimento quer do doente quer da sua família através da avaliação de necessidades, estabelecimento de objetivos terapêuticos, cuidados ativos e globais, educação e formação. Só deste modo os cuidados prestados são holísticos.

Nas reuniões de equipa realizadas diariamente, tivemos a oportunidade de participar em todas durante o período em que estagiei na equipa. São reuniões interdisciplinares que tem como intuito a partilha e o fornecimento de informação, acordar a tomada de decisão, proporcionar espaços de partilha de sentimentos e dificuldades relativas aos casos.

Os profissionais presentes são: médicos, enfermeiros, assistente social. Semanalmente há reunião de toda a equipa onde estão presentes: médicos, enfermeiros, assistente social, psicóloga, assistente espiritual e nutricionista.

Para além de momentos de diagnóstico e planeamento de necessidades formativas, estas reuniões constituíam uma oportunidade de partilha de sentimentos, angústias e emoções por parte dos profissionais, permitindo o desenvolvimento de estratégias e apoio mútuo, e possibilitando ultrapassar e colmatar dificuldades, necessidades individuais e organizacionais, prevenindo situações de Burnout.



### ***COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS***

Com as atividades descritas consideramos ter atingido os objetivos propostos, tendo sido relevante a consulta de protocolos e procedimentos instituídos pela ECP da ULSAM. Salientamos que a boa integração na equipa foi fundamental, permitiu-nos adquirir e aprofundar estratégias de trabalho em equipa, nomeadamente colaborar eficazmente na prestação de cuidados, bem como participar nas reuniões semanais dando o nosso contributo.

Após aquisição das competências especializadas em CP, pudemos colaborar com a equipa multidisciplinar nos ensinamentos ao doente e família, de modo a dota-los de conhecimentos, capacidades e recursos da comunidade, na gestão de regime terapêutico, na prevenção de complicações e no bem-estar psicológico, contribuindo para uma transição personalizada e com qualidade.

### ***3.4.ÁREA DA GESTÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS***

A assistência no contexto dos cuidados paliativos, conforme temos vindo a referir, deve considerar a pessoa como um ser único, complexo e multidimensional. Para isso, na prática clínica devemos procurar sempre um cuidado integral ao doente e família. Neste sentido, o papel do gestor é fundamental para um cuidado integral.

A gestão assume um papel relevante para a qualidade dos serviços prestados. Salienta a evidência científica que a gestão é uma ciência e uma arte. Para que ele intervenha de forma eficiente é fundamental que coordene, analise, controle e forme.

Acredita-se que uma gestão eficiente e eficaz necessita de ter uma visão multifocal: centrada nas pessoas, nas relações interpessoais e nas equipas de trabalho.

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos gerais:

- ✓ Desenvolver competências para gerir os cuidados, otimizando a resposta da equipa multidisciplinar;
- ✓ Desenvolver competências para adaptar a gestão dos recursos às situações visando a otimização da qualidade dos cuidados.

### ***OBJETIVOS ESPECÍFICOS***

- ✓ Desenvolver competências e habilidades na otimização dos recursos às necessidades de cuidados, de modo a promover a qualidade dos cuidados;
- ✓ Desenvolver conhecimentos na gestão dos recursos humanos e materiais da ECP da ULSAM;
- ✓ Aprender com a equipa de saúde estratégias motivacionais para um desempenho diferenciado.

### ***ANALISE CRÍTICA E REFLEXIVA***

A qualidade em cuidados paliativos deve ser a intencionalidade de todos os profissionais de saúde que prestam cuidados na última etapa da vida. Neste sentido, existem aspetos que podem potenciar ou dificultar a prestação de cuidados com qualidade, tais como a missão e visão organizacional, a comunicação existente no processo de cuidados, a forma como é tomada a decisão, entre outros. Participar nesta atividade alertou-nos para o facto de ser essencial atendermos a três princípios, tais como: o foco deve ser o doente e família; devemos ser sensíveis ao outro e para com o outro, e possuímos dinamismo.

A gestão dos recursos humanos é difícil, contudo percebemos que o gestor deve valorizar as pessoas e o seu desenvolvimento profissional, deve tentar ao máximo que cada profissional tenha autonomia, deve promover um trabalho em equipa e em associação, de forma a minimizar os obstáculos existentes e a maximizar a resolução de problemas e a criar soluções. Deve ainda pautar a sua liderança com boa disposição e a partilhar experiências de forma a manter uma equipa motivada e como consequência a oferta de uma assistência de qualidade.

Efetivamente, o papel do gestor é fundamental para a otimização da resposta da equipa de enfermagem no sentido da produção de um serviço de qualidade.

Acreditamos, que um dos aspetos que contribui para um serviço de qualidade, é dar a conhecer a equipa de saúde, a sua missão, visão e filosofia ao doente, família, pessoas significativas, comunidade circundante, entre outros. Neste sentido elaboramos um Guia de acolhimento (Apêndice I) para doente e família, para as equipas de saúde das estruturas residenciais; para equipas da RNCC; para as equipas de saúde das unidades familiares de forma a minimizar medos que possam existir e a otimizar um trabalho em rede.

O facto da ECP da ULSAM integrar a vertente de consultadoria intra-hospitalar e apoio domiciliário permite otimizar os recursos existentes na instituição.

A nível dos recursos materiais a equipa mobiliza o material da unidade de internamento onde o doente se encontra internado. A nível domiciliário, o material utilizado é da própria equipa que tem o propósito de ser utilizado em situações de urgência, tais como: medicamentos (incluindo opiáceos, sedativos, antieméticos), compressas, material para tratamento de feridas, cateteres subcutâneos, agulhas, soro, seringas, DIB's entre outros. Salientamos, que o enfermeiro assume a responsabilidade de proceder ao respetivo registo.

A ECP possui também um banco de ajudas técnicas (camas articuladas, cadeiras sanitárias, barras de apoio para escadas/wc, entre outras), com o intuito de serem emprestados a doentes que necessitam destas ajudas técnicas.

Os elementos da equipa de saúde prestam cuidados no período das 8h às 17 h de segunda a sexta-feira.

Em síntese, com esta atividade, percebemos que o papel do chefe é fundamental não só na supervisão dos cuidados de enfermagem, como desenvolver métodos de trabalho que favoreçam um melhor nível de desempenho dos enfermeiros de forma a garantir com qualidade os cuidados de enfermagem prestados.

### ***COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS***

As atividades desenvolvidas ao longo do estágio permitiram-nos consolidar e desenvolver competências na área da gestão de cuidados, conhecer a organização do serviço e os recursos humanos e físicos disponíveis na ECP da ULSAM.

### ***3.5. ÁREA DA FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS***

O progresso da tecnologia, os novos modelos/métodos organizacionais, os cuidados paliativos, requerem diversas e novas competências, novos conhecimentos que se tornam amplos, no sentido de envolverem agora um maior número de saberes antes isolados pela divisão de tarefas (Pires, 2000).

A aposta na formação quer dos profissionais de saúde, quer dos cuidadores/familiares deve ser uma prática das unidades de saúde, nomeadamente em cuidados paliativos, uma vez que lidar com a última etapa da vida que envolve um futuro incerto, acarreta não só

desenvolver os conhecimentos científicos, como também desenvolver competências humanas.

É de realçar que desde sempre a família constituiu um pilar de apoio fundamental para os doentes crónicos e em fim de vida. Face à crise que essas situações habitualmente representam, a família experimenta, tal como o doente, um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas. O êxito dos cuidados prestados, a satisfação do doente, dos familiares, depende em grande parte do tipo de apoio que os profissionais de saúde sejam capazes de prestar quando o processo de doença avança.

“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.” (Cerqueira, 2015, p. 57)

Neste sentido traçamos o seguinte objetivo geral:

- ✓ Desenvolver competências na área da formação no âmbito dos Cuidados Paliativos.

### ***OBJETIVOS ESPECÍFICOS***

- ✓ Perceber a importância do papel da formação no desenvolvimento de habilidades dos cuidadores/familiares que enfrentam a evolução da doença do seu familiar;

- ✓ Desenvolver capacidades de pesquisa, síntese e de adequação da terminologia técnica para não-profissionais de saúde;

- ✓ Capacitar os cuidadores/família para melhor cuidar da pessoa doente;

- ✓ Apoiar os cuidadores/família no âmbito do controlo de sintomas;

### ***ANALISE CRÍTICA E REFLEXIVA***

O doente e família constituem uma unidade de cuidados, e como tal, exige um cuidar que abarca tanto a pessoa que está a morrer, como as que lhe são próximas, familiares e amigos, exigindo uma especial atenção na prática clínica, a uma comunicação aberta e sensível junto aos pacientes, familiares e cuidadores (Pessini e Bertachini, 2004).

Ao cuidar de um doente terminal, o cuidador enfrenta desafios por vezes muito difíceis, pelo enfrentamento de situações que envolve vulnerabilidade da pessoa e sofrimento, mas também, sentimentos de gratificação, pelo facto de ser um momento de criar relações de

amor e de cumplicidade. Muitos dos cuidadores manifestam um sentimento de dever cumprido porque conseguiram dar conforto nesta última etapa da vida.

A família como nossa parceira no cuidar, assume um papel preponderante quando o seu ente querido regressa a casa e necessita do seu apoio/cuidados.

Contudo, 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). Neste sentido, os cuidadores necessitam de atenção, de ser ouvidos de ter oportunidade de expressar os seus sentimentos e emoções, e como tal, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, precisam de ter uma atitude de disponibilidade para proporcionar não só informação, como ensinar e treinar o cuidador para ajudar o seu familiar nesta nova etapa da sua vida.

Neste sentido elaboramos um manual de apoio ao cuidador com o objetivo de apoiar os cuidadores que cuidam no domicílio de doentes em fase terminal (Apêndice II). É uma etapa que se caracteriza por diversas alterações não só a nível físico como emocional e espiritual, envolvendo descontrolo de sintomas, e como tal, o manual servirá como um apoio, que poderá ajudar a diminuir medos/frustrações e dúvidas. Contudo, não substitui a intervenção da equipa de saúde, nem o acompanhamento da família. Convém ainda realçar, que a existência de um manual de apoio ao cuidador, era uma necessidade sentida pela equipa de saúde.

Conforme se pode verificar, este manual apresenta os principais sintomas que interferem com o conforto do doente, assim como identifica as situações para as quais deve solicitar ajuda da equipa assistencial. Surge também um campo de observações o qual se destina à equipa para descrever orientações específicas para cada doente.

### ***COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS***

Com esta atividade, pudemos desenvolver competências/ habilidades no apoio familiar, bem como desenvolver habilidades para capacitar os cuidadores/família para melhor cuidar da pessoa doente.

### **3.6.ÁREA DA INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

A investigação apresenta-se como um pilar fundamental para o reafirmar da disciplina de enfermagem. Sendo, uma profissão com um grande potencial de autonomia, é fundamental, o desenvolver do conhecimento científico consolidado, bem como, a sua mobilização e aplicação na prática dos cuidados. Serve, como nos diz Martins (2008, p.63) para “ (...) demonstrar aos outros os fundamentos sobre os quais se estabelece a sua prática (...)”.

Prestar cuidados paliativos com qualidade, exige que estes se apoiem na evidência científica, a qual ajudará a uma boa gestão, organização, especialização, implementação e avaliação de recursos, sem esquecer as particularidades e limitações éticas que esta área especial do cuidar requer (CNCP,2017). Efetivamente, esta constitui-se num processo de validação de conhecimentos e de produzir novos que sejam passíveis de ser aplicados na prática clínica.

A CNCP no plano estratégico para o desenvolvimento dos CP no biénio 2017-2018 (pag.18) refere que *“A investigação ajuda a identificar as prioridades de intervenção e contribui para o estabelecimento de uma linha de base de boas práticas clínicas e organizativas. (...) Este modelo de trabalho permitirá potenciar boas práticas, informadas pela melhor evidência, que aumentam o bem-estar do doente, família e profissionais de saúde, indo ao encontro das preferências e prioridades da população que necessita de CP.”*

Neste sentido traçamos o seguinte objetivo geral:

- ✓ Desenvolver competências em investigação no âmbito dos Cuidados Paliativos;

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- ✓ Identificar a sobrecarga (física, social, emocional e económica) a que os cuidadores de familiares portadores de doença crónica incapacitante e terminal estão submetidos.

#### **ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA:**

Conforme temos vindo a referir, a existência de um doente com doença crónica, progressiva e terminal no seio familiar, leva a que a família se reorganize, redefina papeis

e distribua tarefas, de forma a dar respostas às necessidades que esta situação acarreta. A evidência científica, vem demonstrando que a família sofre alterações a nível físico, psíquico, social e económico, apresentando sobrecarga do cuidador. O conceito de sobrecarga do cuidador é segundo Santos (2005) uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental da pessoa foco de atenção e de cuidados. Assim, sendo enfermeira, sentimos necessidade de identificar a sobrecarga (física, social, emocional e económica) a que os cuidadores de familiares portadores de doença crónica incapacitante e terminal estão submetidos, de modo a desenvolver habilidades e capacidades para um cuidar de excelência.

A promoção do bem-estar e do equilíbrio, aspetos essenciais para os cuidadores e doentes devem merecer por parte dos serviços, instituições e profissionais de saúde uma atenção particular. É importante perceber, que todos os doentes têm direito a uma assistência digna, sem iniquidade social e económica perante a saúde e a morte.

É dever de todos os sistemas de saúde promover essa assistência digna, devendo para tal, fomentar a formação e treino de profissionais na área dos cuidados paliativos, onde as carências são enormes quer em relação a internamento quer ao nível de ambulatório, quer ao nível do apoio domiciliário. (Neto, 2003)

Pelos motivos enunciados e explicitados anteriormente emerge a seguinte questão de investigação: *“Qual o grau de sobrecarga dos cuidadores da pessoa com doença crónica incapacitante e terminal acompanhada pela ECP na equipa comunitária e na consulta externa?”*

Face a questão definida, propõem-se o seguinte objetivo: Avaliar o grau de sobrecarga dos cuidadores da pessoa com doença crónica incapacitante e terminal acompanhada pela ECP na equipa comunitária e na consulta externa.

Este questionário foi aplicado após a obtenção do consentimento informado oral.

Para a avaliação da sobrecarga do cuidador utilizou-se a escala de *Zarit* validada para a língua portuguesa, em 2010, por Sequeira. Este autor utilizou a última versão da Escala de *Zarit*, reduzida de 29 para 22 itens, validada por Bédard e colaboradores em 2001. Cada item desta escala pode ser caracterizado qualitativamente pelo cuidador como: «nunca», «quase nunca», «às vezes», «muitas vezes» ou «quase sempre» e, para a análise de dados, o investigador atribui a pontuação 1, 2, 3, 4, 5 a cada uma das expressões anteriores, respetivamente.

A pontuação total pode variar entre 22 e 110 – quanto mais elevado o valor, maior a perceção de sobrecarga pelo cuidador. Foi convencionado que uma pontuação total

superior a 56 corresponde a sobrecarga intensa, entre 46 e 56 a sobrecarga ligeira e inferior a 46 à ausência de sobrecarga.

A população do estudo recaiu nos cuidadores informais/familiares de doentes portadores de doença crónica incapacitante e terminal com necessidade de Cuidados Paliativos no domicílio, no distrito de Viana do Castelo, acompanhados pela ECP na comunidade e na consulta externa.

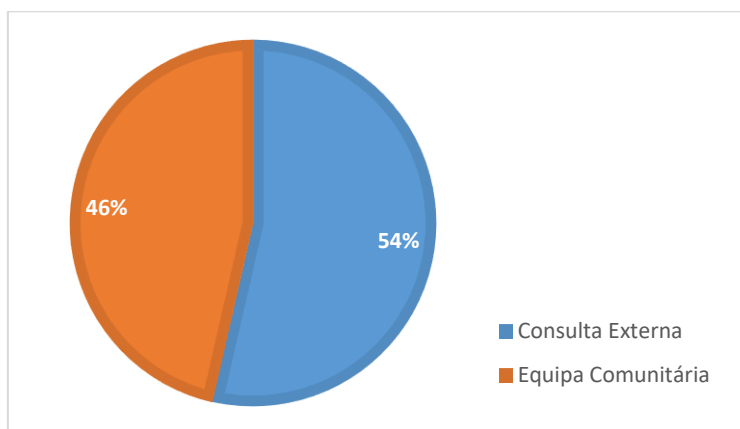
**Crítérios de inclusão:** Ser cuidador de doente portador de doença crónica incapacitante e terminal, dependente em qualquer grau para AVD e com necessidade de controlo de sintomas; Ser cuidador no domicílio.

**Crítérios de exclusão:** Ser cuidador de doente internado; Ser cuidador de doente em últimos dias/horas de vida.

A finalidade do estudo assenta em permitir à equipa de cuidados paliativos poder encontrar os recursos/respostas adequadas e apropriadas às necessidades dos cuidadores minimizando o sofrimento das famílias e maximizando o conforto.

De salientar, que nenhum cuidador se recusou a colaborar na investigação

Num total de 28 cuidadores que participaram neste estudo, 54% dos doentes com doença crónica incapacitante e terminal eram acompanhados pela ECP da ULSAM em contexto de consulta externa e 46% pela equipa comunitária em consulta domiciliária, conforme podemos constatar no gráfico 11.



*Gráfico 11 – Tipo de acompanhamento*



Podemos verificar através do gráfico 12, que existe uma predominância ligeira dos elementos do sexo masculino (57%).

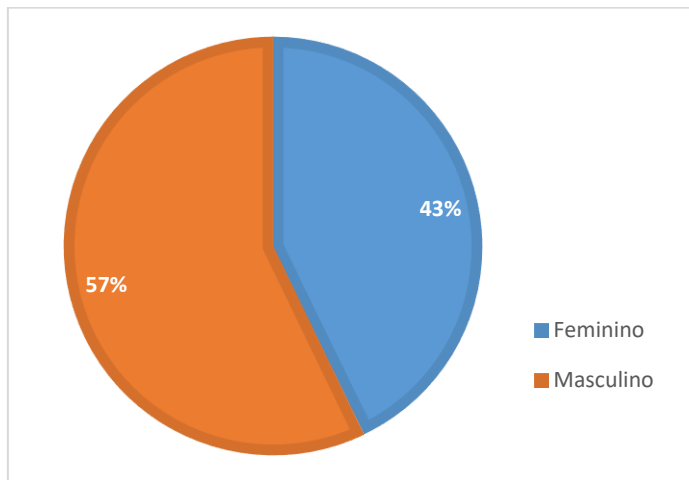


Gráfico 12 – Distribuição por género do doente

Quanto à idade dos doentes, varia entre os 44 e os 91 anos, sendo a média de idades encontrada 75 anos e a moda em 84 anos.

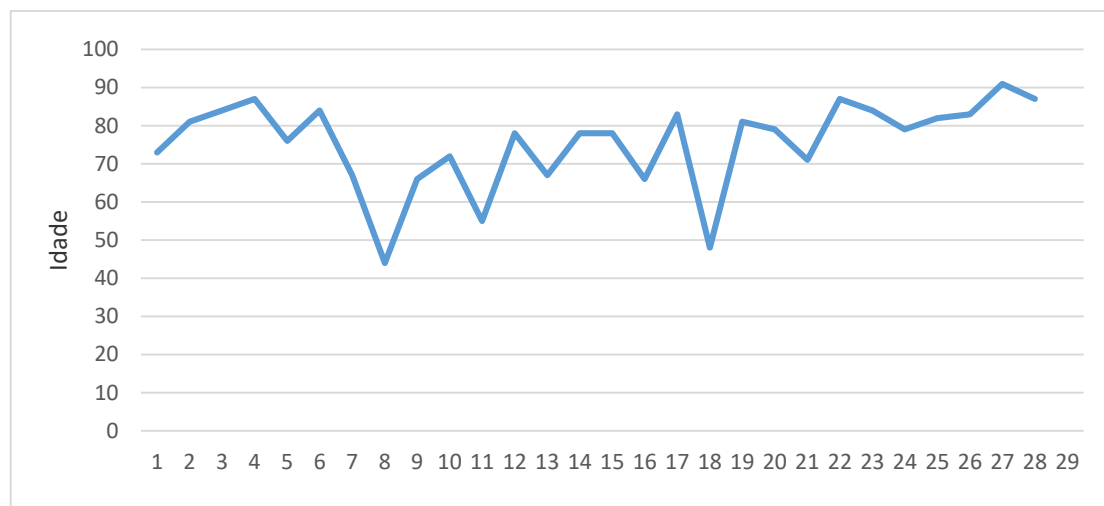


Gráfico 13 – Distribuição da idade do doente

No que respeita, ao diagnóstico médico dos doentes, verificamos que a maioria dos doentes, apresentava situações de grande dependência resultante da doença crónica incapacitante e terminal, com necessidade de controlo de sintomas e outros cuidados, nomeadamente tratamento de úlceras de pressão, cuidados de higiene e conforto.

As patologias encontradas na nossa amostra, consideradas como diagnóstico principal, distribuem-se conforme o gráfico 14.

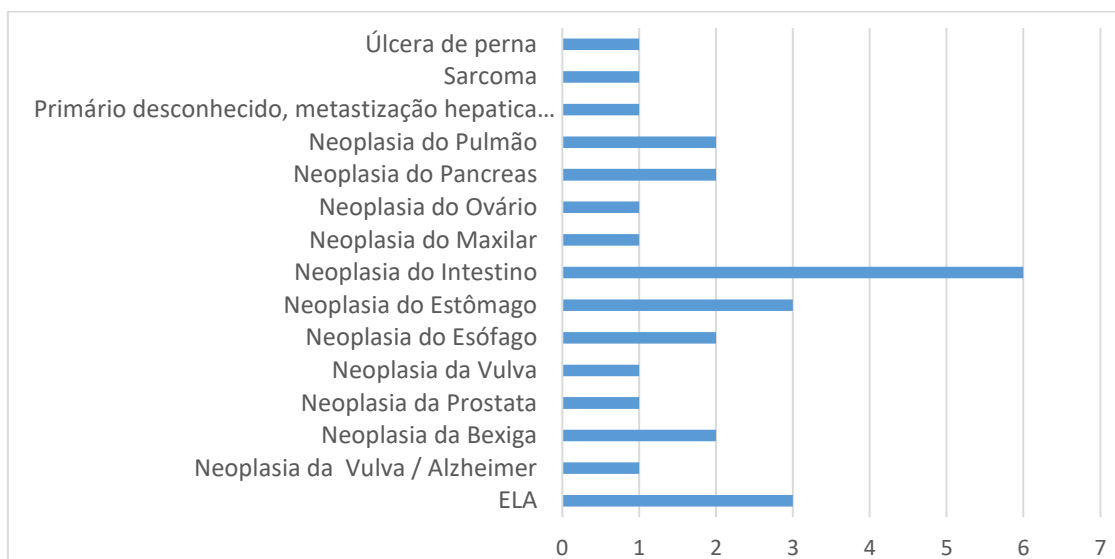


Gráfico 14 – Distribuição por diagnóstico

Vários estudos referem, que um número considerável de pessoas com idade  $\geq 65$  anos padece de uma ou mais doenças crônicas incapacitantes, e que os grupos etários mais afetados pela perda de funcionalidade são os de idade superior a 70 anos. Contudo no nosso estudo, os doentes da nossa amostra são na maioria portadores de doença oncológica (86%), destes é visível o predomínio da neoplasia do intestino, com doença degenerativa 11% e doenças vascular 3%. A maioria destes doentes e os seus cuidadores temem as complicações que essas doenças podem provocar ao longo dos tempos.

Tendo por base os dados obtidos, e conforme o Gráfico 15, verifica-se, no que respeita à distribuição do cuidador segundo o sexo, existe uma predominância dos elementos do sexo feminino (93%).

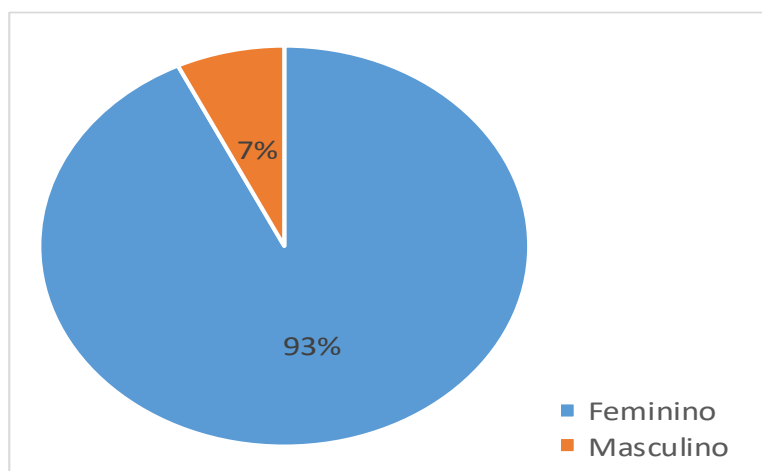


Gráfico 15 – Distribuição do cuidador por género

Apesar das grandes transformações da sociedade ao longo dos séculos, nomeadamente da inclusão da mulher no mundo do trabalho, há aspetos culturais, de organização social, políticos e ideológicos que mantêm a responsabilidade do “cuidar” (crianças, doentes, dependentes e idosos) nas mulheres (Cerqueira,2005).

No presente estudo encontrámos vinte e seis (26) mulheres cuidadoras, surgindo as filhas em onze casos (11) e esposas em nove (9). Embora em número muito reduzido encontramos ainda como cuidadores femininos três (3) noras, uma (1) irmã, uma (1) cunhada e uma (1) vizinha. Relativamente ao sexo masculino apenas dois (2) casos, um marido e um filho (gráfico 16).

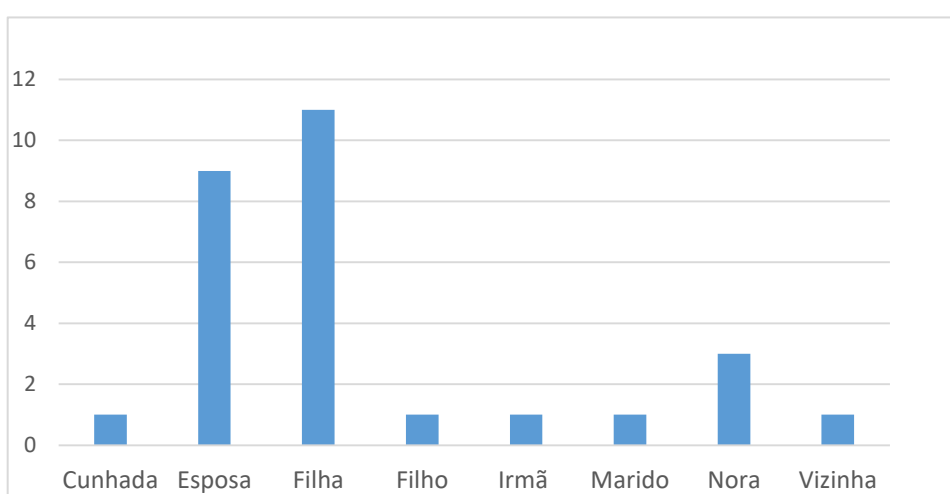


Gráfico 16 – Parentesco do cuidador

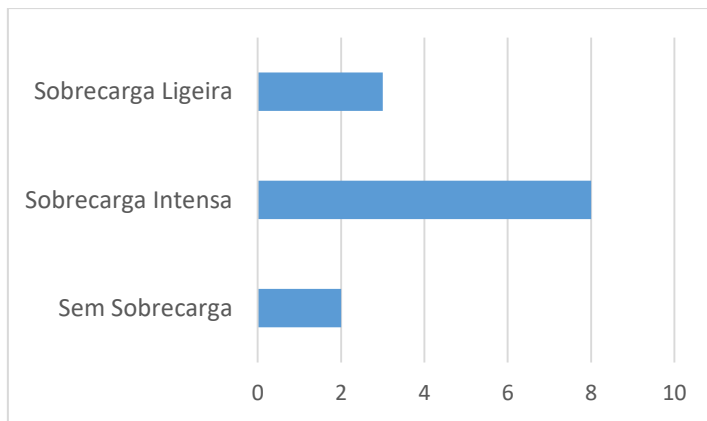
Da análise dos níveis de sobrecarga, constata-se que estamos perante uma amostra com elevados níveis de sobrecarga, uma vez que apenas 9 (32%) dos cuidadores de doentes com doença crónica incapacitante e terminal obtêm valores compatíveis com a ausência de sobrecarga.

Por outro lado, verifica-se que 19 (68%) cuidadores apresentam valores que sugerem a existência de sobrecarga, dos quais 11 (39%) estão sujeitos a sobrecarga intensa, de acordo com a tabela n.º 1.

Tipo de Sobrecarga	Nº de Casos	% de Casos
Sem Sobrecarga	9	32
Sobrecarga Intensa	11	39
Sobrecarga Ligeira	8	29

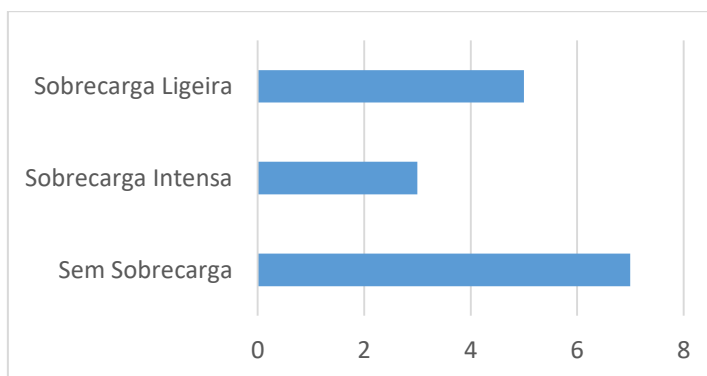
Tabela 1: Tipo de Sobrecarga

Da análise do gráfico 17, referente ao tipo de sobrecarga dos treze (13) cuidadores de doentes acompanhados pela equipa comunitária em consulta domiciliária constata-se que apenas dois (15%) apresentam valores compatíveis com ausência de sobrecarga, estando onze (85%) sujeitos a sobrecarga, dos quais oito (62%) submetidos a sobrecarga intensa.



*Gráfico 17 – Tipo de Sobrecarga: Equipa comunitária*

Da análise do gráfico 18, referente ao tipo de sobrecarga dos quinze (15) cuidadores de doentes acompanhados em contexto de consulta externa constata-se que sete (47%) apresentam valores compatíveis com ausência de sobrecarga, estando oito (53%) sujeitos a sobrecarga, dos quais três (20%) submetidos a sobrecarga intensa.



*Gráfico 18 – Tipo de Sobrecarga: Consulta externa*

Da análise destes dois gráficos podemos concluir que os cuidadores de doentes com doença crónica incapacitante e terminal que são acompanhados pela ECP em contexto comunitário estão sujeitos a um mais elevado grau de sobrecarga, provavelmente pelo maior grau de dependência dos doentes.

Da observação do gráfico n.º 19, constata-se que os cuidadores de doentes portadores de doença crónica incapacitante e terminal apresentam níveis mais elevados de sobrecarga nos itens com impacto da prestação de cuidados.

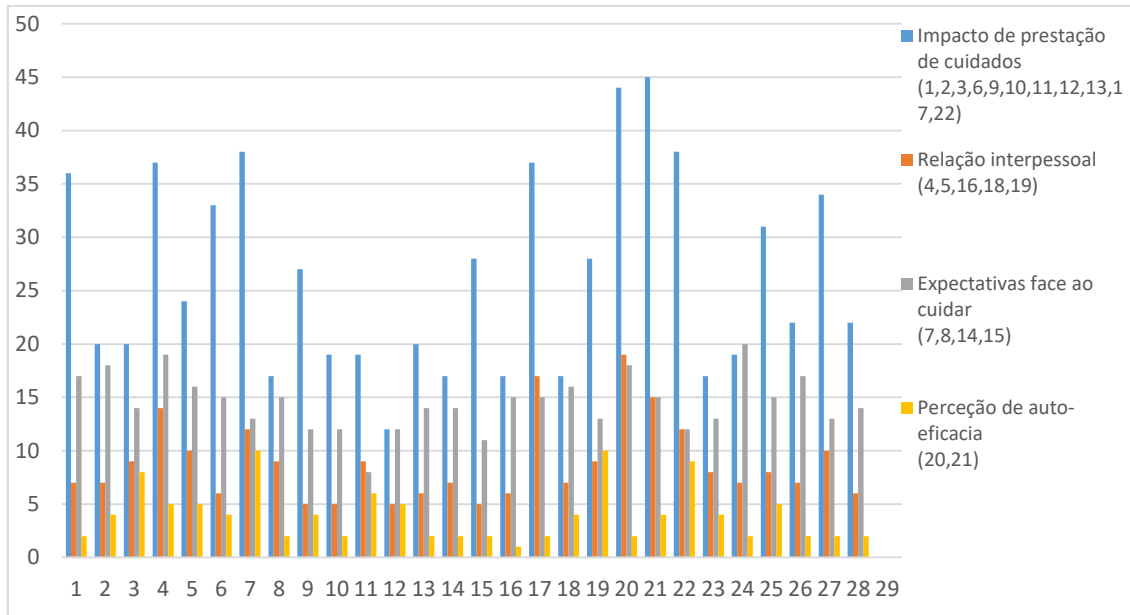


Gráfico 19 – Agregação de itens

Nos itens do domínio das expectativas face ao cuidar também se verifica um elevado nível de sobrecarga, seguindo-se os itens do domínio da relação interpessoal e por fim dos itens da perceção de autoeficácia. Depreende-se que os fatores que contribuem de forma mais significativa para os valores elevados de sobrecarga apresentados pelos cuidadores de doentes com doença crónica incapacitante e terminal estão relacionados com o *impacto da prestação de cuidados* e com as expectativas face ao cuidar.

O cuidador principal de um doente paliativo deve ser encarado como um parceiro na prestação de cuidados, mas também, um sujeito de cuidados. De acordo com os autores, Duhamel e Dupuis (2003), o risco de exaustão diminui se os profissionais de saúde intervierem junto dos cuidadores, com respeito, dignidade e cortesia, respondendo às necessidades de informação e informando sobre os recursos disponíveis.

### **PRINCIPAIS CONCLUSÕES**

Da análise e interpretação dos dados, podemos concluir que relativamente aos doentes, cujo cuidador participou no estudo, há um predomínio ligeiro do sexo masculino, a média

de idade é de 75 anos, e relativamente ao diagnóstico, são maioritariamente portadores de doença oncológica, sendo que há uma elevada taxa de incidência da neoplasia do intestino.

Relativamente aos cuidadores que participaram no estudo, estes são maioritariamente do sexo feminino, destes a maioria são filhas e esposas. Há uma evidência de maior sobrecarga do cuidador nos doentes que são acompanhados em contexto de consulta domiciliária; assim como é visível a evidência de maior sobrecarga do cuidador nas vertentes de impacto da prestação de cuidados. Contudo, aquando da aplicação da escala de Zarit, mesmo nos caso em que havia um elevado grau de sobrecarga, os cuidadores quando questionados se pretendiam entregar o seu familiar ao cuidado de outra pessoa, a maioria respondia que não.

Identificamos como lacuna deste estudo o facto de não termos avaliado a idade dos cuidadores.

### ***COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS***

As atividades descritas permitiram-nos aprofundar e desenvolver competências na área da investigação, bem como, aprofundar conhecimentos no âmbito da sobrecarga do cuidador.

Perante os avanços tecnológicos e as diferentes realidades com que se deparam diariamente, os enfermeiros, estes têm um papel fulcral na procura de novos saberes, novos comportamentos, novas atuações e novos caminhos no seu percurso evolutivo.

### ***3.7.ATIVIDADE RELEVANTE: CONFERÊNCIAS FAMILIARES***

Consideramos como atividades relevantes a realização das CF, pela evidência de ser um instrumento de intervenção estruturada na família que facilita a comunicação entre profissionais de saúde, doentes e familiares.

Conforme demonstramos através da investigação, a família experimenta, tal como o doente, um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas. O êxito dos cuidados prestados, a satisfação do doente e dos familiares, depende em grande parte do tipo de apoio que os profissionais de saúde sejam capazes de prestar quando o processo de doença avança.

Neste sentido, não é demais destacar que a unidade recetora de cuidados em cuidados paliativos é o doente e a sua família. Este pressuposto deve conduzir sempre a uma abordagem global das necessidades da família, nomeadamente através da identificação de quem é o cuidador principal, de quais as principais dificuldades dos elementos familiares, do tipo de comunicação entre eles e dos recursos (internos e externos) de que dispõem para enfrentar a situação atual.

Existem alguns problemas experimentados pela família que esta não ultrapassa com os seus recursos próprios e, por isso, carecem de intervenção profissional a fim de serem resolvidos com sucesso. Habitualmente, esses problemas decorrem da falta de informação acerca da evolução da doença, das dificuldades na comunicação intra-familiar, da dificuldade em tomar algumas decisões e da falta de recursos que possam ser importantes. A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objetivos já anteriormente apresentados. É uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família.

Neste sentido traçamos o seguinte objetivo geral

- ✓ Desenvolver capacidades e competências na técnica das CF.

### ***OBJETIVOS ESPECÍFICOS***

- ✓ Desenvolver competências e habilidades no planeamento da Conferência Familiar;

- ✓ Desenvolver competências e habilidades na aplicação da técnica da Conferência Familiar em colaboração com a equipa multidisciplinar;

- ✓ Desenvolver competências para negociar objetivos/metasp de cuidados, mutuamente acordados dentro do âmbito terapêutico.

### ***ANALISE CRÍTICA E REFLEXIVA***

As CF são utilizadas como um instrumento terapêutico de apoio ao doente e família facilitador no processo de adaptação à doença e na confrontação do cuidar no doente paliativo. Este instrumento permite ao doente e familiares, bem como, à equipa de saúde elaborar e hierarquizar problemas, discutir as diferentes opções da resolução das situações

e sumariar consensos, decisões e planos, e conseqüentemente aumentar a capacidade de cuidar e facilitar a adaptação normal à perda (Guarda; Galvão; Gonçalves, 2006).

Os profissionais presentes na CF apresentam um plano previamente acordado pela equipa, sendo mais que uma partilha de informação e sentimentos.

Segundo Neto (2008), as CF's no contexto dos CP, pretendem: **clarificar os objetivos dos cuidados:** interpretação de novos sintomas e dados clínicos; explorar opções terapêuticas; apoio na tomada de decisões relativas a dilemas; exploração de expectativas e esperanças; **reforçar a resolução de problemas:** deteção de necessidades não satisfeitas; ensinar estratégias de prevenção e alívio dos sintomas; **prestar apoio e aconselhamento:** validar e prever reações emocionais; validar o esforço e trabalho da família; facilitar a expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; **criar ambiente de solidariedade entre equipa, doente e sua família:** envolver familiares na prestação de cuidados; entender que o plano de cuidados pode ter de ser revisto/não aceite pela família.

Durante o estágio tivemos a oportunidade de assistir e também participar em conferências familiares. Esse era um dos objetivos que nos tínhamos proposto, uma vez que tinha a possibilidade de verificar na prática, a teoria que tinha aprendido. Ao participar nas CF's aprendemos que é importante ter um plano prévio mas que este é apenas um guia porque depois é necessário responder às necessidades que vão surgindo. Como tal, é necessário treino para conduzir a conferência familiar de acordo com as necessidades que a família vai expondo, é necessário ter uma comunicação assertiva e dominar questões éticas que suscitam sempre dúvidas aos familiares, e ter sempre presente que o objetivo último é o benefício do doente. Procuramos participar e intervir respondendo às necessidades do doente e da família. Tivemos oportunidade de participar em diversas CF's, estas eram programadas sempre que a equipa de saúde identificava que havia necessidade de clarificar objetivos, de definir/informar um plano terapêutico, de prestar a poio e aconselhamento, de mediar expectativas, entre outros aspetos. As conferências familiares ocorriam num local calmo e resguardado do serviço onde o doente estava internado ou na própria casa do doente. As conferências familiares eram realizadas com o doente, com a família ou com os dois em simultâneo dependendo do objetivo da mesma.

Destacamos a conferência realizada com a Sra R e seus filhos, com o intuito de definir um plano terapêutico e esclarecer objetivos para a utente. Esta estava com a dor não controlada, mas por renitência da filha em recorrer aos opioides incentivava a mãe a fazer um tratamento alternativo. Contudo a Sra R estava cansada desse tratamento,



desmotivada, mas fazia-o para satisfazer a vontade da filha. Foram desmistificados mitos acerca do uso da morfina, clarificados os benefícios do controlo da dor para a Sra R, assim como, foi explorado o custo / benefício que o tratamento alternativo estaria a fazer à Sra R. Conseguimos o controlo da dor e a utente teve alta para RNCCI. Poucas semanas depois, foi para o domicílio a pedido desta, por incompatibilidade da filha com a equipa de saúde.

A utente foi ficando cada vez mais dependente, com ferida maligna com franca evolução, estando a ser acompanhada pela equipa comunitária. Os sintomas foram controlados, contudo manteve o tratamento alternativo até à sua morte.

Existiu a necessidade de realizar uma CF de forma a estabelecer objetivos comuns e discutir o plano terapêutico. Foram desmistificados mitos, minimizados receios, sempre com a intensão da suspensão de terapêutica fútil, e do não benefício da alimentação artificial.

Pudemos verificar, que a família vive uma ambiguidade de sentimentos e emoções, por um lado não querem prolongar a vida, mas por outro não querem que o seu ente querido sofra. Desta forma, exigiu aos enfermeiros competências e habilidades, nomeadamente de âmbito comunicacional, de modo que a família viva este processo de luto com o menos sofrimento possível.

### ***COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS***

A atividade descrita permitiu-nos aprofundar e desenvolver competências na área das CF.

## CONCLUSÃO

Quando se fala em cuidados paliativos, o foco de atenção centra-se na oportunidade de consagrar ao doente a construção de um processo de morrer condigno, respeitando e aprendendo a reconhecer que o doente e família necessita de desfrutar de pequenas realizações e tendo a consciência de que sempre existe algo a ser feito. Relembrando o objetivo do nosso estágio de natureza profissional: *desenvolver competências especializadas na área dos cuidados paliativos*, pudemos reconhecer que este se constitui um espaço fundamental para nos conhecermos a nós próprios, a conhecer as nossas potencialidades, e a desenvolver a nossa autoconfiança, bem como, na aquisição de habilidades e competências humanas, técnicas, científicas e relacionais, para prestar cuidados humanos em contextos complexos. Efetivamente o estágio clínico, tal como refere Silva e Silva (2004) é indispensável no processo de formação do profissional de saúde, na medida em que permite a consciencialização dos cuidados a desenvolver, bem como, das competências a fortalecer.

Verificamos que nas fases mais avançadas e terminais da pessoa, os sintomas são diversos, por vezes persistentes ou de difícil controlo, requerendo uma abordagem articulada e criativa. Salientamos também, que raramente a pessoa doente apresenta um único sintoma.

Considera-se que uma intervenção dirigida ao controlo de sintomas, implica corrigir as causas específicas e elaborar um plano de intervenção farmacológica ou não, cuja decisão seja tomada em equipa interdisciplinar, centrada no doente/família. Efetivamente a qualidade de vida está diretamente dependente do bom controlo de sintomas.

Realçamos que devemos sempre promover a integração da família na prestação de cuidados com o objetivo de diminuir a solidão e o isolamento social e afetivo do doente; permitir à família manifestar os seus sentimentos. Também, a comunicação é uma ferramenta terapêutica essencial, que exige ao profissional de saúde capacidade para comunicar, argumentar, informar, negociar, gerir conflitos e capacidade para trabalhar em equipa. Uma comunicação empática, minimiza sentimentos de isolamento, ajuda a reduzir a incerteza, o medo, favorece a adaptação da pessoa doente e família à nova condição de vida, bem como o delineamento de objetivos comuns.

É ainda importante, termos uma capacidade de análise crítica de forma ajudar a transformar a ultima etapa de vida e a que o doente e família construa o seu projeto de vida de forma realista.

A Conferência Familiar permite otimizar a comunicação e desta forma atingir os objetivos estipulados; minimizar medos; promover a continuidade de cuidados; proporcionar suporte psicológico; controlar sintomas.

Verificamos, conforme evidencia a literatura que as equipas de saúde devem ser mais do que a soma dos seus elementos, ou seja para uma prestação de cuidados de qualidade, temos que atender aos seguintes aspetos: filosofia e valores comuns; respeito mútuo; comunicação transparente e aberta; liderança partilhada, priorizando o alívio do sofrimento de forma a preservar a dignidade da pessoa.

Neste sentido, procuramos ao longo do estágio oferecer cuidados tendo em conta as necessidades efetivas da pessoa doente e família, e não nos centramos na doença em si. Realçamos ainda, que o nosso objetivo foi sempre prestar cuidados ativos, rigorosos, combinando a ciência com o humanismo. Para isso, atendemos a cinco princípios básicos: avaliação, explicação, controlo, monitorização e atenção aos detalhes. Salientamos, que a avaliação das necessidades da família passa pela avaliação das suas expectativas, das suas necessidades/dificuldades e pela determinação do seu conhecimento.

Convém salientar, que a equipa de saúde onde estivemos integradas, foi muito acolhedora, criando um ambiente familiar. Uma equipa que transmite toda a sua energia na concretização de um objetivo: cuidados de qualidade/qualidade de vida, constituindo-se, desta forma um desafio aliciante que certamente me trará contributos profissionais e pessoais.

Consideramos que de uma forma global, sentimos que alcançamos os objetivos preconizados para a realização do ENP, uma vez que este percurso permitiu a interligação dos conhecimentos teórico-práticos lecionados, com a realidade dos cuidados, desenvolver capacidades de comunicação terapêutica, ter pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa Multidisciplinar e identificar dilemas ético-morais e legais em Cuidados Paliativos.

Sentimos que adquirimos competências mais especializadas e que estamos aptas para prestar CP às pessoas que deles necessitam.

Verificamos, que cuidar em Cuidados Paliativos requer formação e treino adequado, devem ser prestados por equipas multidisciplinares. Salientamos, 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.

Como sugestões de mudança, parece-nos imperativo continuar a reforçar a formação dos profissionais de saúde que lidam frequentemente com doentes sem perspetiva de cura, de

modo a aumentar as competências no âmbito dos CP, pois evidenciamos em regime intrahospitalar a existência de profissionais de saúde em que as suas práticas de cuidados estão puramente focadas para a cura, desvalorizando os cuidados centrados na pessoa. Neste contexto, a formação especializada deverá ser um investimento pessoal e das instituições de saúde, visando a constituição de equipas de prestação de cuidados de excelência, sensíveis aos CP.

As dificuldades também fizeram parte integrante do nosso caminho. A gestão do tempo, uma vez que tínhamos que conciliar a atividade profissional, a vida pessoal com as atividades do estágio.

Por fim, consideramos que a ENP foi uma opção que se revelou bastante positiva pelo contributo que nos deu enquanto pessoa e profissional de saúde.

Deixamos aqui um agradecimento muito especial à equipa de saúde e à enfermeira coordenadora que nos ajudou a atingir os objetivos propostos.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- ABIVEN, M. - *Para uma morte mais humana*. Loures: Lusociência. 2001.
- ALMEIDA, J. M. e MELO, J. S. Ética, espiritualidade e oncologia. In DIAS, M. R. & Durá, E. (Coord.) *Territórios da Psicologia Oncológica*. 2002 (1ª Edição, p.131-143). Lisboa: Climepsi Editores.
- ANDRADE, C. [et al.] - *Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal*. In: *Ciência e Saúde coletiva*, 2013.
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Equipas de Cuidados Paliativos*. 2016 [Em linha]. [sl.:s.n.], 2016. [Consult. 20 Abr 2017]. Disponível em: <[http://www.apcp.com.pt/uploads/Diretorio\\_APCP\\_2016\\_02\\_17.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Diretorio_APCP_2016_02_17.pdf)>
- ASTUDILLO, W. [et al.] - *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*: España: Ediciones Universidad de Navarra, S.A., 2008.
- AZEVEDO, P: – *Dispneia* In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.
- BARBOSA, António – *Processo de Luto*. In BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. p.487-532. ISBN 978-972-9349-22-5.
- BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.
- BEAVAN, J. - *Communication: the most common clinical procedure*. 2007 [Consult. 20 Abr 2018]. Disponível em: <http://www.birminghampalliativecare.com/communication.php>
- BERNARDO, Ana – *Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina, 2005. 197p. Dissertação de Mestrado.
- 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 et al. - *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016.

- CAPELAS, Manuel [et.al] – *Cuidar a pessoa que sofre – Uma teoria de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2017. ISBN 98 972 540 561 1.
- CARDOSO, A [et al.] – *Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. [Em linha]. Lisboa, 2010. [Consultado em 15 Março 2018]. Disponível: [http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/672/PNCP\\_REVISAO\\_19Maio\\_2010\\_NotaPrevia.pdf](http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/672/PNCP_REVISAO_19Maio_2010_NotaPrevia.pdf)>
- CASTRO, Marilita; et al - *Reacções da Família e dos Profissionais de Saúde Diante do Paciente Terminal*. [Consult. 20 Abr 2017] em linha. Disponível em <http://www.psiconica.com/psimed/>
- CENTENO, C.,et al. - *Manual de Medicina*, 2009
- CERQUEIRA, Maria – *A pessoa em Fim de Vida e Família – O Processo de Cuidados Face ao Sofrimento*. Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2010.
- CERQUEIRA, Maria – *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 M. – *Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados no sofrimento*. Novas Edições Acadêmicas, 2015. ISBN 978-3-8417-1145-8.
- CERQUEIRA, Maria. *O cuidador e o doente paliativo*. Edição Formasau 2005. ISBN: 972-8485-49-2.
- CHIBA, Toshio – *Controle de Sintomas - Considerações Gerais*. In: ARANTES, Ana [et al.] – *Cuidado Paliativo*. Cresmesp, São Paulo, 2008.
- CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos - *Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018*. [Em linha] [Consult. 20 Abr 2018]. Disponível em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP\\_2017-2018-1-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf)
- COLLIÈRE, Marie – *Cuidar... A primeira arte da vida*. 2ª Ed. Loures: Lusociência 2003. 437 p. ISBN 972-8383-53-3.
- COLLIÈRE, Marie – *Promover a Vida*. 1ª Edição. Lisboa: Edições Lidel e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 2002. 385 p. ISBN 972 – 757 – 109 – 3.
- COSTA, M. - *Relação enfermeiro-doente*. In NEVES, Maria; PACHECO, Susana -Para uma ética da enfermagem: desafios. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004, p. 63-80. ISBN 9789726033264.

- DEL FABBRO, [et al.] - *Symptom Control in Palliative Care - Part II: cachexia/anorexia and fatigue*. Journal of palliative medicine. 9:2 (2006a) p. 409-421.
- DELALIBERA, Mayra – *Adaptação e Validação Portuguesa do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado – Prolonged Grief Disord (PG-13)*. Lisboa:Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos (6ªedição), Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010.
- DIÁRIO DA REPÚBLICA, I série — N.º 197 — Portaria 340/2015 de 8 de outubro de 2015
- DIÁRIO DA REPÚBLICA, I série, Decreto-Lei nº 101 de 6 de Junho de 2006- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.
- DUHAMEL F, DUPUIS F. Families in palliative care: exploring family and health-care professional's beliefs. International Journal of Palliative Nursing. March 2003; 9 (3):113-119.
- EAPC (European Association for Palliative Care) - *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos*. European Journal of Palliative Care. [Em linha]. Vol.20, nº2 (2013),p.86-91 e Vol.20, nº3 (2013), p.140-145. [Consult. 29 Dez 2017]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jtSAxBB-azI%3D>
- FERNANDES, J. *Cuidar no domicílio – a sobrecarga do cuidador familiar*. 2009.
- FRANÇA, Daniela – *Ordem de Não Reanimar o Doente Terminal: Dilemas Éticos de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade Porto – Faculdade de Medicina do Porto, 2010
- FRANK, A. *At the will of the body: reflections on illness*, Boston, Houghton Mifflin. 1991.
- GAMEIRO, Manuel – *IESSD: Um instrumento para a abordagem do sofrimento na doença*. Referência. Coimbra. N.º4 (Maio de 2000), 57 – 66 págs.
- GAMEIRO, Manuel – *Sofrimento na Doença*. 1ª Edição. Coimbra: Editora Quarteto, 1999. 194 págs. ISBN 972-8535-06-6.
- GASK, L. - A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. In: CORNEY, Roslyn - *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. 2ªed. Lisboa: Climepsi, 2000. ISBN 9789729590825.
- GONÇALVES, M., ROSADO, J., CUSTÓDIO, M. – *Anorexia/Caquexia* In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

- GUARDA, H.; GALVÃO, C.; GONÇALVES, M. – *Apoio à família*. In BARBOSA, António; NETO, Isabel - *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8, p.453-461.
- HUDSON, Peter [et al.] - *Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines*. BMC Palliative Care. ISSN 1472-684X. Vol.7, nº1 (2008), p.1-12.
- KOVÁCS, Maria Júlia – *Comunicação em Cuidados Paliativos*. In: CRUZ, Diná; MOTA, Dálete; PIMENTA, Cibebe – *Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia*. Tamboré: Manole, 2006. ISBN 85-204-2403-1.
- LEAL, Fátima – *Transmissão das Más Notícias*. Revista Porto Clínica Geral. 2003. Lisboa: Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina, 2004. 163 p. Dissertação de Mestrado.
- LOBO, Filipa – *Papel da via subcutânea nos Cuidados Paliativos domiciliários*. [Em linha]. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. Vol. 23, nº6 (2007) p.701-707 [Consultado 5 Março 2018]. Disponível em: <<http://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10425/10161>>.
- MANUILA, L. [et al.] – *Dicionário Médico*, 3ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-080-4.
- MARINHO, Liliana – *A Gestão da Dor em Cuidados Paliativos: Saberes e Práticas de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2014.
- MARQUES, António – *História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes* In Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 01, nº1 (Março 2014), p.7 -12
- MARQUES, Maria – *Entre a Continuidade e a Inovação. O Ensino Superior de Enfermagem e as Práticas Pedagógicas dos Professores de Enfermagem*. [Em linha]. Vol. I. Lisboa: Dissertação apresentada na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, Desenvolvimento e Políticas Educacionais, 2002.
- MARTINS, J. – *Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética*. Pensar Enfermagem. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol.12, nº2 (2008), p.62-66.
- MARTINS, José [et al.] – *Capacidade do doente para decidir: avaliar para maximizar a autonomia*. Coimbra: Cadernos de Bioética. ISSN 1646-8082. Nº9 (Dez. 2009), p. 307-319.



- MELO, Ana - *Processo de Luto: O Inevitável Percurso Face a Inevitabilidade da Morte*. [Consult. 20 Abr 2017] em linha. Disponível em <http://namp.ist.utl.pt/>
- MELO, Rita - *Processo de Luto: o inevitável percurso face a inevitabilidade da morte*. [Em linha]. [sl.: s.n.], 2004. [Consult. 29 Dez 2017]. Disponível em <http://www.integra.pt/textos/luto.pdf>
- MOREIRA, Isabel – *O doente Terminal em Contexto Familiar. Uma Análise de Experiencia de Cuidar Vivenciada pela Família*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda, 2001. 144 p. ISBN 972-8485-22-0.
- MOURA, Conceição - *A inevitabilidade da Morte e o cuidar em fim de vida: Entre a Filosofia e a Bioética*. 1ª ed. Lisboa: Editora Coisas de ler, Lda. 2011. ISBN 978-9898218-66-7.
- NASCIMENTO, H. – *Astenia* In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.
- NETO, Ana – “A Morte, Último Tabú, e o Renascer da Esperança” Conferência, Novembro de 2003
- NETO, Ana – *Ética nas decisões sobre o fim da vida: a importância dos cuidados paliativos*. Nacer e Crescer. Porto. ISSN 0872-0754. Vol. XXII, nº4 (2013), p.252-256.
- NETO, I. – *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos* In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.
- NETO, Isabel - A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. In: Revista Portuguesa Clinica Geral 2003; Vol.19, p. 68-74.
- NETO, Isabel - As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados paliativos. In Dor 2008; Vol. 16, nº3; ISSN: 0872-4814.
- NUNES, Rui; MELO, Helena – *Testamento Vital*. Coimbra: Edições Almedina, 2012. ISBN: 978-972-40-4538-2.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 2*. Ordem dos Enfermeiros, 2011. p. ISBN 978-92-95094-35-2.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Código Deontológico do Enfermeiro: (Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro)*. Ordem dos Enfermeiros. 2009.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos*. Ordem dos Enfermeiros. 2005.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Programa formativo para Enfermagem Especializada em Pessoa em situação crónica e paliativa*. Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica (2014).

PACHECO, S. – *Cuidar a pessoa em fase terminal – Perspectiva Ética*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda., 2004. 143 p. ISBN 972-8383-30-4.

PAIVA, D.; CARVALHO, J.; MELO, S. – Cuidar do doente em fase terminal de vida e da sua família. *Revista Sinais Vitais*. Coimbra: Formasau. ISSN 0872-8844. N.º104 (2012), p.37-43.

PEIXOTO, Maria e BORGES, Elizabete – *O sofrimento no contexto da doença*. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. Porto. ISSN 1647-2160. N.º6 (DEZ 2011), p.36-39.

PEREIRA, Ana; FORTES, Isa; MENDES, João - *Communication of bad news: Systematic literature review*. *Journal of Nursing*. [Em linha]. *Revista de enfermagem*. ISSN 1981-8963. Vol. 7 (Janeiro 2013), p.227-35. [Consult. 29 Dez. 2017]. Disponível em

<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3254/pdf/1899>

PEREIRA, J. – *Gestão da Dor Oncológica* In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

PEREIRA, J. – *Gestão da dor Oncológica*. In: *Manual de Cuidados Paliativos*, 2.ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 9-789729-349225. p. 69-126.

PESSINI, L; BERTACHINI, L. “*Humanização e Cuidados Paliativos*”. Edições Loyola/Centro Universitário São Camilo. São Paulo, 2004.

PETRONILHO, Fernando – *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-91-7.

PIRES, A. *Cuidar em fim-de-vida: aspetos éticos*. *Cadernos de Bioética*. 2001. Vol. 25, 85 – 94.

PIRES, L. *Estratégias empresariais e competências- chave*. Coleção Estudos e Análises N.º21. 2000. Lisboa: Observatório do Emprego e Formação Profissional.

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde - Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Circular Normativa N.º: 14/DGCG. [Em linha]. [sl.:s.n.], 2004 [Consult. 20 Abr 2018].

Disponível em [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano\\_Nacional\\_CP\\_Circular\\_Normativa\\_\(DGS\\_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)

- PULIDO, I. [et al.] – *Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna*. Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna 17:4 (2010) 222-226.
- PULIDO, I. [et al.] – *Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna*. Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna 17:4 (2010) 222-226.
- QUERIDO, Ana; BERNARDO, Ana – *Náuseas e vômitos* In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.
- QUERIDO, Ana; SALAZAR, Helena; NETO, Isabel – *Comunicação* In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.
- SALGUEIRO, H. Percepção do estado de saúde e de qualidade de vida da família que coabita e cuida de um idoso dependente. Revista Investigação em Enfermagem, Edição Sinais Vitais. 2008 p. 51-63.
- SANDERS, C. *Risk factors in bereavement outcome*. In M. Stroebe, W. Stroebe, & R. Hansson (Eds.), *Handbook of Bereavement: Theory, Research and Intervention*. 2008. (pp. 255-267). New York: Cambridge University Press.
- SANTOS P. *O familiar Cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social*. Tese de Mestrado em saúde pública. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Nova de Lisboa; 2005
- SANTOS P. *O familiar Cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social*. Tese de Mestrado em saúde pública. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Nova de Lisboa; 2005
- SANTOS, F. S. - *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. Atheneu Editora. 2011.
- SAPETA, Paula; LOPES, Manuel - *Cuidados em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro - doente*. In revista Referência. Lisboa. II Série – nº4 (Junho 2007), p.36-59.
- SCHENE, A. H. - *Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology. 1990. Vol. 25, nº 6, p. 289-297.
- SEQUEIRA, C - *Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit*. Referência.2010 Mar;12(2):9-16.
- SEQUEIRA, C. *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto. 2007.

- SERRÃO, D. - *Eutanásia: Moralmente condenável, juridicamente inaceitável*. 2005. Universia. [Consult. 20 Abr 2018]. Disponível em <http://www.universia.com.br/materia/materia.jsp?id=6629>
- SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos. *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Paris, 1999. ISBN – 972-8383-17-7.
- SILVA, D.; SILVA, E. “*O ensino clínico na formação em enfermagem*”. *Revista Millenium*. (30). 2004. Pp. 103-118.
- SILVA, M.; MOREIRA, M. - *Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros*. In *Revista: Acta Paulista de Enfermagem*. 2011. Vol.24 nº2, p.172-178.
- SOUSA J., ALVES E. - *Competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar*. In *Revista Acta Paulista de Enfermagem*. 2015. Vol. 28 nº3, p.264 -269.
- TEUNISSEN, S. [et al.] – *Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 34:11 (2007) 94-104.
- TOSCANI, F. [et al.] – *How people die in hospital general wards: a descriptive study*. *Journal of pain and Symptom Management*. 30: 1 (2005) 33-40.
- TRANMER, J. [et al.] - *Measuring the symptom experience of seriously ill cancer and noncancer hospitalized patients near the end of life with the memorial symptom assessment scale* - *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003 (5 de Maio); Vol.25, p. 420–429.
- TRINCÃO, Virgínia – *Comunicação Intrafamiliar sobre o final de vida e a morte*. In *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. ISBN 978-972-9349-26-3.
- TWYLCROSS, Robert – *Cuidados Paliativos*. 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-796-001-4.
- TWYLCROSS, Robert - *Cuidados paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003. ISBN 972796-093-6.
- URBANO, A. [et al.] - *Ordens de Não Reanimação - Bioética Clínica*. Rio de Janeiro: Revinter. 2003.
- VERÍSSIMO C, MOREIRA I - *Os Cuidadores familiares/informais – cuidar do doente idoso dependente em domicílio*. *Pensar Enfermagem*. 2004; 8(1): 60-65
- VICTORINO, A. [et al.] - *Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica*. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*. Rio de Janeiro. ISSN 1516-0858. Vol. 10, nº1 (Janeiro – Junho 2007), p. 53-63.

***ANEXOS***

***ANEXO I – AVALIAÇÃO INICIAL***

ECL - Área residência: \_\_\_\_\_

N.º \_\_\_\_ / 2018

**EIHSCP**

Data internamento hospital: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Data pedido colaboração: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Data 1ª avaliação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Consulta Externa**

Origem Pedido: \_\_\_\_\_  
 Data pedido: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Data 1ª consulta: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**ECSCP**

Centro de Saúde: \_\_\_\_\_  
 Data pedido colaboração: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Data 1ª avaliação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Episódio: _____	N.º dte: _____
Serviço: _____	Cama: _____
Nome: _____	
SNS: _____	
Data nascimento: _____	- (____) anos
Morada: _____	
Telefone: _____	

Contacto referência: \_\_\_\_\_

Grau Parentesco: \_\_\_\_\_ Telef/ TLM: \_\_\_\_\_

Outro contacto: \_\_\_\_\_

Planeamento de alta: \_\_\_\_\_

ACOMPANHAMENTO	GESTOR DE CASO	SCLINICO			
				Av. Inicial Enf	
				Processo Enf	
				Diário clínico	
				PII	

Avaliação n.º:	Data	Profissionais	Obs.

SUBSISTEMA:	NISS:
B.I./C.C. Nº.	NIF:
EST. CIVIL:	SIT. PROF.:

LOCAL PREFERENCIAL DE MORTE			
<i>Doente</i>	Domicílio	<i>Família</i>	Domicílio
	Hospital		Hospital
	Outro		Outro

<input type="checkbox"/> Doente oncológico	<input type="checkbox"/> Doente não oncológico
--	--

Avaliação nº:	Data	Profissionais	Obs.



Identificação do doente	Diagnóstico..... ..... ..... Objetivo de cuidados: <input type="checkbox"/> Cirúrgicos ..... <input type="checkbox"/> Médicos ..... <input type="checkbox"/> Conforto .....
-------------------------	---

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 sintoma 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 pior sintoma / DOENTE NÃO 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

ÓBITO
Data
Local
APOIO NO LUTO
Data
Quem



***ANEXO II – ESCALA DE CONSCIÊNCIA PARA CUIDADOS PALIATIVOS***

## **ESCALA DE CONSCIÊNCIA PARA CUIDADOS PALIATIVOS (ECCP)**

<b>Nível</b>	<b>Descrição</b>
1	Acordado/a.
2	Acorda quando chamado/a pelo seu nome e permanece acordado durante a conversação.
3	Acorda quando chamado/a pelo seu nome mas adormece durante a conversação.
4	Reage com movimentos ou abrindo brevemente os olhos, mas sem contato visual, quando chamado/a pelo seu nome.
5	Reage a beliscão no trapézio.
6	Não reage.

Adaptado de: Gonçalves, F. et al (2008) Validation of a Consciousness Level Scale for Palliative Care.

***ANEXO III – ECOG PERFORMANCE STATUS***

<b>ECOG PERFORMANCE STATUS</b>	
<b>Grau</b>	<b>Descrição</b>
0	Completamente ativo, capaz de realizar todas as tarefas como antes da doença, sem restrições.
1	Limitado em atividades físicas intensas mas em ambulatório e capaz de realizar trabalhos de natureza leve ou sedentária. Por exemplo: trabalhos domésticos leves, trabalho de escritório.
2	Ambulatório e capaz de auto-cuidar-se mas incapaz de realizar qualquer trabalho. Ativo mais de 50% das horas em que está acordado.
3	Apenas capaz de auto-cuidar-se limitadamente, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que está acordado.
4	Completamente incapacitado. Não consegue auto-cuidar-se. Totalmente confinado à cama ou à cadeira.
5	Morto.

Adaptado de: Oken et al (1982) Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group.

***ANEXO IV – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)***

## ESCALA DE DESEMPENHO EM CUIDADOS PALIATIVOS (PPS)

Nível PPS (%)	Capacidade de deambular	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingestão oral	Nível de consciência
100	Total	Atividade e trabalho normais. Sem evidência da doença	Totais	Normal	Total
90	Total	Atividade e trabalho normais. Alguma evidência da doença	Totais	Normal	Total
80	Total	Atividade normal com esforço. Sem evidência da doença	Totais	Normal ou reduzida	Total
70	Reduzida	Incapaz de trabalho normal. Doença significativa.	Totais	Normal ou reduzida	Total ou confusão
60	Reduzida	Incapaz de hobbies/ atividade doméstica. Doença significativa.	Ajuda ocasional	Normal ou reduzida	Total ou sonolento +/- confusão
50	Sobretudo sentado/ deitado	Incapaz de qualquer trabalho. Doença muito marcada.	Ajuda parcial	Normal ou reduzida	Total ou sonolento +/- confusão
40	Sobretudo na cama	Incapaz da maioria das atividades. Doença muito marcada.	Com ajuda	Normal ou reduzida	Total ou sonolento +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz da maioria das atividades. Doença muito marcada.	Ajuda total	Normal ou reduzida	Total ou sonolento +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz da maioria das atividades. Doença muito marcada.	Ajuda total	Mínima/pequenos goles	Total ou sonolento +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz da maioria das atividades. Doença muito marcada.	Ajuda total	Apenas cuidados à boca	Sonolento ou coma +/- confusão
0	Morto	-	-	-	-



***ANEXO V – ESCALA DE BRADEN***

<b>ESCALA DE BRADEN (risco de úlcera de pressão)</b>				
<b>Percepção sensorial</b> Capacidade de reação significativa ao desconforto	<p><b>1. Completamente limitada</b> Não reage a estímulos dolorosos (não geme, não se retrai nem se agita a nada) devido a um nível reduzido de consciência ou à sedação, OU Capacidade limitada de sentir a dor na maior parte do seu corpo</p>	<p><b>2. Muito limitada</b> Reage unicamente a estímulos dolorosos. Não consegue comunicar o desconforto, exceto através de gemidos ou inquietação OU Tem uma limitação sensorial que lhe reduz a capacidade de sentir dor ou desconforto em mais de metade do corpo.</p>	<p><b>3. Levemente limitada</b> Obedece a instruções verbais, mas nem sempre consegue comunicar o desconforto ou a necessidade de ser mudado de posição OU Tem alguma limitação sensorial que lhe reduz a capacidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades.</p>	<p><b>4. Nenhuma limitação</b> Obedece a instruções verbais. Não apresenta déficit sensorial que possa limitar a capacidade de sentir ou exprimir dor ou desconforto.</p>
<b>Humidade</b> Nível de exposição da pele à humidade	<p><b>1. Pele constantemente húmida</b> A pele mantém-se sempre húmida devido a sudorese, urina, etc. É detetada humidade sempre que o doente é deslocado ou virado.</p>	<p><b>2. Pele muito húmida</b> A pele está frequentemente, mas nem sempre, húmida. Os lençóis têm de ser mudados pelo menos uma vez por turno.</p>	<p><b>3. Pele ocasionalmente húmida</b> A pele está por vezes húmida, exigindo uma muda adicional de lençóis aproximadamente uma vez por dia.</p>	<p><b>4. Pele raramente húmida</b> A pele está geralmente seca, os lençóis só têm de ser mudados nos intervalos habituais.</p>
<b>Atividade</b> Nível de atividade física	<p><b>1. Acamado</b> O doente está confinado à cama.</p>	<p><b>2. Sentado</b> Capacidade de marcha gravemente limitada ou inexistente. Não pode fazer carga e/ou tem de ser ajudado a sentar-se na cadeira normal ou de rodas.</p>	<p><b>3. Anda ocasionalmente</b> Por vezes caminha durante o dia, mas apenas curtas distâncias, com ou sem ajuda. Passa a maior parte dos turnos deitado ou sentado.</p>	<p><b>4. Anda frequentemente</b> Anda fora do quarto pelo menos duas vezes por dia, e dentro do quarto pelo menos de duas em duas horas durante o período em que está acordado.</p>
<b>Mobilidade</b> Capacidade de alterar e controlar a posição do corpo	<p><b>1. Completamente imobilizado</b> Não faz qualquer movimento com o corpo ou extremidades sem ajuda.</p>	<p><b>2. Muito limitada</b> Ocasionalmente muda ligeiramente a posição do corpo ou das extremidades, mas não é capaz de fazer mudanças frequentes ou significativas sozinho.</p>	<p><b>3. Levemente limitado</b> Faz pequenas e frequentes alterações de posição do corpo e das extremidades sem ajuda.</p>	<p><b>4. Nenhuma limitação</b> Faz grandes ou frequentes alterações de posição do corpo sem ajuda.</p>
<b>Nutrição</b> Alimentação habitual	<p><b>1. Muito pobre</b> Nunca come uma refeição completa. Raramente come mais de 1/3 da comida que lhe é oferecida. Come diariamente duas refeições, ou menos, de proteínas (carne ou laticínios). Ingerir poucos líquidos. Não toma um suplemento dietético líquido. OU Está em jejum e/ou a dieta líquida ou a sonda durante mais de cinco dias.</p>	<p><b>2. Provavelmente inadequada</b> Raramente come uma refeição completa e geralmente come apenas cerca de 1/4 da comida que lhe é oferecida. A ingestão de proteínas consiste unicamente em 3 refeições diárias de carne ou laticínios. Ocasionalmente toma um suplemento dietético. OU Recibe menos do que a quantidade ideal de líquidos ou alimentos por sonda.</p>	<p><b>3. Adequada</b> Come mais de metade da maior parte das refeições. Faz 4 refeições diárias de proteínas (carne, peixe, laticínios). Por vezes recusa uma refeição, mas toma geralmente um suplemento caso lhe seja oferecido. OU É alimentado por sonda ou num regime de nutrição parentérica total satisfazendo provavelmente a maior parte das necessidades nutricionais.</p>	<p><b>4. Excelente</b> Come a maior parte das refeições na intagia. Nunca recusa uma refeição. Faz geralmente um total de 4 ou mais refeições (carne, peixe ou laticínios). Come ocasionalmente entre as refeições. Não requer suplementos.</p>
<b>Fricção e forças de deslizamento</b>	<p><b>1. Problema</b> Requer uma ajuda moderada a máxima para se movimentar. É impossível levantar o doente completamente sem o deslizar contra os lençóis. Descai frequentemente na cama ou cadeira, exigindo um reposicionamento constante com ajuda máxima. Espasticidade, contraturas ou agitação leva a fricção quase constante.</p>	<p><b>2. Problema potencial</b> Movimenta-se com alguma dificuldade ou requer uma ajuda mínima. É provável que, durante uma movimentação, a pele deslize de alguma forma contra os lençóis, cadeira, apoios ou outros dispositivos. A maior parte do tempo, mantém uma posição relativamente boa na cama ou na cadeira, mas ocasionalmente descai.</p>	<p><b>3. Nenhum problema</b> Move-se na cama e na cadeira sem ajuda e tem força muscular suficiente para se levantar completamente durante uma mudança de posição. Mantém uma correta posição na cama ou cadeira.</p>	
<b>Baixo risco ≥ 17 Alto risco ≤ 16</b>				

***ANEXO VI – ESCALA DE MORSE***

<b>ESCALA DE MORSE (risco de queda)</b>	
História de quedas (últimos 3 meses)	0 = Não 25 = Sim
Diagnóstico secundário	0 = Não 15 = Sim
Ajuda para deambular	0 = Nenhuma, acamado, cadeira de rodas 15 = Muletas, bengala, andarilho 30 = Apoiar-se na mobília
Medicação EV/ heparina	0 = Não 20 = Sim
Modo de andar/ transferência	0 = Normal, acamado 10 = Fraco 20 = Prejudicado
Estado mental	0 = Orientado para a própria capacidade 15 = Esquece as limitações
<b>Sem risco 0-24 * Baixo risco 25-50 * Alto risco &gt; 51</b>	

***ANEXO VII – EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SCALE (ESAS)***

## ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS)

Sem dor	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náuseas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de falta de ar possível

***ANEXO VIII – PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO***

**NOME**

Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof. #	Prazo até	Resultados TA, PA, NA
		Ansiedade Depressão Tristeza Medo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Melhorar humor</li> <li>Diminuir sensação de depressão/ansiedade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar ansiedade</li> <li>Avaliar depressão                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Gerir comunicação</li> </ul> </li> <li>Promover escuta ativa</li> <li>Facilitar/ encorajar comunicação expressiva de emoções</li> <li>Identificar crenças erróneas</li> <li>Incentivar atividades de lazer</li> <li>Promover envolvimento da família</li> <li>Colaboração de psicologia</li> <li>Ajuste terapêutico</li> </ul>		M E		
		Ascite	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminuir queixas relacionadas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar/ Vigiar abdómen</li> <li>Ajuste terapêutico</li> <li>Paracetense evacuadora</li> </ul>		M E		
		Caquexia- Anorexia Náusea Estado nutricional comprometido	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminuir queixas relacionadas</li> <li>Diminuir náuseas</li> <li>Diminuir risco de desnutrição</li> <li>Diminuir risco de desidratação</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar/ Vigiar náusea</li> <li>Gerir diuréticos</li> <li>Gerir hidratação</li> <li>Colaboração do Serviço de Nutrição</li> <li>Aporte nutricional</li> </ul>		M E		



Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof. #	Prazo até	Resultados TA, PA, NA
				<ul style="list-style-type: none"> <li>Ajuste terapêutico</li> <li>Avaliar conhecimento sobre significado da diminuição do apetite</li> <li>Ensinar sobre necessidades nutricionais</li> <li>Gerir ambiente físico</li> </ul>				
		<p><i>Delirium</i></p> <p>Alucinação</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reverter quadro de <i>delirium</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Despiste de causas de <i>delirium</i></li> <li>Vigiar comportamento</li> <li>Vigiar sinais de alucinação</li> <li>Gerir ambiente físico</li> <li>Gerir comunicação</li> <li>Proporcionar orientação para a realidade</li> <li>Ajuste terapêutico</li> <li>Comunicar condição do doente à família</li> </ul>		M E		
		Desconhecimento acerca da doença e prognóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aumentar conhecimento do doente</li> <li>Aceitação do estado de saúde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Adequar informação às expectativas do doente</li> <li>Promover escuta ativa</li> <li>Avaliar aceitação do estado de saúde</li> <li>Avaliar <i>coping</i> da pessoa</li> <li>Otimizar crenças e valores</li> <li>Facilitar comunicação expressiva de emoções</li> <li>Facilitar capacidade de falar acerca do processo de fim de vida</li> <li>Facilitar suporte familiar</li> <li>Facilitar suporte emocional</li> <li>Encorajar envolvimento familiar</li> <li>Incentivar a tomada de decisão com conhecimento</li> </ul>		M E		
		Disfagia para líquidos/sólidos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manter hidratação</li> <li>Diminuir risco de aspiração</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Levantar cabeceira cama</li> <li>Avaliar reflexo de deglutição</li> </ul>		M E		

Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof.*	Prazo até	Resultados TA, PA, NA
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuir queixas associadas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gerir dieta (evitar alimentos ácidos e preferir dieta mole)</li> <li>• Usar espessante para líquidos</li> <li>• Gerir hidratação</li> <li>• Ensinar família/ cuidadores</li> </ul>				
		Dispneia em grau Tosse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover respiração confortável</li> <li>• Preservar autonomia</li> <li>• Controlar desconforto e ansiedade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar dispneia</li> <li>• Monitorizar frequência respiratória</li> <li>• Elevar cabeceira da cama</li> <li>• Gerir <b>oxigenoterapia</b>.</li> <li>• Instruir técnica de posicionamento, otimizando ventilação</li> <li>• Identificar e tratar causa da tosse</li> <li>• Ajuste terapêutico</li> <li>• Cinesiterapia respiratória</li> <li>• Ensinar/ instruir família/cuidadores</li> </ul>	M E			
		Dor em grau	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obter boa analgesia em repouso</li> <li>• Obter boa analgesia para atividades</li> <li>• Melhorar a qualidade do sono</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar a dor</li> <li>• Ajuste terapêutico</li> <li>• Avaliar controlo da dor</li> <li>• Ensinar sobre a gestão da dor</li> <li>• Adequação da via de administração</li> </ul>	M E			
		Edema	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuir edemas</li> <li>• Diminuir desconforto causado pelos edemas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar presença de sinal de Godet</li> <li>• Ajuste terapêutico</li> <li>• Ensinar sobre levante dos membros para diminuir edema</li> </ul>	M E			

Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof. #	Prazo até	Resultados TA, PA, NA
		Falta de apoio social	<ul style="list-style-type: none"> <li>Garantir continuidade de cuidados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar apoio social</li> <li>Informar sobre serviço social</li> </ul>		M E		
		Hematuria	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminuir perdas hemáticas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Investigar presença de infeção</li> <li>Ajuste terapêutico</li> <li>Avaliar eliminação urinária</li> <li>Radioterapia hemostática</li> </ul>		M E		
		Hemorragia	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminuir risco de hemorragia</li> <li>Prever situações de risco</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vigiar hemorragia</li> <li>Ajuste terapêutico</li> <li>Gerir hipocoagulação</li> <li>Ensinar doente sobre complicações previstas</li> </ul>		M E		

Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof. #	Prazo até	Resultados TA, PA, NA
		Icterícia obstrutiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuir icterícia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Articulação com o Serviço de Gastro para realização de CPRE</li> </ul>		M E		
		Incapacidade familiar para cuidar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Garantir continuidade de cuidados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar necessidades e expectativas do doente e família</li> <li>• Informar sobre os serviços de saúde</li> <li>• Informar sobre serviço social</li> <li>• Informar sobre RNCCI</li> <li>• Efetuar contacto com equipa de saúde</li> <li>• Agilizar processo de transferência para ECC/UCP/UJDM</li> </ul>		M E		
		Insónia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhorar a qualidade do sono</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incentivar atividades ocupacionais durante o dia</li> <li>• Restringir o sono durante o dia</li> <li>• Diminuir consumo de substâncias estimulantes</li> <li>• Gerir ambiente físico</li> <li>• Estimular uso de técnicas de relaxamento</li> <li>• Ensinar técnicas de relaxamento</li> <li>• Ajuste terapêutico</li> </ul>		M E		
		Intolerância para atividade	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover autonomia</li> <li>• Melhorar autonomia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar capacidade para atividade</li> <li>• Promover autocuidado</li> </ul>		M E		

Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof. #	Prazo até	Resultados TA, PA, NA
				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colaboração de fisioterapia</li> </ul>				
		Luto antecipatório	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitar luto patológico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar medo da morte</li> <li>• Avaliar luto</li> <li>• Avaliar negação</li> <li>• Apoiar processo de luto</li> <li>• Apoiar estado psicológico</li> <li>• Colaboração de psicologia</li> </ul>		M E		
		Miclonias Convulsão (risco de)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuir miclonias</li> <li>• Diminuir ocorrência de crises convulsivas</li> <li>• Prevenir ocorrência de convulsões</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Investigar causa de miclonias/ convulsão</li> <li>• Ajuste terapêutico</li> <li>• Vigiar convulsões</li> <li>• Radioterapia paliativa</li> <li>• Ensinos à família/ cuidadores sobre cuidados durante e após crise</li> </ul>		M E		
		Mucosite oral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Restabelecer integridade da mucosa oral</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar grau de mucosite</li> <li>• Ajuste terapêutico</li> <li>• Ensinar sobre cuidados à boca</li> </ul>		M E		

Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof.º	Prazo até	Resultados TA, PA, NA
		Obstipação	<ul style="list-style-type: none"> <li>Restabelecer trânsito intestinal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vigiar eliminação intestinal</li> <li>Vigiar abdómen</li> <li>Gerir dieta</li> <li>Ensinar sobre prevenção de obstipação</li> <li>Ajuste terapêutico</li> </ul>		M E		
		Prurido	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminuir prurido</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar prurido</li> <li>Ajuste terapêutico</li> </ul>		M E		
		Sofrimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminuir sofrimento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar crenças espirituais</li> <li>Avaliar o bem-estar espiritual</li> <li>Aconselhar acerca da angústia espiritual</li> <li>Proporcionar apoio espiritual</li> <li>Colaboração do Serviço Assistência Espiritual</li> <li>Apoiar crenças</li> <li>Apoiar rituais espirituais</li> </ul>		M E		

Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof.*	Prazo até	Resultados TA, PA, NA
		Stress do prestador de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> <li>Garantir continuidade de cuidados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar stress do prestador de cuidados</li> <li>Apoiar prestador de cuidados</li> <li>Comunicar o estado de saúde do familiar</li> <li>Ensinar sobre regime terapêutico</li> <li>Proporcionar orientações antecipatórias à família</li> <li>Facilitar apoio psicológico</li> </ul>		M E		
		Últimas horas/ dias de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dignificar a morte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gerir ambiente físico</li> <li>Comunicar condição do doente à família/ cuidadores</li> <li>Facilitar envolvimento da família</li> <li>Encorajar família/ cuidadores a tocar o doente</li> <li>Encorajar expressão de emoções</li> <li>Facilitar Serviço Assistência Espiritual</li> </ul>		M E		
		Vómitos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diminuir ocorrência de vómitos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar número de vómitos</li> <li>Avaliar conteúdo dos vómitos</li> <li>Ajuste terapêutico</li> <li>Colocação de SNG para esvaziamento gástrico</li> <li>Ensino acerca dos cuidados com SNG e gestão da ingestão de líquidos</li> </ul>		M E		
		Vulnerabilidade familiar por doença prolongada	<ul style="list-style-type: none"> <li>Garantir continuidade de cuidados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar necessidades e expectativas do doente e família</li> </ul>		M E		

Data Plano	N.º	Problemas	Objetivos	Intervenções	Data Termo	Grupo Prof. #	Prazo até	Resultados TA, PA, NA
				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar sobre os serviços de saúde</li> <li>• Informar sobre serviço social</li> <li>• Informar sobre RNCCI</li> <li>• Efetuar contacto com equipa de saúde</li> <li>• Agilizar processo de transferência</li> </ul>				
		Xerostomia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar sensação de bem-estar e conforto</li> <li>• Evitar lesões da mucosa oral</li> <li>• Preservar saúde oral</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ensinar sobre higiene oral</li> <li>• Ensinar medidas para aumentar produção de saliva</li> <li>• Ajuste terapêutico (tb para &lt;dor)</li> <li>• Instruir a família</li> <li>• Ensinar sobre o uso de lubrificantes nos lábios (manteiga de cacau)</li> </ul>		M E		
<b>Data de elaboração do plano</b>								
<b>Gestor do caso</b>								
<b>Datas das reuniões/ Avaliações</b>								

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



***ANEXO IX – GUIA TERAPÊUTICO***



Medicamentos em SOS

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**CUIDADOS PALIATIVOS**





Contactos

**2ª a 6ª feira     8h -17h**

Telefone: \_\_\_\_\_

***ANEXO X – PROTOCOLO DE APOIO AO 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

<b>BDE:</b> _____	<b>PROC. HOSP:</b> _____	<b>DATA CONSULTA:</b> __/__/20__	
<b>UTENTE:</b> _____			
<b>DATA NASCIMENTO:</b> __/__/__	<b>DATA DO ÓBITO:</b> __/__/20__		
<b>FAMILIAR</b> _____	<b>/</b>	<b>CUIDADOR</b> _____	<b>PRINCIPAL:</b> _____
<b>PARENTESCO:</b> _____	<b>CONTACTO(S):</b> _____		
<b>MORADA:</b> _____			

### 2 – CONSULTA DE APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO

<b>MOTIVO DO PEDIDO:</b> _____ _____	
<b>Profissional:</b> _____	<b>Data:</b> __/__/20__
<b>Data da Receção do Pedido</b> __/__/20__	<b>Data da 1ª Consulta:</b> __/__/20__
<b>HISTÓRIA PSIQUIÁTRICA OU ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO ANTERIOR:</b> _____ _____	
<b>Profissionais de Saúde Mental:</b>	

### 3 – CONSULTAS PRÉVIAS - APOIO PSICOLÓGICO AO DOENTE / FAMÍLIA

<b>AVALIAÇÃO</b>	<b>1º</b>	<b>2º</b>	<b>3º</b>	<b>4º</b>	<b>5º</b>
	<b>CONTATO</b>	<b>CONTATO</b>	<b>CONTATO</b>	<b>CONTATO</b>	<b>CONTATO</b>

/ /	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /
-----	-----	-----	-----	-----	-----

#### 4 – CONSULTAS DE APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO

DATA DO ÓBITO	1º CONTATO	2º CONTATO	3º CONTATO	4º CONTATO	5º CONTATO
	1ª – 2ª SEM.	2º - 3º MÊS	3º - 6º MÊS	6º -12º MÊS	12 - 18º MÊS
/ /					
<b>Telefones</b>	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /
<b>CE / CA<sup>1</sup></b>	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /

#### 5 – OBSERVAÇÕES

---



---



---

<sup>1</sup> **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.

## GUIÃO DO CONTATO TELEFÔNICO

- 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”):

	Sim		Não

## 4. Como está o resto da família? (caso exista):

	Adaptada		Não adaptada

## 5. Validar os cuidados prestados pelo familiar:

Sim	Não
-----	-----

**6. Validar as emoções negativas / Informar sobre a evolução do luto:**

(“Ainda é normal sentir-se triste” / “chorar e recordar é normal”):

Sim	Não
-----	-----

**7. Oferecer a possibilidade de ter apoio psicológico no luto, caso precise:** (datas, horário, contactos):

Sim	Não
-----	-----

**8. Impressão diagnóstica**

Adaptado / Luto Normal	Não adaptado / F. Risco - Luto Patológico
------------------------	---

**9. Duração do telefonema:**

< 15 minutos	15-30 minutos	> de 30 minutos
--------------	---------------	-----------------

**10. Plano Terapêutico:**

Ligar antes 6º mês	Ligar ao 12º mês	Marcar consulta individual
Ligar ao 6º mês	Aplicar PPL - 13	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 &amp; 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.

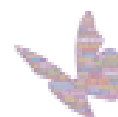
13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo: responsabilidades domésticas)?

<input type="checkbox"/>	Não
<input type="checkbox"/>	Sim

Nome: \_\_\_\_\_

<input type="checkbox"/>	L. N.	Prof.
<input type="checkbox"/>	L. P.	Data: ____/____/____

***ANEXO XI – CARTA DE CONDOLÊNCIAS***



Nome:  
Morada:

Exma. Familiar do(a) Sr.(a) X

Os profissionais da Equipa de 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,

|

---

Pela Equipa de Cuidados Paliativos

***ANEXO XII – PANFLETO DE APOIO NO LUTO***

<p><b>QUANDO RECORRER A APOIO PROFISIONAL?</b></p> <p>Se, aproximadamente, após 6 meses, ainda sentir:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidade de falar do seu ente querido sem sofrimento intenso;</li> <li>• Que um acontecimento pouco significativo desencadeia uma reação emocional exagerada;</li> <li>• Incapacidade de manusear ou arrumar os pertences do falecido;</li> <li>• Que não consegue deixar de pensar no que aconteceu;</li> <li>• Muita ansiedade durante a maior parte do tempo;</li> <li>• Que não consegue obter prazer de forma alguma;</li> <li>• Que não consegue regressar ao trabalho ou assumir as suas responsabilidades habituais;</li> <li>• Que está mais irritado ou agressivo com os seus familiares e as outras pessoas;</li> <li>• Imputos autodestrutivos (como o elevado de café, álcool, tabaco, drogas; automedicação; autoagressão / ou ideação suicida).</li> </ul>
<p><b>APOIO PSICOLÓGICO NO LUTO</b></p> <p>A Equipa de Cuidados Palliativos disponibiliza apoio psicológico para os familiares que apresentem dificuldades em gerir e ultrapassar o luto.</p>



### Cuidados Palliativos

Atendimento telefónico

2ª a 6ª feira das 8.00h às 17.00h

Hospital de Santa Luzia (Viana)

Telefones: **258 80 2340**

Hospital Conde de Bertiandos

(Ponte de Lima)

Telefones: **258 90 9500**

[cuidados.paliativos@ulsam.min-saude.pt](mailto:cuidados.paliativos@ulsam.min-saude.pt)



## Cuidados Palliativos



## Apoio no Luto



Jan 2017

## O LUTO

Face a qualquer perda significativa, desentolda-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 NA S CRIANÇA S

Esteja atento, por muito pequena que seja a criança, ela vai perceber-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.

## FASE S 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 a 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 autorrêflexão 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.

Acança-se uma maior tranquilidade emocional, necessária a 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 XIII – ESCALA DE ZARIT***



NOME: \_\_\_\_\_

Data de realização: \_\_\_\_\_

### 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?					
	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?					

Adaptado de Sequeira, C. 2007 - Cuidar de Idosos Dependentes. Coimbra. Quarteto Editora



## 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).
- **PERCEPÇÃO 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



## ***APÊNDICES***

***APÊNDICE I – GUIA DE ACOLHIMENTO***



## Renovação de medicação crónica

A renovação da medicação habitual do doente deverá ser realizada pelo médico de família.

## Referenciação para a Rede de Cuidados Continuados

Durante o internamento hospitalar, a referenciação dos doentes com necessidade de encaminhamento para a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI), é realizada pela Equipa de Cuidados Paliativos.

Nos doentes seguidos em consulta externa e consulta domiciliária, caso seja necessária a referenciação para a RNCCI, a equipa de cuidados paliativos articulará com a equipa de saúde familiar, para a referenciação dos doentes.

A referenciação de doentes para as Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos da RNCCI é sempre realizada pela Equipa de Cuidados Paliativos.

## NOTA:

Deverá fazer-se acompanhar sempre pelo guia terapêutico, quer nas consultas de Cuidados Paliativos quer de outras especialidades.

## Horário de Funcionamento

Hospital Santa Luzia

De segunda a sexta-feira: 8.00 – 17.00h

Hospital Conde Bertandos

De segunda a sexta-feira: 8.30 – 15.30h

## Contactos

Hospital Santa Luzia, Piso 3, Estrada Santa

Luzia, 4904-858 Viana do Castelo

Telefone: 258 802 340

Hospital Conde Bertandos, Piso 4, Largo Con-

de Bertandos, 4990-078 Ponte de Lima

Telefone: 258 909 500

Email: [cuidados.paliativos@ulsam.min-saude.pt](mailto:cuidados.paliativos@ulsam.min-saude.pt)

Elaborado por: Susana Araújo

(No âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, ESS-IPVC)

*Equipa de Cuidados*

*Paliativos*



*Guia de Acolhimento*



## Equipa Cuidados Paliativos

A Equipa de Cuidados Paliativos é uma equipa multidisciplinar, constituída por médicos, enfermeiros, técnico serviço social, psicólogo, nutricionista, assistente espiritual e assistente técnico.

Presta cuidados paliativos especializados, a doentes com critérios de doença avançada, rapidamente progressiva e incurável, e suas famílias/cuidadores, na área de abrangência da Unidade Local de Saúde do Alto Minho.

## Valências da Equipa de C. Paliativos

### Equipa IntraHospitalar de Suporte C.P.

Acompanhamento de doentes e suas famílias, após realização de pedido de colaboração do médico responsável. O pedido de colaboração poderá ser realizado com os seguintes objetivos: controlo sintomático, apoio à definição do objetivo de cuidados e/ou planeamento da alta.

Após a avaliação do doente e identificadas as necessidades, a equipa definirá em conjunto com o médico responsável do doente o plano de cuidados.

Poderá ser realizado acompanhamento diário em situações de maior instabilidade ou avaliações pontuais em situações estáveis.

### Consulta Externa

Acompanhamento de doentes com necessidades paliativas, orientados a partir da consulta de especialidade hospitalar.

O acompanhamento é realizado com periodicidade regular, definida individualmente, de acordo com a situação clínica do doente.

Entre as consultas programadas, caso haja necessidade de uma reavaliação, o doente poderá contactar a equipa e se necessário será observado em “Consulta Aberta”.

### Apoio Telefónico

A Equipa de Cuidados Paliativos disponibiliza apoio telefónico, durante o seu horário de funcionamento, aos doentes e famílias seguidos em consulta externa e consulta domiciliária.

Para esclarecimento de questões clínicas deverá contactar número telemóvel que consta no guia terapêutico do doente.

Para esclarecimento de questões administrativas, deverá contactar número que consta neste guia de acolhimento.

Caso não consiga contactar a Equipa de Cuidados Paliativos e entenda que o motivo de contacto é urgente poderá contactar o seu médico de família ou recorrer ao Serviço de Urgência.

### Equipa Comunitária de Suporte C. P.

Acompanhamento de doentes com necessidades paliativas em ambulatório, incapazes de se deslocar de modo autónomo à consulta externa.

Quando o doente se encontra no domicílio o acompanhamento é realizado em articulação com a Equipa de Saúde Familiar. Nas ERPI's ou Unidades de Internamento da RNCCI, o acompanhamento é realizado em articulação com a equipa assistencial da Unidade/ERPI, devendo estar presente o médico da Unidade/ERPI.

O acompanhamento é realizado, com periodicidade regular, definida individualmente, de acordo com a situação clínica do doente.

Doentes com necessidade de cuidados de enfermagem diários, poderão ser orientados para acompanhamento pela Equipa Cuidados Contínuos (ECCI) da área de residência.

Doentes com necessidades paliativas em fase estável da doença, poderão ter alta desta consulta, orientados para seguimento pela Equipa de Saúde Familiar.

Nestas situações, caso entenda ser necessária uma reavaliação do doente, o médico de família poderá realizar novo pedido de consulta.



***APÊNDICE II – PARA MELHOR CUIDAR - MANUAL DE APOIO AO CUIDADOR***



# PARA MELHOR CUIDAR

Manual de Apoio ao  
Cuidador

Manual de Apoio ao Cuidador

Equipa de Cuidados Paliativos - ULSAM

2018

Elaborado por: Susana Araújo

(No âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, ESS-IPVC)

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	
MITOS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	
DOR.....	
DISPNEIA (Falta de ar) .....	
NÁUSEAS / VÔMITOS.....	
EDEMA (Inchaço) .....	
INSÓNIA (Problemas de sono) .....	
OBSTIPAÇÃO (Prisão de ventre) .....	
DIARREIA.....	
CANDIDIASE ORAL (Sapinhos).....	
MUCOSITE ORAL (Aftas) .....	
XEROSTOMIA (Boca seca) .....	
PRURIDO (Comichão) .....	
ASTENIA (Falta de força) .....	
ANOREXIA (Falta de apetite) .....	
CONFUSÃO.....	
OBSERVAÇÕES.....	
BIBLIOGRAFIA.....	

# INTRODUÇÃO

Os doentes com doenças crónicas avançadas e progressivas, para quem já não há possibilidade de cura, continuam a necessitar de cuidados de saúde.

Os Cuidados Paliativos têm como objetivo fundamental aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida e o bem-estar dos doentes com doença crónica, incapacitante e sem perspectiva de cura, e apoiar familiares e cuidadores, sobretudo em situação de últimos dias de vida.

Ao cuidar de um doente terminal, o cuidador enfrenta desafios muito duros mas também gratificantes. Embora não possa impedir que o seu ente querido morra, poderá contribuir para lhe tornar os últimos dias mais confortáveis.

Este manual surge como base teórica de apoio e pretende ajudar os cuidadores a enfrentarem a evolução da doença do seu ente querido. Esta pode caracterizar-se pelo aparecimento de sintomas, que mudam num curto período de tempo e que são provocados por diversas causas.

Quando a informação chega aos ouvidos pode ser em demasia para ser recordada, assim este manual servirá de apoio às dúvidas que possam surgir. No entanto, este não deverá substituir a proximidade com a equipa assistencial da pessoa doente e seu cuidador.

# MITOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Frequentemente encontramos famílias que mostram um grande desconhecimento em relação à utilidade e propósito dos cuidados paliativos e também em relação ao uso da morfina para o controlo da dor, associando ambas a uma morte mais rápida, em vez de um aumento de qualidade de vida. Existem alguns mitos que rondam esta área da medicina, apresentamos os principais sobre os cuidados paliativos:

**Mito 1** – *“Os Cuidados Paliativos apressam a morte.”*

**Facto:** Os Cuidados Paliativos não aceleram a morte. Eles oferecem o conforto e a melhor qualidade de vida possíveis a partir do diagnóstico de uma doença avançada até ao final de vida.

**Mito 2** – *“Os Cuidados Paliativos são apenas para pessoas que estão a morrer de cancro.”*

**Facto:** Os Cuidados Paliativos podem beneficiar os doentes e as suas famílias a partir do momento do diagnóstico de qualquer doença que diminua a sua vida.

**Mito 3** – *“As pessoas em Cuidados Paliativos, que param de comer, morrem de fome.”*

**Facto:** As pessoas com doenças avançadas não sentem fome ou sede como as pessoas saudáveis. Pessoas que param de comer morrem da sua doença, não de fome.

**Mito 4** – *“Os Cuidados Paliativos são prestados apenas no hospital.”*

**Facto:** Os Cuidados Paliativos podem ser oferecidos no domicílio, em lares, em unidades de cuidados continuados ou em hospitais.

**Mito 5** - *“Precisamos proteger as crianças de serem expostas à morte e ao morrer.”*

**Facto:** Permitir que as crianças falem sobre a morte pode ajudá-las a desenvolver atitudes saudáveis na elaboração do luto. Como os adultos, as crianças também precisam de tempo para dizer adeus às pessoas que são importantes para elas.

**Mito 6** – *“A dor é uma parte do processo de morrer.”*

**Facto:** A dor não é sempre uma parte do processo de morrer. Se a dor estiver presente perto do fim de vida, há muitas maneiras de a aliviar.

**Mito 7** – *“Tomar medicamentos para a dor causa vício.”*

**Facto:** Manter as pessoas confortáveis muitas vezes requer doses crescentes de medicação para a dor. Este é um resultado da tolerância ao medicamento enquanto o corpo se ajusta a ele, porém não é um vício.

**Mito 8** – *“A morfina é utilizada para apressar a morte.”*

**Facto:** Doses apropriadas de morfina ajudam a manter os doentes confortáveis e não aceleram a morte.

**Mito 9** – *“Cuidados Paliativos significa que o meu médico desistiu e que não há nenhuma esperança para mim.”*

**Facto:** Os Cuidados Paliativos asseguram a melhor qualidade de vida para aqueles a quem foi diagnosticada uma doença avançada. A esperança torna-se menos sobre a cura e mais sobre viver a vida da forma mais completa possível.

**Mito 10** – *“Dececionei o meu familiar porque ele não morreu em casa.”*

**Facto:** Às vezes, apesar de todos os esforços, as necessidades dos doentes excedem o que pode ser oferecido em casa. Assim, garantir que o melhor seja oferecido ao doente em qualquer contexto não é fracasso ou decepção.

(Adaptado de Canadian Virtual Hospice, 2017)

# DOR

## AVALIAÇÃO DA DOR

Para ajudar o doente é importante avaliar a dor, pois 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.

Para classificar a dor num grau, é necessária a utilização de uma escala 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.

Administre o medicamento à hora marcada, mesmo que nessa altura o doente não sinta dores, de forma a manter a dor controlada.

Programe os cuidados ao doente para alturas em que o medicamento já começou a fazer efeito, geralmente os analgésicos atuam em 30 minutos.

Lembre-se que há medicamentos prescritos em SOS. Caso mantenha dor mesmo com o regime habitual, estes medicamentos devem ser tomados. Mantenha um registo dos analgésicos



administrados em SOS, para que o médico possa avaliar a necessidade de ajustar a dose da medicação.

**PEÇA AJUDA SE:**

- ✓ Surgir uma nova dor (não aquela que o doente costuma ter);
- ✓ A dor persistir depois de ter administrado três doses intercalares em 24 horas, deve contactar a equipa assistencial;
- ✓ A intensidade da dor aumentar rapidamente;
- ✓ Surgir uma dor intensa súbita;
- ✓ Notar que o doente fica subitamente confuso.

## DISPNEIA (Falta de ar)

A falta de ar surge quando o corpo não consegue obter o oxigénio de que necessita ou a pessoa tem a sensação de não “entrar ar suficiente”. Pode ter várias causas, nomeadamente a doença, a ansiedade ou a poluição (incluindo o fumo do tabaco).

### O QUE PRECISA SABER:

Uma falta de ar grave pode ser assustadora quer para a pessoa afetada quer para que cuida:

- ✓ 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;
- ✓ Abra a janela, use um leque ou uma ventoinha para facilitar a respiração;
- ✓ Ajude o doente a pôr-se numa posição que facilite a respiração; (ex: sentado, deitado mas com a cabeceira elevada,...)
- ✓ Use o oxigénio, se este for prescrito pelo médico;
- ✓ Tente manter o doente descontraído, pois a tensão muscular agrava a falta de ar.

**PEÇA AJUDA SE:**

- ✓ 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;
- ✓ Se as narinas se dilatarem durante a respiração.

# NÁUSEAS / VÓMITOS

Ter náuseas significa estar “agoniado” ou “enjoado” 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 vómitos 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 vómitos 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:

- ✓ Tente sobretudo reduzir tudo o que possa causar náuseas e vómitos ao doente;
- ✓ Dê-lhe a medicação prescrita para este efeito;
- ✓ Ofereça ao doente os seus alimentos preferidos, em pequenas quantidades;
  
- ✓ Refresque a boca do doente com um elixir não alcoólico ou água gaseificada;
- ✓ 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 algum tempo 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 vómito;
- ✓ Registe a frequência e do volume dos vómitos do doente.

**PEÇA AJUDA SE:**

- ✓ O doente vomitar mais de três vezes por hora, no espaço de três ou mais horas;
- ✓ O vómito 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 elevados, 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.

### 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 (Problemas 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, vômitos 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, massage 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;
- ✓ Também não conseguir dormir e se estiver cansado para cuidar, se necessitar de ser substituído.



## 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;
- ✓ A obstipação pode ser acompanhada de dores de cabeça e confusão;
- ✓ 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;
- ✓ 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.

**PEÇA AJUDA SE:**

- ✓ Houver sangue no ânus, na região perianal ou nas fezes;
- ✓ O doente ainda não tiver evacuado um dia depois de tomar o laxante;
- ✓ 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:**

- ✓ Alguns alimentos podem agravar a diarreia, enquanto outros a abrandam;
- ✓ Há 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 beber mais líquidos;
- ✓ Dê-lhe refeições frequentes e leves;
- ✓ Lave a região anal com sabonete suave e seque-a, após cada dejeção;

## **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.

### 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 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;
- ✓ Trate da boca do doente 30 minutos depois de comer e de 2 em 2 horas enquanto ele estiver acordado;
- ✓ Procure que o doente beba mais líquidos;
- ✓ 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, secam-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 agravar a falta de apetite, náuseas e vômitos. 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 para chupar;
- ✓ Não use elixires orais com álcool, pois agravam a secura;
- ✓ Utilize saliva artificial ou gel lubrificante (à venda nas farmácias).

## 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, 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.

### PEÇA AJUDA SE:

- ✓ A comichão não desaparecer ao fim de dois dias;
- ✓ A pele do doente ficar amarelada;
- ✓ 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 à 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 a mover o doente mais facilmente;
- ✓ Mostre-se com gosto em ajudar o doente, este sentir-se-á mais tranquilo, não se sentindo um fardo por se apresentar mais dependente;
- ✓ Crie uma estratégia que permita ao doente chamar por si, quando se encontrar distante (ex: uma sineta ou um sistema de intercomunicadores);
- ✓ Lembre ao doente que deve descansar antes de iniciar uma atividade que o desgaste.

## ANOREXIA (Falta de apetite)

A falta de apetite pode surgir como efeito secundário de algum tratamento, nomeadamente a quimioterapia. É frequentemente um 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;

### COMO PODE AJUDAR:

- ✓ Deve ter em conta as preferências alimentares do doente;
- ✓ As refeições devem ser pequenas, diversificadas, à vontade do doente;

### ESPECIFICAMENTE:

- ✓ *Em doentes com dor ou dificuldade ao engolir* – alimentos pastosos, frios ou mornos; favorecer a ingestão de líquidos; mastigação e deglutição lentas; evitar alimentos ácidos, especiarias, álcool e tabaco;
- ✓ *Em doentes com xerostomia* – aumento da ingestão de líquidos; alimentos pastosos; evitar álcool e tabaco; estimular a salivação com alimentos ácidos ou com rebuçados;
- ✓ *Se existe alteração do paladar* – melhorar o sabor dos alimentos com especiarias e molhos;

- ✓ *Se está associada a náuseas e vômitos* – aumentar o número de refeições e líquidos, frios ou mornos e pobres em gordura; evitar a ingestão de líquidos durante as refeições;
- ✓ *Se existir uma síndrome diarreica* – alimentação sem fibras e sem lactose; aporte de líquidos superior;
- ✓ *Se associada a um quadro de obstipação* – aumentar a ingestão de líquidos e alimentos ricos em fibras.

**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 adotar.

**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 ou, se estiver acamada, pode levantar-se ou sair da cama;
- ✓ 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.

## 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;
- ✓ O leitor se sentir cansado e necessitar de ser substituído.



# BIBLIOGRAFIA

BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

MACMILLAN, Karen, et. al – *Como Cuidar dos Nossos em fim de vida*. 2ª Edição, Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian e AMARA, 2006. ISBN 978-989-8218-06-3.