



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A TERAPIA DA DIGNIDADE – UMA INTERVENÇÃO ESPECIALIZADA
NO CONFORTO DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Ana Sofia Oliveira Santos

Escola Superior de Saúde



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Ana Sofia Oliveira Santos

Relatório de Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

**A TERAPIA DA DIGNIDADE - UMA INTERVENÇÃO
ESPECIALIZADA NO CONFORTO DA PESSOA EM
SITUAÇÃO PALIATIVA**

I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sobre a orientação de:

Doutora Albertina Marques

Viana do Castelo, agosto de 2023

AGRADECIMENTOS

O caminho não se faz sozinho. Este caminho não foi fácil, mas só foi possível com o apoio e a força de um conjunto de pessoas às quais quero dedicar toda a minha gratidão.

À Professora Albertina Marques pela orientação deste relatório. Muito obrigada por todos os momentos de reflexão, pela compreensão nos momentos mais difíceis, pelo apoio e disponibilidade para levar este sonho a bom porto.

À Enfermeira Esmeralda Pacheco pela disponibilidade e pela oportunidade de integrar uma equipa excecional. À Enfermeira Rita Fonseca e à Enfermeira Susana Costa, pela partilha de conhecimento e de experiências, por serem uma referência para mim. Obrigada pela dedicação e por terem sido o meu apoio em todos os momentos. Ao resto da Equipa muito obrigada por me terem feito sentir parte dela.

Ao Enfermeiro Miguel Pereira, à Enfermeira Graça Lopes, à Enfermeira Elsa Rodrigues, ao Enfermeiro Bruno Fonseca e à Enfermeira Eliana Frias, à Doutora Céu Rocha, ao Doutor Hugo Oliveira, e à Doutora Rita Guedes por terem feito parte do início deste percurso e por terem partilhado comigo experiências únicas.

À Juliana, por todos os quilómetros percorridos lado a lado, e pelas frustrações partilhadas.

À Ana por ter sido a ajuda de todas as horas. À Patrícia, por ser o meu porto seguro. Aos boémios por estarem sempre presentes. Obrigada a todos por não me deixarem desistir.

Aos meus avós, por serem a minha fonte de inspiração. Obrigada por tudo aquilo que sou.

À minha irmã pela força e pela coragem.

A ti Rui, por seres o meu braço direito, o companheiro, o meu melhor amigo. Obrigada pela compreensão em todas as horas que estive ausente. Obrigada pelo sorriso em cada momento mais difícil e pelo abraço de todos os dias.

Aos meus pais, por serem o meu pilar, a minha retaguarda, sempre. Obrigada pelo amor incondicional, pelo colo de todos os dias, por toda a coragem e por nunca me deixarem desistir dos meus sonhos. Obrigada por ajudarem a torna-los realidade.

Muito obrigada a todos!

PENSAMENTO

“Não sei o que nos espera, mas sei o que me preocupa: é que a medicina, empolgada pela ciência, seduzida pela tecnologia e atordoada pela burocracia, apague a sua face humana e ignore a individualidade única de cada pessoa que sofre, pois embora se inventem cada vez mais modos de tratar, não se descobriu ainda a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão.”

João Lobo Antunes

RESUMO

Ao longo dos últimos anos, temos assistido a um aumento da esperança média de vida e o consequente envelhecimento populacional, aliados ao aumento da prevalência de doenças crónicas. Isto leva-nos a refletir sobre o fim de vida, e sobre a necessidade de conforto e qualidade de vida até ao último momento. Portanto, emerge a necessidade de Cuidados Paliativos (CP), que têm o objetivo o alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais, das pessoas que são portadoras de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada assim como as suas famílias ou pessoas significativas.

Neste sentido, dando continuidade ao processo de aprendizagem, optou-se por realizar o estágio num serviço de cuidados paliativos de um hospital central com o objetivo de desenvolver competências comuns e específicas de enfermeiro especialista na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa. O presente relatório do Estágio de Natureza Profissional contempla a descrição e análise crítico-reflexiva das atividades realizadas e as competências adquiridas ao longo do mesmo.

Para dar resposta aos objetivos propostos, das atividades desenvolvidas destacam-se o estudo de investigação, que se debruçou sobre a dimensão espiritual, –concretamente sobre a Terapia da Dignidade (TD) no doente em cuidados paliativos. Neste sentido realizou-se uma *scoping review*, com o objetivo de mapear os efeitos da terapia da dignidade em doentes em cuidados paliativos. Os principais resultados mostram que esta terapia produz efeitos benéficos a nível espiritual, psi-emocional, físico, social e da própria qualidade de vida. Com este estudo percebeu-se que a TD tem efeitos bastante positivos no alívio do sofrimento do doente em situação de fim de vida pelo que pode ser considerada uma estratégia útil no âmbito dos cuidados paliativos tornando-os em cuidados cada vez mais dignos, humanizados e com um olhar holístico sobre o doente e a família.

A nível do desenvolvimento de competências comuns, nomeadamente nas competências de gestão e formação, destacam-se nas atividades realizadas a elaboração de uma “Proposta de Protocolo de Apoio no Luto”, e ainda à realização de duas formações “Dignidade em Fim de Vida” e “Apoio no Luto” dando resposta as necessidades da equipa e do serviço onde foi realizado o estágio. A nível do desenvolvimento de competências específicas, as atividades assentaram nas dimensões essenciais dos CP, nomeadamente: gestão de sintomas; comunicação; trabalho em equipa, apoio à família e apoio no luto, respeitando os princípios éticos, deontológicos e legais.

Concluindo, verifica-se a necessidade de continuar a concetualizar e desenvolver cuidados paliativos especializados, nomeadamente pelo enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa, através da inclusão de estratégias sustentadas na melhor evidência, tais como a terapia da dignidade, e assim, proporcionar cuidados mais dignos ao doente e família, com o propósito de os ajudar a um melhor entendimento das formas de alívio de sofrimento na sua fase final de vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidados de fim de vida; Cuidados de Conforto; Enfermagem; Dignidade

ABSTRACT

Over the last few years, we have witnessed an increase in life expectancy and the subsequent aging of the population, along with the rise in the prevalence of chronic diseases. This leads us to reflect on the end of life and the need for comfort and quality of life until the last moment. Thus, the need for palliative care arises. Palliative care's goal is the relief of physical pain, psychological, social and spiritual suffering for people diagnosed with an incurable and/or severe, progressive and advanced disease and their families or close friends. To achieve this, it uses early identification and rigorous treatment of pain and other physical, psychosocial and spiritual symptoms.

In this sense, continuing the learning process, it was chosen to carry out the internship in a palliative care service at a central hospital aiming to develop common and specific specialist nurse skills in the field of nursing for individuals in palliative situations. This Professional Nature Internship report includes the description and critical-reflexive analysis of the activities carried out and the competencies acquired throughout the internship.

To address the proposed objectives, among the activities carried out, the research study is highlighted, which focused on the spiritual dimension - specifically on Dignity Therapy (DT) in palliative care patients. In this regard, a scoping review was conducted aiming to map the effects of Dignity Therapy (DT) on patients in palliative care. The main findings show that this therapy has beneficial effects on the spiritual, psychosocial, physical, social, and overall quality of life aspects. Through this study, it was understood that DT has highly positive effects in relieving the suffering of patients in end-of-life situations, making it a valuable strategy within palliative care, which contributes to providing increasingly dignified, humanized care, with a holistic approach to the patient and their family.

Regarding the development of common competencies, namely in management and training skills, the activities undertaken included the creation of a "Proposal for a Bereavement Support Protocol." Additionally, two training sessions were conducted on "Dignity at the End of Life" and "Bereavement Support," addressing the needs of the team and the service where the internship took place.

Regarding the development of specific competencies, the activities focused on the essential dimensions of palliative care, including symptom management, communication, teamwork, family support, and bereavement support, adhering to ethical, deontological, and legal principles.

In conclusion, there is a need to continue conceptualizing and developing specialized palliative care, particularly by the nurses specialized in nursing for individuals in palliative situations, through the incorporation of evidence-based strategies, such as dignity therapy, to provide more dignified care for patients and their families, aiming to help them better understand ways to alleviate suffering in their end-of-life phase.

Key words: Palliative care; Terminal Care; Hospice Care; Nursing; Dignity

SIGLAS/ACRÓNIMOS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CF – Conferência Familiar

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral de Saúde

DNR – Decisão de Não Reanimar

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

DT – Dignity Therapy

EAPC – European Association for Palliative Care

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EE – Enfermeiro Especialista

ENP – Estágio de Natureza Profissional

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

TD – Terapia da Dignidade

UCP – Unidade Cuidados Paliativos

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	i
PENSAMENTO	ii
RESUMO	iii
ABSTRACT	v
SIGLAS/ACRÓNIMOS	vii
SUMÁRIO	viii
ÍNDICE DE QUADROS E FIGURAS	0
INTRODUÇÃO	1
PARTE I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	5
1. CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITOS E PRESSUPOSTOS	6
PARTE II – CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL	9
1. O CAMINHO ATÉ AO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS	10
2. UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM MEIO HOSPITALAR	11
2.1 A Estrutura, a Equipa e o Modo de Funcionamento	11
2.2 Critérios de Referenciação para o Internamento	11
2.3 População abrangida e tipologia de doentes	12
3. DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES	13
PARTE III – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM INVESTIGAÇÃO	14
1. A INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM	15
2. SCOPING REVIEW - EFEITOS DA TERAPIA DA DIGNIDADE NO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	15
2.1 Introdução	15
2.2 Metodologia de Revisão	19
2.3 Questão de investigação e objetivo da Scoping Review	20
2.4 Critérios de inclusão e exclusão	20
2.5 Estratégia de pesquisa	21
2.1 Resultados	22
2.1.1 Dados gerais sobre os artigos (amostra)	27
2.1.2 Os efeitos da Terapia da dignidade em doentes em Cuidados Paliativos	28
2.1.2.1 Efeitos na Dimensão Espiritual	28
2.1.2.2 Efeitos na Dimensão Psico-emocional	29
2.1.2.3 Efeitos na Dimensão Física	30
2.1.2.4 Efeitos na Dimensão Social	30
2.1.2.5 Efeitos na Qualidade de Vida	31

2.2	Discussão dos resultados e considerações finais	31
PARTE IV – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM ENFERMAGEM ESPECIALIZADA.....		33
1.	COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS E APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS.....	34
1.1	Gestão de Sintomas em Cuidados Paliativos.....	35
1.2	Comunicação e a Relação Terapêutica com Doente Paliativo e Família	38
1.3	Apoio à Família e Apoio no Processo de Luto.....	42
1.4	Trabalho em Equipa.....	46
2.	COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL, ÉTICA E LEGAL ...	49
3.	COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA GESTÃO E MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE.....	53
4.	COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA FORMAÇÃO.....	56
CONCLUSÃO		61
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS		63
APÊNDICE A - CARTAZES PROMOÇÃO DA DIGNIDADE		73
APÊNDICE B - PROPOSTA DE PROTOCOLO DE APOIO NO LUTO		77
APÊNDICE C – PLANO DE SESSÃO: DIGNIDADE EM FIM DE VIDA		93
APÊNDICE D – APRESENTAÇÃO: DIGNIDADE EM FIM DE VIDA.....		96
APÊNDICE E – PLANO DE SESSÃO: APOIO NO LUTO.....		110
APÊNDICE F – APRESENTAÇÃO: APOIO NO LUTO.....		113
APÊNDICE G – LEMBRANÇAS PARA FORMANDOS		128
ANEXOS		130
ANEXO A – EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SCALE.....		131
ANEXO B – CIRCULAR NORMATIVA DGS - A DOR COMO 5º SINAL VITAL. REGISTO SISTEMÁTICO DA INTENSIDADE DA DOR.....		133

ÍNDICE DE QUADROS E FIGURAS

QUADROS

Quadro 1 - Estratégia PICO para elaboração da questão norteadora de investigação	Pág.21
Quadro 2 - Critérios de inclusão e exclusão e respetiva justificação	Pág.22
Quadro 3 - Estratégia da pesquisa por bases de dados e respetivos resultados	Pág.24
Quadro 4 - Síntese dos estudos incluídos	Pág. 26
Quadro 5 - Jornais/revistas da pesquisa	Pág.28
Quadro 6 - Os Efeitos da Terapia da Dignidade em doentes em Cuidados Paliativos	Pág.29

FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma do processo de inclusão dos estudos	Pág.25
---	--------

INTRODUÇÃO

Ao longo dos últimos anos, tem-se assistido a um aumento da esperança média de vida e o consequente envelhecimento populacional, aliados ao aumento da prevalência de doenças crónicas. Segundo os dados mais recentes, em Portugal verifica-se um índice de envelhecimento crescente atualmente 183,5% comparando com os dados de 2000 que o índice de envelhecimento era de 98,8%. O mesmo se verifica com o índice de dependência total que em 2000 se encontrava nos 48,3% e atualmente é de 58,1%. Relativamente ao índice de longevidade este passa de 41,4% (2000) para 48,7% em 2021. Para além destes dados, também é possível verificar através dos Censos a causa de morte. No que se refere a tumores malignos em 2000 constituíam 20,3% da causa de morte no país, enquanto que em 2021 esse valor é de 22,1%. Relativamente a doenças crónicas verifica-se um ligeiro decréscimo dos valores: doenças do aparelho circulatório 25,9% enquanto que em 2000 representavam 38,7%, do aparelho respiratório 8,2% e em 2000 eram 9,7% e diabetes com 2,8% enquanto que em 2000 era de 3%. A esperança média de vida atualmente é de 81 anos (PORDATA, 2023).

Facilmente conclui-se que estas alterações populacionais têm levado a várias discussões éticas e filosóficas a respeito da qualidade de vida e da dignidade no final da vida. Emerge assim a necessidade de aprofundar estudos acerca dos Cuidados Paliativos (CP).

Ao longo do dia-a-dia, recorrentemente verifica-se que há doentes que acabam por falecer sozinhos num quarto, isolados, em lugares impessoais e despidos de carinho, onde as máquinas são o motor e o prolongamento de uma vida ausente de dignidade. E é nos corredores dos hospitais que rapidamente se ouve “Não há nada a fazer”! Uma frase em que entoa o sentimento de perda, angústia, de desistência..., mas afinal não está em causa a vida humana? Não se deve lutar até ao fim?

Essa luta não significa que tem de haver uma cura para determinada doença, ou que se vai conseguir que a pessoa volte ao que era, mas deve-se lutar pela vida humana de forma digna, proporcionando o melhor conforto, aliviando o sofrimento e procurando melhorar a sua qualidade de vida, e isto são CP, cuidados intensivos de conforto.

Paliativo é uma palavra que deriva do latim “*Pallium*” que significa manto, coberta, ou seja aquilo que tem qualidade de acalmar temporariamente um sinal, uma dor (Neto 2016a).

Cuidados Paliativos são cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação

precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como da dor, mas também dos psicossociais e espirituais (WHO, 2013).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos apresenta uma definição amplamente utilizada e divulgada pela sua inegável abrangência, e em simultâneo, especificidade e aplicabilidade (Lei nº 52/2012), definindo CP como:

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”

Sendo os enfermeiros prestadores de cuidados de saúde, que acompanham o doente 24h, estabelecem uma relação com ele, promovem o seu conforto, acabam também por ser aqueles que vivenciam o processo de fim de vida de forma muito próxima tendo recorrentemente que lidar com a morte durante o seu dia-a-dia. Neste contexto, surge a necessidade pessoal e profissional de desenvolver competências 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, aos seus familiares e cuidadores.

Neste sentido, no âmbito do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, decorreu o Estágio de Natureza Profissional, no período compreendido entre 7 de março a 31 de agosto de 2022, num total de 390h presenciais, numa Unidade Cuidados Paliativos de um hospital da zona Norte, com a finalidade de futuramente poder-se contribuir para um cuidar mais humano e integral na construção de um processo de morrer condigno, mas também para uma tomada de decisão consistente e de encontro com necessidades efetivas da pessoa em fim de vida e sua família.

Para tal definiu-se como objetivo geral para a realização deste estágio - desenvolver competências comuns e específicas em enfermagem médico-cirúrgica na área da pessoa em situação paliativa.

Para melhor explicitar o objetivo geral delineou-se os seguintes objetivos específicos:

- Desenvolver competências de investigação em Cuidados Paliativos;
- Desenvolver competências técnico-científicas, éticas e humanas na conceção, planeamento, implementação e avaliação de intervenções especializadas à pessoa em situação paliativa;
- Desenvolver competências técnico-científicas na gestão de sintomas à pessoa em situação paliativa;
- Desenvolver competências técnico-científicas na comunicação e a relação terapêutica com doente paliativo e família;
- Desenvolver competências técnico-científicas no apoio à família e apoio no processo de luto
- Desenvolver competências técnico-científicas no âmbito do trabalho em equipa
- Desenvolver uma prática de cuidados que respeite a dignidade humana e assegure o respeito pelos princípios éticos, deontológicos e legais para com a pessoa em situação paliativa.
- Desenvolver conhecimentos sobre gestão de cuidados, recursos humanos e materiais, colaborando na gestão dos mesmos, visando a qualidade dos cuidados prestados.
- Desenvolver a capacidade de planear uma sessão formativa e desenvolver competências comunicacionais para o desenvolvimento da mesma, através do aprofundamento de conhecimentos e melhoria dos cuidados.

A opção por este projeto decorre em parte da experiência profissional ao longo de 2 anos num serviço de medicina, salientando-se a identificação pessoal com o cuidado ao doente paliativo desde a licenciatura. Assim surge a necessidade de investir no desenvolvimento profissional a fim de se obterem as condições para ser Enfermeira Especialista (EE), que segundo a Ordem dos Enfermeiros (OE), é aquele "a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de Enfermagem especializados" (Regulamento n.º 140/2019, pp.4744). Como descrito no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, um princípio orientador da atividade é a excelência do exercício da profissão (Lei n.º 156/2015), deve-se por isso procurar ativamente prestar cuidados com qualidade à população através da intervenção especializada, na conceção, organização implementação e avaliação do plano de cuidados assente nas necessidades efetivas da pessoa em situação paliativa e família.

É também fundamental manter a atualização contínua dos conhecimentos, analisar regularmente a prática profissional, e manter o foco na pessoa como um ser holístico. Enquanto Enfermeiros Especialistas, deve-se procurar excelência dos cuidados prestados, refletindo criticamente sobre os mesmos, com base nas competências adquiridas, a nível científico, técnico e humano (Regulamento n.º 140/2019).

Das várias dimensões que constituem a pessoa, dos várias conceitos, pressupostos e teorias abordados na componente teórica do curso, uma das áreas que suscitaram muito interesse foi a área da dignidade humana intimamente associada à dimensão espiritual da pessoa, altamente perturbada em cuidados paliativos, aspeto que nem sempre é valorizado pelos profissionais de saúde. Tal como refere Simões e Sapeta (2019) o conceito de dignidade tem sido negligenciado na investigação empírica, carecendo de base sólida para a prática dos enfermeiros no dia a dia, isto leva a uma ambiguidade e confusão, pois a falta de orientação cria inconsistência na prática e incompatibilidade entre o ponto de vista do profissional e do paciente. Neste sentido, com o intuito de aprofundar conhecimento nesta área, e tendo em conta o interesse do serviço nesta temática, considerou-se pertinente realizar uma *scoping review* sobre os efeitos da terapia da dignidade na pessoa em cuidados paliativos.

O presente Relatório de Estágio de Natureza Profissional (ENP) pretende explicar o percurso realizado, descrever analiticamente atividades desenvolvidas e refletir criticamente sobre as competências desenvolvidas.

Assim, estrutura-se da seguinte forma: na Parte I é apresentado um enquadramento conceptual com uma síntese sobre os principais conceitos e pressupostos dos CP; na Parte II é feita uma breve alusão ao 1º estágio realizado no curso e seguimos com a descrição do contexto de estágio e a apresentação diagnóstico de necessidades; a Parte III é destinada à apresentação do Estudo de Investigação e as competências desenvolvidas neste domínio; na Parte IV é abordado o desenvolvimento de competências especializadas em enfermagem à pessoa em situação paliativa, nomeadamente na prestação de cuidados e aprendizagens profissionais, onde é feita um análise critica e reflexiva das atividades desenvolvidas focando os pilares dos CP – gestão de sintomas, comunicação e relação terapêutica; apoio à família e apoio no processo de luto; e o trabalho em equipa; posteriormente é abordado o desenvolvimento de competências no âmbito da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal; a Gestão e Melhoria Contínua da Qualidade, e por fim no âmbito da Formação; a última parte, relativa à conclusão pretende transmitir uma análise global do estágio, dos resultados alcançados, das aprendizagens individuais desenvolvidas e dos contributos, mas também com referência às dificuldades encontradas.

Este documento orienta-se pelas normas para a elaboração e apresentação de trabalhos científicos da ESS-IPCV e pelas normas de referenciação bibliográfica da *Publication Manual of the American Psychological Association: the official guide to APA style, 7th edition*. (APA 7.ª Ed), tendo sido redigido à luz do novo acordo ortográfico da Língua Portuguesa.

PARTE I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1. CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITOS E PRESSUPOSTOS

Com o aumento da longevidade e das doenças crónicas e progressivas emerge a necessidade imperiosa de cuidados paliativos, assim, torna-se fundamental clarificar este conceito e os valores que lhe estão associados.

Cuidados Paliativos são cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como da dor, mas também dos psicossociais e espirituais (OMS 2009).

A esta definição podemos ainda acrescentar a da European Association Palliative Care (EAPC), que apresentou em 2013: *"cuidados ativos e totais ao 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"*.

Em Portugal no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) de 2010, é acrescentado que CP são cuidados intensivos de conforto. São prestados de forma multidimensional e sistemática por uma equipa multidisciplinar, cuja prática e método de tomada de decisões são baseados na ética clínica. O PNCP confirma que qualquer doente que carece de CP a eles possa ter acesso, com os corretos critérios de qualidade e independentemente do local onde se encontre, seja no seu domicílio ou em qualquer instituição (DGS, 2010).

Os CP têm como princípios o controlo sintomático, comunicação eficaz e ajustada, apoio ao familiar e /ou cuidador e o trabalho de equipa multidisciplinar (e como multidisciplinar, entenda-se o envolvimento de médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, assistente espiritual e até mesmo nutricionista). Assentam no pressuposto de que deve prevalecer a qualidade de vida e o bem-estar, aceitando o percurso natural da doença como parte do percurso natural da vida. Centram-se nas necessidades do doente e família, numa visão holística e integrativa da experiência física e vivências culturais e espirituais, que importa estabelecer-se tão perto do diagnóstico quanto possível, com vista ao alcançar dos melhores ganhos e à

mitigação do sofrimento do doente e da família, não cessando na morte, devendo dar-se continuidade ao acompanhamento da família durante o luto (Neto, 2016a).

Assim, facilmente se conclui que estes são cuidados holísticos, onde é fundamental que estejam bem evidentes as áreas e os componentes do cuidar, tais como comunicação adequada, coordenação, controlo sintomático, continuidade, formação contínua, apoio aos cuidadores, cuidados específicos na fase da agonia, suporte e apoio emocional, suporte espiritual e religioso e apoio no luto (APCP, 2016).

Os principais objetivos dos Cuidados Paliativos, apontados pelo *National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018)*, inserem-se em:

- Avaliar e controlar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual em conjunto com o doente e família através de cuidados contínuos, com respeito pelos seus desejos, objetivos e preferências;
- Capacitar o doente e família, de forma contínua e compreensível, com toda a informação que necessitem, para que possam compreender a sua condição clínica e tratamento.
- Preparar o doente e família para o processo de morte e morte, propriamente dita, assim como explorar as opções de locais para a prestação de cuidados nesta fase final da vida, promovendo oportunidades de crescimento pessoal e apoio no luto;
- Apoiar e promover a capacidade de tomada de decisões de forma a conciliar os objetivos de todos os intervenientes, para o tempo que resta; promover o planeamento avançado dos cuidados e da aplicação dos princípios dos Cuidados Paliativos, pelos profissionais de saúde em todas as tipologias de serviços;
- Assegurar a coordenação e continuidade entre os diversos locais de cuidados, através de comunicação interprofissional efetiva, sempre que necessário e de forma contínua, promovendo a efetividade de um gestor de caso;
- Prestar cuidados numa estrutura organizada que promova um modelo centrado no doente e família através de uma equipa interdisciplinar, em que a liderança e comunicação são elementos-chave para o funcionamento desta.

Para além destes objetivos, é importante referir que, segundo Radbruch et al 2009, os cuidados paliativos assentam nos seguintes valores:

- Autonomia, em que a pessoa é única, autónoma, pelo que os CP só devem ser prestados quando o doente e/ou família estiverem preparados para tal; o doente deve manter a sua

autodeterminação com vista à tomada de decisão, nomeadamente, local de prestação de cuidados e opções terapêuticas;

- Relacionamento doente-profissional, onde os profissionais de saúde devem manter uma relação colaborativa com os doentes e sua família, pois estes são importantes parceiros em todo o processo;

- Qualidade de vida, como objetivo central dos CP, visando alcançar o melhor índice possível, e posteriormente promover a sua manutenção;

- Posição face à vida e à morte, no respeito pela inviolabilidade da vida humana;

- Comunicação, em que boas capacidades de comunicação são pré-requisitos essenciais para CP de qualidade; a comunicação refere-se à interação entre doente e profissionais de saúde mas também entre doentes e seus familiares, assim como a comunicação entre os diversos profissionais e entre os diversos serviços envolvidos no cuidar.

- Dignidade, em que é suposto que os CP sejam prestados de uma forma respeitosa, aberta e sensível aos valores, crenças, cultura, religião, práticas e leis de cada área, região ou país;

Para alívio do sofrimento e necessidades da pessoa em situação paliativa existem inúmeras estratégias e recursos que vão desde estratégias farmacológica a não farmacológicas. Relativamente ao sofrimento espiritual, manifestado por conflitos e dilemas existenciais, angústia espiritual, desesperança, entre outras, existem um conjunto de terapias que se podem utilizar, das quais destacamos a terapia da dignidade. Esta foi evidenciada, de facto, por parecer que a dimensão espiritual da pessoa é a que menos intervenção de cuidados tem, e por ser o foco da *scoping review* elaborada.

A Terapia da Dignidade (TD) é uma terapia breve, dirigida a doentes em cuidados paliativos a vivenciar incapacidades físicas e sentimentos de tristeza, ansiedade, desesperança, sensação de inutilidade, perda do sentido de vida, entre outros. Esta terapia consiste em sessões entre o profissional de saúde e o doente com vista a facilitar a lembrança de eventos significativos de vida, com intuito de serem gravados e depois transcritos para, posteriormente, em função da vontade do doente, serem entregues a pessoas significativas.

Resumidamente os CP são sinónimo de vida e qualidade; são cuidados que previnem o sofrimento gerado por múltiplos sintomas, físicos, psicológicos e espirituais gerados por perdas associadas à doença crónica e terminal, envolvendo uma equipa interdisciplinar, cujo centro gerador de decisões é o doente e a família, ajudando-os a viver tão ativamente quanto possível e aceitando a morte como uma etapa natural da via, centralizando-se na dignidade da pessoa.

PARTE II – CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

1. O CAMINHO ATÉ AO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS

O caminho para o desenvolvimento das competências específicas de um Enfermeiro Especialista (EE) em Enfermagem à Pessoas em Situação Paliativa, foi iniciado com o estágio académico do segundo semestre do 1º ano do curso de Mestrado – “Estágio em Cuidados Paliativos”. Este estágio foi realizado ao longo de 225h presenciais com uma Equipa de Paliativos constituída por uma equipa multidisciplinar detentora de formação específica, com funções Intra-Hospitalar e Domiciliária, de consultadoria, de formação e prestação de CP diferenciados quer a nível hospitalar, quer às Equipas de Saúde Familiar ou Unidades de Rede de Cuidados Continuados Integrados, na área geográfica onde se insere. Esta equipa tem como grande objetivo promover o acesso de CP a todas as pessoas que necessitem deles em tempo útil, de modo que o processo de morrer aconteça de uma forma digna e junto dos seus familiares. Importa referir que a equipa apresenta uma articulação com o hospital para internamento urgente em caso de descontrolo sintomático impossível de controlar em casa. Neste estágio foram vivenciadas diferentes experiências, que contribuíram para aquisição de competências especializadas sustentando o desenvolvimento enquanto mestre em enfermagem à pessoa em situação paliativa e, futuramente, como Enfermeira Especialista, através do aprofundamento de conhecimento e desenvolvimento de competências nos domínios da: comunicação com o doente em fim de vida e a família, o controlo sintomático, bem como a gestão e organização de cuidados no domicílio, e ainda outras questões relacionadas com a atualidade atípica que vivenciamos, provocada pela pandemia COVID-19.

Acima de tudo, Este estágio proporcionou o desenvolvimento de competências na conceptualização, planeamento, implementação e avaliação de cuidados à pessoa em situação paliativa e família, centralizados na dignidade e na humanização.

A humanização dos cuidados é um excelente ponto de partida para a implementação de ações ou cuidados paliativos, quando assim o exigir cada situação. A sensibilização do profissional de saúde, em especial o enfermeiro, para a pessoa doente, e não tanto para a doença, vai exigir que este se capacite de mais e melhores competências de comunicação, disponibilidade, de saber ser e estar, mais que o saber fazer; conhecer o doente, intervir na mitigação do sofrimento, apoiar o processo de adaptação à doença e morte, passa por contemplar a família com parte integrante e alvo de cuidados, e ou, um parceiro de cuidados.

Este estágio académico foi o passo inicial para a vivência plena do foco central deste relatório, o Estágio de Natureza Profissional.

2. UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM MEIO HOSPITALAR

Para a realização do ENP de forma plena e com o intuito de desenvolver competências comuns e específicas de um EE em CP, é fundamental um ambiente propício para tal. Neste sentido, este estágio decorreu numa Unidade de Cuidados Paliativos de um hospital da zona Norte, da qual fazemos a respetiva caracterização e enquadramento conceptual e contextual.

2.1 A Estrutura, a Equipa e o Modo de Funcionamento

O internamento em CP onde foi realizado este estágio, teve um início de atividade muito recente, data de 2021. Mas antes de dar início à sua atividade, a atuação em cuidados paliativos por parte da equipa passou por diversas fases.

O início da atividade da Equipa de Cuidados Paliativos foi março de 2013, com foco da sua atividade em doentes oncológicos internados nos serviços de Medicina, Cirurgia Geral e Pneumologia, funcionando esta equipa como apoio intra-hospitalar e consulta externa. Em 2014 os seus serviços foram alargados a doentes não oncológicos, e em março de 2015 é criada a Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos. Posteriormente, em abril de 2021, a Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) dá início às suas funções. Este internamento é composto por 8 camas, com uma estrutura independente.

A equipa é constituída por 5 médicos, sendo um deles coordenador a tempo inteiro, e restantes a prestar funções a tempo parcial, 18 enfermeiros sendo que dois destes enfermeiros dão apoio à equipa intra-hospitalar, 1 assistente social, 2 psicólogos a tempo parcial, 1 nutricionista também a tempo parcial, e ainda 8 assistentes operacionais. A equipa de enfermeiros e assistentes operacionais exerce as suas funções por turnos ao longo de 24h durante 7 dias por semana – manhã, tarde e noite. Os restantes profissionais de saúde exercem funções apenas no período diurno dos dias uteis.

A equipa tem como domínios de atuação a organização de cuidados, ajuda na tomada de decisões, na comunicação, controlo sintomático, abordagem do luto, formação da equipa e dos profissionais do centro hospitalar.

2.2 Critérios de Referenciação para o Internamento

A referenciação de utentes para o internamento de paliativos pode ser feita a partir de qualquer Internamento, Consulta Externa, Serviço de Urgência ou Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) do concelho onde está inserida a unidade. A admissão de doentes

dependerá sempre do contacto prévio com elemento médico da Equipa de Paliativos que avaliará o cumprimento dos critérios abaixo mencionados:

- Doença incurável, progressiva, causadora de sofrimento decorrente de problemas físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais complexos;
- Necessidade de controlo sintomático intensivo e apoio específico, organizado e interdisciplinar, com diagnóstico(s) estabelecido ou sem indicação/benefício em prosseguir investigação etiológica;
- Sem tratamento ativo dirigido à(s) doença(s) de base(s);
- Com decisão de não reanimar (DNR) e sem indicação para suporte de órgão;
- Necessidade de cuidados de enfermagem e médicos permanentes;
- Sem componente social exclusiva, nomeadamente pela ausência de cuidador;
- O doente e/ou familiares devem ser informados e consentir com a admissão na UCP;
- Após validação do elemento da equipa destacado à avaliação pré-admissão.

2.3 População abrangida e tipologia de doentes

O internamento de CP dá resposta à população dos concelhos de abrangência do centro hospitalar em que está inserido, que conta com cerca de 344 mil habitantes. A sua atuação é destinada a qualquer munícipe adulto que apresente necessidades paliativas.

Relativamente à tipologia de doentes, de acordo com a análise estatística realizada pela equipa, durante o primeiro ano de funcionamento, 2021, foram internados 278 doentes, dos quais 41,7% eram pessoas do sexo feminino, e 58,3% do sexo masculino. Nestes doentes a idade mínima foi de 20 anos e máxima de 98 anos, tendo como média de idades 73,1 anos. Relativamente às suas patologias, 33,8% eram doentes não oncológicos e 66,8% doentes oncológicos.

Nos doentes internados 54% não tinham seguimento prévio em cuidados paliativos e 46% eram já seguidos pela equipa. Relativamente à orientação destes doentes 75% acabaram por falecer 19% regressaram ao domicílio, 2% ingressaram numa UCP, 3% ingressaram a RNCCI e 1% tiveram outro destino.

Perante esta análise estatísticas facilmente verifica-se a grande necessidade de serviços e cuidados nesta área, bem como da necessidade de um acompanhamento destes doentes o mais precocemente possível, dado que se verificou que 54% destes doentes não tinham acompanhamento prévio. Também pode-se concluir que a abrangência e a necessidade de

cuidados paliativos não passam apenas pelas doenças oncológicas, dado que se verificou que 33,8% eram doentes não oncológicos, um valor ainda significativo.

3. DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES

A realização do estágio pressupôs a elaboração de atividades específicas e de interesse para o desenvolvimento de competências enquanto futura mestre e enfermeira especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa, mas também houve interesse que essas atividades fossem, de alguma forma, promotoras da melhoria contínua dos cuidados realizados pela equipa de cuidados paliativos. Assim, na primeira semana foi feita uma avaliação diagnóstica das necessidades da equipa. As estratégias utilizadas para recolher informação, foi a observação da estrutura, análise protocolos, entrevistas com enfermeiros nomeadamente com a enfermeira chefe, enfermeira tutora e enfermeira formadora, e com outros elementos em momentos de passagem de turno e de reunião da equipa. Assim foram elencadas um conjunto de necessidades e preocupações: desde as emergências paliativas, a comunicação, o tratamento de feridas malignas, a gestão de medicação, a dignidade, o apoio no luto.

Com base nas informações colhidas foram identificadas necessidades e ainda avaliados os pontos fortes e pontos de melhoria. A equipa encontrava-se bastante motivada para novas aprendizagens, apresentava grande experiência da gestão clínica dos doentes internados, contudo foi manifestada alguma fragilidade na gestão espiritual dos mesmo nomeadamente de intervenções promotoras de dignidade.

Dos vários pontos identificados no serviço e tendo em conta as prioridades selecionaram-se dois temas para desenvolver – a dignidade em fim de vida, e o apoio no luto. Para este último foi proposto pela enfermeira chefe a elaboração de um protocolo de atuação no apoio no luto que a equipa ainda não tinha realizado. Assim, tendo em conta as prioridades estabelecidas no diagnóstico de situação do serviço e conjugado com os interesses e necessidades individuais no desenvolvimento de competências, nas partes e pontos seguintes serão explanados a forma como foram desenvolvidas as atividades realizadas para dar resposta.

PARTE III – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM INVESTIGAÇÃO

1. A INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM

A investigação em Enfermagem é um processo importante para a criação de conhecimento científico, servindo como fundamento para a prestação de cuidados. “A Enfermagem, como qualquer outra disciplina, necessita de produção e de renovação contínuas do seu próprio corpo de conhecimentos, o que apenas poderá ser assegurado pela Investigação” (Ordem Enfermeiros, 2006a). O EE detém um compromisso acrescido na produção de conhecimento científico através da investigação, tal como refere a Ordem dos Enfermeiros (OE) “O enfermeiro especialista alicerça os processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual, e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo de investigação” (Ordem Enfermeiros, 2006a).

A produção do conhecimento e a evolução tecnológica trouxeram uma diversidade de meios que permite obter dados sobre determinado tema o que leva a uma necessidade de aprofundamento no campo da produção científica (Salvador et al 2021). Há uma necessidade de aprofundamento de temas e de problemáticas, nomeadamente das práticas de cuidados, que se sustentem na melhor evidência científica, e quando há impossibilidade de realizar uma investigação primária, o recurso a revisão sistemática da literatura, tal como a *scoping review*, são alternativas altamente válidas e frequentemente usadas, dado que são estudos que oferecem a compilação da melhor evidência sobre determinados temas. Assim, com o objetivo de: desenvolver competências de investigação em CP, realizou-se uma *scoping review* sobre os efeitos da terapia da dignidade no doente em cuidados paliativos, a qual se apresenta na íntegra no ponto seguinte.

2. SCOPING REVIEW - EFEITOS DA TERAPIA DA DIGNIDADE NO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 Introdução

Os CP são definidos pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS) como “cuidados de saúde holísticos, ativos que procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias/cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais” (SNS, s.d.). Dizem respeito aos cuidados prestados por uma equipa multidisciplinar, tendo como base princípios éticos e de planeamento antecipado de cuidados, sendo que não antecipam nem prolongam o processo de morte. Este tipo de cuidados implica o envolvimento

ativo da família ou cuidadores, no âmbito da prevenção de crises, capacitando-lhes e concedendo-lhes apoio de modo individualizado, consoante a necessidade (SNS, s.d.).

A Organização Mundial de Saúde define CP como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, quer estes sejam adultos ou crianças, bem como as suas famílias ou cuidadores, que se deparam com problemas de saúde que ameaçam a sua vida. Assim, os CP têm como propósito prevenir e mitigar o sofrimento através da identificação prévia, da avaliação correta e do tratamento para a dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial ou espiritual. Os CP são um direito do doente, devendo ser fornecidos nos serviços de saúde sempre que justificados, como por exemplo, em situações de doenças crónicas – doenças cardiovasculares, cancro, doenças respiratórias crónicas, SIDA, diabetes, doenças neurológicas, anomalias congénitas, etc. De referir que a dor e a dispneia são dois dos sintomas mais frequentes e severos dos doentes que necessitam de CP (OMS, 2009). São, assim, conforme referido por Lourenço et al. (2021), cuidados de saúde que objetivam auxiliar a pessoa em situações extremas de fim de vida e seus familiares a viver e a reduzir o sofrimento, providenciando um acompanhamento centrado na pessoa e suas famílias, incrementando a qualidade de vida e o bem-estar e potencializando a dignidade dos cuidados.

Os CP devem ser prestados em diferentes contextos de saúde, por equipas multidisciplinares, tal como já referido, no sentido em que lidar com o sofrimento humano requer cuidar de questões que não se restringem aos sintomas físicos. Assim, os CP devem fazer parte da oferta de qualquer serviço de saúde, de modo a garantir um suporte adequado à pessoa para que esta possa viver de forma digna e o mais ativamente possível até à morte (Lourenço et al., 2021).

A pessoa em fim de vida é um ser humano vulnerável, de forma particular se encontra dependente de outros para manutenção das suas atividades humanas básicas. É, então, essencial que se identifiquem as necessidades de cada pessoa nesta fase, de modo que a qualidade de vida e a dignidade possam ser preservadas, dado que “o desejo de usufruir de dignidade na morte, assim como na vida, é comum a todas as pessoas, ainda que raramente pensem na sua morte” (Serra, 2012, p.30). Neste sentido a manutenção da dignidade da pessoa deve ser um dos focos fundamentais dos enfermeiros de cuidados paliativos.

A palavra dignidade deriva do latim *dignitas*, significando mérito, e da palavra *dignus*, que significa valor. Assim, sabe-se que o mérito implica que tenha que se alcançar alguma coisa para haver dignificação ou para que a pessoa seja considerada digna. Julião (2014, p.11), afirma que “a dignidade é um conceito complexo e, apesar de ser utilizado coloquialmente na linguagem diária e até em documentos científicos e normativos, não existe uma definição consensual”. Este

conceito tomou maior ênfase na filosofia kantiana, sabendo-se que a autonomia se mostrava como base da natureza racional do homem e da sua dignidade. Tal como afirma Kant (1785) "a dignidade em si mesma é uma qualidade inata de todos os seres humanos devido à sua racionalidade e liberdade moral que os eleva acima de todos os seres vivos na Terra" .

Assim a dignidade humana constitui um direito de cada um, e torna-se fundamental quando se fala na pessoa com necessidades paliativas, já que esta se encontra perante uma situação de grande fragilidade.

Segundo está descrito na CIPE (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.13), "a dignidade humana é um valor essencial no exercício profissional da Enfermagem". Tendo como base o conhecimento de que o conceito de "promoção" gera alteração de atitudes, sentimentos, emoções e práticas, cabe a cada profissional investir na promoção da dignidade humana das pessoas que cuida, conhecendo os seus desejos, vontades, medos e anseios. Tal como afirma Gomes (2009, p.18), "é necessário que na prática clínica, os enfermeiros sejam capazes de estabelecer relações de parceria com base no respeito pelo idoso e pela sua individualidade, preservando a autonomia e a dignidade da pessoa humana entendida como Ser único, irrepetível e insubstituível".

De forma a ajudar a pessoa que se encontra perante uma situação tão vulnerável e muitas vezes causadora de sofrimento psicológico e espiritual, foi desenvolvida uma técnica de intervenção que integra os recursos adequados ao CP, a Terapia da Dignidade.

A Terapia da Dignidade (TD) é uma modalidade psicoterapêutica baseada em evidências e considerada clinicamente eficaz em doentes classificados como doentes terminais (Donato et al., 2016; Julião et al., 2013; Lee & Jeong, 2023).

Trata-se de uma ferramenta terapêutica exclusiva, não evasiva e prática que pode ser benéfica para este tipo de doentes (Rosenberg, 2018). A TD foi desenvolvida em 2005 por um psiquiatra com especialização na área dos cuidados paliativos, chamado Harvey Chochinov. Segundo este médico, um dos grandes desafios dos prestadores de cuidados de fim de vida prende-se com o conseguir ajudar os doentes a alcançar ou a manter o sentido de dignidade. Como tal, a TD foi desenvolvida para os doentes com doenças terminais conseguirem lidar com o sofrimento psicossocial e existencial, o qual tem sido frequentemente associado à noção de dor e mágoa e descrito em termos de desafios que põem em causa a integridade da pessoa. Nesse sentido, a TD visa gerar nesses doentes um sentido de significado e de propósito, minimizando o seu sofrimento (Chochinov et al., 2005).

A TD constitui: "Uma nova intervenção psicoterapêutica projetada para responder à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida. Esta abordagem breve e individualizada

convida os doentes a relatar e discutir questões de vida que lhes são mais importantes, articulando-as para que sejam lembradas após a morte que se aproxima” (Julião, 2014, p. 56).

Para ser utilizada de forma eficaz, a Terapia da Dignidade assenta em três grandes pilares, a Forma-Criação de um Legado, a Tonalidade e o Conteúdo (Julião, 2014).

A Criação de um Legado (ou Generatividade), que no Modelo da Dignidade constitui um subtema, representa um investimento em quem permanecerá a viver após a morte de alguém e *“significa pensar em formas de prolongar aspetos de influência do eu desaparecido para além do tempo limitado pela morte, colocando-as ao serviço dos outros”* (Julião, 2014, p. 56). Envolve a construção de um documento escrito com as informações que o doente em fim de vida pretende transmitir aos entes queridos após a sua morte.

A Tonalidade baseia-se nos princípios de honra, estima, respeito, genuinidade e empatia na relação do doente e do profissional que cuida, permitindo uma vivência ajustada da realidade e das conclusões atingidas, nomeadamente na construção de um legado. A interação entre o doente e o profissional deve assim ser autêntica e natural.

O Conteúdo envolve questões dirigidas para a Continuidade do Eu, Preservação de Papeis, Manutenção de Orgulho Próprio, Manutenção de Esperança e Autonomia/ Controlo e da Preocupação com o Futuro. Esta abordagem é facilitadora para a vivência da realidade da doença e da morte próxima, mas também para identificar fatores relevantes para o futuro, como questões, preocupações, angústias e sofrimento.

De forma resumida, a TD constitui-se como uma nova intervenção psicoterapêutica delineada para dar à resposta ao sofrimento dos doentes em fim de vida através da discussão de situações e questões relevantes relacionadas à vida, articulando-as de modo que sejam recordadas depois da morte que se aproxima. Esses relatos e recordações são, então, gravados em formato de áudio, transcritos e editados num documento final que, posteriormente, será entregue a familiares ou outras pessoas significativas, em função da vontade do doente.

A execução da TD é efetuada em três momentos ou etapas, sem as quais não é possível alcançar os seus objetivos primordiais, a saber: 1- Preparação da terapia; 2- Execução da terapia; e 3- Elaboração do documento de legado (Julião, 2016).

Por norma, a terapia é desenvolvida em três a quatro encontros, entre o profissional com a pessoa doente, realizados num período de sensivelmente duas a três semanas. No primeiro encontro, é explicado ao doente de que forma ocorrerão os encontros, entregando-lhe o protocolo de questões da TD. No segundo encontro, são efetuadas as perguntas do protocolo ao doente, realizando-se a gravação de todo o atendimento para posterior transcrição do

conteúdo. O protocolo é composto por questões semi dirigidas, cujas respostas dos doentes, ao final da transcrição, resultam num documento final (legado). No terceiro e último encontro, este legado será lido e avaliado pelo doente, que pode efetuar as modificações necessárias caso pretenda. É ainda possível realizar um quarto encontro para a conclusão da terapia, caso esta ainda não tenha sido concluída nos três encontros (Espíndula et al., 2017).

O propósito da TD é fornecer aos doentes uma oportunidade de criação ou legado, a fim de diminuir o seu sofrimento, aumentando simultaneamente a sua dignidade, significado e propósito de vida. Desta forma, doentes e família podem (direta ou indiretamente) experienciar os efeitos da TD (McClement S., et al. 2007).

Assim, apesar de ser descrita como uma técnica de intervenção com resultados positivos na minimização do sofrimento existencial, ansiedade e depressão, através da manifestação de aceitação de finitude e do sentido de dignidade, a TD ainda é pouco divulgada dentro dos CP em Portugal e, mesmo fora do país, não existindo uma literatura muito extensa acerca da sua eficácia em doentes em CP. Assim, pretende-se efetuar uma revisão sistemática de literatura do tipo *scoping review* com vista a ampliar o conhecimento sobre os efeitos da TD em doentes em cuidados paliativos.

2.2 Metodologia de Revisão

A *scoping review* constitui-se a metodologia de revisão adotada, realizada de acordo com as orientações metodológicas do Joanna Briggs Institute (JBI, 2021), utilizando como guia a Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR).

As *scoping review* são uma ferramenta bastante útil e cada vez mais utilizada para sintetizar evidências. São utilizadas para abordar questões de investigação amplas e para mapear evidências de uma série de fontes (Pollock et al., 2021). Apesar de compartilharem vários processos metodológicos com as revisões sistemáticas, as *scoping reviews* distinguem-se destas por apresentarem uma visão geral de um corpo empírico potencialmente grande e diversificado pertencente a um tópico abrangente. Em contraste, a revisão sistemática procura reunir evidências empíricas de um número relativamente menor de estudos que fazem parte de uma questão ou problemática mais específica ou focada (Arksey & O'Malley, 2005). Não obstante, as *scoping reviews* requerem igualmente métodos rigorosos e transparentes na sua execução, de forma a garantir que os resultados sejam confiáveis (Pollock et al., 2021).

A *scoping* foi desenvolvida considerando as etapas preconizadas nomeadamente: formulação da questão de investigação, especificação dos métodos de seleção da literatura, detalhes dos procedimentos de extração dos dados, avaliação dos resultados de acordo com a sua pertinência, validade e análise, extração dos dados, síntese e conclusões (JBI- The Joanna Briggs Manual for Evidence Synthesis, 2021).

2.3 Questão de investigação e objetivo da Scoping Review

A questão de investigação é o aspeto fundamental no desenho de uma investigação, já que a sua formulação deve refletir a ideia de pesquisa e o fenómeno de interesse, o mesmo se aplica à formulação da questão de uma *scoping review*.

A questão de investigação foi formulada através da utilização da mnemónica PICO, que significa População ou Participantes (P), Intervenção (I), Contexto (C) e Outcomes ou Resultados (O) (cf. Quadro 1).

Quadro 1. Estratégia PICO para elaboração da questão norteadora de investigação

Acrónimo	Definição	Elementos da construção da questão
P	Participantes	Doentes em Cuidados Paliativos (CP)
I	Intervenção	Aplicação da Terapia da Dignidade (TD)
C	Contexto	Serviços de saúde
O	Outcomes	Efeitos da TD no doente paliativo (a nível físico, espiritual e/ou psicossocial).

Aplicada a estratégia PICO foi formulada a seguinte questão de investigação: “Quais os efeitos da terapia da dignidade num doente em cuidados paliativos?”.

Estipulado a questão de investigação e considerando o tipo de estudo delineou-se como objetivo: mapear os efeitos da Teoria da Dignidade (TD) em doentes em cuidados paliativos (CP).

2.4 Critérios de inclusão e exclusão

Para o processo de seleção dos estudos é importante definir os critérios de inclusão para a revisão. Para tal e recorrendo mais uma vez à mnemónica PICO, definiu-se critérios relacionados com os praticantes, intervenção, contexto e resultados.

Foram definidos ainda estudos: de fonte primária, de abordagem quantitativa e qualitativa ou mista, artigos publicados nos últimos 5 anos (2019 -2023), artigos em português e em inglês.

Para além dos estudos que não se enquadram nos critérios de elegibilidades definiu-se como critérios de exclusão: artigos de conferências, artigos de opinião, livros e capítulos de livros, revisões de conferências, breves comentários, editoriais ou resenhas de livros, teses/dissertações ou relatórios e artigos com informação completa indisponível ou paga.

Para facilitar a leitura os critérios de inclusão e exclusão utilizados para a seleção dos estudos e a respetiva justificação, apresentam-se no quadro 2.

Quadro 2. Critérios de inclusão e exclusão e respetiva justificação

Elementos	Critérios	Justificação
Participantes	Doentes adultos em Cuidados Paliativos (CP). Não gestantes	
Intervenção	Aplicação da Terapia da Dignidade (TD)	
Contexto	Serviços de saúde	
Outcomes (resultados)	Efeitos da TD no doente paliativo (a nível físico, espiritual e/ou psicossocial).	
Critérios de inclusão		
Estudos	fonte primária	A informação proveniente da fonte primária proporciona ao investigador informação direta por parte do autor e original.
Abordagem metodológica	Artigos de abordagem quantitativa e qualitativa ou mista	Diferentes abordagens têm contribuído para o tema em estudo, tornando a investigação mais rica.
Horizonte temporal	Artigos publicados nos últimos 5 anos	A investigação científica, sobretudo na área da saúde, tem vindo a evoluir significativamente, sendo que o foco são os artigos mais recentes.
Outros	Artigos em português e em inglês.	De modo a permitir uma revisão mais coesa.
Critérios de exclusão		
	Artigos de conferências, artigos de opinião, livros e capítulos de livros, revisões de conferências, breves comentários, editoriais ou resenhas de livros e teses/dissertações ou relatórios.	O foco são os artigos originais, de fonte primária, publicados em jornais ou revistas científicas, de forma a garantir resultados completos, mais confiáveis e facilmente reproduzíveis.
	Artigos com informação completa indisponível ou paga.	Só foram considerados artigos com texto completo disponível de forma a obter uma análise mais ampla e concreta.

2.5 Estratégia de pesquisa

A estratégia de pesquisa eletrónica foi realizada durante o primeiro trimestre de 2023 e incluiu três etapas de acordo com o preconizado pelo JBI (2021). A primeira etapa iniciou-se com uma pesquisa livre inicial nas bases de dados *ScienceDirect*, *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE®) via *PubMed*, *Cochrane Library*, *Scientific Electronic Library Online*

(SciELO) e *Biblioteca do Conhecimento Online* (B-ON) de forma a elencar as palavras mais comumente usadas nos títulos e resumos desenvolvidos na área pretendida.

Na segunda etapa, foi feita uma pesquisa nas referidas bases de dados utilizando-se os termos de busca (descritores MeSH) na pesquisa booleana que foram os seguintes: (*dignity therapy* OR *dignity*) AND (*patients in palliative care* OR *terminally ill*).

A última etapa consistiu na análise das referências bibliográficas dos artigos identificados, na tentativa de identificar estudos adicionais. A seleção dos estudos foi efetuada de acordo com os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos.

Após a busca, os artigos identificados foram depositados no programa *Mendeley* e os duplicados foram removidos. Os artigos incluídos foram depois exportados para uma folha do Excel, tendo sido agrupados por autor, ano, título, idioma, base de dados, país, objetivos, metodologia, amostra e resultados principais.

Para a seleção dos artigos inseridos no estudo foram utilizadas as recomendações *do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses- PRISMA*. A recomendação PRISMA consiste numa lista de verificação composta 27 itens e um fluxograma, tendo como objetivo ajudar os investigadores a melhorar o relato das suas revisões e meta análises. O PRISMA pode também ser utilizado em revisões de outros tipos de investigação, sobretudo em avaliações de intervenções e na avaliação crítica de revisões sistemáticas publicadas (Galvão et al., 2015).

O quadro abaixo apresentado (Quadro 3) sintetiza as pesquisas efetuadas nas bases de dados supramencionadas.

2.1 Resultados

Da pesquisa resultou a identificação de um total de 192 artigos (68 da MEDLINE, 24 da ScienceDirect, 37 da Cochrane Library, 13 da SciELO e 50 da B-ON). Destes 192, foram removidos 80 por duplicidade, ficando-se com um total de 112 artigos. Após a leitura do título foram eliminados 37, ficando-se com 75. Após a leitura do resumo foram eliminados 30, ficando-se com 45 para leitura integral. Desses 45, foram eliminados 36 por não adequação aos critérios de elegibilidade. Assim, foram incluídos 9 artigos na presente revisão.

Quadro 3. Estratégia da pesquisa por bases de dados e respectivos resultados

Base de dados: MEDLINE (via PubMed) Filtros: Last 5 years (2019-2023); Article type (Clinical Trial; Meta-Analysis; Randomized Controlled Trial). Resultados: 68 Abstract, Free full text (dignity therapy OR dignity) AND (patients in palliative care OR terminally ill).
Base de dados: ScienceDirect Filtros: Last 5 years (2019-2023); Article type (Research Articles); Subject areas (Nursing and Health Professions); Access type (Open access & Open archive). Resultados: 24 Title, abstract or author-specified keywords (dignity therapy OR dignity) AND (patients in palliative care OR terminally ill).
Base de dados: Cochrane Library Filtros: Last 5 years (2019-2023). Resultados: 37 Abstract, Free full text (dignity therapy OR dignity) AND (patients in palliative care OR terminally ill).
Base de dados: SciELO Filtros: Ano de publicação (2019-2022); idiomas (português e inglês); tipo de literatura (artigo). Resultados: 13 Todos os índices (dignity therapy) OR (dignity) OR (patients in palliative) AND (terminally ill)
Bases de dados: B-ON Filtros: tipos de fontes (revistas acadêmicas, revistas); idiomas (português e inglês); período temporal (2019-2023). Resultados: 50 Texto integral (dignity therapy) OR (dignity) OR (patients in palliative) AND (terminally ill)

Fonte: elaboração própria

O fluxo do processo de inclusão dos estudos é apresentado na Figura 1, de acordo com o PRISMA (Liberati et al., 2009).

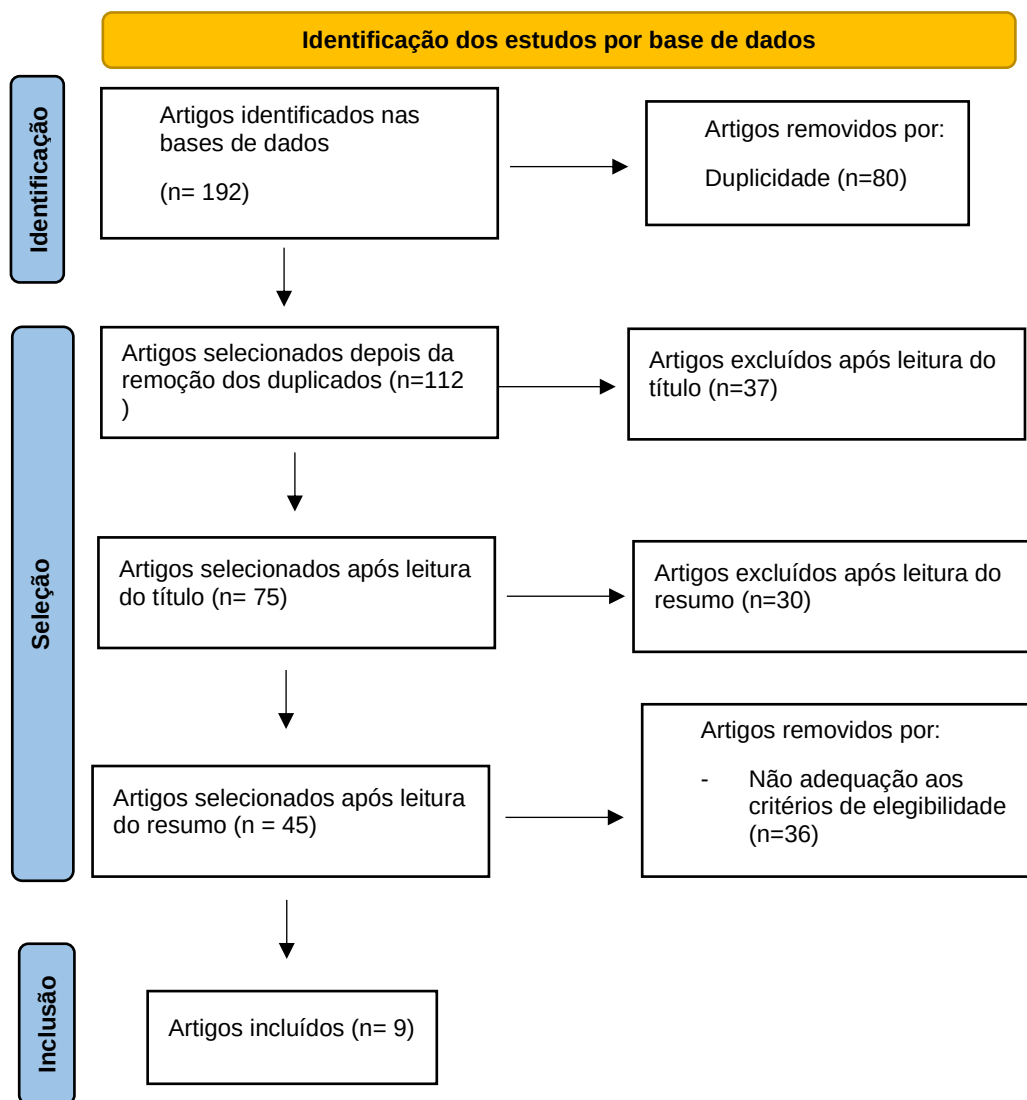


Figura 1- Fluxograma do processo de inclusão dos estudos

Os 9 estudos incluídos na revisão são apresentados no Quadro 4, agrupando as informações seguintes: Referência do artigo (A1, A2...), Autores e Ano, País, Objetivos, Amostra, Abordagem metodológica e Resultados.

Quadro 4 – Síntese dos estudos incluídos

	Título	Autores e ano	Base de dados	Idioma	País	Objetivos	Amostra	Abordagem	Resultados
A1	Dignity Therapy as an Aid to Coping for COPD Patients at Their End-of-Life Stage. Advances in Respiratory Medicine	Brožek et al. (2019)	Pubmed	Inglês	Polónia	Avaliar a viabilidade geral e os potenciais benefícios da TD em doentes com DPOC avançada.	10 doentes com DPOC de um hospital universitário	Qualitativa	Nível Espiritual: A TD surgiu como uma intervenção bem recebida pelos doentes, capaz de os ajudar a reconhecer e a satisfazer as suas necessidades espirituais na sua última etapa de vida. Os doentes referiram o aumento do sentido da vida e sensação de ser uma mensagem/referência para aqueles que ficam. Nível Psico-emocional: Os doentes que participaram no estudo referiram diminuição da ansiedade e da depressão. Referiram que foi uma oportunidade de relembrar os momentos da sua vida que os enchiam de emoção e orgulho, tornando-se reconfortante para eles. Nível Físico: Houve melhoria da dispneia. Nível Social: Também foi relatado melhoria no relacionamento com a família.
A2	Providing dignity therapy to patients with advanced cancer: a feasibility study within the setting of a hospital palliative care unit	Nunziant et al. (2021)	Pubmed	Inglês	Itália	Avaliar a viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção de TD liderada por enfermeiros em doentes com cancro avançado em cuidados paliativos.	37/50 doentes com cancro em estado avançado de uma unidade de cuidados paliativos	Mista	Os resultados mostraram que a maioria dos doentes considerou a TD útil e satisfatória. Nível Espiritual: Os doentes relataram aumento do sentido de dignidade e fez com que sentissem que a sua vida tinha sentido. Os doentes referiram melhoria no seu estado espiritual. Nível Psico-emocional: Os doentes referiram maior facilidade em aceitar o seu estado de saúde. Os doentes também referiram diminuição do sofrimento, da tristeza, depressão e da sensação de ser um fardo para ou outros. Qualidade de Vida: Ajudou os doentes a melhorar a qualidade de vida.
A3	Spiritual well-being, dignity-related distress and demoralisation at the end of life—effects of dignity therapy: a randomised controlled trial.	De Vincenzo et al. (2023)	Cochrane	Inglês	Itália	Analisar a eficácia da TD no bem-estar espiritual, desmoralização e sofrimento relacionados à dignidade em comparação com os cuidados paliativos padrão.	67 doentes em estado terminal	Quantitativa	Nível Espiritual: Os doentes que fizeram TD, mantiveram níveis semelhantes de paz desde o início até ao acompanhamento; enquanto os que receberam apenas os cuidados paliativos padrão diminuíram significativamente os níveis de paz durante o mesmo período. Também foram relatados níveis mais baixos de angústia existencial. Assim a TD pode ser uma intervenção eficaz na manutenção da sensação de paz em doentes terminais. Nível Psico-emocional: O sofrimento psicológico diminuiu significativamente do pré-tratamento para o pós-tratamento nos doentes participantes na TD enquanto aumentou naqueles que receberam cuidados paliativos padrão. Também foi relatada níveis mais baixos de desmoralização.
A4	The effect of dignity therapy on the quality of life of patients with cancer receiving palliative care.	Zaki-Nejad et al. (2020)	Pubmed	Inglês	Irão	Avaliar o efeito da TD na qualidade de vida de doentes com cancro terminal a receber CP	50 doentes com cancro hospitalizados num centro de cuidados paliativos	Quantitativa	Através da aplicação da escala "EORTC-QLQ-C15-Pal questionnaire" Nível Psico-emocional: Os doentes referiram melhoria no funcionamento emocional. Nível Físico: A TD levou a uma melhoria em termos de condicionamento físico nomeadamente a diminuição de sintomas como as náuseas, vômitos, melhoria do apetite e da obstipação, também, a diminuição da insónia. Qualidade de Vida: TD levou a uma melhoria na qualidade de vida dos doentes.

A5	The Effectiveness of Dignity Therapy as Applied to End-of-Life Patients with Cancer in Taiwan: A Quasi-Experimental Study	Li et al. (2020)	Science Direct	Inglês	Taiwan	Determinar a eficácia da TD dignidade em doentes em fim de vida com cancro.	30 doentes em fim de vida com cancro	Quantitativa	Nível Espiritual: Após a TD, os doentes manifestaram um aumento significativo da dignidade. Nível Psico-emocional: Após a TD, os doentes manifestaram uma diminuição significativa da desmoralização e da depressão.
A6	Randomized control trial of advanced cancer patients at a private hospital in Kenya and the impact of dignity therapy on quality of life.	Weru et al. (2020)	B-ON	Inglês	Quênia	Avaliar o efeito de uma sessão de TD na qualidade de vida de doentes com cancro avançado.	144 doentes com cancro em estado avançado	Quantitativa	Nível Psico-emocional: O grupo submetido às sessões de TD apresentou uma melhoria a nível de ansiedade. Nível Físico: Apresentaram melhoria das náuseas e do apetite. Qualidade de Vida: Referiram melhoria do bem-estar.
A7	Abbreviated dignity therapy for adults with advanced-stage cancer and their family caregivers: Qualitative analysis of a pilot study.	Beck et al. (2019)	Science Direct	Inglês	EUA	Analisar os resultados de uma versão abreviada e menos intensiva da TD entre participantes com cancro em fase avançada e os destinatários do seu projeto de legado.	11 participantes com cancro em fase avançada e os seus beneficiários de legados	Qualitativa	Nível Espiritual: A TD promoveu nos doentes desenvolverem o seu sentido de vida e a continuidade do self. Nível Psico-emocional: Os resultados sugeriram que a TD foi uma oportunidade para falarem de assuntos difíceis e promoveu eficazmente a autoexpressão. Os participantes observaram que assumir a liderança no desenvolvimento dos seus projetos de legado promoveu a reflexão independente e a sua autonomia. Os doentes sentiram-se mais felizes por completarem o projeto e sentiram-se mais felizes com a vida e orgulhosos por partilharem os seus desejos, expectativas e o amor com a família e amigos. Nível Social: A terapia promoveu a ligação com os entes queridos, esta terapia proporcionou a interação familiar ao analisar e discutir os projetos.
A8	Dignity therapy for patients with brain tumours: qualitative reports from patients, caregivers and practitioners	Korman et al. (2020)	Pubmed	Inglês	Canadá	Analisar os efeitos da TD em doentes com tumor cerebral perto do fim de vida.	15 participantes com tumor cerebral e seus familiares; e terapeutas/profissionais de saúde que aplicaram a terapia	Qualitativa	Nível Psico-emocional: Os participantes referiram que a TD ajudou na aceitação do seu estado de saúde e permitiu tomarem decisões mais cedo do que seria possível. Nível Social: Todos os participantes relataram benefícios da TD relacionados com a comunicação. Referiram ser uma ferramenta útil para melhorar a comunicação já que ajudou nas suas relações interpessoais, nomeadamente com a família, uma vez que permitiu falarem livremente sobre o seu fim de vida.

A9	Implementing Dignity Therapy Service into an Acute Cancer Care Setting – A Feasibility Study	Kelly et al. (2023)	Pubmed	Inglês	Austrália	Avaliar a eficácia e a viabilidade da introdução da TD num serviço hospitalar de cuidados oncológicos.	15 doentes adultos que recebiam tratamento sistémico para o cancro ou para doenças hematológicas malignas com intenção paliativa, num centro australiano de tratamento ambulatorial do cancro.	Quantitativa	Nível Psico-emocional: Os autores concluíram que a TD é benéfica para doentes em fim de vida, uma vez que os participantes no grupo de intervenção relataram níveis de angústia menores em comparação com os do grupo de controlo às 4 semanas.
----	--	---------------------	--------	--------	-----------	--	--	--------------	--

2.1.1 Dados gerais sobre os artigos (amostra)

A maioria das publicações são relativas ao ano de 2020 (n=4). Relativamente à abordagem metodológica, a maioria dos estudos são de abordagem quantitativa (n=5). Quanto ao idioma a totalidade dos estudos está em inglês (n=9). Relativamente à origem dos estudos, a maioria deles foi efetuada em Itália (n=2). No entanto há estudos oriundos da China, Austrália, EUA, Quénia, Taiwan, Canadá e Irão, mostrando que é um assunto que tem interesse internacional de forma alargada. A grande maioria dos estudos envolveu participantes com cancro (n=6).

Quanto à revista, aquelas que apresentaram o maior número de publicações foram: *BMC Palliative Care* (n=2) (Quadro 5).

Quadro 5. Jornais/revistas da pesquisa

Revista/Jornal	N
<i>Advances in Respiratory Medicine</i>	1
<i>BMC Palliative Care</i>	2
<i>BMJ Supportive & Palliative Care</i>	1
<i>Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research</i>	1
<i>Asian Nursing Research</i>	1
<i>Palliative and Supportive Care</i>	1
<i>Annals of Palliative Medicine</i>	1
<i>Journal of Palliative Care</i>	1
Total	9

2.1.2 Os efeitos da Terapia da dignidade em doentes em Cuidados Paliativos

Após análise dos efeitos da TD a totalidade dos estudos apontou para a eficácia da aplicação da TD em doentes em CP, sendo esta terapia considerada útil e benéfica para os doentes. Os resultados mostram que os efeitos se agrupam nas seguintes temáticas: espiritual, psico-emocional, físico, social e qualidade de vida. Estes são apresentados de forma resumida no Quadro 6.

Quadro 6 – Os Efeitos da Terapia da Dignidade em doentes em Cuidados Paliativos

Temáticas	Efeitos da Terapia da Dignidade
Dimensão Espiritual	- Ajuda a reconhecer e a satisfazer as necessidades espirituais na última etapa de vida (A1) - Aumento do sentido da vida e sensação de ser uma mensagem/referência para aqueles que ficam (A1) - Aumento do sentido de dignidade e aumento do sentido de vida (A2) - Melhoria no seu estado espiritual (A2) - Intervenção eficaz na manutenção da sensação de paz em doentes terminais (A3) - Aumento do sentido de dignidade (A5) - Desenvolvimento do sentido de vida e a continuidade do self (A7)
Dimensão Psico-emocional	- Diminuição da ansiedade e da depressão (A1) - Oportunidade de relembrar os momentos da sua vida manifestando emoção e orgulho, tornando-se reconfortante (A1) - Maior facilidade em aceitar o seu estado de saúde (A2) - Diminuição do sofrimento, da tristeza, depressão e da sensação de ser um fardo para ou outros (A2) - Diminuição do sofrimento psicológico (A3) - Melhoria no funcionamento emocional (A4) - Diminuição significativa da desmoralização e da depressão (A5) - Melhoria da ansiedade (A6) - Promoção autoexpressão (A7) - Reflexão independente e manutenção da autonomia (A7) - Promoção da felicidade por completarem o projeto e orgulho por partilharem os seus desejos, expectativas e o amor com a família e amigos (A7) - Promoção da aceitação do estado de saúde (A8) - Permite a tomada de decisão (A8) - Diminuição dos níveis de angústia (A9)
Dimensão Física	- Melhoria da dispneia (A1) - Melhoria do condicionamento físico nomeadamente a diminuição de sintomas como as náuseas, vômitos, melhoria do apetite e da obstipação, também, a diminuição da insónia (A4) - Melhoria das náuseas e do apetite (A6)
Dimensão Social	- Melhoria no relacionamento com a família (A1) - Promoção da ligação com os entes queridos, e promoção da interação familiar (A7) - Ferramenta útil para melhorar a comunicação já que ajuda nas relações interpessoais, nomeadamente com a família, uma vez que permite falar livremente sobre o fim de vida (A8)
Qualidade de Vida	- Melhorar a qualidade de vida (A2) - Através da aplicação da escala "EORTC-QLQ-C15-Pal questionnaire" verificaram melhoria na qualidade de vida (A4) - Melhoria do bem-estar (A6)

2.1.2.1 Efeitos na Dimensão Espiritual

Vários estudos identificaram uma melhoria a nível espiritual e um aumento no sentido de dignidade dos doentes após ter sido aplicada a TD. No estudo de Brožek et al. (2019) verificaram com 10 doentes com DPOC avançada, a TD surgiu como uma intervenção bem recebida pelos doentes, capaz de os ajudar a reconhecer e a satisfazer as suas necessidades espirituais na sua

última etapa de vida. Neste estudo os doentes referiram o aumento do sentido da vida dado que ficaram com a sensação de ser uma referência para aqueles que ficam. Também no estudo de Nunziante et al. (2021), a maioria dos doentes com cancro em estado avançado de uma unidade de cuidados paliativos considerou a TD satisfatória uma vez que esta terapia promoveu aumento do sentido de vida e promoveu o aumento do sentido de dignidade, os doentes referiram que sentiram que vida ganhou sentido.

No estudo de De Vincenzo et al. (2023) com 67 doentes em estado terminal que fizeram TD, observou-se que mantiveram níveis semelhantes de paz desde o início até ao acompanhamento, enquanto os que receberam apenas os cuidados paliativos padrão diminuíram significativamente os níveis de paz. Também foram relatados níveis mais baixos de angústia existencial.

No estudo de Li et al. (2020) que envolveu uma amostra de 30 doentes em final de vida com cancro, os resultados mostraram um aumento significativo da dignidade nos mesmos após passarem pela TD. Já no estudo de Beck et al. (2019), onde participaram no estudo 11 doentes com cancro em fase avançada, foi verificado que a TD proporcionou aos doentes o desenvolvimento do seu sentido de vida e a continuidade do self.

2.1.2.2 Efeitos na Dimensão Psico-emocional

Os efeitos benéficos da TD nos doentes a nível psico-emocional foram identificados em vários estudos. No estudo de Brožek et al. (2019) os doentes referiam diminuição da ansiedade e da depressão. Referiram que foi uma oportunidade de relembrar os momentos da sua vida que os enchiam de emoção e orgulho, tornando-se reconfortante para eles. No estudo de Nunziante et al. (2021), em que os doentes referiram maior facilidade em aceitar o seu estado de saúde. Os doentes também referiram diminuição do sofrimento, da tristeza, depressão e da sensação de ser um fardo para ou outros. No estudo de de Vincenzo et al (2023), o sofrimento psicológico diminuiu significativamente do pré-tratamento para o pós-tratamento nos doentes participantes na TD, enquanto naqueles que receberam cuidados paliativos padrão o sofrimento aumentou. Também foram relatados níveis mais baixos de desmoralização.

No estudo de Zaki-Nejad et al. (2020), com 50 doentes com cancro hospitalizados num centro de cuidados paliativos, verificaram que após intervenção com a TD houve uma melhoria dos doentes a nível da dimensão emocional.

No estudo de Li et al. (2020), os doentes mostraram uma diminuição significativa da desmoralização e da depressão depois da TD.

No estudo de Weru et al. (2020), com doentes com cancro avançado, verificaram que os doentes apresentaram uma melhoria a nível da ansiedade. No estudo de Beck et al (2019) os resultados sugeriram que a TD foi uma oportunidade para falarem de assuntos difíceis e promoveu eficazmente a autoexpressão. Os participantes observaram que assumir a liderança no desenvolvimento dos seus projetos de legado promoveu a reflexão independente e a sua autonomia. Os doentes sentiram-se mais felizes por completarem o projeto e sentiram-se mais felizes com a vida e orgulhosos por partilharem os seus desejos, expectativas e o amor com a família e amigos.

No estudo de Korman et al (2020), em que participaram 15 doentes com tumor cerebral, estes referiram que a TD ajudou na aceitação do seu estado de saúde e permitiu tomarem decisões mais cedo do que seria possível. Semelhantemente, no estudo de Kelly et al. (2023) com 15 adultos com cancro de um centro de cuidados paliativos, a TD mostrou-se benéfica na diminuição da angústia nesta população.

2.1.2.3 Efeitos na Dimensão Física

Vários estudos demonstraram melhoria a nível da sintomatologia física nos doentes em situação de doença avançada.

No estudo de Brožek et al. (2019) os doentes referiram melhoria de sintomas físicos, nomeadamente da dispneia. No estudo de Zaki-Nejad et al. (2020) os doentes referiram a melhoria do condicionamento físico e a diminuição de sintomas como náuseas, vómitos melhoria do apetite e da obstipação, também referiram diminuição da insónia.

No estudo de Weru et al. (2020) foi verificado que o grupo que foi submetido às sessões de TD apresentou uma melhoria das náuseas e consequentemente do apetite.

2.1.2.4 Efeitos na Dimensão Social

A aplicação da TD também trás benefícios na melhoria do relacionamento dos doentes com os seus familiares ou pessoas significativas e para os próprios.

No estudo de Brožek et al. (2019) é relatada melhoria no relacionamento com a família. No estudo de Beck et al. (2019) foi verificado que a TD promoveu a ligação do doente com os seus entes queridos e promoveu a interação familiar uma vez que a TD foi uma oportunidade para falarem de assuntos difíceis com a família. Os doentes observaram que ao o desenvolvimento dos seus projetos de legado promoveu a interação familiar ao analisar e discutir os seus projetos. Também Korman et al. (2020), todos os participantes relataram benefícios da TD relacionados com a comunicação. Referiram ser uma ferramenta útil para melhorar a comunicação já que ajudou nas suas relações interpessoais, nomeadamente com a família, uma vez que permitiu falarem livremente sobre o seu fim de vida.

2.1.2.5 Efeitos na Qualidade de Vida

Para além dos efeitos que a TD tem a nível espiritual, psico-emocional, físico e social, esta também leva a uma melhoria da qualidade de vida dos doentes.

Isto foi verificado no estudo de Zaki-Nejad et al. (2020), após aplicação da *“EORTC-QLQ-C15-Pal scale”*, foi verificado que a TD levou a uma melhoria na qualidade de vida dos doentes.

No estudo de Nunziante et al. (2021), verificaram que a TD ajudou os doentes e estes referiram melhoraria na qualidade de vida. Também no estudo de Weru et al. (2020), os doentes referiram melhoria do bem-estar.

2.2 Discussão dos resultados e considerações finais

A TD é uma terapia breve e objetiva, direcionada a doentes em cuidados paliativos, que tem como finalidade proporcionar um fim de vida digno a estes doentes (Espíndula et al., 2017).

Através dos dados obtidos nesta revisão, foi possível concluir que a TD é uma intervenção eficaz quando aplicada em doentes em cuidados paliativos, na medida em que proporcionou efeitos positivos a nível das diferentes dimensões humanas, física, espiritual, psico-emocional, social e também na qualidade de vida. Estes efeitos revelaram-se pelo o aumento da dignidade, da sensação de paz, do propósito de vida, da esperança; o aumento do bem-estar, a diminuição da angústia e da desmoralização; diminuição dos níveis de ansiedade e de depressão; melhoria da sintomatologia física como o apetite, dispneia, insónia, náuseas e vômitos; e ainda a melhoria da interação, ligação e comunicação com as pessoas significativas para o doente, nomeadamente a família. Tal como referem Martínez et al. (2017), a TD tem como objetivos

aliviar o sofrimento psico-emocional e existencial e melhorar as experiências dos doentes cujas vidas estão comprometidas pela doença.

A totalidade dos estudos apontou que a TD é uma terapia eficaz, bem recebida pelos doentes e seus familiares, capaz de os ajudar nos seus últimos momentos de vida. Assim, a TD oferece-lhes uma oportunidade de refletir acerca de aspetos que são considerados significativos para eles ou sobre questões que desejariam lembrar ou transmitir aos outros.

Para além dos efeitos para o doente, em vários estudos foi verificado que a TD também pode constituir uma ferramenta valiosa para auxiliar os profissionais de saúde a melhorar os seus cuidados com estes doentes, nomeadamente o EE. Isto é defendido pela OE no regulamento 429/2018, que refere que o EE deve promover parcerias terapêuticas com a pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares e ainda que este deve valorizar o peso de variáveis psicoemocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional, assim a aplicação da TD poderá se rum intervenção destinada ao EE.

Apesar de os estudos analisados terem concluído, de uma forma global, que a TD tem efeitos benéficos é necessária uma maior definição das medidas mais adequadas para quantificar o benefício da terapia. Assim, será importante haver uma maior uniformidade entre os estudos de modo que as conclusões possam ser mais objetivas, sobretudo no que concerne às medidas usadas para avaliar o efeito da TD, à amostra, às formas de avaliação e ao modo como esta terapia é apresentada. Dada a escassez de estudos sobre este tema em Portugal, recomenda-se a realização de estudos semelhantes, mas englobando uma amostra significativa e que tenha como objetivo comparar grupos de doentes que são submetidos à TD com grupos de doentes submetidos apenas a cuidados padrão. Seria igualmente interessante perceber quais os efeitos da TD nos profissionais que a aplicam.

Para finalizar, espera-se que esta *scoping review* possa contribuir para a melhoria das práticas dos profissionais de saúde, tais como o EE em cuidados paliativos, através do da inclusão desta estratégia nos planos de cuidados dos doentes em cuidados paliativos e seus familiares, com o propósito de os ajudar a um melhor entendimento acerca das formas de alívio de sofrimento na sua fase final de vida.

PARTE IV – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM ENFERMAGEM ESPECIALIZADA

Para o desenvolvimento de competências comuns e específicas preconizadas para o EE para além da competência em investigação relatada no ponto anterior, foram realizadas diversas atividades ao longo do estágio que permitiram a consecução dos objetivos de estágio.

Para facilitar a leitura do relatório a Parte IV está dividida em quatro pontos: um destinado à conceção de cuidados especializados à pessoa em situação paliativa atravessando os pilares fundamentais dos CP; um ponto no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal; outro ponto relativo à conceção, gestão e supervisão de cuidados e melhoria continua; e por último outro no âmbito da formação.

1. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS E APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS

De acordo com os descrito no Regulamento n.º 429/2018 da Ordem dos Enfermeiros (OE), publicado em Diário da República 2.ª série, N.º 135, de 16 de julho de 2018 as competências específicas do EE em enfermagem médico -cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são:

- “a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem -estar, conforto e qualidade de vida;*
- b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”.*

Tal como é referido no Regulamento nº188/2015 da OE, os pilares fundamentais dos cuidados paliativos assentam no controlo dos 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 numa mesma missão e objetivos.

Assim de forma a desenvolver estas competências, foi definido como objetivo: Desenvolver competências técnico-científicas, éticas e humanas na conceção, planeamento, implementação e avaliação de intervenções especializadas à pessoa em situação paliativa.

De forma a dar resposta a este objetivo, foram divididas as competências de acordo com os pilares dos Cuidados Paliativos: Gestão de Sintomas, Comunicação, Apoio à família e Apoio no Processo de Luto, e ainda Trabalho em Equipa.

1.1 Gestão de Sintomas em Cuidados Paliativos

Os princípios gerais do controlo sintomático são para Neto (in Barbosa [et al], 2016, p.46).: “Avaliar e monitorizar corretamente os sintomas; Utilizar uma estratégia terapêutica mista (medidas não farmacológicas e farmacológicas); Adequar a via de administração; Antecipar as medidas terapêuticas — fomentar uma atitude preventiva; Estabelecer planos com o doente e família; Dar uma explicação sobre a situação; Reavaliar periodicamente; Dar atenção aos detalhes; Estar disponível”. No que diz respeito ao tratamento dos sintomas, deve-se sempre: “corrigir o que pode ser corrigido; nunca esquecer que para além dos tratamentos farmacológicos existem os não farmacológicos” (Twycross, 2003).

É sabido que inúmeras intervenções levadas a cabo pelo enfermeiro com efeito positivo da vivência da doença, são dependentes de prescrição. Na presença de descontrolo sintomático poderá ser atenuado por uso de medicamentos, mas também podem beneficiar da intervenção não-farmacológica, a nível psicológico, espiritual ou social. No conjunto, não desprezando os valores objetivos e mensuráveis, estes devem estabelecer uma relação de perfeito equilíbrio e complementaridade com todas as constantes de conforto, apresentadas Neto: “Presença de sintomas; Qualidade do sono; Bem-estar psicológico” (Neto, 2016, p.47 in Barbosa [et al], 2016).

O controlo sintomático é sem dúvida um dos grandes focos da intervenção, no doente paliativo, mas também é difícil na medida em que envolve doente nas suas diversas dimensões. Perante a doença avançada os sintomas têm múltiplas dimensões, isto é, são vivenciados nível físico, emocional, social, psicológico e espiritual; são frequentes e múltiplos; têm causas multifatoriais e têm carácter evolutivo, geralmente com aumento da intensidade à medida que a doença progride, o que torna a sua gestão verdadeiramente desafiante (Conno, 2001).

Com base nos pressupostos apresentados delineamos os seguintes objetivo - Desenvolver competências técnico-científicas na gestão de sintomas à pessoa em situação paliativa, a partir do qual foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Aprofundar conhecimentos técnico-científicas na gestão de sintomas à pessoa em situação paliativa;
- Desenvolver capacidade na identificação de necessidades da pessoa em situação paliativa;
- Desenvolver habilidade na aplicação de escalas;
- Desenvolver capacidade na avaliação e controlo do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual em conjunto com o doente e família;

- Desenvolver competências na elaboração de plano de intervenção para as pessoas em fase agónica e a necessidade; de alterar as vias de administração de medicação em fase de fim de vida;
- Aprofundar conhecimento sobre estratégias farmacológicas e não farmacológicas;
- Desenvolver competências na utilização de estratégias não farmacológicas;

No decorrer do estágio, e dos diversos contactos com o doente e família, pudemos constatar que um controlo sintomático efetivo, exige uma correta avaliação. Avaliar torna-se por isso primordial quando se fala em gerir sintomas. Avaliar os sinais que o doente apresenta, valorizar o que o doente expressa acerca do sintoma e de como se sente, os vários aspetos que a família relata, e o impacto que o sintoma tem na qualidade de vida do doente. Todos os pormenores são importantes para se conseguir chegar à causa e posteriormente partir para a melhor intervenção possível. (Neto, 2016, p.45 in Barbosa [et al], 2016).

A avaliação em equipa é também determinante para uma colheita de dados mais completa, para uma intervenção dirigida e para o melhor acompanhamento do doente. Cada elemento da equipa multidisciplinar, no desempenho do seu papel, complementa-se levando à melhoria da qualidade dos cuidados.

Facilmente compreendemos que, para se realizar uma gestão eficaz dos sintomas, a equipa de saúde, nomeadamente o enfermeiro, tem que ser capaz de estabelecer uma verdadeira relação de ajuda, com uma comunicação empática e escuta ativa, de forma a colher toda a informação necessária e para que posteriormente a implementação das estratégias seja eficaz. Os doentes que criam uma boa relação, com o profissional de saúde, estão mais disponíveis para partilhar informações acerca dos seus problemas, sentimentos, emoções, medos e expectativas, permitindo ao profissional de saúde atender às suas necessidades, através da minimização dos sintomas e melhoria do seu bem-estar (Ha & Longnecker, 2010).

Outro princípio para o controlo sintomático é a monitorização dos sintomas, através da utilização de instrumentos de medida standardizados (escalas) e recorrendo a métodos de registo adequados, o que acontece com a ESAS - Edmonton Symptom Assessment Scale (Anexo A), largamente difundida e utilizada no âmbito dos CP (Neto, 2016, p.46 in Barbosa [et al], 2016). Esta escala está traduzida e adaptada para português, que se encontra em fase de validação. É uma escala multidimensional muito usada na prática clínica, que inclui 9 sintomas (dor, cansaço, náusea, dispneia, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar), permite associar outros sintomas e pode ser preenchida pelo doente ou, na incapacidade deste, por cuidadores

ou profissionais. (Pires e Gonçalves, 2017, p.15 in Freire [et al], 2017). Durante o decorrer do estágio, esta escala foi utilizada diariamente para a avaliação e monitorização dos doentes internados na UCP, o que permitiu a correta avaliação das necessidades dos mesmos. Também foram utilizadas outras escalas, como por exemplo a Escala Qualitativa, a Escala Visual Analógica ou Escala Numérica da Dor que são expostas na Circular Normativa nº 9/DGCG da DGS (Anexo B), de acordo com o estado de vigília e capacidade do doente, para avaliação da dor. Sendo que este é um dos sintomas mais frequente, e um dos principais motivos de referenciação para a equipa, a sua avaliação é bastante importante.

A dor é uma experiência individual, que é influenciada por vários aspetos: fisiológicos, cognitivos, afetivos, comportamentais e culturais, ou seja, é um fenómeno subjetivo e individual. Efetivamente é o doente o único que a consegue definir, localizar, perceber a intensidade e periodicidade e comunicá-la, e por isso tudo aquilo que o doente nos relata é essencial e deve ser tido em conta. (Pina, 2016, p.52 in Barbosa [et al], 2016).

Neste sentido, verificamos que o controlo da dor, como sendo um aspeto fundamental para a humanização dos cuidados. Já em 2007, um estudo brasileiro com o tema “o papel do enfermeiro frente à monitorização da dor como 5º sinal vital” concluiu que o papel do enfermeiro é primordial na monitorização da dor e que é imprescindível a sensibilização dos enfermeiros para a formação nesta área, de forma a poderem ter um papel ativo e eficaz no sucesso da gestão da dor (Fontes & Jaques, 2007).

Adequar a via de administração é também um dos princípios do controlo sintomático (Neto, 2016, p.46 in Barbosa [et al], 2016). Sendo a via oral a via primordial, quando a mesma não é possível, para os CP a via subcutânea é a via preferencial.

A utilização da via subcutânea é uma via de administração de fármacos que traz conforto e qualidade de vida ao doente/família, quer pela sua segurança, baixo custo, simplicidade, e pelas vantagens que se sobrepõem às desvantagens tanto ao nível individual como social e económico. Foi uma via de administração de fármacos frequentemente usada durante o estágio. E por isso aqui surgiu a oportunidade de treinar a técnica de administração, a manipulação de diversos fármacos, e compreender titulação de dosagens dos fármacos, aquando da necessidade de adequação das vias de administração.

Durante os contactos realizados a nível hospitalar, também destaca-se as situações de doentes que estavam a experienciar a fase agónica, evidenciando desconforto. A equipa de saúde instituiu um plano terapêutico, que visava cuidados intensivos de conforto - simplificando a terapêutica e a sua tomada de decisão ia sendo ajustada à realidade do doente. Segundo

Gonçalves (2013) os doentes em fim de vida apresentam astenia profunda, acamados a maior parte do tempo, sonolência, desorientação, desinteresse em comer e beber e dificuldade em engolir – fase agónica. A finalidade será a qualidade de vida e o alvo do tratamento o conforto do doente. Aqui é fulcral a definição do objetivo terapêutico para se tomarem decisões adequadas e realistas, face ao estado dos doentes. O que foi realizado e treinado durante o estágio em conjunto com a equipa multidisciplinar. Foi muitas vezes elaborado e até reformulado um plano de intervenção para as pessoas em fase agónica bem como a necessidade de alterar as vias de administração de medicação.

Em síntese, o controlo de sintomas em CP é fundamental para a qualidade de vida dos doentes e uma das preocupações major da equipa de saúde. Por isso a avaliação e monitorização correta dos sintomas, a utilização de medicar farmacológicas e não-farmacológicas, adequação da via de administração, a atitude preventiva, o estabelecimento de um plano com o doente e família, dar uma explicação sobre a situação, reavaliar periodicamente, dar atenção aos detalhes e estar disponível são os pilares do controlo sintomático em CP, e devem ter sido em conta durante a prestação de cuidados ao doente em fim de vida e à sua família. (Neto, 2016, p.46 in Barbosa [et al], 2016).

Concluindo, durante o estágio foram desenvolvidas competências técnico-científicas, humanas e éticas na gestão de sintomas à pessoa em situação paliativa, através; do aprofundamento do conhecimento objetivo com a melhor evidencia e referencias teóricos; do desenvolvimento de habilidades na aplicação de escalas; na avaliação e controle do sofrimento, e na elaboração de plano de intervenção para as pessoas em fase agónica ou com descontrolo sintomático após uma correta avaliação das suas necessidades; e o desenvolvimento de competência na aplicação de protocolos terapêuticos farmacológicos e não farmacológicos.

1.2 Comunicação e a Relação Terapêutica com Doente Paliativo e Família

A comunicação está presente em tudo no nosso dia-a-dia, através linguagem verbal e não-verbal que transmitem uma mensagem e um significado. É por isso impossível não comunicar. A Comunicação representa uma necessidade básica para o Ser Humano, é a capacidade de o fazer que lhe permite trocar informação acerca de si próprio e do seu ambiente circundante (Querido, Salazar e Neto, 2016 p.816 in Barbosa [et al], 2016).

Na área da saúde, para que a promoção da qualidade de vida e o alívio do sofrimento sejam uma realidade, deve ser estabelecida uma relação terapêutica com os utentes e seus familiares e,

para tal, a comunicação afigura-se como um meio fundamental, representando um componente essencial da assistência em CP (Querido, Salazar e Neto, 2016 p.816 in Barbosa [et al], 2016).

Em CP há situações que requerem uma gestão complexa da comunicação, o que inclui a comunicação de más notícias (exemplo: diagnóstico, prognóstico ou falecimento), que é uma das tarefas mais difíceis de desempenhar (Querido, Salazar e Neto, 2016 p.826 in Barbosa [et al], 2016).

A forma como a má notícia é comunicada é fundamental para a aceitação e a vivência do doente e da sua família, cabendo ao profissional de saúde o desenvolvimento de competências e habilidades específicas, que também o protegem das possíveis consequências emocionais. Para isso, foram desenvolvidos protocolos que permitem facilitar a comunicação da má notícia e diminuir o seu impacto negativo, como o Protocolo de Buckman/Protocolo de SPIKES, segundo Querido, Salazar e Neto (2016, p.827 in Barbosa [et al], 2016).

Qualquer que seja a estratégia adotada para se conseguir uma comunicação eficaz e adequada é importante ter em atenção que cada doente é único, e que vive um momento e uma situação única e particular, e desta forma também o profissional de saúde se deve adaptar a cada situação.

Um princípio ético dos cuidados a ter em atenção quando se transmitem más notícias é que o doente deve ser respeitado no seu direito à informação e é, a partir do seu conhecimento implícito ou explícito, a ele que cabe a decisão de transmitir ou não o diagnóstico à família e não o contrário (Leal, 2003). Contudo, muitas vezes são os familiares os primeiros a conhecer a situação clínica do doente e a sua evolução e, na tentativa de proteger o doente da desesperança, como muitas vezes referem, pedem à equipa multidisciplinar para ocultar a informação, surgindo a denominada “conspiração do silêncio”.

Como profissional de saúde a sua intervenção é essencial, devendo adotar o princípio da honestidade, garantindo que apenas será dito ao doente o que este solicitar; procurar entender os motivos que levam a família a esconder a verdade (experiências anteriores, medo); perceber qual a perceção da família acerca da doença; informar a família sobre as consequências da conspiração do silêncio; oferecer apoio, estabelecendo metas realistas; e promover o autocontrolo, transformando a fase terminal em crescimento ou destruição mútua (Lotra, 2007).

Com base nos pressupostos apresentados delineamos os seguintes objetivo - Desenvolver competências técnico-científicas e éticas na comunicação e na relação terapêutica com doente

paliativo e família. Para dar resposta a este objetivo foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Aprofundar conhecimentos e estratégias de comunicação em CP (comunicação verbal e não-verbal);
- Desenvolver competências comunicacionais à pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares;
- Desenvolver capacidade para apoiar e promover a capacidade de tomada de decisões de forma a conciliar os objetivos de todos os intervenientes;

A comunicação constituiu-se como uma aliança entre todos os sujeitos do cuidar, e esse foi mais um grande desafio no decorrer do estágio. Estabelecer comunicação com o doente e família, bem como a equipa de saúde, num contexto em que falamos em final de vida, foi de facto bastante interessante e um ponto essencial para o desenvolvimento de competências. Todas as intervenções que foram realizadas são muito mais que procedimentos técnicos, elas exigem o estabelecimento de uma relação de ajuda, onde existe o respeito e a compreensão. Essa relação é estabelecida com o uso da comunicação verbal e não-verbal.

Ao longo dos diversos momentos, conseguiu-se desenvolver habilidades comunicacionais, procurando uma comunicação efetiva e adequada às necessidades do doente e família, de forma a minimizar sentimentos e emoções como o isolamento ou o abandono, mas proporcionando alívio do sofrimento e qualidade de vida. Foi notório que os doentes valorizaram a expressão facial, o contacto olhos nos olhos, a postura, o tom da voz e o toque, mais do que propriamente as palavras, e todos os gestos foram importantes e significativos para eles. As situações de fim de vida são momentos vulneráveis, quer para o doente quer para a família, é aí que se tenta, muitas vezes, substituir as palavras pelo toque afetivo, pela escuta, pela disponibilidade, enfim procura-se muitas vezes acalmar o coração da pessoa doente e família. Nas situações de um final muito próximo foi clara a necessidade da família em se expressar, falar sobre os seus medos, angústias; e esses são momentos em que é essencial escutar, dar apoio, e manter a relação de confiança, para assim ajudar a enfrentar os momentos mais difíceis.

Para além da comunicação não-verbal, durante a prestação de cuidados procurou-se que a comunicação verbal fosse congruente com a comunicação não-verbal, para que a mensagem fosse validada, e neste sentido eficaz. Procurou-se verificar se a informação transmitida foi compreendida, através de uma comunicação que deve ser honesta, que deve respeitar o doente; escutar o doente ativamente; dar-lhe oportunidade de expressar as suas emoções/

preocupações; apoiar e acompanhar. Para Alvarenga (2008) quando se comunica deve-se procurar criar uma relação mútua e de confiança.

Junto com a equipa, percebeu-se que toda a informação dada é útil para uma tomada de decisão consciente, e por isso a forma como é comunicada é bastante importante. Foram diversas as situações em que houve muitas dúvidas da família ou do doente, nesses momentos cabe ao EE informar quais as opções disponíveis, quais as estratégias ou alternativas e capacitar o doente e família para poderem tomar decisões de forma consciente e tranquila. No decorrer das atividades houve momentos difíceis e foi necessária a transmissão de más notícias, e nesses momentos por muito difíceis que sejam, houve a necessidade de ser claros e concisos, porque qualquer interpretação diferente daquela que era a desejada poderia correr menos bem e levar a um processo mais difícil.

Ao falar-se em estabelecer uma relação com o doente e família, deve-se sempre ter em consideração o respeito pelo mesmo e pela sua família, respeito pela sua autonomia e autodeterminação e deve-se sempre preservar a sua dignidade dos envolventes. A dignidade é hoje um conceito mais inteligível, concretizável, perceptível e alcançável. A dignidade humana constitui um direito de cada um, e torna-se fundamental quando se fala na pessoa com necessidades paliativas, já que esta se encontra perante uma situação de grande fragilidade.

Segundo está descrito na CIPE (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.13), “a dignidade humana é um valor essencial no exercício profissional da Enfermagem”. Tendo como base o conhecimento de que o conceito de “promoção” gera alteração de atitudes, sentimentos, emoções e práticas, cabe a cada profissional investir na promoção da dignidade humana das pessoas que cuida, conhecendo os seus desejos, vontades, medos e anseios. Tal como afirma Gomes (2009, p.18), “é necessário que na prática clínica, os enfermeiros sejam capazes de estabelecer relações de parceria com base no respeito pelo idoso e pela sua individualidade, preservando a autonomia e a dignidade da pessoa humana entendida como Ser único, irrepetível e insubstituível”.

A pessoa em fim de vida é um ser humano vulnerável, de forma particular encontra-se muitas vezes dependente de outros para manutenção das suas atividades humanas básicas. É, então, essencial que se identifiquem as necessidades de cada pessoa nesta fase, de modo que a qualidade de vida e a dignidade possam ser preservadas, dado que “o desejo de usufruir de dignidade na morte, assim como na vida, é comum a todas as pessoas, ainda que raramente pensem na sua morte” (Serra, 2012, p.30).

As intervenções promotoras de dignidade são realizadas pelos profissionais de saúde no seu dia-a-dia, mas que nem sempre é feita uma reflexão sobre as mesmas e não é dado o seu devido

valor. Morgado (2018), apresentou algumas intervenções de enfermagem promotoras de dignidade humana baseadas nos autores Jean Watson (1996) e M. Chochinov (2007). Foi com base nestas intervenções que durante o estágio elaboramos três “Cartazes de Promoção da Dignidade” (Apêndice A), com as Intervenções Promotoras de Dignidade em Fim-de-vida. Tem como objetivo partilhar com a comunidade do centro hospitalar e alertar para estes aspetos tão importantes. A data sugerida para esta partilha será no dia 23 de outubro, por ser o Dia Global da Dignidade.

Concluindo, durante o estágio foram desenvolvidas competências comunicacionais com a pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares, através do aprofundamento de conhecimentos e estratégias de comunicação verbal e não-verbal, de forma a estabelecer uma relação terapêutica com os mesmos, e promovendo a capacidade de tomada de decisões de forma a conciliar os objetivos de todos os intervenientes.

1.3 Apoio à Família e Apoio no Processo de Luto

De tantas vezes já referida, a família, como elemento fundamental no que é a implementação de cuidados paliativos, importa definir esta componente da díade, indissociável, doente-família. É, assim, vista como sistema interativo com o meio ambiente, que pode sofrer alterações no seu funcionamento decorrente de alterações com um dos seus membros, podendo ser um caso de doença (Figueiredo, 2009).

A experiência de doença de um dos seus elementos, confere vulnerabilidade ao conjunto. A perda começa assim a desenhar-se, quer na pessoa doente e a perspetiva de perda de funções e de bem-estar, como na família, com as alterações de papel, sensação de impotência e consequente luto. Este processo de luto deve ser preparado tão breve quanto faça sentido, e acompanhado de forma especializada (Pimenta & Capelas, 2019).

Assim, devemos tomar consciência que “Só através da compreensão deste processo de transição que nos permite valorizar uma nova dimensão da problemática do fim de vida e compreender a necessidade de uma ajuda com maior visibilidade aos familiares tornando-os mais envolvidos nos próprios cuidados” (Cerqueira, 2010, p. 33).

A família deve ser vista como parte integrante do modelo teórico de CP e ser, igualmente, incluída e respeitada no planeamento dos cuidados, de modo que a sua eficácia e consequente satisfação do doente, estejam de acordo, e sejam respondidas as suas necessidades.

Uma das perdas mais sofridas é a morte de alguém querido, e para essa muitas vezes, não existem palavras, gestos, ou pensamentos que possam expressar a dor da perda. A morte da

pessoa amada é intensamente dolorosa, e apenas a volta da pessoa perdida poderá trazer o verdadeiro conforto (Bowlby, 2004). Sanders (1988, p. 3) relata-a da seguinte forma: "A dor de uma perda é tão impossivelmente dolorosa, tão semelhante ao pânico, que têm que ser inventadas maneiras para se defender contra a investida emocional do sofrimento. Existe um medo de que se uma pessoa alguma vez se entregar totalmente à dor, ela será devastada - como que por um maremoto enorme - para nunca mais emergir para estados emocionais comuns outra vez".

Inerente a uma perda, encontra-se o luto, como sendo a reação característica a uma perda significativa (Barbosa, 2016 p.553 in Barbosa [et al], 2016). O luto, segundo Barbosa (2016, p. 553): "trata-se de uma resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um complexo processo dinâmico balanceado de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana".

Kessler e Kubler-Ross (2007) apontam o processo de luto dividido em cinco fases: negação, revolta/raiva, negociação, depressão/sensação de perda e aceitação. Segundo estes autores estas fases são uma parte do processo de luto que compõem o aprender a viver com o que perdemos e não estão associadas a uma determinada ordem.

Com base nos pressupostos apresentados delineamos os seguintes objetivo - Desenvolver competências técnico-científicas para prestar apoio à família e apoio no processo de luto. Para dar resposta a este objetivo foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Desenvolver capacidade na identificação das necessidades e capacitar o cuidador/famíliares cuidadores;
- Desenvolver capacidade na promoção de parcerias terapêuticas com a pessoas em situação paliativas e seus cuidadores/famíliares;
- Desenvolver competências na preparação do doente e família para o processo de morte e morte;
- Desenvolver competências na identificação e intervenção de situações de risco de luto patológico/complicado;

No decorrer das atividades houve oportunidade de cuidar de inúmeras famílias, que acompanhavam o seu familiar em processo de fim de vida. O processo de cuidar de um familiar com necessidades paliativas tem vindo a ser uma realidade muito comum no seio de muitas famílias. É nesses momentos, que a família se depara com vários problemas emocionais, espirituais, sociais e financeiros. A adaptação da família a uma maior dependência e da

aproximação da finitude exige um cuidado diário complexo que gera, muitas vezes, dúvidas, incertezas e inseguranças, já que a posição de cuidador é uma posição muito vulnerável. Estas dificuldades, muitas vezes, sentidas são dificultadoras no processo de cuidar e, cabe ao EE estabelecer uma relação de confiança para conseguir ajudar o cuidador a ultrapassar o melhor possível, o que foi desenvolvido e treinado durante os vários contactos com o doente e família, ao longo do estágio.

As famílias são todas diferentes, têm crenças e contextos diferentes e, por isso, durante todos os contactos verificou-se a importância de avaliar as necessidades da família, quer do ponto de vista do conhecimento, das capacidades e técnicas, estratégias de comunicação ou mesmo carências económicas. E aqui importa referir que o trabalho em equipa é fundamental, por exemplo o apoio do assistente social, por exemplo, para agilizar ajudas técnicas como cama articulada ou um colchão anti escaras. Verificou-se também que os momentos de ensino e treino são muito importantes para o familiar que cuida e, nesses momentos, devemos dar espaço para perceberem que o doente sentirá a mesma resposta que ocorre em contexto institucional, ou até mesmo mais adaptada e emotiva, assim consegue-se também potenciar a sensação de dever cumprido ao seu cuidador. Estes momentos ocorreram de forma muito frequente ao longo do estágio e por exemplo no decorrer da preparação da alta.

São diversas as dúvidas que surgem durante todo o processo de fim de vida e, por isso, é também essencial ensinar o familiar cuidador para os sinais de progressão da doença, para assim diminuir a ansiedade que causa e evitar muitas vezes idas ao serviço de urgência, ou mobilização, desnecessária, de recursos de emergência médica.

Ao longo do acompanhamento de várias famílias, e como estratégia de comunicação e transmissão de diversas informações, foram realizadas conferências familiares. A Conferência Familiar (CF) surge como uma intervenção profissional, como meio de potenciar a interação e os recursos da família, de oferecer confiança e segurança, capacitação e orientação, facilitação da expressão de sentimentos e dúvidas, e em conjunto delinear-se um plano futuro, adaptado e aceitável, para o doente e a família (Neto, 2003; Fernandes, 2016). É uma intervenção que permite uma melhor assimilação da notícia, alerta para pequenos detalhes, conduzindo ao alcance de uma consciencialização da realidade total (Querido, Salazar e Neto, 2016).

O *timing* da realização das CF é fundamental para o favorecimento de um processo de luto saudável, permitindo a minimização do sofrimento experienciado pela família. Assim, aquando do processo de transição do doente dos cuidados curativos para cuidados paliativos e na fase terminal da vida, a realização da CF é uma excelente ferramenta para ajudar a equipa na gestão

da informação e a gerir emoções e sentimentos da família. A CF também foi útil em situações de divergências a nível familiar, a realização da conferência com todos os elementos da família é importante, na medida em que, a informação é transmitida de igual forma para todos, e evitamos falhas na comunicação e distorção da mensagem; esse também é um momento onde é estabelecido um plano terapêutico de comum acordo com todos os elementos.

No decorrer do estágio foram realizadas diversas CF, que permitiram a adequação do plano de intervenção ao doente paliativo e à família, através do estabelecimento de objetivos adequados a cada situação. Na CF o papel do EE revelou ser bastante importante uma vez que este apresenta uma relação próxima com doente e família e permite-te que estes se envolvam na prestação de cuidados, capacitando os mesmos para lidar com o processo e evolução da doença e ainda dar-lhes o poder de tomada de decisão, informada e esclarecida. Assim conclui-se que a CF é a chave de intervenção em CP, pois permite otimizar a comunicação eficaz para atingir os objetivos estipulados; minimizar medos; promover a continuidade de cuidados; proporcionar suporte psicológico; controlar sintomas, e poderá ser uma intervenção executada pelo EE.

Por tudo o explanado, assume-se que quando a família se sente apta, e quando o doente recebe os cuidados que considera necessários para si, existe uma satisfação transversal a ambos, que potencia uma melhor vivência do processo de doença e depois, de luto (Pimenta; Capelas, 2019).

Falar sobre a morte com a família, foi sem dúvida outro grande desafio durante o estágio. A preparação da família e do doente no seu processo de morrer é sem dúvida bastante complexo, mas muito importante na nossa intervenção em cuidados paliativos. É indispensável avaliar as necessidades da família, mostrar disponibilidade, estabelecer uma relação de ajuda e potenciar um processo de luto saudável. É também importante, e um foco de atenção na equipa, a sinalização à equipa de psicologia de situações complexas que poderão levar à vivência de um luto patológico. A intervenção atempada nestas situações é facilitadora de um processo de luto mais saudável.

Relativamente ao acompanhamento da família após morte do seu ente querido, foi um dos focos de atenção e uma das atividades desenvolvidas, e por isso foi elaborada uma Proposta de Protocolo de Apoio no Luto (Apêndice B). Este protocolo surge como necessidade da equipa uma vez que os enfermeiros têm, mais uma vez, um papel preponderante, já que estabelecem mais proximidade com a família e com o doente, conseguem confortar, dar confiança e transmitindo reforços positivos à família de forma a valorizar o seu trabalho, deixando nestas um sentimento de “missão cumprida”, um sentimento de paz. No capítulo 3.3- Desenvolvimento

de Competências no âmbito da Gestão e Melhoria Contínua da Qualidade, será explorada a forma como foi elaborado este protocolo.

Concluindo, ao EE em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, segundo o Regulamento 429/2018 pela OE, compete construir e atualizar o plano de intervenção em parceria com os familiares e cuidadores; reunir periodicamente com cuidadores/familiares, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a conferência familiar; e também apoiar a pessoa, seus cuidadores/familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado), encaminhando, quando necessário, para outros recursos de apoio.

Neste sentido, durante o estágio foram desenvolvidas competências técnico-científicas para prestar apoio à família e apoio no processo de luto, através da identificação das necessidades do doente e família e na capacitação dos mesmos, bem como através da promoção de parcerias terapêuticas de forma a preparar a família para o processo de morte e morte. Também foram desenvolvidas competências na identificação e intervenção de situações de risco de luto patológico/complicado;

1.4 Trabalho em Equipa

O Trabalho em Equipa é um dos quatro pilares fundamentais em CP, tal como no diz Neto (2016a): controlo dos sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. Estes assumem um papel determinante na promoção da qualidade dos cuidados prestados pela sua indissociabilidade e todos contribuem para a promoção do conforto, minimizar o sofrimento e potenciar a qualidade de vida dos doentes e família/cuidadores.

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).

A capacidade de uma equipa apoiar os doentes e a família/cuidadores com base numa abordagem multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar, permite a acessibilidade a outro nível de cuidados, cuidados holísticos, centrados nas necessidades da díade - doente e

família/cuidadores. Permite ajudar o outro a elevar-se a este nível de cuidados, ou seja, ajudá-lo a poder vivenciar um processo doença/vida pautado por sentimentos de paz, com diminuição do sofrimento e maximização da qualidade de vida (Neto, 2016a).

Com base nos pressupostos apresentados delineamos os seguintes objetivo - Desenvolver competências técnico-científicas no âmbito do trabalho em equipa. Para dar resposta a este objetivo foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Compreender a dinâmica da equipa de paliativos no contexto hospitalar;
- Desenvolver a habilidades no trabalho em equipa interdisciplinar no desenvolvimento e na melhoria contínua de cuidados.

No decorrer da realização do estágio, integrou-se uma equipa que presta cuidados a nível hospitalar, em internamento e em serviço de consultadoria aos doentes internados nos restantes serviços do hospital. A equipa dá também apoio por contacto telefónico, ao doente/família que pode solicitar esclarecimentos, recebendo uma resposta com aconselhamento médico ou de enfermagem. A equipa realiza, ainda, de reuniões diárias, para discutir os planos terapêuticos dos doentes internados e reuniões semanais interdisciplinares, para desenvolvimento de planos de intervenção dos casos acompanhados e ainda para debate e discussão dos planos e atividades da equipa.

Sabemos que é o enfermeiro que mais tempo passa junto do doente. O espaço à criação de uma relação terapêutica, onde o enfermeiro constrói com o doente e família uma relação de parceria, pela sua avaliação, identificação das forças e necessidades, valorizando o seu papel, a sua autonomia, é muitas vezes identificado com o elemento de ligação, dinamizador e potenciador da intervenção de outros profissionais.

Esta capacidade, pode dever-se a dois fatores que consideramos essenciais: a capacidade do enfermeiro de se colocar num lugar privilegiado para a confiança do doente e família, pela sua disponibilidade, a sua capacidade de estar presente e ouvir a pessoa e a sua história, aliadas a capacidades técnico-científicas e comunicacionais, fomentadas e enriquecidas muito por meio de formação especializada e avançada, que potenciam essa mesma confiança, mas relevantes também para a avaliação clínica, atempada e correta de situações que transcendem a sua atuação. Aqui, dá-se o ponto de viragem para o outro tópico, a capacidade do enfermeiro de reconhecer as suas limitações na resolução de certos problemas, onde solicita colaboração, e respeita o limite da sua ação, dando espaço para a intervenção de outra área do conhecimento, sempre com o objetivo centrado nas necessidades do doente e família.

Assim, mais que definir que área do conhecimento pode ser benéfica para o doente e família, é urgente perceber-se que a complementaridade e interdisciplinaridade é o melhor meio para a melhor efetividade dos cuidados. A pessoa e/ou a sua família, com características únicas, dotados do seu direito de autonomia e autodeterminação, não são propriedade do profissional ou da ciência. São sim, o alvo dos cuidados e o esforço da equipa deve ser para o seu máximo conforto e plena dignidade. O respeito pelas hierarquias, ou mesmo egos, deve ser posto de parte, e respeitar-se que, independente da classe profissional, poderá existir um elemento que, perante uma unidade de cuidados particular e única, pode ser mais capaz de intervir em detrimento de outro, sem que isso signifique um desrespeito pela preterido.

Juntos, com uma atitude de partilha, complementaridade, respeito e honestidade, conseguirão convergir saberes para uma melhor atuação, e consequentemente, a prestação de cuidados de excelência.

No decorrer das atividades realizadas verificou-se que a tomada de decisão partilhada e com propósito comum favorece um cuidado humanizado, centrado na pessoa doente e família. O trabalho em equipa e em parceria entre todos os membros da equipa favorece o alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, gestão da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Em todas as avaliações e interações apercebeu-se a importância que têm os pormenores e os detalhes, respondendo a todas as necessidades dos utentes e famílias, necessidades essas que eram concetualizadas de distintas formas. A intervenção da equipa interdisciplinar deve ser orientada no sentido da promoção da máxima qualidade de vida, proporcionando cuidados de qualidade e humanizados, respeitando a dignidade do doente e onde são cumpridas as regras da Ética e da Deontologia Profissional.

Nas reuniões diárias e semanais, em que houve a oportunidade de participar de forma ativa, abordaram-se questões relacionadas com a evolução clínica dos doentes, ajustes terapêuticos, alteração do plano de ação, eram discutidas a melhor opção para a referenciação de doentes para posteriormente serem propostos ao doente e família.

Concluindo, ao EE em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, segundo o Regulamento 429/2018 pela OE, compete dinamizar o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais no processo de tomada de decisão. Assim, durante o estágio foram desenvolvidas competências técnico-científicas no âmbito do trabalho em equipa, uma vez que foi compreendida a dinâmica da equipa de paliativos no contexto hospitalar e foram ainda desenvolvidas habilidades no trabalho em equipa interdisciplinar através da participação e colaboração com os diferentes intervenientes.

2. COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL, ÉTICA E LEGAL

Segundo o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, “Enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de Enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível” (Decreto-Lei n.º 161/96, Artigo 4.º, ponto 1). Assim, no exercício da sua profissão estes devem utilizar uma “conduta responsável e ética e atuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos” (Decreto-Lei n.º 161/96, Artigo 8.º, ponto 1).

Enfermagem não só engloba uma componente própria de conhecimento científico e técnico, como também se rege por princípios éticos e legais que devem ser respeitados pelos profissionais de Enfermagem. Como se apresenta descrito no Estatuto da OE (Lei n.º 156/2015), no âmbito da Deontologia Profissional, o Enfermeiro deve “Exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem”.

A fim de adquirir competências no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal, o EE precisa de demonstrar um exercício seguro a nível profissional e ético, empregando as suas capacidades de tomada de decisão com base nos princípios éticos e na sua deontologia profissional (Regulamento n.º 140/2019). Assim, foi o objetivo ao longo do estágio durante as atividades desenvolvidas - Desenvolver uma prática de cuidados especializados de enfermagem que respeite a dignidade humana e assegure o respeito pelos princípios éticos, deontológicos e legais para com a pessoa em situação paliativa.

A pessoa com doença progressiva avançada e incurável tem muitas vezes necessidade de ajuda, de apoio e compreensão uma vez que enfrentam diversas questões relacionadas com o seu fim de vida. Todas essas questões, na sua maioria das vezes questões éticas, são um desafio para o doente, para o cuidador e também para o profissional de saúde. É por isso, que a ética é um tema central e de especial atenção para os Cuidados Paliativos.

A pessoa perante um processo de fim de vida encontra-se bastante vulnerável, e o mesmo acontece com a sua família. Assim, é, importante compreender o conceito de vulnerabilidade humana. Vulnerável é aquele que pode ser ferido, afetado. É verdade que o ser humano se confronta repetidamente com a experiência de ser vulnerável, situação potenciada pela experiência de doença, a mais evidente expressão da vulnerabilidade humana que leva o indivíduo a estar perante a sua finitude. A experiência desta vulnerabilidade, varia de indivíduo para indivíduo, é condicionada pela experiência vivida de cada um, com as influências internas e externas que lhe atribuem significado (Vieira, 2002).

Num processo de doença progressiva e avançada, ou de doença em fase terminal, todas as questões relacionadas com a história de vida, os objetivos, o futuro e o sentido da vida são frequentes, e causadoras de sofrimento pela aproximação da morte. Tal como é referido por Barbosa 2016 (p.675) “uma doença, pelo significado de ameaça maligna, destrói o meu projeto futuro, desorganiza a minha integridade e pode inibir, em certas condições, a minha capacidade de resposta”. Por isso torna-se foco da nossa atenção o respeito pela autonomia, o direito à sua autodeterminação e tomada de decisão, e a promoção da dignidade em fim de vida.

A “Autonomia” é palavra derivada do grego *auto* (próprio) e *nomos* (lei, regra, norma), ou seja, autogoverno, a qual, aplicada à pessoa, remete à perspetiva de autodeterminação para a tomada de decisões acerca da própria vida. Ser autónomo diz respeito a ter liberdade de pensamento, a ser livre de coações internas ou externas para optar entre as alternativas que lhe são apresentadas (Lima et al 2015).

É foco central em cuidados paliativos, nomeadamente no decorrer do ENP, o princípio do respeito pela autonomia, ao conferir ao doente o direito de dispor livremente da sua pessoa, o que requer que a informação dada ao doente sobre a situação clínica deva ser precoce, completa e compreensível, na medida do que considera necessário e importante para si, com verificação sistemática da sua compreensão com fim de permitir uma escolha esclarecida (Barbosa 2016 p. 695).

Muitas vezes assume-se que o desejo de morrer é permanente e não tratável, o que não é necessariamente verdade. Há intervenções que podem e devem ser tidas em contas. Contudo os profissionais de saúde adotam atitudes defensivas e muitas evitam o assunto. Segundo Barbosa 2016 (p.270), deve-se ter em consideração alguns princípios na abordagem do Direito Antecipado de Morrer: uma atitude comunicacional sem emissão de juízos de valor (escuta ativa, empatia), facilitar a expressão emocional, consciência da contra-atitude (a reação pode influenciar a comunicação), avaliar fatores potencialmente determinantes (ausência de suporte

emocional, sentimento de ser um fardo, conflitos familiares, depressão, ansiedade etc.), dar resposta a problemas específicos (clarificar preocupações, recomendar intervenções específicas, desenvolver um plano para lidar com situações complexas etc) e concluir e documentar a avaliação efetuada.

Nos doentes conscientes, orientados e autónomos, com os quais houve contacto ao longo deste percurso, a sua vontade foi respeitada, num processo de autonomia relacional ou partilhada, como aponta a praxis profissional usual e as normas do código deontológico das várias profissões da saúde, mesmo quando parecia ir contra os melhores interesses do doente não deixando de ter em consideração o princípio da não maleficência (Barbosa 2016 p.715). Assim, atendendo às capacidades do doente, o profissional, nomeadamente enquanto EE, deve ser detentor de competências que levem o doente a expressar-se livremente, mas também deve conseguir desenvolver uma relação de ajuda, onde se mostra disponível para, junto com o doente, delinear um plano de cuidados que possam apresentar a este uma outra visão sobre a sua morte e a forma de morrer.

Na prática de enfermagem temos diversas condutas a ter em conta, para além da ética e da bioética, temos direitos e deveres a cumprir: e de acordo com o Artigo 105º, do Dever de Informação, do Código Deontológico inserido no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros “No respeito pelo direito à autodeterminação, o enfermeiro assume o dever de: Informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem; Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado; Atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem; Informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter.”

Assim facilmente se conclui, e no decorrer das atividades realizadas, deve prevalecer o princípio do respeito pela autonomia, ao conferir ao doente o direito de dispor livremente da sua pessoa, o que requer que a informação dada ao doente sobre a situação médica deve ser precoce, completa e compreensível, com verificação sistemática da sua compreensão com fim de permitir uma escolha esclarecida (Barbosa 2016 p.715). Isto implica uma comunicação sensível, aberta ao outro e autêntica em que o profissional de saúde deverá partilhar todas as informações relativas às possibilidades e limites da sua ação, limites estes que derivam do já referido princípio da não maleficência, não participando ou evitando, no limite, numa ação irreversível (Barbosa 2016 p.715).

Segundo Barbosa (2016 p.715), a informação deverá ser perceptível, completa e suficiente, com recomendações de um plano e validação sistemática da compreensão, dando espaço para a colocação de perguntas, e expressão de sentimentos ou preocupações. A escolha do local também é importante, este deverá ser livre de qualquer coação ou manipulação externa e implica a capacidade do doente para a compreensão das informações relativas à tomada de decisão, consequências decorrentes das várias opções oferecidas, bem como avaliar racionalmente o contexto de um sistema de valores coerentes e ser capaz de fazer escolhas livres (Barbosa 2016 p.715). De modo geral, pode-se considerar que, em caso de conflito de interesses e de direitos, o “direito da autodeterminação tem prioridade lógica sobre os demais no contexto de decisões referentes à vida e a morte de seu titular; quer dizer, a pessoa em princípio é a mais qualificada para avaliar e decidir o rumo de sua vida” (Lima et al 2015).

Outra competência desenvolvida ao longo das atividades, e de acordo com o regulamento nº140/2019, o EE “gere, na equipa, as práticas de cuidados fomentando a segurança, a privacidade e a dignidade do cliente.” A dignidade da pessoa humana é um dos valores centrais dos cuidados paliativos. É uma qualidade intrínseca e inseparável de todo e qualquer ser humano, sendo uma característica que o define como tal. Envolve uma reflexão individual, holística e é influenciada pelas características socioculturais de cada indivíduo (Bacalhau, 2014). Para Julião (2014) a dignidade “está ligada à condição de existir como ser humano, à relação contextualizada com os outros (interação social e cultural) e é construída através de uma narrativa de vida individual e única”. Segundo Bacalhau (2014, p.16), o filósofo Savater refere que a dignidade humana implica quatro grandes dimensões: a inviolabilidade da pessoa humana, o reconhecimento da autonomia de cada um para a sua vida, o reconhecimento de que cada um deve ser socialmente tratado de acordo com a sua conduta e a exigência de solidariedade para com a infelicidade e o sofrimento dos outros seres humanos.

Nas diversas questões que surgem na fase final de vida, as quais foram vivenciadas no decorrer das atividades, os doentes e os familiares bem como profissionais procuram essencialmente o respeito pela dignidade do cuidado. A perda de independência e a deterioração cognitiva ameaçam a autoimagem e a identidade dos doentes, fazendo com que se sintam indignos. Referem ainda que a perda do senso de dignidade pode promover sentimentos de inutilidade e o desejo de uma morte mais rápida. Todas estas questões foram abordadas de forma responsável e cautelosa no decorrer do ENP, de forma a salvaguardar o superior interesse da pessoa que está a vivenciar um processo complexo.

O EE em cuidados paliativos deve proceder perante estas questões agindo de forma responsável. Segundo Barbosa 2016 (p. 693), é nesta perspetiva de agir responsável como

tomada de decisão ótima, correta e excelente, procurando gerir valores e crenças em conflito, prever as consequências das ações e atendendo ao contexto espaço temporal, histórico e psicossociocultural e político em que decorre, que percorremos alguns caminhos e definimos alguns requisitos de uma bioética contemporânea assente na responsabilidade.

Os problemas éticos são desafios que exigem deliberação e ponderação a fim de encontrar o melhor caminho, o qual, por sua vez, necessita ser continuamente reavaliado. Na maioria das vezes estas questões não são resolvidas com receitas prontas, mas exigem permanente criatividade, de modo a abrir novas alternativas de soluções, tendo em vista a excelência ética da prática da atenção à saúde (Nora et al 2015).

A deliberação ética é uma forma adequada de lidar com problemas éticos nos cuidados de saúde prestados por equipas multidisciplinares, uma vez que possibilita conhecer as diversas experiências e perspetivas do doente e da sua família, bem como dos profissionais envolvidos. Os profissionais poderão usar vários modelos de deliberação ética como estratégia para encontrar o melhor caminho e para resolver problemas éticos da prática diária, tendo em conta que deliberação não equivale à tomada de decisão (Nora et al 2015).

Na deliberação ética em situação de cuidados paliativos, o EE assume um papel fundamental na clarificação e definição de vários conceitos, de forma a ajudar o doente, família e elementos da equipa em todo o processo. O EE em cuidados paliativos tem uma função fundamental no apoio ao doente e na procura pelo melhor caminho perante uma deliberação ética. Perante estas questões é essencial a existência da verdade — referência "às coisas como elas são". Dizer a verdade não é simplesmente comunicar uma mensagem, corresponde à realidade tal como ela é vivida pelo ser humano e manifesta-se, enquanto tal, na unidade do pensar, agir e ser. Dizer a verdade é dizermos o que julgamos ser verdade e sermos fiéis, em palavras e atos, às nossas convicções, o que perante situações de fim de vida revela ter um papel fundamental para o doente e para a sua família na tomada de decisão (OE 2015 p.42).

Com base no exposto, foi aprofundada a consciência ética permitindo o desenvolvimento de uma intervenção de enfermagem especializada que respeite a dignidade humana e assegure o respeito pelos princípios éticos, deontológicos e legais para com a pessoa em situação paliativa.

3. COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA GESTÃO E MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE

Numa altura em que as instituições prestadoras de cuidados estão sobre grande pressão para controlo dos custos, os cuidados ao doente em fim de vida não são exceção e por esse motivo é

necessária uma reflexão sobre a gestão e a qualidade dos mesmos, para que sejam disponibilizados cuidados necessários e adequados que proporcionem o objetivo principal dos CP – promoção da qualidade de vida (Capelas, 2010).

A gestão e melhoria contínua da qualidade em enfermagem é um processo contínuo que embora seja já uma competência de grande importância no trabalho do enfermeiro de cuidados gerais, é-o ainda mais no trabalho do profissional enquanto especialista, já que abarca também a otimização das intervenções de Enfermagem e da restante equipa de saúde, a fim de garantir a segurança e qualidade dos cuidados prestados (Regulamento n.º 140/2019). Esta articulação deve ser feita com a equipa multidisciplinar, adaptando a liderança, e gerindo os recursos, perante a situação existente e o contexto onde se encontra (Regulamento n.º 140/2019). Neste sentido de forma a adquirir competências no domínio da gestão e qualidade dos cuidados, foi delineado, no decorrer do estágio, o objetivo de desenvolver conhecimentos sobre gestão de cuidados, recursos humanos e materiais, colaborando na gestão dos mesmos, visando a qualidade dos cuidados prestados.

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2021-2022, o estabelecimento de elevados padrões de qualidade na atividade junto dos doentes/famílias em CP constitui garantia de uma melhor resposta às suas necessidades, por isso é de toda importância o estabelecimento progressivo de um sistema de qualidade, de resto necessário e presente em todos os aspetos dos cuidados de saúde. A criação de indicadores na dimensão qualidade parte da definição dos principais aspetos de uma “boa qualidade” de cuidados (PEDCP 2021-2022).

De acordo com os critérios de qualidade da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) 2006 enumeram que o apoio ao luto deverá ser suportado por um plano específico e personalizado. Ainda reforçam no PEDCP 2021-2022 que um dos objetivos é “fomentar o desenvolvimento de Consultas de Luto com vista a dar continuidade aos cuidados à família/cuidador após a morte do doente”. Esta preparação para a perda deve ser feita por toda a equipa multidisciplinar e interdisciplinar, o que significa que a comunicação e especialmente a transmissão de informação e estratégias adotadas devem ser uniformes, dirigidas e ajustadas ao doente e ao seu sistema familiar. A APCP (2006) definiu critérios de qualidade para a prestação de Cuidados Paliativos. Entre os diversos critérios, enumeram: “o risco de luto patológico deverá ser avaliado e registado” e ainda “o apoio no luto deverá ser suportado por um plano específico e personalizado”.

De forma a equipa cumprir com estes critérios e indicadores propostos pela Comissão Nacional de CP, foi proposto a elaboração de um Protocolo de Apoio no Luto (Apêndice B), por parte da equipa de paliativos onde foi realizado o ENP, uma vez ainda não terem um protocolo estabelecido.

Este protocolo tem como objetivo principal prestar apoio no luto ao doente e à família antes, durante e após o processo de morte. São ainda enumerados os seguintes objetivos específicos: Promover a dignidade em fim de vida; Proporcionar um ambiente calmo e adequado para vivência dos últimos dias de vida, garantindo a privacidade do doente e família; Promover a vivência de um luto antecipatório; Promover apoio no processo de luto, e se necessário oferecer apoio espiritual ou psicológico; Identificar fatores de risco para um luto patológico; Esclarecer dúvidas acerca das fases do luto, e ainda orientar acerca de questões burocráticas e legais; Garantir o envio da cata de condolências e folheto de apoio no luto; Encaminhar para consulta de luto, sempre que solicitado ou perante avaliação das necessidades. A intervenção por parte da equipa deverá ser acompanhada e revalidada sempre que necessário, avaliando o risco de luto patológico.

A elaboração deste protocolo teve por base documentos já existentes na equipa intra-hospitalar, e as indicações da DGS. Assim, o protocolo foi elaborado e adaptado ao funcionamento da equipa de internamento em cuidados paliativos. A elaboração do mesmo foi feita juntamente com a Enfermeira Tutora, e posteriormente validado pela Enfermeira Chefe, e pretende-se que seja utilizado pelo corpo de enfermagem da Equipa de Paliativos.

Posteriormente foi apresentado à equipa, numa formação (Apêndice E), para discussão de possíveis alterações que fossem necessárias. Este protocolo foi bem recebido pela equipa, e em conjunto com a equipa foi adaptado o melhor possível a toda a dinâmica de funcionamento do serviço. Este protocolo ficou então pronto para validação final e posterior autorização pela Direção de Enfermagem, de forma a ser implementado à posteriori.

Ao longo do ENP, foi verificado que o enfermeiro que se depara com a progressiva perda de autonomia da pessoa em fim de vida intervém na gestão de estratégias face ao seu grau de dependência, em parceria com a família, encorajando-o e auxiliando na tomada de decisões que preservem a sua autonomia. A gestão de cuidados junto do doente/família é por vezes um desafio, neste processo de pequenas perdas e transições que vão ocorrendo com a progressão da doença, é necessário a elaboração de um plano individual de cuidados, com resposta às necessidades individuais que pode facilitar este processo de fim-de-vida. Assim, é de extrema importância que o EE tenha conhecimentos válidos acerca das necessidades no processo de

transição, melhorando e providenciando a educação junto do doente e família (Haggstrom, Asplund, & Kristiansen, 2012). Deste modo, no decurso do estágio foi possível verificar o papel do EE, em contexto de CP, na abordagem ao doente com necessidades específicas, através da implementação de um plano avançado de cuidados, focado nas preferências do doente, gestão dos cuidados, na comunicação difícil, no controlo de sintomas, no apoio no luto, etc. Este plano de cuidados era transposto para o processo de enfermagem, através de registos, e aqui verificou-se igualmente uma melhoria, pois estes passaram a contemplar a dimensão global do ser humano, permitindo uma avaliação diagnóstica mais concreta, com identificação de necessidades e incorporação de intervenções mais dirigidas, o que melhorou a gestão dos mesmos junto do doente/família.

Desta forma foram adquiridas competências do EE no âmbito da gestão e melhoria contínua da qualidade, com base no Regulamento das competências comuns do EE da OE (Regulamento n.º 140/2019), uma vez que durante o decorrer do estágio, foi possível compreender a dinâmica e funcionamento do serviço, o que permitiu participar ativamente com a equipa multidisciplinar no desenvolvimento do trabalho de equipa e colaborando na metodologia de trabalho de forma eficaz. Neste domínio, ao colaborar nas atividades descritas, foi permitido gerir os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da equipa e a articulação na equipa de saúde e ainda adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados e de um ambiente terapêutico e seguro.

4. COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA FORMAÇÃO

As rápidas transformações que se têm verificado no mundo atual, nomeadamente na área da saúde, exigem a necessidade de investir na formação dos seus profissionais, de forma a garantir a qualidade, a adequação e a eficácia dos cuidados de saúde que são prestados. Quando se fala em particular no âmbito da enfermagem, a formação tem um papel crucial no desenvolvimento de qualquer organização, de forma a garantir, a inovação e mudança e alcançar qualidade e excelência nos cuidados.

A formação pode ser definida como “um processo complexo de aprendizagens, que se reflete no desenvolvimento da estrutura do sujeito, designadamente aos níveis cognitivo, afetivo, motor, relacional e transformativo” (Abreu, 2001, p.105). Todos os profissionais de enfermagem têm um percurso formativo que se inicia na formação académica (licenciatura), onde estes obtêm as qualificações necessárias para o seu desempenho profissional. Contudo à formação

inicial acresce a necessidade de aperfeiçoamento de competências e renovação de conhecimentos, de forma a possibilitarem o acompanhamento do progresso tecnológico e científico. Desta forma a formação contínua, permanente e a formação em serviço revela-se importante neste processo. (Marques 2021, p.8)

A OE em 26 de abril de 2006 (OE, 2016) referiu que “a Enfermagem, como qualquer outra disciplina, necessita de produção e de renovação contínuas do seu próprio corpo de conhecimentos, o que apenas poderá ser assegurado pela investigação”. A OE estabelece também como eixo prioritário “a aquisição de competências, quer na formação inicial, quer no contexto da aprendizagem ao longo da vida” pelo que “o conhecimento adquirido pela investigação em enfermagem é utilizado para desenvolver uma prática baseada na evidência, melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde”.

Para além da crescente valorização da investigação também valoriza-se o pensamento crítico e ético, porque a dimensão ética do cuidar deve estar presente em todas as intervenções de enfermagem, devendo a sedimentação da formação ser feita no exercício. Abreu (2001), vai mais longe, afirmando que a formação é uma construção sócio-cognitiva, que permite aos enfermeiros apropriarem-se das suas próprias acções, construindo um património de competências transferíveis.

Quando se fala em Mestrado em Enfermagem, nomeadamente na aquisição de competências de um EE, estas necessidades têm um papel bastante importante e central em todo o seu percurso, dado que se pretende adquirir, desenvolver e aprofundar conhecimentos e competências numa área mais específica da Enfermagem, como é o caso, nos Cuidados à Pessoa em Situação Paliativa.

Assim perante a equipa, o EE deverá assumir alguns papéis importantes a nível do desenvolvimento de competências da equipa, através da formação. No caso da equipa onde foi realizado o ENP, o EE tem a seu cargo a resolução de problemas técnicos e organizacionais, coordenando e orientando o serviço, funcionando como elo de ligação entre a equipa médica e a equipa de Enfermagem. Esta análise inclui-se no que está preconizado no Regulamento n.º140/2019, que define precisamente estas competências de articulação e supervisão de cuidados de enfermagem, garantindo a sua segurança, para além de importância de liderança que o EE deve exercer. Como descrito no Parecer Conjunto nº 01/2017 do Conselho de Enfermagem e a Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica (OE, 2017a), o Enfermeiro com melhor formação para ser responsável de turno é o EE, pois possui um conjunto de competências que o permite ser líder no conhecimento e capacidades a fim de

prever as respostas às necessidades em cuidados, desenvolvendo intervenções adequadas e seguras. No mesmo documento é ainda defendido que caso não exista nenhum EE para desempenhar a função, poderá ser delegado a um Enfermeiro de cuidados gerais o cargo de responsável de turno, desde que este possua as competências necessárias para tal. Assim, concluímos que cada vez mais é necessário que os Enfermeiros invistam na sua formação qualificada a fim de adquirirem conhecimentos e competências com o intuito de melhorar as práticas prestadas e a qualidade dos cuidados nos diferentes serviços.

A abordagem ao doente em fim de vida encerra uma diferenciação e competência específicas que tornam necessária a formação e atualização constante do profissional que se envolve nestes cuidados (DGS, 2005).

Perante estes pressupostos foi delineado o seguinte objetivo: Desenvolver competências de planejar formação em contexto de trabalho e desenvolver competências comunicacionais que permita contribuir para o aprofundamento de conhecimentos e melhoria dos cuidados.

No serviço onde foi realizado este ENP existe uma cultura de incentivo à investigação, formação em serviço e suporte da prática clínica em evidência científica atual. Estas características, potenciaram conhecimentos e capacidades, nomeadamente, ser capaz de integrar diferentes conhecimentos e lidar com questões complexas, com o objetivo de dar resposta e emitir reflexões críticas. Ao longo do estágio foi facilmente visível que o EE adota uma posição de dinamizador e formador de novo conhecimento, no contexto da prática de cuidados, identificando oportunidades de investigação, divulgando resultados relevantes, contribuindo ativamente para o desenvolvimento de prática clínica com base em evidência recente. Assim ao longo do estágio foram detetadas necessidades e oportunidades relevantes de investigação, levando a pesquisas de bibliografia, o que promoveu o desenvolvimento de conhecimento e competências enquanto agente ativo no campo da investigação. Para além disto foram analisadas as necessidades formativas da equipa e foi feita uma proposta por parte da mesma em desenvolver a área da dignidade e a área do apoio no luto.

Após realizada a pesquisa bibliográfica dos temas em questão, houve a necessidade de partilhar com a equipa os conhecimentos adquiridos, através da formação em serviço. A formação em serviço, através de um planeamento adequado, visa colmatar as necessidades de formação dos enfermeiros e promover o desenvolvimento de competências nos contextos e para os contextos de trabalho (Tojal 2011).

No decorrer do estágio foi planeada e realizada a formação “Dignidade em Fim de Vida” (Apêndice C). Esta formação teve como tempo previsto cerca de 45 minutos e foi realizada em

dois momentos, primeiro com médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos; e num segundo momento a mesma formação foi adaptada e realizada com os assistentes operacionais. Esta formação tinha como objetivo geral promover a consolidação de conhecimentos sobre dignidade em fim de vida, e como objetivos específicos: explorar o conceito de dignidade; conhecer a terapia de dignidade; promover boas práticas de dignidade perante os utentes internados no serviço de cuidados paliativos. Foram utilizadas as técnicas metodológicas demonstrativa/exposição, interrogação e simulação, e ainda utilizados meios audiovisuais – visualização de powerpoint e vídeos; ainda foram realizadas atividades temáticas para estimular a reflexão da equipa (Apêndice D). Foram elaborados cartazes informativos de forma a provocar a reflexão sobre o tema apresentado, como sugestão para afixar na sala de trabalho. (Apêndice A). Importa referir que ao longo da formação houve recetividade e participação por parte dos presentes, promovendo a discussão e a reflexão acerca do tema, trazendo assim ganhos para a equipa. Ao longo dos momentos seguintes foi possível a observação de alteração de comportamentos da equipa de forma a promover a dignidade dos doentes internados, o que nos leva a concluir que a formação trouxe ganhos para a equipa e melhorou a qualidade dos cuidados prestados. No final da sessão foram entregues lembranças aos formandos de forma a recordarem o tema (Apêndice G).

Durante o ENP também foi realizada a formação “Um olhar sobre o Luto em Cuidados Paliativos” (Apêndice E). Esta formação surgiu como necessidade da equipa em desenvolver o tema de Apoio no luto e ainda foi o momento de apresentação da Proposta de Protocolo de Apoio no Luto (presente no capítulo 3.3 Desenvolvimento de Competências no âmbito da Gestão e Melhoria Continua da Qualidade). Esta formação teve cerca de 45 a 60min de duração e estiveram presentes médicos, enfermeiros, psicólogos e assistências sociais da Equipa. Tinha como objetivo principal promover a consolidação de conhecimentos sobre o luto; e como objetivos específicos: explorar o conceito de perda e o luto; conhecer as fases do processo de luto; abordar a influência sobre o processo do luto no sistema familiar; refletir sobre o papel dos cuidados paliativos no apoio no luto; apresentação da proposta de protocolo de apoio no luto; discutir os modelos de cartas de condolências e folheto informativo sobre o luto e possíveis alterações a fazer. Foram utilizadas as técnicas metodológicas demonstrativa/exposição, interrogação e simulação, e ainda utilizados meios audiovisuais – visualização de apresentação powerpoint e vídeos; ainda foram realizadas atividades temáticas para estimular a reflexão da equipa (Apêndice F). Ao longo da formação houve diversos momentos de discussão em equipa e de partilha de entre todos. Ainda foi possível, através da discussão e partilha de opiniões, fazer alterações à proposta de protocolo de apoio no luto, de forma a que a intervenção fosse mais

adequada ao funcionamento da equipa. A maioria dos elementos da equipa presentes demonstraram um feedback bastante positivo no final, o que nos leva a concluir que a formação foi produtiva e enriquecedora para a equipa.

Conclui-se através das atividades realizadas, que a formação em serviço constitui uma mais valia para o desenvolvimento de competências e de capacidades de uma equipa, por isso torna-se essencial o papel do EE na avaliação das necessidades da equipa e na realização dessas formações para partilha de conhecimentos com a equipa. Pelo exposto, foram desenvolvidas competências na realização de formação em contexto de CP, através de capacidade de análise de necessidades, desenvolvimento de competência no planeamento e realização da sessão formativa, e desenvolvimento da competência comunicacional neste âmbito com o sucesso das atividades realizadas.

CONCLUSÃO

O Enfermeiro, enquanto Mestre, deve aplicar os seus conhecimentos e as suas capacidades de forma a dar resposta a diferentes situações relacionados com a sua área específica. Durante este percurso, através das competências adquiridas foi possível desenvolver um olhar crítico para a pessoa em situação paliativa e sobre os cuidados que lhe são prestados. Desta forma pretende-se salientar as atividades que foram desenvolvidas, competências adquiridas, estudo de investigação realizado, as sugestões para a prática clínica, e ainda refletir sobre as dificuldades encontradas no decorrer do estágio.

O enfermeiro mestre e especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa deve zelar pela qualidade e excelência dos cuidados prestados, englobando nas suas intervenções as diversas dimensões humanas, nomeadamente, a nível físico, mental, social e espiritual, prestando cuidados dignos e humanizados.

As diversas oportunidades de aprendizagem suscitadas pelos locais de estágio, pelos Enfermeiros Tutores e pela Equipa Interdisciplinar facilitaram o desenvolvimento de competências específicas do EE em enfermagem à pessoa em situação paliativa, e promoveram o autoconhecimento e a avaliação sistemática das melhores práticas de cuidados.

No final do ENP verifica-se que foram adquiridas competências de investigação, através da realização da *scoping review*, sobre os efeitos da Teoria da Dignidade em doentes em cuidados paliativos. O estudo permitiu mapear evidência sobre o tema tendo-se percebido que a TD tem efeitos bastante positivos no alívio do sofrimento ao nível físico, psicoemocional, espiritual, social do doente em situação de fim de vida, proporcionando qualidade de vida, pelo que consideramos ser uma estratégia que poderá ser útil no âmbito dos cuidados paliativos, enquanto intervenção especializada, tornando-os em cuidados cada vez mais holísticos, dignos e humanizados.

Também foram adquiridas competências em enfermagem especializada, nomeadamente competências específicas do EE em enfermagem à pessoa em situação paliativa. Estas competências técnico-científicas, éticas e humanas centram-se na conceção, planeamento, implementação e avaliação de intervenções especializadas à pessoa em situação paliativa relativas ao controlo sintomático, desenvolvimento de estratégias comunicacionais, apoio à família e apoio no luto, bem como o trabalho em equipa. Para o desenvolvimento destas competências foram realizadas diversas atividades que permitiram a aquisição do conhecimento e a melhoria da prática de cuidados de enfermagem especializados centrados no doente e na família.

No âmbito da aquisição de competências relacionadas com a gestão e melhoria contínua da qualidade foi realizado uma proposta de protocolo de apoio no luto., respondendo a um dos pilares de CP. Para a aquisição de competências na formação em contexto de cuidados paliativos, foram realizadas duas sessões de formação para a equipa: “Dignidade em Fim de Vida” e ainda “Um olhar sobre o Luto em Cuidados Paliativos”. Estas permitiram a compreensão sobre formação em serviço, e o desenvolvimento de competências no planeamento e realização da sessão formativa e da comunicação no âmbito formativo.

As limitações no estágio decorreram do contexto pandémico uma vez que as visitas eram restritas, limitou a aquisição de algumas competências e interação com a família.

No final deste período foi possível o desenvolvimento do Ser e do Saber, através de um corpo de conhecimentos baseados na evidência científica, um conjunto de conhecimentos e capacidades, e competências especializadas em enfermagem que se considera fundamentais para uma intervenção humana e profissional que responda de forma eficaz às necessidades da pessoa em situação paliativa e família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W. (2001). *Identidade, formação e trabalho: Das culturas locais às estratégias identitárias dos enfermeiros*. Coimbra: Formasau.
- Alvarenga, M. (2008). *A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Associação Portuguesa De Cuidados Paliativos (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Lisboa
- Bacalhau, L. (2014). *Cuidar centrado na dignidade*. [Tese de Mestrado em Enfermagem] Lisboa .Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde.
- Barbosa, A. (2016). *Agir responsável e Decisões Em fim de Vida*. In Barbosa, A & Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 691- 736). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). *Desejo de Antecipação de Morte*. In Barbosa, A & Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 269-280). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). *Luto em Cuidados Paliativos*. In Barbosa, A & Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 553-630). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). *Ser Pessoa, vulnerabilidade e Sofrimento*. In Barbosa, A & Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 665-690). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Beck, A., Cottingham, A. H., Stutz, P. v., Gruber, R., Bernat, J. K., Helft, P. R., Wilhelm, L., Schmidt, K., Stout, M. E., Willard, C., & Johns, S. A. (2019). *Abbreviated dignity therapy for adults with advanced-stage cancer and their family caregivers: Qualitative analysis of a pilot study*. *Palliative and Supportive Care*, 17(03), 262–268. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000482>
- Bowlby, J. (2004). *Perda, Tristeza e Depressão*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes Ed.
- Brożek, B., Fopka-Kowalczyk, M., Łabuś-Centek, M., Damps-Konstańska, I., Ratajska, A., Jassem, E., Larkin, P., & Krajnik, M. (2019). *Dignity Therapy as an Aid to Coping*

- for COPD Patients at Their End-of-Life Stage*. *Advances in Respiratory Medicine*, 87(3), 135–145. <https://doi.org/10.5603/ARM.a2019.0021>
- Capelas M.; Gonçalves E.; Marques, A. L.; Neto, I, G.; Salazar, H.; Sapeta, P. & Tavares, M. (2010) *Palliative care development is well under way in Portugal*. *European Journal of Palliative Care*
- Centeno, C., et al. (2009) *Manual de Medicina*, Eunsa, Pamplona, 2009
- Cerqueira, M. M. (2010). *A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento*. [Dissertação Doutoramento, Universidade Lisboa]. Repositório Universidade Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/3614>.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). *Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life*. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520–5525. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
- Chochinov, H.M. (2007). *Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care*. *British Medical Journal*. 335 (7612), p.184-187.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2017-2018). Relatório de Implementação do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/55436e0e-cd58-460e-a008-0cd30568ccaa.pdf>.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2021-2022). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>.
- Conno, F. & Martini, C. (2001). *Symptom Assessment Outcomes in Home Based Palliative Care*, Topics in Palliative Care (Vol. 5) Oxford: Oxford University Press
- de Vincenzo, F., Lombardo, L., Iani, L., Maruelli, A., Durante, S., Ragghianti, M., Park, C. L., Innamorati, M., & Quinto, R. M. (2023). *Spiritual well-being, dignity-related distress and demoralisation at the end of life—effects of dignity therapy: a randomised controlled trial*. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2022-003696. <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-003696>
- Decreto-Lei n.º 161/96. Diário da República: 1ª série, n.º 205, 2959-2962. (1996/09/04). Disponível em <https://dre.pt/application/file/a/241564>

Direção-Geral de Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Direção-Geral de Saúde.

Direção-Geral da Saúde (2005). *Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas - Programa nacional de cuidados paliativos 2004-2010*. – Lisboa

Donato, S. C. T., Matuoka, J. Y., Yamashita, C. C., & Salvetti, M. de G. (2016). *Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review*. Revista Da Escola de Enfermagem Da USP, 50(6), 1014–1024. <https://doi.org/10.1590/s0080-623420160000700019>

Espíndula, A. v., Benincá, C. R. S., Scortegagna, S. A., Secco, A. C., & Abreu, A. P. M. (2017). *Terapia da dignidade para adultos com câncer em cuidados paliativos: um relato de caso*. Temas Em Psicologia, 25(2), 733–747. <https://doi.org/10.9788/TP2017.2-18>

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (2013). *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos*. European Journal of Palliative Care. Vol.20, no2, p.86-91 e Vol.20, no3, p.140-145. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/59824/1/Competências%20centrais%20em%20cuidados%20paliativos%20-%20guia%20orientador%20%28tradução%20portuguesa%29.pdf>>

Fernandes, J. (2016). *Apoio à Família em Cuidados Paliativos*. In Barbosa, A & Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 653-663). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Figueiredo, M. H. (2009). *Enfermagem de Família: Um Contexto do Cuidar*. [Dissertação Doutoramento em Ciências de Enfermagem.]. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Fontes, K. B. & Jaques, A. E. (2007). *O papel da enfermagem frente ao monitoramento da dor como 5º sinal vital*. Cienc cui saúde, 6 p. 481-487.

Galvão, T. Pansani, T. & Harrad, D (2015) *Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA*. Epidemiologia e Serviços de Saúde 24(2) Follow jornal DOI:10.5123/S1679-49742015000200017

- Gomes, I. (2009). *Cuidado de Si – A natureza da parceria entre o Enfermeiro e o Doente Idoso no domicílio*. [Tese de Doutoramento em Enfermagem] Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.
- Gonçalves, J. F. (2013). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. Lisboa: Coisas de Ler Edições
- Ha J. F., Longnecker N. (2010). *Doctor-Patient Communication: A Review*. The Ochsner Journal, n10 pp.38-43.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3096184/>
- Haggstrom, M.; Asplund, K. & Kristiansen, L. (2012). *How can nurses facilitate patient's transitions from intensive care?* Intensive and Critical Care Nursing, 224-233.
- Hilary Arksey & Lisa O'Malley (2005) *Scoping studies: towards a methodological framework*, *International Journal of Social Research Methodology*, 8:1, 19-32, DOI: 10.1080/1364557032000119616
- Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado*. [Dissertação de Doutoramento] Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Julião, M. (2016). *Terapia da Dignidade*. In Barbosa, A & Neto, I., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 797–813). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., Nunes, B., & Carneiro, A. V. (2013). *Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: Early results of a randomized controlled trial*. Palliative and Supportive Care, 11(6), 481–489.
<https://doi.org/10.1017/S1478951512000892>
- Kelly, C., Kynoch, K., & Ramis, M.-A. (2023). *Implementing Dignity Therapy Service into an Acute Cancer Care Setting – A Feasibility Study*. Journal of Palliative Care, 082585972311542. <https://doi.org/10.1177/08258597231154221>
- Kessler, D. E Kubler-Ross, E. (2007), *The Five Stages of Grief*. In KESSLER, D. e KUBLER-ROSS Eds - *On Grief and Grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Scribner, p. 7-28
- Korman, M. B., Ellis, J., Moore, J., Bilodeau, D., Dulmage, S., Fitch, M., Mueller, C., Sahgal, A., & Moroney, C. (2021). *Dignity therapy for patients with brain tumours:*

- qualitative reports from patients, caregivers and practitioners. Annals of Palliative Medicine*, 10(1), 838–845. <https://doi.org/10.21037/apm-20-553>
- Leal, F. (2003). *Transmissão de más notícias*. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar: Dossier Cuidados Paliativos. Vol. 19, nº 1 p. 40-43.
- Lee, J. L., & Jeong, Y. (2023). *The Effect of Dignity Therapy on Terminally-Ill Adult Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis*. Iranian Journal of Public Health. <https://doi.org/10.18502/ijph.v52i1.11661>
- Lei n.º 156/2015. Diário da República I Série. n.º181. Assembleia da República (2015/09/16). Disponível em <https://dre.pt/application/file/a/70309872>
- Lei n.º 52/2012. Diário da República I Série. 172 (2012/09/05) pp. 5119-5124
- Li, Y.-C., Feng, Y.-H., Chiang, H.-Y., Ma, S.-C., & Wang, H.-H. (2020). *The Effectiveness of Dignity Therapy as Applied to End-of-Life Patients with Cancer in Taiwan: A Quasi-Experimental Study*. Asian Nursing Research, 14(4), 189–195. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2020.04.003>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). *The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analyses of Studies That Evaluate Health Care Interventions: Explanation and Elaboration*. PLoS Medicine, 6(7), e1000100. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- Lima, M.; Rego, S.; & Batista, R. (2015) *Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida*. Rio de Janeiro. Brasil Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/xdtrqQKbcDGTNbdy9pC95dc/?format=pdf&lang=pt>
- Lotra, V. (2007). *A conspiração do silêncio nas más notícias: o aparente obstáculo intransponível*. Percursos. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal N.º6 p. 10-15.
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. (2021). *Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade*. In Escola Superior de Enfermagem do Porto, Autocuidado: um foco central da enfermagem (pp. 85–98). ESEP. <https://doi.org/https://doi.org/10.48684/mx4w-3d93>

- Marques, M. (2021) *A Importância da Formação na Qualidade dos Cuidados Prestados no Serviço de Urgência Básica*. [Tese de Mestrado] Universidade do Minho, Escola de Economia e Gestão.
- Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M., & Centeno, C. (2017). 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine*, 31(6), 492–509. <https://doi.org/10.1177/0269216316665562>
- McClement S., Chochinov H.M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L.J. & Harlos M., (2007). *Dignity therapy: family member perspectives*. *J Palliat Med*. 10(5), 1076–1082.
- Morgado, A. (2018). *Promoção Da Dignidade Humana Em Fim De Vida – Intervenção Do Enfermeiro Especialista* [Tese de Mestrado] Escola superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care. Disponível em: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
- Neto, I. G. (2003). *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*. *Revista Portuguesa De Medicina Geral E Familiar*. 19(1), 68–74.
- Neto, I. G. (2016) *Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais*. In Barbosa, A & Neto, I., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 1-22). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016) *Modelos de Controlo Sintomático*. In Barbosa, A & Neto, I., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 43-48). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Nora, C.; Zoboli, E.; Vieira, M. (2015) *Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura* Porto Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19733/1/2015004.pdf>
- Nunziante, F., Tanzi, S., Alquati, S. et al. (2021). *Providing dignity therapy to patients with advanced cancer: a feasibility study within the setting of a hospital palliative care unit*. *BMC Palliat Care*, 20 (129). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00821-3>

Ordem Dos Enfermeiros (2006) – *Investigação em Enfermagem: Tomada de Posição*. [Em linha]. Lisboa.[Consult 1 novembro 2021]. Disponível na WWW: <URL: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2006). Tomada de posição em enfermagem. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2010) *Cuidados paliativos para uma morte digna*. Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE). Lisboa.

Ordem dos Enfermeiros (2010) *Servir a comunidade e garantir qualidade: os Enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica*. Conselho Internacional de Enfermeiros. Lisboa

Ordem dos Enfermeiros (2015) *Deontologia Profissional de Enfermagem*. ISBN: 978-989-8444-30-1 Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf

Ordem Dos Enfermeiros. (2017a) Parecer Conjunto n.º 01/2017. Atribuição de Responsável de Turno. Disponível em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/ParecerConjuntoCE_MCEEMC_01-2017_AtribuicaoResponsavelTurno_.pdf

Organização Mundial de Saúde. (2009). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 11(1), 5-18. Disponível na WWW:<URL: <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>

Pina, P. (2016) *Controlo da Dor em Cuidados Paliativos*. In Barbosa, A & Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 49-100). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Pires, C. & Gonçalves, E. (2021) *Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em Controlo sintomático*. In Freire, E. [et al] Guia Prático do Controlo Sintomático. 2ª Edição. NEMPAl Disponível em: https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2021/10/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico_v2.pdf

Pollock, D., Davies, E. L., Peters, M. D. J., Tricco, A. C., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., Khalil, H., & Munn, Z. (2021). *Undertaking a scoping review: A practical guide for nursing and midwifery students, clinicians, researchers, and academics*. *Journal of Advanced Nursing*, 77(4), 2102–2113. <https://doi.org/10.1111/jan.14743>

PORDATA. Estatística sobre Portugal e a Europa. (2023) <https://www.pordata.pt/>

PRISMA. *Transparent Reporting of Systematic Reviews and Meta-Analyses*. (n.d.). PRISMA Flow Diagram. Consultado a 20 de abril 2023, from <http://prisma-statement.org/prismastatement/flowdiagram.aspx>

Querido, A.; Salazar, H.; Neto, I. G. (2016) *Comunicação*. In Barbosa, A & Neto, I., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª Edição, revista e aumentada, pp. 815-831). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Radbruch L. (2009) *European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*. *Palliative Medicine*. n23(7):581-593. doi:10.1177/0269216309107024

Regulamento n.º 140/2019. *Diário da República* 2ª Série, n.º 26 (2019/02/06). Lisboa, Portugal.

Regulamento n.º 188/2015. *Diário da República*: 2ª série, n.º 78. (2015/04/22) Lisboa, Portugal.

Regulamento n.º 429/2018. *Diário da República*: 2.ª série, n.º 135 (2018/07/16) Lisboa, Portugal.

Rosenberg, S. (2018). *Dignity Therapy*. *American Journal of Psychiatry Residents' Journal*, 13(8), 6–7. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp-rj.2018.130803>

Salvador, P.; Alves, K.; Costa, T.; Lopes, R.; Oliveira, L. Rodrigues, C. (2021) *Contribuições da scoping review na produção da área da saúde: reflexões e perspectivas* *Rev. Enferm. Digit. Cuid. Promoção Saúde*. 2021;6:01-08. DOI: <https://doi.org/10.5935/2446-5682.20210058>

Sanders, C. (1988) *Risk factors in bereavement outcome*. *Journal of Social Issues*. Charlotte, North Carolina. Vol. 44, Nº 3, p. 97-111

- Serra, S. (2012). *Morrer na presença de quem cuida: atitudes do enfermeiro de cuidados diferenciados face à morte e aos cuidados ao doente em fim de vida*. [Tese de Mestrado] Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Serviço Nacional de Saúde. (n.d.). *Cuidados Paliativos*. Consultado em 26 de abril 2023, from <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/>
- Simões, A. e Sapeta, P. (2019). *Conceito de dignidade na enfermagem: análise teórica da ética do cuidado* Revista Bioética. (Impr.). 27 (2): 244-52 Doi: 10.1590/1983-80422019272306
- The Joanna Briggs Institute (2021). . Manual for Evidence Synthesis - *Chapter 11: Scoping reviews*. JBI. <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4687342>
- Tojal, A (2011). *Percepção dos Enfermeiros Sobre A Formação Em Serviço*. [Tese de Mestrado] Coimbra. Escola superior de Enfermagem de Coimbra.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Climepsi editores.
- Vieira, M. (2002). *A Vulnerabilidade e o Respeito no Cuidado ao Outro* [Tese de Doutoramento]. Lisboa.
- Watson, J. (1996) *Watson's theory of transpersonal caring*. In P.H. Walker & B. Neuman. Blueprint for use of nursing models: Education, research, practice & administration (pp. 141-184). NY: NLN Press.
- Weru, J., Gatehi, M., & Musibi, A. (2020). *Randomized control trial of advanced cancer patients at a private hospital in Kenya and the impact of dignity therapy on quality of life*. BMC Palliative Care, 19(1), 114. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00614-0>
- World Health Organization (2013). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- Zaki-Nejad, M., Nikbakht-Nasrabadi, A., Manookian, A., & Shamshiri, A. (2020). *The effect of dignity therapy on the quality of life of patients with cancer receiving palliative care*. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 25(4), 286. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_51_19

APÊNDICES

APÊNDICE A - CARTAZES PROMOÇÃO DA DIGNIDADE

DIGNIDADE

FAZER O OUTRO SENTIR QUE TEM VALOR

A ATITUDE (Attitude)

A atitude empática permite o estabelecimento de uma relação de proximidade com o outro. As nossas vivências e experiências pessoais devem ser adequadas às necessidades do outro.

B COMPORTAMENTO (Behaviour)

Estar disponível. Escutar. Dar suporte.
Garantir a privacidade e um ambiente calmo e adequado.
Respeitar o outro, o seu espaço e as suas crenças!

C COMPAIXÃO (Compassion)

Colocarmo-nos no lugar do outro - através do Olhar Compreensivo e Compassivo, do Toque Suave. Pequenos Gestos fazem GRANDE diferença.

D DIÁLOGO (Dialogue)

Comunicar com cuidado, respeitando os silêncios. Dar espaço à tristeza. Privilegiar a comunicação não-verbal, mostrando interesse pelo outro.
Comunicar é o segredo do Cuidar! Por isso precisamos de treinar a COMUNICAÇÃO!

"The A, B, C, and D of dignity conserving care" (Chochinov, 2007)

DIGNIDADE

FAZER O OUTRO SENTIR QUE TEM VALOR



A ATITUDE (Attitude)

A atitude empática permite o estabelecimento de uma relação de proximidade com o outro. As nossas vivências e experiências pessoais devem ser adequadas às necessidades do outro.

B COMPORTAMENTO (Behaviour)

Estar disponível. Escutar. Dar suporte.
Garantir a privacidade e um ambiente calmo e adequado.
Respeitar o outro, o seu espaço e as suas crenças!

C COMPAIXÃO (Compassion)

Colocarmo-nos no lugar do outro - através do Olhar Compreensivo e Compassivo, do Toque Suave.
Pequenos Gestos fazem GRANDE diferença.

D DIÁLOGO (Dialogue)

Comunicar com cuidado, respeitando os silêncios. Dar espaço à tristeza.
Privilegiar a comunicação não-verbal, mostrando interesse pelo outro.
Comunicar é o segredo do Cuidar! Por isso precisamos de treinar a COMUNICAÇÃO!

"The A, B, C, and D of dignity conserving care" (Chochinov, 2007)



Escola Superior
de Saúde

Ana Sofia Oliveira Santos

Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa



DIGNIDADE

FAZER O OUTRO SENTIR QUE TEM VALOR

A ATITUDE (Attitude)

A atitude empática permite o estabelecimento de uma relação de proximidade com o outro. As nossas vivências e experiências pessoais devem ser adequadas às necessidades do outro.

B COMPORTAMENTO (Behaviour)

Estar disponível. Escutar. Dar suporte.
Garantir a privacidade e um ambiente calmo e adequado.
Respeitar o outro, o seu espaço e as suas crenças!

C COMPAIXÃO (Compassion)

Colocarmo-nos no lugar do outro - através do Olhar Compreensivo e Compassivo, do Toque Suave.
Pequenos Gestos fazem GRANDE diferença.

D DIÁLOGO (Dialogue)

Comunicar com cuidado, respeitando os silêncios. Dar espaço à tristeza.
Privilegiar a comunicação não-verbal, mostrando interesse pelo outro.
Comunicar é o segredo do Cuidar! Por isso precisamos de treinar a COMUNICAÇÃO!

"The A, B, C, and D of dignity conserving care" (Chochinov, 2007)

APÊNDICE B - PROPOSTA DE PROTOCOLO DE APOIO NO LUTO

Enquadramento

A morte acarreta desafios adaptativos e exige uma reorganização imediata da estrutura familiar, de modo a ultrapassar a fase inicial do luto e as mudanças na identidade da família a longo prazo (McIlfatrick, 2007). Durante o processo de luto a família experiencia um grande sofrimento emocional decorrente da perda, pelo que o seu acompanhamento pelas equipas de Cuidados Paliativos é crucial dada a complexidade destas vivências (Nunes, 2013). A preparação do luto deve ser feita desde o primeiro contacto do doente e da família com a equipa de cuidados (Capelas e Pimenta, 2019).

Assim, o presente protocolo foi desenvolvido no âmbito do Estágio de Natureza Profissional do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Pretende-se com o mesmo valorizar a assistência no luto, potenciar um suporte mais eficaz na vivência de luto ao doente e família durante o internamento em Cuidados Paliativos.

Introdução

O aumento da longevidade e das doenças crónicas e progressivas e, ainda, as alterações da rede familiar têm tido um impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos. Neste contexto os Cuidados Paliativos, são uma necessidade consensualmente reconhecida e cada vez mais permanente (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006). Por conseguinte, com a evolução dos sistemas de saúde é perceptível a mudança não só no tratamento curativo do doente mas também na forma como se pode morrer. Isto remete-nos para uma nova forma de encarar a morte e o morrer bem em Portugal. Assim, o apoio por parte dos profissionais dos Cuidados Paliativos aos doentes e familiares durante todo o processo de evolução da doença, na morte e no processo de luto, corresponde ao grande objetivo dos Cuidados Paliativos, proporcionar a máxima qualidade de vida e o alívio do sofrimento quer ao doente quer aos seus familiares (WHO, 2002).

Durante o ciclo vital existem perdas com as quais a pessoa tem de se confrontar, sendo a morte de um ente querido uma das experiências mais dolorosas com as quais o ser humano se depara ao longo dessa mesma existência (Rebelo in Pereira, 2014).

Embora a maioria das pessoas tenha recursos internos e informais suficientes para se adaptar perante uma situação de sofrimento e luto, o facto é que existem outras que pela sua vulnerabilidade podem estar em risco de desenvolver problemas de ordem física ou psíquica neste contexto de transição, sendo fulcral a intervenção dos Cuidados Paliativos neste domínio (Fernandes [et al], 2016).

Perante uma situação de perda a família encontra-se numa posição de risco, dada a experiência de doença do seu ente querido e suas conseqüentes perdas. Este processo de luto deve, deste modo, ser acompanhado, de forma precoce e especializada, pelas equipas. Estas pretendem favorecer a vivência e a conclusão do luto de uma forma construtiva para a família (Pimenta e Capelas, 2019).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos “Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto” e “Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto”.

De acordo com os critérios de qualidade da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) enumeram que o apoio ao luto deverá ser suportado por um plano específico e personalizado. Ainda reforçam no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2017-2018 que um dos objetivos é “fomentar o desenvolvimento de Consultas de Luto com vista a dar continuidade aos cuidados à família/cuidador após a morte do doente”.

Esta preparação para a perda deve ser feita por toda a equipa multidisciplinar e interdisciplinar, o que significa que a comunicação e especialmente a transmissão de informação e estratégias adotadas devem ser uniformes, dirigidas e ajustadas ao doente e ao seu sistema familiar.

Segundo Barbosa (2016) a intervenção profissional em pessoas num processo de luto poderá assumir três tipos: apoio, aconselhamento e atuação terapêutica. Os objetivos de intervenção passam fundamentalmente pela facilitação da adaptação a nível individual e familiar à condição terminal, pela capacitação para a realização de cuidados ao doente e autocuidados à família, pela preparação para a perda e a prevenção do luto complicado, utilizando a experiência da família e ajudando a instalar recursos de auto e heteroajuda.

Objetivos

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) definiu critérios de qualidade para a prestação de Cuidados Paliativos. Entre os diversos critérios, enumeram: “o risco de luto

patológico deverá ser avaliado e registado” e ainda “o apoio no luto deverá ser suportado por um plano específico e personalizado”.

Assim este Protocolo de Apoio no Luto tem como objetivo principal: prestar apoio no luto ao doente e à família antes, durante e após o processo de morte.

São ainda enumerados os seguintes objetivos específicos:

- Promover a dignidade em fim de vida
- Proporcionar um ambiente calmo e adequado para vivência dos últimos dias de vida, garantindo a privacidade do doente e família
- Promover a vivência de um luto antecipatório
- Promover apoio no processo de luto, e se necessário oferecer apoio espiritual ou psicológico
- Identificar factores de risco para um luto patológico
- Esclarecer dúvidas acerca das fases do luto, e ainda orientar acerca de questões burocráticas e legais
- Garantir o envio da cata de condolências e folheto de apoio no luto
- Encaminhar para consulta de luto, sempre que solicitado ou perante avaliação das necessidades

A intervenção por parte da equipa deverá ser acompanhada e revalidada sempre que necessário, avaliando o risco de luto patológico.

Elaboração da Carta de Condolências

A Carta de Condolências proporciona uma ligação terapêutica e um suporte mais eficaz na vivência de luto. A família e o cuidador informal poderão por vezes sentir-se "abandonados" pela equipa multidisciplinar logo após a morte do familiar significativo. Esta carta permite a continuidade do acompanhamento e reforçar os vínculos e laços estabelecidos, que ajudam na readaptação familiar e social e prevenção do luto patológico. A carta de condolências também permite prestar uma “homenagem” à família e ao familiar falecido, sendo uma medida concreta e que revela a preocupação da equipa com a família ou com o cuidador.

A Carta de Condolências tem um impacto positivo e destaca-se como uma das formas mais ativas de acompanhar o processo de luto vivenciado pelas famílias, sendo que se identifica com uma cultura hospitalar onde os cuidados são humanizados e próximos (Kentish-Barnes, Chevret, & Azoulay, 2016).

Para a elaboração da carta de Condolências Ron Wolfson et al. (2003) definiu guidelines para o conteúdo presente nas mesmas:

- Reconhecer a perda e usar o nome da pessoa falecida - deste modo definimos o propósito e o carácter que queremos dar à carta. Usar o nome da pessoa cria uma memória positiva, sentido quase como um "tributo" e favorece a empatia e o sentimento de conforto.
- Expressar simpatia e apoio; lembrar que neste processo de luto a família não está sozinha e os sentimentos de tristeza e perda também são partilhados pela equipa.
- Lembrar qualidades/atributos/características que são afáveis à família e que permitem uma memória especial da pessoa falecida.
- Lembrar a forma como aquela pessoa vivenciou a sua fase final de vida, podendo encerrar momentos de reconciliação e crescimento pessoal, reconhecendo que o doente vale e valeu por quem é, até ao fim. Pode-se também tentar capturar como aquela pessoa tocou a vida da equipa pela sua história de vida. Relembrar a pessoa enlutada das suas forças, da forma como acompanhou e viveu a fase final de vida do familiar, superando medos.
- Relembrar o seu próprio valor pessoal, reforçar a sua resiliência disponibilidade, competência. Pode-se até mencionar a fé e as crenças pessoais para valorizar e capacitar o enlutado nesta nova fase.
- Oferecer ajuda mas sendo específico através de um contacto ou de um serviço permanente. Saber que o apoio continua depois do familiar falecer, proporciona à pessoa enlutada uma "alegria" franca, reconhecendo que a simpatia e o apoio prestados antes da morte se prolongam depois.
- Terminar com palavras e expressões de simpatia e reconhecimento.

CrITÉRIOS ESPECÍFICOS PARA REALIZAÇÃO DE CONSULTA DE APOIO NO LUTO

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2017-2018 um dos objetivos é “fomentar o desenvolvimento de Consultas de Luto com vista a dar continuidade aos cuidados à família/cuidador após a morte do doente”. A Direção Geral da Saúde, na Norma 003/2019, as consultas de luto devem cumprir os requisitos específicos:

- As consultas deverão ser realizadas no mínimo um período de consulta por semana e podem de tipologia individual ou grupal.

- A Equipa de Saúde deve ser constituída, no mínimo, por um psiquiatra e um psicólogo (em tempo parcial e/ou completo) e outros profissionais que se considerem fundamentais, como sejam enfermeiros e técnicos superiores na área do serviço social. A coordenação de todas as transições entre os níveis de cuidados que a pessoa em luto necessita deverá ser assegurada por um psiquiatra, de forma a garantir toda a orientação terapêutica e alterações dos níveis de cuidados.

- Os profissionais que integram a consulta de luto têm de possuir formação diferenciada em luto, bem como experiência profissional na prestação de cuidados em situações de luto prolongado.

- A Equipa deverá ter um espaço próprio e reservado para o efeito (eventualmente partilhado), devidamente referenciado e que deverá reunir as condições necessárias para consultas individuais ou em grupo.

- Deverão ser desenvolvidas ações de formação ou pequenas sessões que permitam aprofundar o conhecimento e as atitudes de outros profissionais que lidam com pessoas em situações de luto na sua atividade profissional.

- Os profissionais da consulta de luto devem prestar consultoria aos profissionais de saúde do Serviço Nacional de Saúde (SNS), consoante o meio que considerarem mais pertinente (por exemplo: via telefónica, correio eletrónico), no caso de dúvidas e/ou suspeita de luto prolongado.

- A equipa da consulta de luto deve preencher o formulário dos dados mínimos, disponível na base de dados, que deverá constar do sistema de apoio à recolha de informação, no âmbito do modelo de intervenção diferenciada do luto prolongado.

Com base nestas diretrizes foi elaborado a seguinte proposta de Protocolo de Apoio no Luto, adaptado ao funcionamento da Equipa de Medicina Interna de Cuidados Paliativos.

Planeamento

Antes da Morte do Doente

Durante o Internamento	
Intervenções junto do doente	- Proporcionar um ambiente calmo e confortável - Estabelecer um relação com o doente, respeitando as suas crenças e valores, e adequando a comunicação verbal e não-verbal às situações que surgem - Promover a manutenção da sua autonomia - Favorecer a participação do doente nas decisões de cuidados atendendo às suas necessidades físicas, culturais, psicossociais e espirituais. - Partilhar informações claras e precisas sobre os acontecimentos e os processos em curso - Proporcionar apoio emocional ao doente – incentivando à partilha de sentimentos - Avaliar os desejos para o seu fim de vida - Oferecer apoio espiritual
Intervenções de apoio à família	- Realizar escuta ativa e estar presente - Identificar as necessidades da família, dificuldades e medos - Proporcionar apoio emocional (e especializado) – incentivando à expressão de sentimentos e pensamentos, normalizando-os - Valorizar os cuidados prestados pela família - Evitar os sentimentos de culpa - Promover o autocuidado do familiar cuidador (as suas necessidades, estar atento a si) - Facilitar a discussão clara e franca sobre a doença e reorientar prioridades - Explicar a evolução da doença e sinais de fase agónica - Gerir expectativas, desmistificar mitos ou ideias erradas - Auxiliar e orientar questões burocráticas e legais - Abordar questões acerca da perda e do luto antecipatório
Avaliação dos fatores de risco de luto patológico ao cuidador principal	- Avaliar fatores de riscos para um luto complicado (fatores de relação e proximidade, pessoais e psicossociais e circunstância de morte) – ANEXO I e ANEXO II
<u>Últimas horas de Vida do Doente</u>	
Intervenções sistematizadas no durante o processo de morte	- Respeitar o papel de cada elemento da família - Proporcionar o envolvimento dos diversos membros da família e de momentos de despedida - Permitir a expressão de sentimentos - Facilitar a adaptação à perda – esclarecer dúvidas - Validar apoio familiar

	No momento de morte: - Estar presente e proporcionar apoio emocional - Manter a privacidade e um ambiente calmo e adequado - Devolver respeitosamente o espólio do ente querido (pertences em saco próprio)
--	--

Depois da Morte do Doente

Até um mês após a morte	
Enviar carta de condolências e folheto informativo sobre o luto	- Carta de Condolências – Carta estruturada com uma mensagem formal demonstrando solidariedade e condolências, onde também deverão ser disponibilizados contactos de apoio -Esta carta pode ser adaptada consoante a relação estabelecida com a família, por isso são disponibilizados dois modelos - Apêndice I - Folheto Informativo sobre o Processo de Luto – informação sobre as manifestações comuns do luto, o processo de luto, leituras recomendadas e informação sobre contactos telefónicos – Apêndice II
A partir do 2º mês após a morte	
Contacto telefónico de apoio ao cuidador principal – Avaliar processo de luto e avaliar a necessidade de encaminhamento para consulta de luto/apoio psicológico com psicólogo/psiquiatra	- Com guião estruturado, validar os cuidados, clarificar possíveis dúvidas, avaliação do estado emocional, avaliar a presença de sintomas de luto complicado ou de comportamentos desadequados, proporcionar apoio e oportunidade para falar sobre os seus sentimentos e a adaptação à nova realidade – ANEXO III (já existente pela EIHSCP)

Anexos

Anexo I - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO RISCO NO LUTO

	Fatores de Risco	Indicadores	Pont.
1	Raiva	Nenhuma Irritação leve Moderada (explosões de raiva ocasionais) Severa (com prejuízo das relações) Extrema (sempre amargurado/a)	1 2 3 4 5
2	Acusação ou culpa, sentimento de ter sido responsável	Nenhuma Leve (vaga e geral) Moderada (pensamentos acusatórios) Severa (preocupação com auto-culpabilização) Extrema (problema major de culpa)	1 2 3 4 5
3	Relações atuais	Família próxima e muito apoiante Família moderadamente apoiante Família distante Desconfiança em relação à disponibilidade dos outros Sem percepção de suporte	1 2 3 4 5
4	Capacidade de adaptação ao luto	Boa (luto normal, adaptação sem ajuda) Razoável (provavelmente consegue adaptar-se sem ajuda) Duvidosa (pode precisar de ajuda de especialista) Má (requer ajuda de especialista) Muito má (requer urgente ajuda de especialista)	1 2 3 4 5

Total: _____

A = Ausente Baixo risco (Pont. < 7)	Providenciar informação sobre luto e disponibilizar folheto se necessário
B = Atenção Moderado risco (Pont. 7-9)	Disponibilizar folheto e encaminhar para serviços de saúde mental locais
C = Recomendar apoio de especialista no luto Elevado risco (Pont ≥ 10)	Disponibilizar folheto e encaminhar para consulta de luto

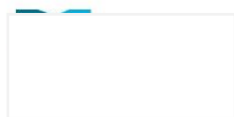
Fonte: Adaptado de Ministry of Health Manatu Hauora. Te Ara Whakapiri Toolkit. New Zealand Government: 2017.
Available from: http://www.hospice.org.nz/cms_show_download.php?id=13

Anexo II - CHECK-LIST DE FATORES DE RISCO PERTURBAÇÃO NO LUTO PROLONGADO

FAMILIARES	S/N	Observações
Fatores Pessoais		
Género feminino		
Idade jovem do ente significativo		
Idade avançada da pessoa em luto		
Antecedentes psiquiátricos		
Tentativas suicídio prévias e/ou ideação suicida		
Consumo de substâncias		
Lutos anteriores não integrados		
Estilo de vinculação inseguro		
Negação persistente/ <i>coping</i> evitante/ruminação		
Manifestações intensas de culpa / raiva		
Incapacidade de atribuir significado à perda		
Neuroticismo		
Fatores Interpessoais		
Perda de filhos/cônjuge		
Relação de marcada dependência		
Relação conflituosa		
Relação conflituosa/ ambivalente		
Falta de apoio sócio-familiar		
Crises familiares não resolvidas		
Projetos truncados/assuntos pendentes		
Impossibilidade de cumprir rituais religiosos/espirituais		
Fatores Circunstanciais		
Morte súbita		
Morte violenta (suicídio, homicídio ou acidente)		
Perdas múltiplas		
Perceção subjetiva de falta de preparação para a morte		
Cuidador principal do doente		
Falta de controlo de sintomas		
Relações disfuncionais com profissionais de saúde		
Imagem demarcada/ deterioração do doente		
Sobrecarga do cuidador		
Presença de menores na família		
Problemas económicos		

Adaptado: Barbosa, A. & Coelho, A. (Eds.) 2014. Mediadores do luto. Núcleo Académico de Estudos e Intervenção no Luto/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.

Anexo III - GUIÃO DE CONTACTO TELEFÓNICO DE AVALIAÇÃO DA NECESSIDADE DE CONSULTA DE LUTO



PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DE NECESSIDADE DE CONSULTA DE LUTO

Antes do Contacto Telefónico	PROTOCOLO FINALIZADO						
Nome do falecido: _____ Processo: _____ Data e hora do óbito: ____/____/____ Local da morte: _____ Enlutado(a) a contactar: _____ Parentesco: _____ Tempo de Luto: _____ dias/semanas (riscar o que não interessa) Motivo do contacto: _____	Informação ao responsável da Consulta de Luto: ____/____/____						
↓							
Contacto Telefónico Apresentação: (Bom dia, boa tarde.....fala....., sou da UIHSCP do CHVNG..... e estou a falar com..... Apresento-lhe os sentimentos em nome da equipa... Estou a ligar para saber como tem passado desde a morte de...); Avaliação do estado emocional: (avaliar se a pessoa enlutada retomou a sua normalidade de vida ou se ainda se encontra impedida emocionalmente de o fazer; retomou o trabalho? Tem saído de casa? Como passa o dia? etc...) _____ - Principais queixas emocionais: _____ - Principais queixas comportamentais: _____ - Principais queixas cognitivas: _____ - Teve necessidade de recorrer a consulta médica, decorrente do luto? NÃO ☐ SIM ☐ - Está medicado(a) após e decorrente do luto? NÃO ☐ SIM ☐ Participação nos rituais fúnebres: (esteve presente no velório? Participou no funeral?) SIM ☐ NÃO ☐ (Porquê?) _____ Permitir ventilação emocional (se a pessoa enlutada o necessitar) Normalizar sintomatologia (empatia, compreensão): É natural que se sinta assim... Faz parte do processo de luto... Disponibilizar apoio no luto (se necessário): Sente que seria uma ajuda para si ter apoio numa consulta de luto? Estaria disponível para vir a essa consulta? SIM ☐ NÃO ☐ Disponibilizar apoio religioso: Sente que seria uma ajuda para si ter apoio religioso? Referenciar na Missa Mensal? SIM ☐ NÃO ☐							
↓							
Não aceitação de consulta de luto - Retomou normalidade da vida na maior parte das atividades; - Retomou atividade profissional (se for o caso); - Apresenta um estado emocional ajustado e adequado ao processo de luto; - Sem indicadores de luto complicado; - Recusou consulta de luto. Motivo: _____	Motivo não marcação de Consulta de Luto <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td> </tr> </table> Despedida (Desejo em nome da equipa que consiga ultrapassar esta fase da melhor maneira possível...Caso necessite pode contactar-nos posteriormente)	1	2	3	4	5	
1	2	3	4	5			
Aceitação de consulta de luto - Apresenta dificuldade em retomar a normalidade da vida na maior parte das atividades; - Ainda não retomou atividade profissional (se for o caso); - Apresenta sintomatologia relacionada com a perda muito intensa e/ou hipervalorizada (pontos 2.1, 2.2, 2.3); - Apresenta indicadores de luto complicado; - Necessitou de ajuda médica e/ou está medicado(a); - Não participou no velório e/ou funeral;	Marcação de Consulta de Luto. Motivo: <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table> Data Consulta: ____/____/____ Presença SIM ☐ NÃO ☐ Processo no CHVNG? NÃO ☐ SIM ☐ Nº do processo: _____ Contacto Telefónico: _____	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6		

Apêndices

Apêndice I - MODELOS DE CARTA DE CONDOLÊNCIAS

MODELO 1

Estimada família de “utente falecido”,

A Equipa de Medicina Interna - Cuidados Paliativos que acompanhou o vosso familiar vem, por este meio, apresentar as condolências e lamentar a perda do vosso ente querido.

Neste momento difícil, gostaríamos de reforçar que continuamos disponíveis e presentes nesta fase de luto que vivenciam. Assim, enviamos um panfleto sobre o assunto com a informação que achamos ser pertinente acerca desta fase e das experiências/situações que poderão surgir. Disponibilizamos os nossos contactos se necessitar de um apoio mais especializado.

Atenciosamente, a Equipa

dia ____ do mês ____ do ano ____

Equipa de Medicina Interna – Cuidados Paliativos

MODELO 2

Estimada família de “utente falecido”,

A Equipa de Medicina Interna - Cuidados Paliativos que acompanhou o vosso familiar vem, por este meio, apresentar as condolências e lamentar a perda do vosso ente querido.

Sabemos que o apoio da família é fundamental para uma morte mais digna, serena e tranquila, e por isso, gostaríamos de reconhecer e agradecer o vosso esforço e dedicação para que o vosso familiar vivesse os seus últimos dias rodeado de carinho e cuidados prestados pelos mais próximos.

Neste momento difícil, gostaríamos de reforçar que continuamos disponíveis e presentes nesta fase de luto que vivenciam. Assim, enviamos um panfleto sobre o assunto com a informação que achamos ser pertinente acerca desta fase e das experiências/situações que poderão surgir. Disponibilizamos os nossos contactos se necessitar de um apoio mais especializado.

Atenciosamente, a Equipa

dia ____ do mês ____ do ano ____

Equipa de Medicina Interna – Cuidados Paliativos

O que pode fazer para se sentir melhor?

- Falar livremente dos seus sentimentos sem ser julgada pela forma como expressa a sua dor;
- Dispor de tempo e meios para cuidar de si e da sua própria saúde;
- Ter tempo para estar só e descansar ou para estar acompanhada e distrair-se, de acordo com a sua própria vontade.



É importante que mantenha hábitos de saúde como:

- Rotinas de sono e alimentação;
- Atenção aos sinais de corpo e níveis de cansaço;
- Estratégias face à ansiedade como por exemplo, respirar profunda e calmamente;
- Prática de exercício físico regular;
- Procura de ajuda nos amigos, ou ajuda num grupo de apoio, ou junto de um profissional de saúde.

Apêndice II - FOLHETO INFORMATIVO SOBRE LUTO

O LUTO

Fale connosco

Equipa de Medicina Interna - Cuidados Paliativos

... Nunca é tarde demais para pedir
Ajuda!
Não necessita de resolver tudo sozinho.

Compreender o processo de luto e mal-estar que pode estar associado vai ajudar a conhecer as reações que provavelmente nunca experimentou e a lidar melhor com o sofrimento e perda.

REPÚBLICA PORTUGUESA
SAÚDE

40 ANOS
SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE

SNS

DGS

A experiência de luto

O processo de luto faz-se normalmente por avanços e recuos

- É uma resposta natural à perda de alguém próximo.
- Embora doloroso, faz parte do processo de adaptação a uma nova realidade na ausência física de outra pessoa.
- Afeta a pessoa no seu todo, bem como a sua relação com os outros e com a sua vida em geral.

O LUTO É ÚNICO E PESSOAL

- Algumas pessoas reagem de forma mais intensa que outras;
- Em alguns casos, o período de luto é breve, mas outros pode prolongar-se durante vários anos;
- Há pessoas que expressam o luto imediatamente após a morte, outras só mais tarde;
- Na família, cada pessoa poderá reagir de forma diferente, embora a dor seja comum a todos;
- As crianças também sentem a perda, e têm reações próprias devendo por isso respeitar-se o seu espaço e os comportamentos. Sempre que necessário, deverão ser encaminhadas/acompanhadas de apoio especializado.
- Envolver as crianças no processo de doença e falar com elas sobre a morte ajuda-as a desenvolver atitudes saudáveis: as crianças também precisam de se despedir de pessoas significativas.



Em alguns momentos especiais (datas de aniversários, festas de família) é natural que as recordações ou reações sejam mais intensas.



MANIFESTAÇÕES DO LUTO

As respostas a uma perda são a forma da mente e do corpo se adaptarem ao que ocorreu. Podem ser:

Afetivas

Tristeza, saudade, ansiedade, desinteresse, impaciência, irritabilidade, vazio

Físicas

Aperto na garganta, pressão no peito, boca seca, fraqueza, tremores, fadiga, dores de cabeça e musculares

Comportamentais

Choro, agitação, alteração do apetite, alteração do sono

Cognitivas

Dificuldades de concentração e da memória, atordoamento, confusão e dificuldade em tomar decisões

Sociais

Dificuldade em trabalhar, tendência ao isolamento social

Quando termina o luto?

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

Quando recupera 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.

MANIFESTAÇÕES DE LUTO PROLONGADO



Considere a possibilidade de consultar um profissional de saúde, se apresentar de forma persistente (mais de seis meses) alguns destes sintomas:

- **Incapacidade de falar** sobre o seu ente querido sem sofrimento intenso que se prolongue no tempo;
- **Reação emocional exagerada** a um acontecimento pouco significativo, fica mais irritado ou agressivo com os seus familiares e outras pessoas
- **Pensamento fixo** acerca do que aconteceu;
- **Muita ansiedade** durante a maior parte do tempo
- **Incapacidade para obter prazer e alegria** atividades que anteriormente satisfaziam
- **Dificuldade em regressar ao trabalho** ou assumir as suas responsabilidades habituais
- **Impulsos autodestrutivos** (consumo elevado de café, álcool, tabaco, drogas, automedicação, isolamento social, auto agressão e/ou ideação suicida)

Referências bibliográficas

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – **Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP**. Lisboa: Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006.

BARBOSA, António - Luto em Cuidados Paliativos. In BARBOSA, António [et al] - **Manual de Cuidados Paliativos**. 3ª Edição, revista e aumentada. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 553-630.

CAPELAS, Manuel Luís; PIMENTA, Sofia – A abordagem do luto em cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde**. [Em linha] Lisboa: Vol. 11, Nº 1 (2019), p. 5-18. [Consultado em 18 Out. 2021] Disponível na WWW:<URL: <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>

FERNANDES, M. A. [et al] - Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico. **Esc Anna Nery**. Vol. 20, Nº 4 (2016), p.1-9

KENTISH-BARNES, N., CHEVRET, S. & AZOULAY, E.. **Impact os the Condolence Letter on the Experience of Bereaved Families after a Death in Intensive Care: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial**. Trials. (2016)

MCILFATRICK, S. - Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. **Journal Of Advanced Nursing**. Vol. 57, Nº 1 (2007), p. 77-86.
Norma nº003/2019 de 23.04.2019; DGS. **Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos**

NUNES, P. C.; ALMINHAS, S. M. - Competências para cuidar na vivência da morte do paciente. **ONCO.NEWS**. Nº 23 (2013), p. 35-43

PEREIRA, I.C. - **Avaliação do Processo de Luto: na perspetiva do cuidador enlutado**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2014. Dissertação de Mestrado.

PORTUGAL. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos – **Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018**. Lisboa: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016.

WOLFSON,R. & MENKIN, E. **Fast Facts and Concepts - Writing a Condolence Letter**. Journal of Palliative Medicine Vol. 6, 1. (2003)

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Definition of Palliative Care**. [Em linha] Geneva: WHO, 2002. [Consultado em 20 Out. 2021] Disponível na WWW:<URL: <http://www.who.int/en/>

APÊNDICE C – PLANO DE SESSÃO: DIGNIDADE EM FIM DE VIDA

Plano de Sessão

Formador:	Ana Sofia Oliveira Santos	Data:	21/06/2022	Duração:	45 min.
Tema:	Dignidade em Fim de Vida	Público-alvo:	Equipa do Internamento de Cuidados Paliativos (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos)		
Objetivos Gerais:	Promover a consolidação de conhecimentos sobre dignidade em fim de vida				
Objetivos Específicos:	Explorar o conceito de Dignidade; Conhecer a Terapia de Dignidade; Promover boas práticas de dignidade perante os utentes internados no serviço de cuidados paliativos				

Fases	Conteúdos Programáticos	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Recursos Didáticos	Avaliação	Tempo
Introdução	- Apresentação do formador; - Apresentação do tema. - Definição dos objetivos;		- Videoprojector; - Computador		5 min
Desenvolvimento	- Atividade inicial "o que é a Dignidade" - Abordagem do Conceito de Dignidade - Terapia da Dignidade - Intervenções promotoras de Dignidade em fim de vida - Apresentação do vídeo "Gentileza"	Demonstrativa/Exposição Interrogação Demonstração Simulação	- Videoprojector; - Computador; - Colunas - Folhas brancas - Canetas		25 min
Conclusão	- Esclarecimento de dúvidas; - Síntese dos conteúdos; - Termina da Actividade "o que é a Dignidade" - Vídeo de reflexão "O tempo"	Expositiva/Exposição Interrogação	- Videoprojector; - Computador; - Lembranças - Vela e rebuçado com mensagem - "Deixa a tua luz brilhar, e torna a vida de alguém mais doce"		15 min

Plano de Sessão

Formador:	Ana Sofia Oliveira Santos	Data:	4/07/2022	Duração:	45 min.
Tema:	Dignidade em Fim de Vida	Público-alvo:	Equipa do Internamento de Cuidados Paliativos () – Assistentes Operacionais		
Objetivos Gerais:	Promover a consolidação de conhecimentos sobre dignidade em fim de vida				
Objetivos Específicos:	Explorar o conceito de Dignidade; Promover boas práticas de dignidade perante os utentes internados no serviço de cuidados paliativos				

Fases	Conteúdos Programáticos	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Recursos Didáticos	Avaliação	Tempo
Introdução	- Apresentação do formador; - Apresentação do tema. - Definição dos objetivos;		- Videoprojector; - Computador		5 min
Desenvolvimento	- Atividade inicial "o que é a Dignidade" - Abordagem do Conceito de Dignidade - Breve abordagem da Terapia da Dignidade - Intervenções promotoras de Dignidade em fim de vida - Apresentação do vídeo "Gentileza"	Demonstrativa/Exposição Interrogação Demonstração Simulação	- Videoprojector; - Computador; - Colunas - Folhas brancas - Canetas		25 min
Conclusão	- Esclarecimento de dúvidas; - Síntese dos conteúdos; - Termina da Atividade "o que é a Dignidade" - Vídeo de reflexão "O tempo"	Expositiva/Exposição Interrogação	- Videoprojector; - Computador; - Lembranças - Vela e rebuçado com mensagem - "Deixa a tua luz brilhar, e torna a vida de alguém mais doce"		15 min

APÊNDICE D – APRESENTAÇÃO: DIGNIDADE EM FIM DE VIDA



A DIGNIDADE EM FIM DE VIDA

Enfª Ana Sofia Oliveira Santos

Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

 Escola Superior
de Saúde

Resumo da Apresentação

Conceito de Dignidade

A Terapia da Dignidade

Intervenções Promotoras de Dignidade em Fim de Vida

o que é a DIGNIDADE?

ATIVIDADE



O que é a Dignidade?

Será realmente alcançável?

Dignidade – latim - *dignitas* - mérito
dignus - valor

A dignidade da pessoa humana é uma qualidade intrínseca e inseparável de todo e qualquer ser humano, sendo uma característica que o define como tal. (Julião, 2014)

"está ligada à condição de existir como ser humano, e à relação com os outros "social e cultural" (Julião, 2014)

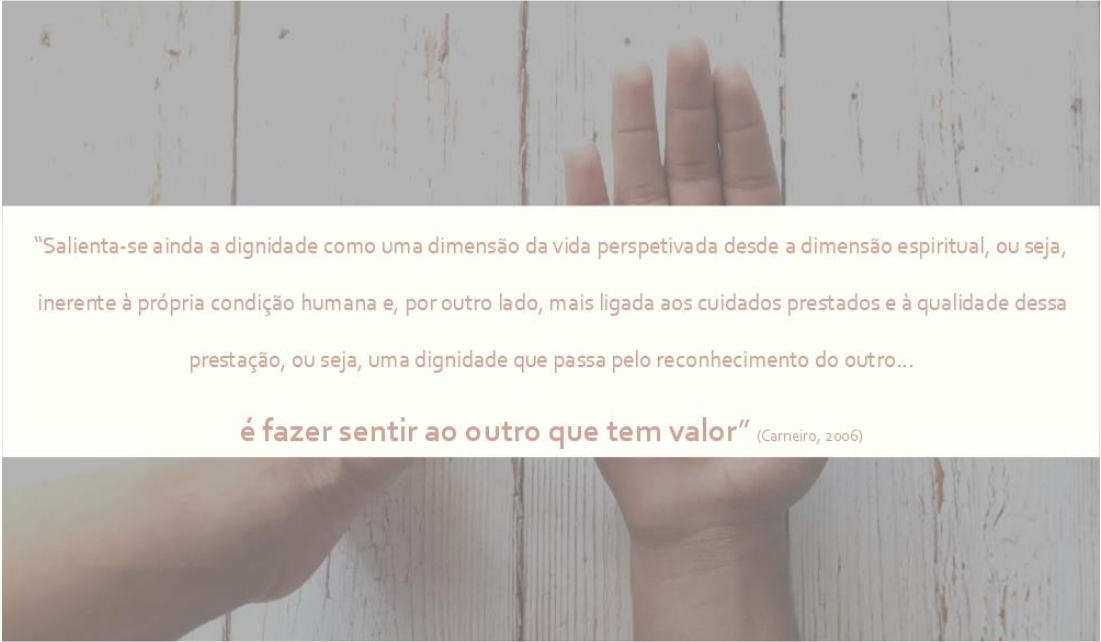


O que é a
Dignidade?

Será realmente alcançável?

Dignidade – latim - *dignitas* - mérito
dignus - valor

"o direito de todos e de cada um a uma vida digna é a grande causa da humanidade, a principal energia que move o processo civilizatório" Barroso & Martel (2010)



"Salienta-se ainda a dignidade como uma dimensão da vida perspectivada desde a dimensão espiritual, ou seja, inerente à própria condição humana e, por outro lado, mais ligada aos cuidados prestados e à qualidade dessa prestação, ou seja, uma dignidade que passa pelo reconhecimento do outro...

é fazer sentir ao outro que tem valor" (Carneiro, 2006)

"The A, B, C, and D of dignity conserving care" (Chochinov, 2007)

- A** Atitude
- B** Comportamento
- C** Compaixão
- D** Diálogo

"o que mais pode ajudar no sofrimento é o criar de condições de ambiente em que o doente se possa sentir verdadeiramente envolvido, amado (...) é na satisfação minuciosa das necessidades [do doente], que poderá melhor sustentar a dignidade daquele que sofre (...)". (Barbosa, 2016)

TERAPIA DA DIGNIDADE

Harvey
Chochinov

Uma intervenção psicoterapêutica projetada para responder à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida. Esta abordagem breve e individualizada convida os doentes a relatar e discutir questões de vida que lhes são mais importantes, articulando-as para que sejam lembradas após a morte que se aproxima" (Julião, 2014)



Criação de um Legado

Tonalidade

Conteúdo

TERAPIA DA DIGNIDADE (Julho, 2014)

Criação do Legado - transformar o futuro inexistente de quem morre em algo tangível, numa influência prolongada, numa presença mensurável, sustentando a memória ao serviço de quem vive para além da perda de quem se ama.

Tonalidade – *AQUI E AGORA* - “Tu interessas. Mereces todo o meu tempo, toda a minha disponibilidade e respeito por tudo o que és”

Conteúdo – questões dirigidas para a Continuidade do Eu, Preservação de Papéis, Manutenção de Orgulho Próprio, Manutenção de Esperança e Autonomia/Controlo e da Preocupação com o Futuro

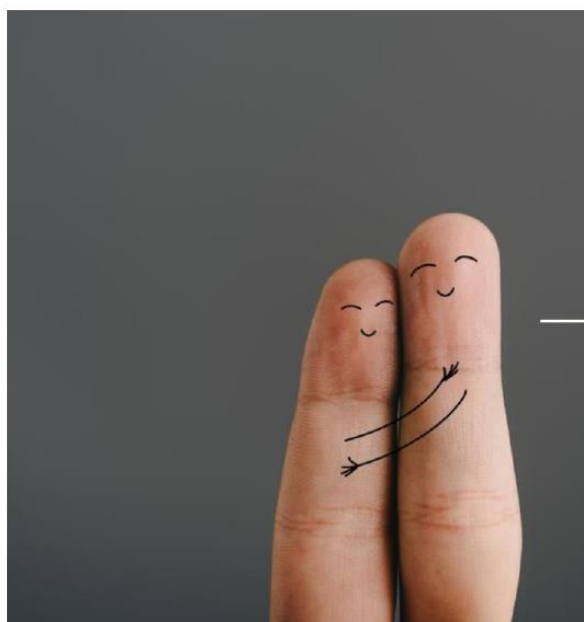
Protocolo de perguntas orientadoras da Terapia da Dignidade (exemplos)

- Fale-me um pouco da sua história de vida, particularmente de momentos importantes?
- Quando é que se sentiu mais vivo?
- Quais são os papéis mais importantes que desempenhou na sua vida? (familiares, profissionais, etc)
- Quais são os seus maiores feitos e de quais se sente mais orgulhoso?
- O que é que aprendeu com a vida que gostasse de passar aos outros?
- Que conselho ou palavras gostaria de deixar para (filho, esposa, filha, marido, amigos, outros)
- Existem palavras ou instruções que gostasse de deixar à sua família para os ajudar a preparar o futuro?

legado é importante para quem parte
mas também para quem fica



**Intervenções
Promotoras de
Dignidade**



Apresentar-se ao utente e família, referindo os motivos da sua presença

Informar previamente sobre procedimentos a realizar e solicitar permissão para a sua realização

Utilizar linguagem ajustada, adequando-se ao doente, família e contexto

Tratar o outro com respeito, interesse e atenção



Jean Watson (1996) e M. Chochinov (2007)

Proporcionar um ambiente cuidado e confortável, respeitando a sua privacidade



Promover a manutenção da autonomia do doente

Incentivar a partilha de sentimentos, questionando o doente sobre preocupações, dificuldades, fatores positivos e negativos sobre a sua situação



Jean Watson (1996) e M. Chochinov (2007)

Dar espaço à tristeza e ao silêncio

Mostrar compaixão

Respeitar o doente e família na tomada de decisão sobre a sua situação de doença

Ajudar na resolução de problemas capacitando o doente para tal



Jean Watson (1996) e M. Chochinov (2007)

Realizar reforço positivo ao doente e família pelas metas alcançadas e pelas ações realizadas

Ajudar o doente a criar o seu legado

Promover a discussão em equipa sobre atitudes e comportamentos adotados/a adotar no futuro



Realizar a gestão de recursos sociais junto da família e comunidade

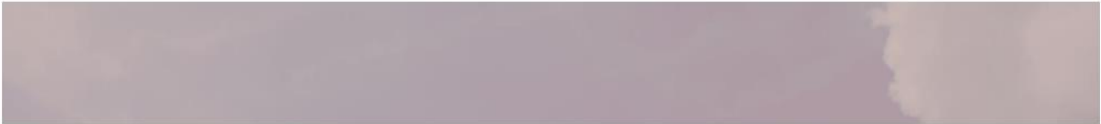
Jean Watson (1996) e M. Chochinov (2007)



COMUNICAÇÃO

Obstáculos...

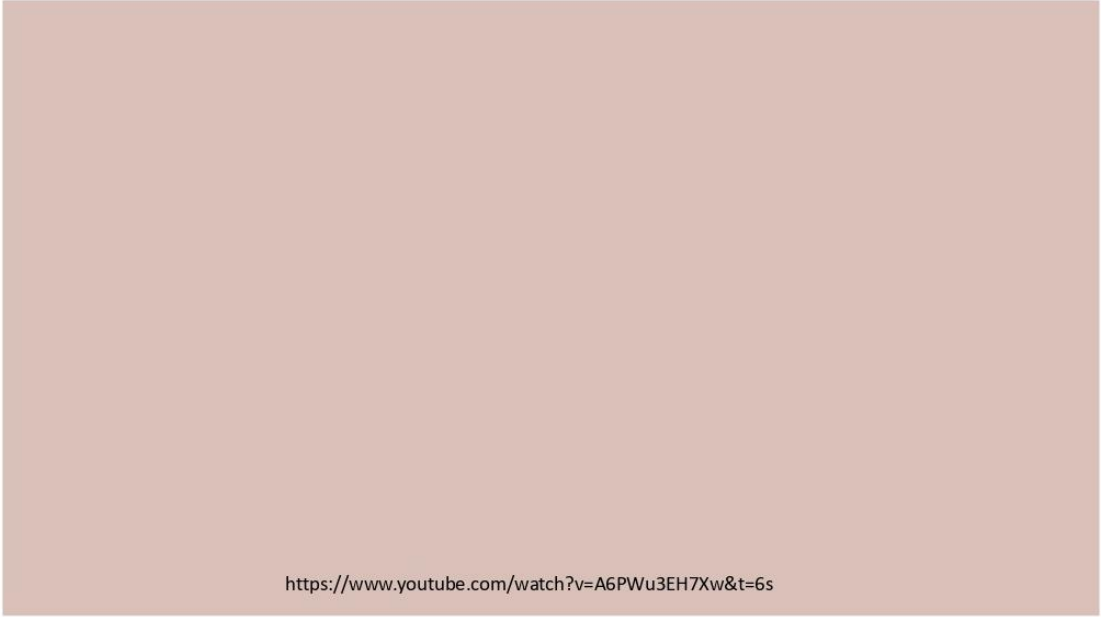




Pequenos "GRANDES" gestos —



— FAZER A DIFERENÇA NO PERCURSO FINAL DE VIDA DE ALGUÉM



<https://www.youtube.com/watch?v=A6PWu3EH7Xw&t=6s>

E A NOSSA DIGNIDADE?



ATIVIDADE

O que é a Dignidade?

Só juntos conseguimos aliviar o sofrimento de alguém e proporcionar o máximo de dignidade!



<https://www.youtube.com/watch?v=WemXhXCUjso>



Referências Bibliográficas

BARBOSA, António – Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In BARBOSA, António [et al] - **Manual de Cuidados Paliativos**. 3ª Edição, revista e aumentada. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 665-690.

Barroso, L. & Martel, L. (2010). A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *Panóptica*. 19, 69-104.

Carneiro, P.J. (2006). *Dignity – conserving care – a new model for palliative care helping the patient feel valued*. Porto: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Disponível em: www.apcp.com.pt/clube-de-leitura/dignity-conserving-care-a-new-model-for-palliative-care-helping-the-patient-feel-valued.

Chochinov, H.M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *British Medical Journal*. 335 (7612), 184-187.

Julião, M. (2014). Eficácia da *Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado*. Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa. Dissertação de Doutoramento. Lisboa.

Watson, J. (1996). Watson's theory of transpersonal caring. In P.H. Walker & B. Neuman. *Blueprint for use of nursing models: Education, research, practice & administration* (pp. 141-184). NY: NLN Press.

APÊNDICE E – PLANO DE SESSÃO: APOIO NO LUTO

Plano de Sessão

Formador:	Ana Sofia Oliveira Santos	Data:	26/08/2022	Duração:	45 min.
Tema:	Um olhar sobre o Luto em Cuidados Paliativos	Público-alvo:	Equipa do Internamento de Cuidados Paliativos () – médios, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos		
Objetivos Gerais:	Promover a consolidação de conhecimentos sobre o Luto				
Objetivos Específicos:	Explorar o conceito de Perda e o Luto; Conhecer a fases do Processo de Luto; Abordar a influência sobre o Processo do Luto no Sistema Familiar; Refletir sobre o papel dos Cuidados Paliativos no Apoio no Luto; Apresentação da proposta de Protocolo de Apoio no Luto; Discutir os modelos de Cartas de Condolências e Folheto Informativo sobre o Luto e possíveis alterações a fazer				

Fases	Conteúdos Programáticos	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Recursos Didáticos	Avaliação	Tempo
Introdução	- Apresentação do formador; - Apresentação do tema. - Definição dos objetivos;		- Videoprojector; - Computador		5 min
Desenvolvimento	- Atividade inicial “Depois da tua morte... Como gostarias de ser Lembrado?” - Abordagem sobre o conceito de Perda e o Processo de Luto - Visualização do vídeo - The Five Stages of Grief and Loss - O Processo de Luto no Sistema Familiar - Papel dos Cuidados Paliativos no Apoio no Luto - Apresentação da Proposta de Protocolo de Apoio no Luto (entrega de Cartas de Condolências, Folheto Informativo sobre o Luto)	Demonstrativa/Exposição Interrogação Demonstração Simulação	- Videoprojector; - Computador; - Colunas - Folhas brancas - Canetas		25 min

Plano de Sessão

Conclusão	- Esclarecimento de dúvidas; - Síntese dos conteúdos; - Vídeo de reflexão "Qual é o sentido da vida? História do Girassol"	Expositiva/Exposição Interrogação	- Videoprojector; - Computador; - Lembranças – Cato/suculenta – com a frase "Hoje podes ser o Responsável Pelo Único Abraço dado, Pelo Único Ombro cedido, Pelo Único Bom Dia dito, Pelo Único Elogio que vai mudar o dia de alguém, E se puderes ser esse "ÚNICO". SÊ"		15 min
-----------	--	---	---	--	--------

APÊNDICE F – APRESENTAÇÃO: APOIO NO LUTO



ipvc
Escola Superior
de Saúde

UM OLHAR SOBRE O LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS

I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
Ana Sofia Santos, n.º 26881



“As pessoas mais bonitas que conhecemos são aquelas que conheceram o sofrimento, conheceram a derrota, conheceram o esforço, conheceram a perda e encontraram seu caminho para fora das profundezas.

Essas pessoas têm uma apreciação, uma sensibilidade e uma compreensão da vida que as enche de compaixão, gentileza e uma profunda preocupação amorosa.

Pessoas bonitas não acontecem por acaso...”

(Elisabeth Kubler-Ross)

2



Depois da tua morte...

Como gostarias de ser
lembrado?

3

SUMÁRIO

- A Perda e o Processo de Luto
- O Processo de Luto no Sistema Familiar
- Papel dos CP no Apoio no Luto
- Proposta de Protocolo de Apoio no Luto



4



ipvc^{ess}

LUTO

- A perda e o processo de Luto
- Processo de Luto no Sistema Familiar
- O papel dos Cuidados Paliativos no apoio ao luto



ipvcess

A PERDA E O PROCESSO DE LUTO

"A dor de uma perda é tão impossivelmente dolorosa, tão semelhante ao pânico, que têm que ser inventadas maneiras para se defender contra a investida emocional do sofrimento. Existe um medo de que se uma pessoa alguma vez se entregar totalmente à dor, ela será devastada - como que por um maremoto enorme - para nunca mais emergir para estados emocionais comuns outra vez". (Sanders 1988)

6



ipvcess

A PERDA E O PROCESSO DE LUTO

LUTO

“trata-se de uma resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um complexo processo dinâmico balanceado de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humanada”. (Barbosa, 2016)

“processo complexo, multidimensional que envolve tanto o domínio físico como psicológico, social e espiritual”. (Sanders 1988)

7

ipvc^{ess}

ipvc^{ess}

4

A PERDA E O PROCESSO DE LUTO

LUTO PATOLÓGICO



“Intensificação do luto a um nível em que a pessoa se encontra destroçada, originando um comportamento não adaptativo face à perda, permanecendo interminavelmente numa única fase, impedindo a sua progressão com vista à finalização do processo de luto” (Horowitz, in Worden, 2018, p.132).



9

O PROCESSO DE LUTO NO SISTEMA FAMILIAR

- Alteração da dinâmica familiar
- Necessário reorganização e redefinição de papéis

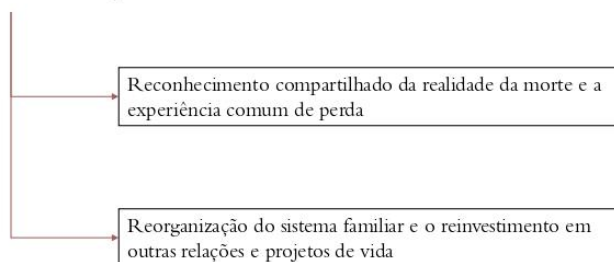
"A perda é um poderoso evento nodal que abana a fundação da vida da família e deixa todos os membros afectados (...) [ela] modifica a estrutura familiar, requerendo normalmente uma grande reorganização do sistema familiar. O significado de uma determinada perda e respostas a ela são moldados essencialmente pelo sistema de crenças da família, o qual, por sua vez, é modificado por todas as experiências de perda" (Walsh e McGoldrick, 1998, p.5).



10

O PROCESSO DE LUTO NO SISTEMA FAMILIAR

2 Tarefas Familiares Principais



Walsh & McGoldrick (1995)

ipvc ess

11

CP NO APOIO AO LUTO

- A preparação do luto deve ser feita desde o primeiro contacto do doente e da família com a equipa de cuidados.
- O luto representa um “processo adaptativo a uma perda significativa” (Capelas e Pimenta, 2019, p.8), podendo ser considerado normal, antecipatório, preparatório ou prolongado/complicado.
- A intervenção profissional em pessoas num processo de luto poderá assumir três tipos: apoio, aconselhamento e atuação terapêutica. (Barbosa 2016)
- Objetivos:
 - facilitação da adaptação a nível individual e familiar à condição terminal
 - capacitação para a realização de cuidados ao doente e autocuidados à família
 - preparação para a perda e a prevenção do luto complicado
 - utilizando a experiência da família e ajudando a instalar recursos de auto e heteroajuda

ipvc ess

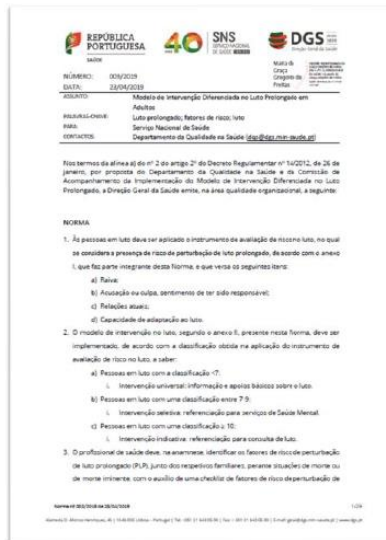
12

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) enumera que o apoio ao luto deverá ser suportado por um plano específico e personalizado.



13

Objetivo: fomentar o desenvolvimento de Consultas de Luto com vista a dar continuidade aos cuidados à família/cuidador após a morte do doente



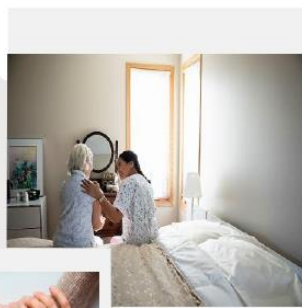
14

Norma DGS 003/2019

Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos



PROPOSTA DE PROTOCOLO DE APOIO NO LUTO



ipvc^{ess}

ANTES DA MORTE

INTERVENÇÕES JUNTO DO DOENTE

- Proporcionar um ambiente calmo e confortável
- Estabelecer uma relação com o doente, respeitando as suas crenças e valores, e adequando a comunicação verbal e não-verbal às situações que surgem
- Promover a manutenção da sua autonomia
- Favorecer a participação do doente nas decisões
- Proporcionar apoio emocional e/ou espiritual
- Avaliar os desejos para o seu fim de vida

INTERVENÇÕES DE APOIO À FAMÍLIA

- Realizar escuta ativa e estar presente
- Identificar as necessidades da família
- Proporcionar apoio emocional
- Valorizar os cuidados prestados pela família e evitar os sentimentos de culpa
- Promover o autocuidado do familiar cuidador
- Facilitar a discussão clara e franca sobre a doença e reorientar prioridades
- Explicar a evolução da doença e sinais de fase agónica
- Gerir expectativas, desmistificar mitos ou ideias erradas
- Auxiliar e orientar questões burocráticas e legais
- Abordar questões acerca da perda e do luto antecipatório

AVALIAR FATORES DE RISCOS PARA UM LUTO COMPLICADO

16

	Fatores de Risco	Indicadores	Pont.
1	Raiva	Nenhuma Irritação leve Moderada (explosões de raiva ocasionais) Severa (com prejuízo das relações) Extrema (sempre amargurado/a)	1 2 3 4 5
2	Acusação ou culpa, sentimento de ter sido responsável	Nenhuma Leve (vaga e geral) Moderada (pensamentos acusatórios) Severa (preocupação com auto-culpabilização) Extrema (problema maior de culpa)	1 2 3 4 5
3	Relações atuais	Família próxima e muito apoiante Família moderadamente apoiante Família distante Desconfiança em relação à disponibilidade dos outros Sem percepção de suporte	1 2 3 4 5
4	Capacidade de adaptação ao luto	Bom (luto normal, adaptação sem ajuda) Razoável (provavelmente consegue adaptar-se sem ajuda) Dúvidosa (pode precisar de ajuda de especialista) Má (requer ajuda de especialista) Muito má (requer urgente ajuda de especialista)	1 2 3 4 5

Total: _____

A = Ausente Baixo risco (Pont. < 7)	Providenciar informação sobre luto e disponibilizar folheto se necessário
B = Atenção Moderado risco (Pont. 7-9)	Disponibilizar folheto e encaminhar para serviços de saúde mental locais
C = Recomendar apoio de especialistas no luto Alto risco (Pont. > 10)	Disponibilizar folheto e encaminhar para consulta de luto

Fonte: Adaptado de Ministry of Health. Manatū Hauora. Te Ara Whakapiri Toioriti. New Zealand Government. 2017. Available from: http://www.hospice.org.nz/press_room_download.php?id=133

FAMILIARES	S/N	Observações
Fatores Pessoais		
Gênero feminino		
Idade jovem do ente significativo		
Idade avançada da pessoa em luto		
Antecedentes psiquiátricos		
Tentativas suicidas prévias ou ideação suicida		
Consumo de substâncias		
Lutos anteriores não integrados		
Estilo de vinculação inseguro		
Negação persistente ou negar evitamento		
Manifestações intensas de culpa / raiva		
Incapacidade de atribuir significado à perda		
Neuroticismo		
Fatores Interpessoais		
Perda de filhos/criança		
Relação de marcado dependência		
Relação conflituosa		
Relação conflituosa/ambivalente		
Falta de apoio social familiar		
Crisis familiares não resolvidas		
Projetos truncados/assuntos pendentes		
Impossibilidade de cumprir rituais religiosos/espirituais		
Fatores Circunstanciais		
Morte súbita		
Morte violenta (suicídio, homicídio ou acidente)		
Perdas múltiplas		
Percepção negativa de falta de preparação para a morte		
Cuidador principal do doente		
Falta de controle de sintomas		
Relações disfuncionais com profissionais de saúde		
Imagem deteriorada/deterioração do doente		
Sobrecarga do cuidador		
Presença de memórias na família		
Problemas econômicos		

Adaptado: Barbosa, A. & Coelho, A. (Eds.) 2014. Mediadores do luto. Núcleo Acadêmico de Estudos e Intervenção no Luto/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.

17

DURANTE O PROCESSO DE MORTE

INTERVENÇÕES DE APOIO À FAMÍLIA



- Respeitar o papel de cada elemento da família
- Facilitar a adaptação à perda – falar sobre procedimentos após o falecimento, esclarecer dúvidas
- Validar apoio familiar
- Informar sobre o processo de luto, as suas fases e características

NO MOMENTO DE MORTE



- Estar presente e proporcionar apoio emocional
- Manter a privacidade e um ambiente calmo e adequado
- Devolver respeitosamente o espólio do ente querido

18

DEPOIS DA MORTE

ATÉ 1 MÊS APÓS A MORTE



- ENVIO DE CARTA DE CONDOLENCIAS
- ENVIO DE FOLHETO INFORMATIVO SOBRE LUTO

A PARTIR DO 2º MÊS
APÓS A MORTE

- Contacto telefónico de apoio ao cuidador principal
- Avaliar processo de luto e avaliar a necessidade de encaminhamento para consulta de luto/apoio psicológico com psicólogo/psiquiatra

19

MODELO 1

Estimada família de "utente falecido",

A Equipa de Medicina Interna - Cuidados Paliativos que acompanhou o vosso familiar vem, por este meio, apresentar as condolências e lamentar a perda do vosso ente querido.

Neste momento difícil, gostaríamos de reforçar que continuamos disponíveis e presentes nesta fase de luto que vivenciam. Assim, enviamos um panfleto sobre o assunto com a informação que achamos ser pertinente acerca desta fase e das experiências/situações que poderão surgir. Disponibilizamos os nossos contactos se necessitar de um apoio mais especializado.

Atenciosamente, a Equipa

_____, de ____ do mês ____ do ano ____

Equipa de Medicina Interna - Cuidados Paliativos

MODELO 2

Estimada família de "utente falecido",

A Equipa de Medicina Interna - Cuidados Paliativos que acompanhou o vosso familiar vem, por este meio, apresentar as condolências e lamentar a perda do vosso ente querido.

Sabemos que o apoio da família é fundamental para uma morte mais digna, serena e tranquila, e por isso, gostaríamos de reconhecer e agradecer o vosso esforço e dedicação para que o vosso familiar vivesse os seus últimos dias rodeado de carinho e cuidados prestados pelos mais próximos.

Neste momento difícil, gostaríamos de reforçar que continuamos disponíveis e presentes nesta fase de luto que vivenciam. Assim, enviamos um panfleto sobre o assunto com a informação que achamos ser pertinente acerca desta fase e das experiências/situações que poderão surgir. Disponibilizamos os nossos contactos se necessitar de um apoio mais especializado.

Atenciosamente, a Equipa

_____, de ____ do mês ____ do ano ____

Equipa de Medicina Interna - Cuidados Paliativos

20

O que pode fazer para se sentir melhor?

- Falar livremente dos seus sentimentos sem ser julgada pela forma como expressa a sua dor;
- Dispor de tempo e meios para cuidar de si e da sua própria saúde;
- Ter tempo para estar so e descansar ou para estar acompanhada e distrair-se, de acordo com a sua própria vontade.



É importante que mantenha hábitos de saúde como:

- Rotinas de sono e alimentação;
- Atenção aos sinais de corpo e níveis de cansaço;
- Estratégias face à ansiedade como por exemplo, respirar profunda e calmamente;
- Prática de exercício físico regular;
- Procura de ajuda nos amigos, ou ajuda num grupo de apoio, ou junto de um profissional de saúde.

Fale connosco

Equipa de Medicina Interna - Cuidados Paliativos



... Nunca é tarde demais para pedir Ajuda!
Não necessita de resolver tudo sozinho.



O LUTO



Compreender o processo de luto e mal-estar que pode estar associado vai ajudar a conhecer as reações que provavelmente nunca experimentou e a lidar melhor com o sofrimento e perda.

21

A experiência de luto

O processo de luto faz-se normalmente por avanços e recuos

- É uma resposta natural à perda de alguém próximo.
- Embora doloroso, faz parte do processo de adaptação a uma nova realidade na ausência física de outra pessoa.
- Afeta a pessoa no seu todo, bem como a sua relação com os outros e com a sua vida em geral.

O LUTO É ÚNICO E PESSOAL

- Algumas pessoas reagem de forma mais intensa que outras;
- Em alguns casos, o período de luto é breve, mas noutros pode prolongar-se durante vários anos;
- Há pessoas que expressam o luto imediatamente após a morte, outras só mais tarde;
- Na família, cada pessoa poderá reagir de forma diferente, embora a dor seja comum a todos;
- As crianças também sentem a perda, e têm reações próprias devendo por isso respeitar-se o seu espaço e os comportamentos. Sempre que necessário, deverão ser encaminhadas/acompanhadas de apoio especializado;
- Envolver as crianças no processo de doença e falar com elas sobre a morte ajuda-as a desenvolver atitudes saudáveis: as crianças também precisam de se despedir de pessoas significativas.

Em alguns momentos especiais (datas de aniversários, festas de família) é natural que as recordações ou reações sejam mais intensas.

MANIFESTAÇÕES DO LUTO

As respostas a uma perda são a forma da mente e do corpo se adaptarem ao que ocorreu. Podem ser:

Afetivas

Tristeza, saudade, ansiedade, desinteresse, impaciência, irritabilidade, vazio

Físicas

Aperto na garganta, pressão no peito, boca seca, fraqueza, tremores, fadiga, dores de cabeça e musculares

Comportamentais

Choro, agitação, alteração do apetite, alteração do sono

Cognitivas

Dificuldades de concentração e da memória, atordoamento, confusão e dificuldade em tomar decisões

Sociais

Dificuldade em trabalhar; tendência ao isolamento social

Quando termina o luto?

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

Quando recupera 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.

MANIFESTAÇÕES DE LUTO PROLONGADO

Considere a possibilidade de consultar um profissional de saúde, se apresentar de forma persistente (mais de seis meses) alguns destes sintomas:



- **Incapacidade de falar** sobre o seu ente querido sem sofrimento intenso que se prolongue no tempo;
- **Reação emocional exagerada** a um acontecimento pouco significativo, fica mais irritado ou agressivo com os seus familiares e outras pessoas;
- **Pensamento fixo** acerca do que aconteceu;
- **Muita ansiedade** durante a maior parte do tempo;
- **Incapacidade para obter prazer e alegria** atividades que anteriormente satisfaziam;
- **Dificuldade em regressar ao trabalho** ou assumir as suas responsabilidades habituais;
- **Impulsos autodestrutivos** (consumo elevado de café, álcool, tabaco, drogas, automedicação, isolamento social, auto agressão e/ou ideação suicida)

22



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AREIA, N. P., [et al] - Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: revisão crítica da literatura. *Psychologica*. Vol. 60, Nº 1 (2017), p. 137-152
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP. Lisboa: Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006
- BARBOSA, António - Luto em Cuidados Paliativos. In BARBOSA, António [et al] - Manual de Cuidados Paliativos. 3ª Edição, revista e aumentada. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 553-630.
- BARBOSA, António - Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In BARBOSA, António [et al] - Manual de Cuidados Paliativos. 3ª Edição, revista e aumentada. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 665-690
- BOWLBY, J. - Perda, Tristeza e Depressão. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes Ed., 2004
- CAPELA, Rita; APÓSTOLO, João - O Sofrimento do doente oncológico em Cuidados Paliativos. *ONCO.NEWS*. Ano VI, nº21 (2012), p. 41-47
- CAPELAS, Manuel Luís; PIMENTA, Sofia - A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*. [Em linha] Lisboa: Vol. 11, Nº 1 (2019), p. 5-18 26
- CERQUEIRA, Manuela - A pessoa em fim de vida e família o processo de cuidados face ao sofrimento. Lisboa: Universidade de Lisboa e Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2010. Tese de Doutoramento
- CHAN, D, [et al] - Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Vol. 28, Nº1 (2013), p. 1-17
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS - CIPE® Versão 2 Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. [Em linha]. Edição Portuguesa. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, Editora Lusodidacta, 2019.
- DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE - Norma nº003/2019 de 23.04.2019; DGS. Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos
- FERNANDES, M.A. [et al] - Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico. *Esc Anna Nery*. Vol. 20, Nº 4 (2016), p.1-9
- FIGUEIREDO, Maria H. - Enfermagem de Família: Um Contexto do Cuidar. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem.
- GAMEIRO, Manuel - O sofrimento Humano como Foco de Intervenção de Enfermagem. *Referência*. Coimbra. Nº 0 (1998), p. 5-12

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- JULIÃO, Miguel - Cuidados Paliativos: "Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2014. Tese de Doutoramento KESSLER, D. e KUBLER-ROSS, E. - The Five Stages of Grief. In
- KESSLER, D. e KUBLER-ROSS Eds - On Grief and Grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. New York: Scribner, 2007, p. 7-28
- MCILFATRICK, S. - Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal Of Advanced Nursing*. Vol. 57, Nº 1 (2007), p. 77-86.
- NUNES, P. C.; ALMINHAS, S. M. - Competências para cuidar na vivência da morte do paciente. *ONCO.NEWS*. Nº 23 (2013), p. 35-43
- PARKES, C. M - Bereavement. (2nd Ed.) London & New York: Routledge, 1996
- PEREIRA, I. C. - Avaliação do Processo de Luto: na perspetiva do cuidador enlutado. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2014. Dissertação de Mestrado.
- RAMOS, Vera - O Processo de luto. O portal dos psicólogos. [Em linha] (2016) 1-16 ISSN 1646-6977
- SANDERS, C. - Risk factors in bereavement outcome. *Journal of Social Issues*. Charlotte, North Carolina. Vol. 44, Nº 3 (1988), p. 97-111
- WALSH, F. e MCGOLDRICK, M. - A Family Systems Perspective on Loss, Recovery and Resilience. In SUTCLIFFE, P. [et al] - Working with the Dying and the Bereaved. London: MacMillan Press, 1998
- WALSH, F. e MCGOLDRICK, M. - Morte na Família: sobrevivendo às perdas. São Paulo: Editora Artes Médicas Sul, Lda, 1995
- WORDEN, J. - Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner. New York: Springer, 5ª Ed, 2018
- WORLD HEALTH ORGANIZATION - Definition of Palliative Care. [Em linha] Geneva: WHO, 2002.

27

APÊNDICE G – LEMBRANÇAS PARA FORMANDOS



ANEXOS

ANEXO A – EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SCALE

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)		
Avaliação de sintomas:		
Paciente:	Registro:	
Preenchido por: _____	Data:	
Por favor, circule o nº que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento (também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).		
Sem dor	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior dor possível
Sem cansaço	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior cansaço possível
Sem náusea	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior náusea possível
Sem depressão	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior apetite possível
Sem falta de ar	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior falta de ar possível
Melhor sensação de bem-estar possível	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior sensação de bem-estar possível
Outro problema	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	

Fonte: Regional Palliative Care Program, Capital Health, Edmonton, Alberta, 2003.
Traduzido e adaptado ao português por Neto, IG. 2006.

ANEXO B – CIRCULAR NORMATIVA DGS - A DOR COMO 5º SINAL VITAL. REGISTO SISTEMÁTICO
DA INTENSIDADE DA DOR

Assunto: **A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor**

Nº 09/DGCG
Data: 14/06/2003

Para: Administrações Regionais de Saúde e serviços prestadores de cuidados de saúde

Contacto na DGS: Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas

I – NORMA

Atendendo a que:

- a) A Dor é um sintoma que acompanha, de forma transversal, a generalidade das situações patológicas que requerem cuidados de saúde.
- b) O controlo eficaz da Dor é um dever dos profissionais de saúde, um direito dos doentes que dela padecem e um passo fundamental para a efectiva humanização das Unidades de Saúde.
- c) Existem, actualmente, diversas técnicas que permitem, na grande maioria dos casos, um controlo eficaz da Dor.
- d) Para além das Unidades já existentes, estão a criar-se novas Unidades de Tratamento da Dor, ao abrigo do consignado no *Plano Nacional de Luta Contra a Dor*.
- e) O sucesso da estratégia terapêutica analgésica planeada depende da monitorização da Dor em todas as suas vertentes.
- f) A avaliação e registo da intensidade da Dor, pelos profissionais de saúde, tem que ser feita de forma contínua e regular, à semelhança dos sinais vitais, de modo a otimizar a terapêutica, dar segurança à equipa prestadora de cuidados de saúde e melhorar a qualidade de vida do doente.

A Direcção-Geral da Saúde, no uso das suas competências técnico-normativas e depois de ouvida a Comissão de Acompanhamento do Plano Nacional de Luta Contra a Dor, institui, através da presente Circular, a **"Dor como o 5º sinal vital"**.

Nestes termos, considera-se como norma de boa prática, no âmbito dos serviços prestadores de cuidados de saúde:

1. O registo sistemático da intensidade da Dor.
2. A utilização para mensuração da intensidade da Dor, de uma das seguintes escalas validadas internacionalmente: **"Escala Visual Analógica"** (convertida em escala numérica para efeitos de registo), **"Escala Numérica"**, **"Escala Qualitativa"** ou **"Escala de Faces"**.
3. A inclusão na folha de registo dos sinais e sintomas vitais, em uso nos serviços prestadores de cuidados de saúde, de espaço próprio para registo da intensidade da Dor.

II – REGRAS DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE AVALIAÇÃO DA DOR

- a) A avaliação da intensidade da Dor pode efectuar-se com recurso a qualquer das escalas propostas.
- b) A intensidade da Dor é sempre a referida pelo doente.
- c) À semelhança dos sinais vitais, a intensidade da Dor registada refere-se ao momento da sua colheita.

- d) As escalas propostas aplicam-se a doentes conscientes e colaboradores, com idade superior a 3 anos. Existem, contudo, outros métodos de avaliação específicos, não incluídos na presente Circular, para doentes que não preencham estes critérios.
- e) A escala utilizada, para um determinado doente, deve ser sempre a mesma.
- f) Para uma correcta avaliação da intensidade da Dor é necessária a utilização de uma linguagem comum entre o profissional de saúde e o doente, que se traduz por uma padronização da escala a utilizar e pelo ensino prévio à sua utilização.
- g) É fundamental que o profissional de saúde assegure que o doente compreenda, correctamente, o significado e utilização da escala utilizada.

Escala Visual Analógica

Sem Dor _____ Dor Máxima

A Escala Visual Analógica consiste numa linha horizontal, ou vertical, com 10 centímetros de comprimento, que tem assinalada numa extremidade a classificação "Sem Dor" e, na outra, a classificação "Dor Máxima".

O doente terá que fazer uma cruz, ou um traço perpendicular à linha, no ponto que representa a intensidade da sua Dor. Há, por isso, uma equivalência entre a intensidade da Dor e a posição assinalada na linha recta.

Mede-se, posteriormente e em centímetros, a distância entre o início da linha, que corresponde a zero e o local assinalado, obtendo-se, assim, uma classificação numérica que será assinalada na folha de registo.

Exemplo:

Um doente com Dor Ligeira assinalará uma cruz próximo da extremidade com a classificação "Sem Dor" (posição A). Se sofrer de uma Dor Média assinalará uma cruz na zona central da linha (posição B). Se sofrer de uma Dor Intensa assinalará uma cruz próximo da extremidade com a classificação "Dor Máxima" (posição C).

Sem Dor		Dor Máxima
	A B C	

Escala Numérica

Sem Dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Dor Máxima
---------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

A Escala Numérica consiste numa régua dividida em onze partes iguais, numeradas sucessivamente de 0 a 10.

Esta régua pode apresentar-se ao doente na horizontal ou na vertical.

Pretende-se que o doente faça a equivalência entre a intensidade da sua Dor e uma classificação numérica, sendo que a 0 corresponde a classificação "Sem Dor" e a 10 a classificação "Dor Máxima" (Dor de intensidade máxima imaginável).

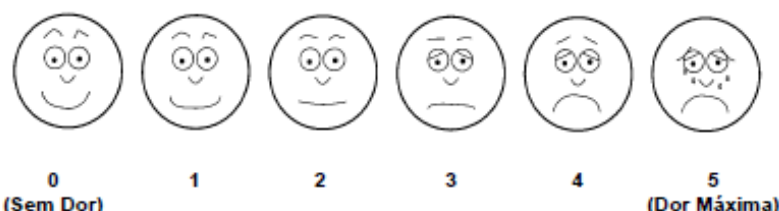
A classificação numérica indicada pelo doente será assinalada na folha de registo.

Escala Qualitativa

Sem Dor	Dor Ligeira	Dor Moderada	Dor Intensa	Dor Máxima
---------	-------------	--------------	-------------	------------

Na Escala Qualitativa solicita-se ao doente que classifique a intensidade da sua Dor de acordo com os seguintes adjectivos: "Sem Dor", "Dor Ligeira", "Dor Moderada", "Dor Intensa" ou "Dor Máxima". Estes adjectivos devem ser registados na folha de registo.

Escala de Faces



Na Escala de Faces é solicitado ao doente que classifique a intensidade da sua Dor de acordo com a mímica representada em cada face desenhada, sendo que a expressão de felicidade corresponde a classificação "Sem Dor" e a expressão de máxima tristeza corresponde a classificação "Dor Máxima".

Regista-se o número equivalente à face seleccionada pelo doente.

Folha de Registo dos Sinais e Sintomas Vitais

Na folha de registo dos sinais e sintomas vitais, em uso nos serviços prestadores de cuidados de saúde, deve ser incluído espaço próprio para registo da intensidade da Dor, como, a título de exemplo, se indica:

REGISTO DE SINAIS E SINTOMAS VITAIS																				
Mês																				
Dia																				
Turno																				
	SINAIS E SINTOMAS																			
	DOR	T	FC	FR	TA	M	T	N	M	T	N	M	T	N	M	T	N	M	T	N
Dor	10																			
Máxima	9																			
Dor	8																			
Intensa	7																			
	6																			
Dor	5																			
Moderada	4																			
	3																			
Dor	2																			
Ligeira	1																			
Sem Dor	0																			
FR – Frequência Respiratória TA – Tensão Arterial F.C. – Frequência Cardíaca T – Temperatura					Observações															

III – FUNDAMENTAÇÃO

A Dor define-se como uma experiência multidimensional desagradável, que envolve não só a componente sensorial como uma componente emocional da pessoa que a sofre. Por outro lado a Dor associa-se, ou é descrita como associada, a uma lesão tecidual concreta ou potencial.

Direcção-Geral da Saúde Circular Normativa nº 9/DGCG de 14/6/2003

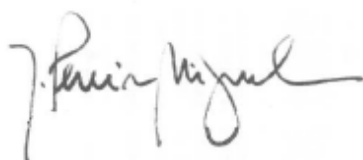
Constata-se, assim, que existe uma grande variabilidade na percepção e expressão da Dor, face a uma mesma estimulação dolorosa.

Se por um lado a Dor Aguda, como a dor pós-operatória ou a dor pós-traumática, é, habitualmente, limitada no tempo, a Dor Crónica, como a dor neuropática ou a lombalgia, é, muitas vezes, rebelde, permanecendo e levando a sequelas incapacitantes. No entanto, todos os tipos de Dor induzem sofrimento evitável, frequentemente intolerável, reflectindo-se negativamente na qualidade de vida dos doentes.

Com a criação do *Plano Nacional de Luta Contra a Dor*, estão a desenvolver-se e a criar-se, por todo o País, Unidades de Tratamento de Dor, como recurso diferenciado para a abordagem da Dor.

Importa, assim, que a Dor e os efeitos da sua terapêutica sejam valorizados e sistematicamente diagnosticados, avaliados e registados pelos profissionais de saúde, como norma de boa prática e como rotina, altamente humanizante, na abordagem das pessoas, de todas as idades, que sofram de Dor Aguda ou Dor Crónica, qualquer que seja a sua origem, elevando o registo da sua intensidade à categoria equiparada de sinal vital.

O Director-Geral e Alto Comissário da Saúde



Prof. Doutor José Pereira Miguel

