



UNIVERSIDADE | INSTITUTO DE
CATÓLICA | CIÊNCIAS DA SAÚDE
PORTUGUESA

Enfermagem em Cuidados Paliativos

Relatório de estágio apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

Tânia Alexandra Romão Alves Duque

Lisboa, Maio de 2011



UNIVERSIDADE | INSTITUTO DE
CATÓLICA | CIÊNCIAS DA SAÚDE
PORTUGUESA

Enfermagem em Cuidados Paliativos

Relatório de estágio apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade

Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

Tânia Alexandra Romão Alves Duque

Sob orientação da Professora Amélia Simões Figueiredo

Lisboa, Maio de 2011

*“Aqueles que passam por nós não vão sós.
Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”*

Antoine de Saint-Exupery

AGRADECIMENTOS

À minha família pelo tempo que lhes subtraí,
Sobretudo ao meu marido e ao meu filho...

Pela atenção que não lhes dediquei!

À Professora Amélia Simões Figueiredo,
Enf.^a Fátima Ferreira e à Enf.^a Fátima Oliveira

Pela orientação, simpatia, incentivo e disponibilidade

A todos os doentes,

Cuja doença atçou em mim o gosto de estudar...

Para melhor poder cuidar!

Obrigada!

RESUMO

Os Cuidados Paliativos são um tema actual, em crescente desenvolvimento, indo ao encontro das carências das pessoas afectadas por doença grave, de mau prognóstico ou por envelhecimento patológico, e das suas famílias, bem como dos vários profissionais de saúde que se deparam com esta problemática.

Este relatório apresenta os objectivos delineados, as actividades, assim como, as competências desenvolvidas durante os módulos de estágio, decorridos no Centro de Saúde de Odivelas na Equipa de Cuidados Continuados Integrados e na Casa de Saúde da Idanha na Unidade de Cuidados Paliativos.

No primeiro serviço mencionado, foi efectuado um diagnóstico de situação, em módulo I, ficando evidente a necessidade da equipa em identificar as dificuldades dos enfermeiros na prestação de cuidados paliativos. A recolha dos dados foi feita através de uma entrevista não estruturada e analisado o seu conteúdo segundo BARDIN (2002), tendo obtido quatro categorias: logística; competências relacionais; competências/solicitações dos doentes/família; e competências técnicas, com as suas respectivas unidades de registos e unidades de contexto. Tais resultados permitiram que fosse delineado um plano interventivo, em módulo II, que passou pela gestão de casos, formação em serviço e pela colaboração na elaboração de um capítulo do Manual de Boas Práticas. Todo este processo contribuiu para o desenvolvimento de competências na área do cuidar do doente inserido na comunidade, nomeadamente o doente em fim de vida tendo em conta a atenção que seria necessário dedicar também à sua família.

No segundo serviço, investi na prestação de cuidados ao doente em fim de vida em contexto de internamento, dando uma maior atenção à comunicação e colaborando, mais especificamente, na operacionalização de um instrumento de avaliação das famílias, no sentido de tentar identificar as suas necessidades, ambicionando sempre melhorar o apoio e a qualidade dos cuidados prestados.

PALAVRAS-CHAVE:

Cuidados Paliativos; Comunicação; Apoio ao doente/ família; Trabalho de equipa

ABSTRACT

Palliative care is a current topic in growing development, it reaches the needs of those affected by a serious illness; bad prognostics or by pathologic aging. It reaches as well the needs of their families and the health care professionals that come across these problems.

This report presents the outlined goals, the activities, as well as the competences developed during the internship modules that took place in Centro de Saúde de Odivelas in the Integrated Continued Care Team and in Casa de Saúde da Idanha in the Palliative Care Unit.

In the first mentioned activity a situation diagnose was made, in module I, and it was clear the necessity of the team to identify the difficulties of the nurses in the palliative care giving. The gathering of data was made through a non structured interview and analyzing the content according to BARDIN (2002), so four categories were obtained: logistics; relational competences; competences/solicitations of the patient/family; and technique competences; with the respective regist units and context units. Such results allowed an interventive plan to be lined out, in module II that reached chaos management, formation on duty and through collaborating in the elaboration of a chapter of the Manual de Boas Práticas. All this process contributed for the development of competencies in the community inserted patient care giving area, namely with the terminal patient in an interning context, giving a bigger attention to the community and collaborating, specifically, in the operating an instrument of evaluation of the families, towards identifying their necessities, always aspiring to improve the support and the quality of the care given.

KEY WORDS:

Palliative Care; Communication; Patient/Family Suport; Team Work

SIGLAS

CP – Cuidados Paliativos

CSI – Casa de Saúde da Idanha

CSO – Centro de Saúde de Odivelas

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ICS – Instituto de Ciências da Saúde

MBP – Manual de Boas Práticas

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UC – Unidade Curricular

UCP – Universidade Católica Portuguesa

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 – Realidade Actual.....	15
Figura 2 – Realidade Desejável	16

LISTA DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1 – Caracterização da Amostra.....	19

INDICE

	Pág.
0. <u>INTRODUÇÃO</u>	12
1. <u>CUIDADOS PALIATIVOS</u>	15
2. <u>MODULO I – DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO – ECCI DO CSO</u>	17
2.1. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS	22
2.1.1. Objectivos	23
2.1.2. Prestação de cuidados ao doente paliativo	24
2.1.3. Utilização de recursos na prestação de cuidados paliativos	27
2.1.4. Participação na gestão do serviço	27
3. <u>MODULO II – INTERVENÇÃO – ECCI DO CSO</u>	29
3.1. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS	29
3.1.1. Gestão de casos	29
3.1.2. Elaboração do Manual de Boas Práticas	30
3.1.3. Formação em serviço	31
4. <u>MÓDULO III – UCP DA CSI</u>	34
4.1. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS	35
4.1.1. Dinâmica interdisciplinar da equipa	35
4.1.2. Operacionalização do instrumento de avaliação das famílias	38
4.1.3. Projectos de intervenção	38
4.1.4. Estruturas de apoio e articulação	39
5. <u>CONCLUSÃO</u>	40
6. <u>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	42
<u>ANEXOS</u>	44
Anexo I – Guião para a caracterização da amostra	45
Anexo II – Guião da Entrevista	47
Anexo III – Quadro de Categorias	49
Anexo IV – Capítulo do Manual de Boas Práticas	51
Anexo V – Plano de Intervenção	60
Anexo VI – Apresentação PowerPoint	63

Anexo VII – Vídeo	80
Anexo VIII – Instrumento de Avaliação das Famílias.....	82

0. INTRODUÇÃO

Este documento constitui o relatório da Unidade Curricular (UC) Estágio do Mestrado em Enfermagem de Natureza Profissional – Especialização em Enfermagem Comunitária do Instituto de Ciências da Saúde (ICS) da Universidade Católica Portuguesa (UCP). De acordo com o plano de estudos do curso, esta UC é composta por três módulos, os dois primeiros em contexto comunitário e o último numa área opcional. Ao longo do 1º semestre do Mestrado, depois de ler o seu Regulamento Geral, de ter reunido com colegas de profissão, de ter recebido os contributos resultantes das reuniões com a minha professora orientadora e de acordo com o conhecimento prévio que já tinha de alguns serviços, perguntei-me onde seria pertinente desenvolver o estágio, de acordo com os módulos propostos, tendo em conta os interesses e as competências a desenvolver. Assim, resultou a seguinte estrutura:

- Módulo I e II – Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) do Centro de Saúde de Odivelas (CSO), que decorreram, respectivamente, no período de 19 de Abril a 19 de Junho de 2010 e 27 de Setembro a 19 de Novembro de 2010.
- Módulo III – Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) da Casa de Saúde da Idanha (CSI), que decorreu no período de 22 de Novembro de 2010 a 28 de Janeiro de 2011.

Na escolha dos campos de estágio pesaram factores relacionados como o facto de serem equipas de referência na área dos Cuidados Paliativos (CP), área onde se experienciam situações-limite, e onde eu gostaria de desenvolver competências, tanto em contexto domiciliário como de internamento. Desde o curso de base que pretendia ter o privilégio de aprender com a primeira equipa prestadora de cuidados paliativos, efectivos, em Portugal (REI, 2005), daí que desejasse desde há muito estagiar no local do módulo I e II. A escolha da UCP da CSI prende-se com o facto de, para além de ser uma instituição de referência, presta CP num contexto diferente, que achei importante conhecer.

Após visitar os dois locais de estágio para os conhecer melhor e elaborar o projecto, não tive dúvidas na escolha. Nesta visita reuni com as coordenadoras das equipas que me

deram uma panorâmica geral da estrutura e funcionamento das mesmas e responderam às minhas questões. Fiz também algumas propostas que foram, de modo geral, aceites, e foram-me apresentadas outras que também me parecerem exequíveis.

Este novo período do Curso de Mestrado em Enfermagem, constituiu para mim uma nova fase da minha aprendizagem, através da mobilização dos diversos saberes na prática profissional visando o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista, que é definido no Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE, IN www.ordemenfermeiros.pt), no ponto 3 do artigo 4º, como “(...)o enfermeiro habilitado com um curso de especialização em enfermagem (...), a quem foi atribuído o título profissional que lhe confere competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade”. A competência é o saber mobilizar conhecimentos adquiridos através da formação num determinado contexto (CANÁRIO, 1997). Para que seja desenvolvida uma competência é necessário o indivíduo formar-se e depois aplicar esse conhecimento na prática. Segundo MARQUES (2002, p38) a competência é um conjunto de saberes necessários para o exercício de uma actividade profissional. A mesma autora acrescenta que “a competência enraíza-se nas situações de trabalho, pondo em relação a acção, o actor e os contextos, situados num espaço, num tempo, numa cultura e numa história”. Assim, pode dizer-se que a competência assenta num saber agir responsável e validado, e na capacidade do indivíduo para integrar diversos saberes heterogéneos, como o saber mobilizar, o saber integrar e o saber transferir (LE BOTERF, 1995).

O olhar que dirigi aos locais onde desenvolvi o meu estágio, quando os escolhi, foi feito de uma perspectiva diferente da que me era habitual, pois o que procurava também era diferente – desenvolver competências de Especialista em Enfermagem Comunitária. A reflexão sobre a minha prática e a partilha com os meus orientadores do local de estágio, com as equipas e com as indicações da professora foram essenciais para levar a bom porto o desenvolvimento das competências que pretendia. De facto, PERRENOUD (1999, p.10) reforça a importância da reflexão na construção de competências e diz que esta construção “ (...) é inseparável da formação de esquemas de mobilização dos conhecimentos com discernimento, em tempo real, ao serviço de uma acção eficaz (...). Os esquemas constroem-se ao sabor de um treinamento, de experiências renovadas, ao mesmo tempo redundantes e estruturantes, treinamento esse tanto mais eficaz quando associado a uma postura reflexiva.”

O estágio que desenvolvi caracteriza a Especialidade de Enfermagem Comunitária e possui uma estratégia de intervenção e implementação de propostas decorrentes de um diagnóstico de situação que foi realizado no módulo I. Ao longo dos estágios desenvolvi competências nas áreas da prestação de cuidados ao doente em fim de vida e sua família, nomeadamente ao nível da comunicação, controlo sintomático e trabalho de equipa, de promoção de boas práticas de enfermagem, da formação em serviço e da gestão de cuidados, de recursos humanos e materiais.

O estágio no âmbito do Mestrado, permitiu-me consolidar as competências já adquiridas e adquirir as outras inerentes ao conteúdo funcional do enfermeiro especialista. Muitos dos comportamentos e competências descritos no guia de estágio do Curso de Mestrado em Enfermagem de Natureza Profissional – Área de Especialização em Enfermagem Comunitária do ICS da UCP já tinham sido desenvolvidos durante o meu percurso profissional. Como o desenvolvimento de competências se faz de forma gradual, considero que, no meu caso, o desenvolvimento foi ocorrendo ao longo dos três módulos e que as aprendizagens de um local de estágio foram um grande contributo para o seguinte local de estágio.

Em suma, este relatório constitui a exposição e reflexão de um percurso efectuado durante os módulos I, II e III da UC Estágio e tem como objectivos:

- Descrever as actividades desenvolvidas ao longo do estágio;
- Apresentar os principais dados recolhidos;
- Expor as mudanças introduzidas nos serviços com vista à promoção da melhoria de cuidados;
- Avaliar as actividades desenvolvidas durante o percurso de estágio tendo em conta os objectivos delineados;
- Analisar criticamente o meu desempenho durante o estágio, as aprendizagens feitas e as competências desenvolvidas.

Como atrás relatado, este documento incidirá na descrição e ponderação crítica das actividades e competências desenvolvidas durante o estágio. Na elaboração deste relatório irei apresentar o meu percurso. Em cada módulo irei caracterizar o local onde realizei o estágio, referir os objectivos traçados, identificar as situações/problemas e as estratégias implementadas em cada um desses serviços, assim como a importância destas para a aquisição de competências. Na conclusão farei o balanço do estágio no desenvolvimento de competências e dos contributos da minha intervenção.

1. CUIDADOS PALIATIVOS

Em virtude da linha condutora deste relatório ser o “cuidar em fim de vida” entendi como necessário fazer um pequeno preâmbulo sobre o que são cuidados paliativos de modo a enquadrar o percurso. Ao abordar a temática do “cuidar em fim de vida”, podemos assumir que muito se tem feito, no sentido de proporcionar dias mais felizes, de concretizar sonhos, de aliviar a dor e o sofrimento daqueles que padecem de doenças crónicas e incuráveis. Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (In www.apcp.com.pt), estes definem-se como *“uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias”*. Este movimento, iniciou-se em Inglaterra na década de 60, e foi-se alargando ao Canadá, Estados Unidos e mais recentemente (no último quartear do século XX) à restante Europa (www.apcp.com.pt), tendo-se verificado, nos últimos anos, um aumento da criação de instituições a prestar cuidados paliativos num número cada vez maior de países (TWYXCROSS, 2003). A própria legislação em vigor no nosso país, tenta incutir nas políticas de saúde e nas organizações de saúde os cuidados paliativos. A realidade actual (Figura 1) está longe de ser a ideal, pois ainda nos é dado um diagnóstico e a partir dele temos a prática dos cuidados curativos. Depois, quando os cuidados curativos deixam de ser possíveis aparecem os cuidados paliativos, que terminam quando ocorre a morte do doente.

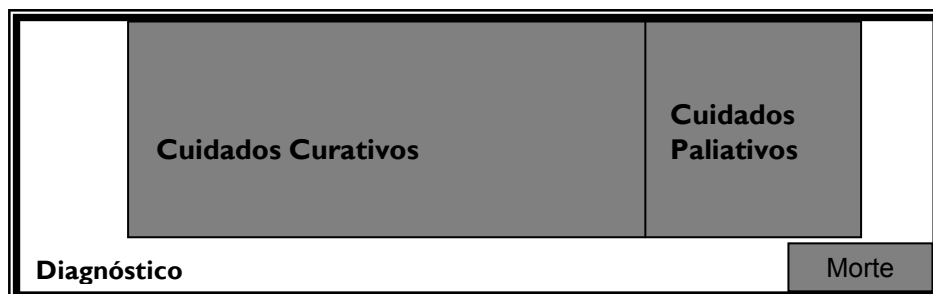


Figura 1 – Realidade Actual¹

O trabalho que se faz nesta área encaminha-nos para uma realidade diferente, onde há um processo contínuo de apoio ao doente. Na realidade actual os doentes tendem a

¹ Figura baseada em modelo de TWYXCROSS, 2003, p.17.

sentir que são abandonados pela equipa que os acompanhou nos cuidados curativos e passam a ser seguidos por uma equipa de cuidados paliativos, “obrigados” a estabelecer uma relação numa fase de grande fragilidade, complicada em termos emocionais. Na realidade desejável (Figura 2) os cuidados curativos teriam um grande peso após o diagnóstico da doença, mas entrariam simultaneamente os cuidados paliativos para ajudarem o doente nos aspectos psicossociais e espirituais, e após a morte do doente, o apoio no luto à família. Há assim uma continuidade nos cuidados que fortalece a relação que é coadjuvante em todo o processo da doença.

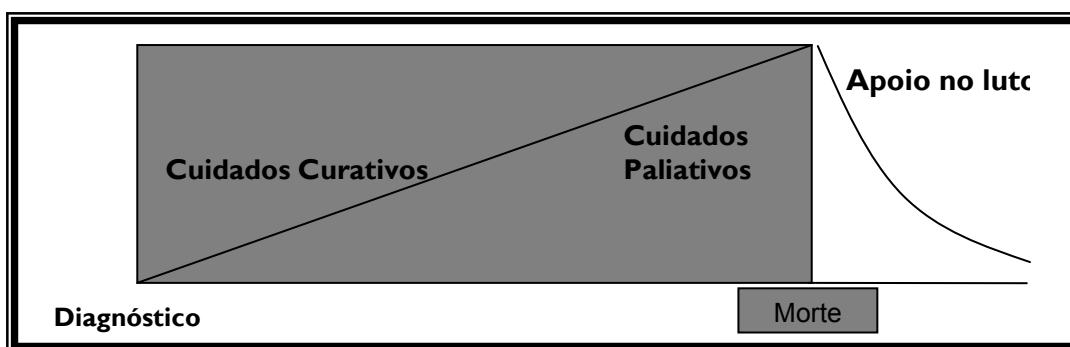


Figura 2 – Realidade Desejável²

Para que sejam prestados cuidados paliativos efectivos é imprescindível ter por base quatro pilares, são eles: **controlo sintomático**, pois é indispensável saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões directamente sobre o bem-estar do paciente; **comunicação**, que tem que ser adequada ao doente/família e equipa terapêutica, de forma a permitir o estabelecimento de uma relação empática, aberta, honesta e de apoio; **apoio à família**, a aliança entre a equipa e doente/família é a essência dos cuidados paliativos. É necessário avaliar a capacidade da família para a prestação de cuidados, integrá-la na equipa, acompanhando-a e ensinando-a quanto à prestação de cuidados; **trabalho em equipa** multiprofissional é a única forma de responder integralmente às diferentes carências de cada doente/família.

Muitos pensarão que quem trabalha nesses serviços vive uma realidade deprimente, mas, a experiência desses profissionais é totalmente diferente: todos dizem que recebem mais do que aquilo que dão que o facto de se acompanhar alguém no seu último tempo de vida pode proporcionar momentos de comunicação de uma verdade e uma intensidade impossíveis de experimentar noutras circunstâncias.

² Figura baseada em modelo de TWYXCROSS, 2003, p.17.

2. MODULO I – DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO – ECCI DO CSO

Já antes do início da minha carreira profissional que me interessa a problemática do acompanhamento de doentes em fase terminal. Sempre houve algo que me fascinou nesta área em que a técnica está a par com a relação, que nos eleva a situações-limite, ideais, julgo eu, para nos (re) conhecermos como pessoas e profissionais, permitindo vivências propícias ao desenvolvimento de competências para cuidar com qualidade.

Desde o curso de base que pretendia estagiar na equipa de cuidados continuados integrados (CCI) do centro de saúde de Odivelas (CSO), mas infelizmente nunca tinha sido possível. Portanto, este estágio constituiu um misto de ânimo, expectativa e de interesse pessoal. O conhecimento que tinha da equipa, as suas características levaram-me a escolhê-la, pois pareceu-me ser o local adequado para poder desenvolver as competências a que me propus.

A ECCI do CSO iniciou o seu trabalho na comunidade em Outubro de 1997, agregada a múltiplas estruturas comunitárias de apoio. De acordo com as directivas da Sub-Região de Saúde de Lisboa e da Segurança Social, no âmbito do projecto de Cuidados Continuados então em vigor, pretendeu-se constituir uma rede comunitária de apoio, com vista a dar resposta no domicílio às múltiplas necessidades da pessoa com dependência e sua família.

Num contexto de aumento da longevidade, das doenças crónicas e da perda progressiva de autonomia, a este grupo numeroso de pessoas deve ser assegurado o direito ao acesso a cuidados de saúde de qualidade e não devem ser marginalizados, com prejuízo do seu bem-estar e do das suas famílias. Sempre que possíveis, os dependentes, maioritariamente idosos, deveriam manter-se no seu meio familiar e o apoio de que carecem deve estar organizado e ser uma prioridade dos serviços de saúde na comunidade. A própria família do doente dependente deverá ser sempre alvo de cuidados e apoio estruturado. A consciência destas premissas foi determinante para o desenvolvimento do trabalho da ECCI, que desde início assumiu como imprescindível a prestação de cuidados paliativos – cuidados específicos na doença avançada, incurável e progressiva, centrados na prevenção do sofrimento gerado pelos sintomas e múltiplas

perdas associadas ao processo de doença. Pela especificidade e complexidade inerente e de acordo com as orientações internacionais para esta matéria, a ECCI sempre frisou que cuidados paliativos e cuidados continuados não são sinónimos, embora os primeiros se integrem no âmbito mais alargados dos últimos. Para além dos cuidados paliativos integram-se também nos cuidados continuados os chamados cuidados geriátricos e os de reabilitação.

Por razões de equidade no acesso aos cuidados clínicos no domicílio, desde o início que a ECCI não exclui os doentes paliativos nos seus procedimentos. Também aqui foram inovadores na medida em que, em Portugal, foram a primeira equipa a prestar cuidados paliativos estruturados a doentes não oncológicos. Nunca excluíram a população pediátrica que, embora felizmente com menor frequência, têm também, necessidades de cuidados paliativos e como tal, recebem o acompanhamento da ECCI.

Neste momento, e com o apoio da direcção, a ECCI corresponde a uma actividade corrente e prioritária dentro do Centro de Saúde, longe da ideia de uma actividade extrínseca e estranha ao normal funcionamento da instituição.

A ECCI é constituída por oito enfermeiros com uma coordenadora, que é responsável pela gestão da equipa; três médicos em part-time; uma assistente social; uma terapeuta ocupacional; uma psicóloga e uma administrativa.

Após avaliação das necessidades da equipa foi delineado o diagnóstico de situação, tendo se tornado notável a precisão de identificar as dificuldades dos enfermeiros na prestação de cuidados paliativos, visando a melhoria da qualidade de cuidados. É uma equipa com muitos elementos novos e estavam num ponto em que, segundo a coordenadora, era necessária uma avaliação das dificuldades efectivas, pois só após o reconhecimento de uma dificuldade é que a podemos (tentar) ultrapassar. Os objectivos específicos para o módulo I foram:

- Identificar as necessidades dos enfermeiros da ECCI na prestação de cuidados paliativos;
- Desenvolver competências na área de prestação de cuidados ao doente paliativo;
- Conhecer os recursos utilizados na prestação de cuidados paliativos.
- Perceber como é feita a gestão do serviço;
- Ser gestora de casos;

Servindo-me da ferramenta da investigação desenvolvi um estudo com dois objectivos distintos, o primeiro intuito foi dar resposta à necessidade da equipa de conhecer as

dificuldades efectivas da mesma e o segundo foi sugerir um plano de intervenção visando uma melhoria da prestação de cuidados. Comecei por fazer uma caracterização da amostra (Anexo I), dos oito enfermeiros, tendo obtido os resultados expostos no Quadro 1.

O valor médio das idades é de, aproximadamente, 32 anos, a média de tempo de exercício da enfermagem é de, aproximadamente, 9 anos e a média do tempo de exercício de enfermagem na ECCI é de, aproximadamente, 4 anos. É visível a disparidade que existe tanto nos valores que dizem respeito à idade como aos que dizem respeito ao tempo de exercício profissional.

Entrevista	Idade	Sexo	Tempo de exercício de enfermagem	Tempo de exercício de enfermagem na ECCI
E1	37	F	14 Anos	2 Anos
E2	44	F	19 Anos	10 Anos
E3	23	M	1 Ano	8 Meses
E4	24	F	11 Meses	11 Meses
E5	37	F	16 Anos	2 Anos
E6	26	F	10 Meses	10 Meses
E7	41	F	17 Anos	11Anos
E8	25	F	2 Anos 7 Meses	2 Anos 7 Meses

Quadro 1 – Caracterização da amostra

Decorrente das entrevistas (Anexo II), não estruturadas, efectuadas como técnica de recolha de informação, passei à transcrição áudio-texto das mesmas e analisei-as utilizando como método de tratamento de informação a análise de conteúdo, segundo BARDIN, tendo obtido quatro categorias principais (Anexo III), com cento e trinta dificuldades referidas que, em percentagem, estavam distribuídas pelas categorias da seguinte forma: logística 42 %; competências relacionais 41 %; competências/solicitações do doente/família 9 %; e competências técnicas 8 %. Cada uma delas com as suas unidades de registo e respectivas unidades de contexto, que passo a apresentar de uma forma resumida.

Apurei que ao longo das entrevistas, foram muitas as dificuldades descritas, no que diz respeito à categoria **logística**, a unidade de registo recursos humanos é muito referida pelos enfermeiros, pois consideram que são em número insuficiente para as solicitações

existentes, temendo pôr em causa a qualidade dos cuidados, “...acho que podíamos prestar melhores cuidados mas tínhamos que despende mais tempo noutras coisas e neste momento não temos capacidade para isso exactamente pela dificuldade de recursos humanos que temos...” (E8 L46, L47, L48 e L49), a sobrecarga de trabalho aliada à falta de recurso nestes grupos específicos acarreta um risco acrescido de burnout (BERNARDO, 2006).

Nos recursos materiais são referenciadas inúmeras dificuldades, ao nível de material para cuidados directos “...há uns três meses que não existem um dos pensos que nós usamos para o alívio da dor...” (E1 L32 e L33), mas também na gestão das viaturas, que dizem ser péssima.

No que respeita a recursos da comunidade, há poucos parceiros e não há capacidade de resposta “...muito escassa a resposta, é muito reduzida, não chega nem se calhar para um terço das necessidades que existem...” (E7 L211 e L212), há necessidade de criar estruturas próprias no sentido de desenvolver esta área, ou seja erigir instalações e edificar instituições, pois as existentes encontram-se centralizadas a determinadas áreas geográficas limitando o apoio.

Relativamente à situação laboral em que alguns dos elementos da equipa se encontram é referida como uma grande dificuldade “...o contracto que nós temos que nos desmotiva um bocado... muito muito muito muito!...” (E3 L81 e L82) o que pode ter repercussões tanto a nível pessoal como profissional, pois desmotiva e pode até levar ao burnout.

Já na categoria **competências relacionais**, na unidade de registo representação da morte para o enfermeiro enquanto pessoa/ profissional, verifiquei que há um ponto unânime de grande dificuldade, a aceitação da morte, pois vêm na morte dos outros a sua própria finitude, “...consciencializarmo-nos com a nossa própria finitude e estarmos presentes na finitude do outro...” (E8 L24 e L25). A morte não ataca apenas o doente mas todos os que o rodeiam (BERNARDO, 1999), e quando se trata de trabalho com pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura, em que a morte é mais do que uma perspectiva, fazendo com que a equipa de saúde esteja em contacto frequente com esse evento, podem-se observar reacções como a perda precoce do sentimento de invulnerabilidade e a consciência dolorosa da sua própria mortalidade. A frequência da exposição à morte pode constituir-se numa experiência traumática (CARVALHO, 2006). Não há nenhum apoio psicológico para os enfermeiros (BARROS, 2008), as recomendações são simples: separar trabalho de casa, falar dos traumas e estar com os colegas noutras circunstâncias, mas será que isso é assim tão simples e fácil?

O impacto psicológico é resultado do auto-confronto e, também, da sensação de perda que esta provoca nos próprios prestadores de cuidados, influenciando, até mesmo, a sua forma de estar na vida. É imperativo estar atento aos sinais de burnout (BERNARDO, 2006) pois como foi referido “...é difícil, especialmente psicologicamente...” (E2 L100 e L101).

No que respeita à relação enfermeiro/doente/família, apurei que há uma grande dificuldade que os enfermeiros referem existir no plano da gestão de emoções perante o doente, mas também e principalmente para com as famílias, pois é inevitável um envolvimento, “...há sempre um sofrimento que levas contigo e dependendo da família... e da envolvimento que tu crias...” (E5 L30 e L31). O grau de relação emocional e a qualidade da comunicação influenciam o impacto e o efeito do sofrimento (MCCRAY, 2000).

A comunicação de situações difíceis surge como uma dificuldade expressa e sempre presente, é o momento da “chapada” que acaba por se tornar dolorosa não só para a família como também para o profissional, “...não é um tema fácil de abordar, mas aborda-se (...) não fugimos dele, mas é sempre difícil...” (E1 L5 e L6), pois na prática a questão não reside tanto em «dizer ou não dizer», mas sim em «quando e como dizer».

No que diz respeito à categoria **competências/ solicitações dos doentes/ família**, também foram indicadas dificuldades na medida em que, os enfermeiros, consideram que é bastante complicado e difícil o apoio/ acompanhamento destes devido à sua complexidade, o enfermeiro tem que saber rastrear e conseguir ter a capacidade de captar aquilo que é importante para o doente e família (MCCRAY, 2000). Como foi referido “...às vezes estamos tão concentrados numa coisa, que deixamos passar outras ao lado, e isso também acaba por ser uma dificuldade, ter a capacidade de rastrear, conseguir ter a sensibilidade de captar aquilo que é importante para eles ...” (E4 L62, L63, L64 e L65). E quando devidamente apoiadas, as famílias readquirem a capacidade e disponibilidade para ajudarem os doentes (BERNARDO, 1999).

Foi também referida, a existência de falhas na facultação de informação por parte da família, “...famílias que se fecham mais e não querem falar, fazem conspiração do silêncio...” (E1 L8 e L9), tentando negar um direito ao doente, o que dificulta a actuação dos profissionais. Hoje em dia a necessidade de informação ao doente/família é reconhecida no campo conceptual não só como um direito destes mas também como um dever dos profissionais de saúde no contexto da prática dos cuidados (MOREIRA, 2001).

As expectativas/ esperança na cura também foi referida, pois, independentemente de todo o processo da doença, existe sempre uma esperança a qual os familiares se agarram e nunca ninguém se sente preparado, o que torna complicada a gestão dessas expectativas pela equipa, como foi referido “...em alguns sítios dão esperanças ao utente até ele basicamente morrer, não falam a mesma linguagem que nós...” (E1 L60 e L61). Segundo TWYCCROSS (2003, p.97) “*esperança é uma expectativa superior a zero de atingir um objectivo*”.

Na categoria **competências técnicas**, no que se refere à unidade de registo necessidade de formação específica, constatei-a vital para o desempenho das funções dos prestadores de cuidados paliativos, apesar de não ser das dificuldades mais referidas, de uma forma geral sentem que, se houvesse mais formação talvez estivessem mais preparados para lidar com certas situações, muito específicas desta área, “...*formação... é sempre preciso mais, temos que estar actualizados...*” (E2 L78 e L79), há que apurar a competência... tem que haver uma ponte entre o conhecimento e a acção (ANTUNES, 2006).

Outra dificuldade inserida nesta categoria referida pelos enfermeiros é o controlo dos sintomas, especialmente em situações de urgência, devido à falta de material e ao facto de o médico não estar presente, “...*fazer controlo de sintomas por telefone é mais difícil do que se o médico estivesse lá...*” (E1 L26 e L27). Ao controlar adequadamente os sintomas está-se a dar vida aos dias e não dias à vida (NETO, 2006).

Neste ponto do trabalho foram identificadas as principais dificuldades com que se deparam os profissionais de enfermagem nesta equipa, foi caracterizada a amostra alvo, foram descritas as competências profissionais e identificados aspectos a melhorar no sentido de permitirem uma actuação profissional mais eficaz. Toda esta informação, depois da categorizada e analisada, permitiu reunir dados que orientassem a intervenção em módulo II.

2.1. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS

De seguida apresentarei as actividades realizadas para atingir os objectivos a que me propus e os comportamentos e competências que me foi possível desenvolver com essas actividades. Passo a descrevê-las, utilizando a nomenclatura de actividade. Nos pontos

seguintes não se apresenta apenas uma descrição das actividades, mas também uma reflexão crítica do percurso que realizei no estágio.

Antes de apresentar sequencialmente as actividades que desenvolvi em estágio vou começar por referenciar quais foram as minhas estratégias, já que sem elas não me seria possível pô-las em prática.

2.1.1. Objectivos

Metodologicamente foi meu objectivo envolver-me na equipa e conhecer-lhe a dinâmica, participando activamente e percebendo o seu modo de funcionamento “*sente-se agitação na sala e uma energia positiva no ar*”³, o que fui conseguindo ao longo da primeira semana de estágio através das observações que fiz, das reuniões com a minha orientadora do local de estágio, com a Enf.^a Coordenadora, com os membros da equipa multidisciplinar, com a leitura de documentos relativos ao serviço e com a análise do trabalho da equipa de enfermagem “*discutem-se casos, propõem-se soluções, indicam-se estratégias, todos opinam construtivamente no processo de intervenção para melhor cuidar, tudo isto faz com que sinta reafirmado o sentimento que escolhi o local de estágio ideal*”⁴. A minha integração foi facilitada pelo conhecimento que tinha da sua filosofia de prestação de cuidados, de conhecer a priori um elemento da equipa, pela disponibilidade demonstrada pelos colegas e pela aceitação que tive por parte daqueles que não me conheciam e o reconhecimento das minhas prévias competências na prestação de cuidados a nível hospitalar. Inclusive, houve situações em que os colegas me questionaram sobre alguns cuidados que tinham de prestar aos seus doentes. Passo a expor duas das situações:

1^a – A Enf.^a A. estava a cuidar da Sr.^a D^a B. Esta utente tinha um cateter venoso central totalmente implantado (implantofix), era necessário verificar se estava permeável e heparinizá-lo, a enfermeira não se recordava do procedimento pois era pouco habitual os utentes terem estes acessos. Pediu-me ajuda. Eu puncionei o implantofix e expliquei-lhe o procedimento, como se fazia a sua manipulação e manutenção.

2^a – Noutra ocasião, outra enfermeira também me pediu o meu parecer sobre a avaliação e tratamento de uma utente que tinha uma ferida sob a placa da colostomia.

³ Nota de campo – registada dia 19 de Abril de 2010

⁴ Nota de campo – registada dia 19 de Abril de 2010

De facto, a valorização dos colegas relativamente aos meus saberes anteriores e à minha experiência fez-me reflectir sobre algumas questões (funcionou como que uma estratégia). As competências que já possuía acabaram por se revelar úteis nalgumas situações, o que foi reconhecido pelos colegas.

Baseando-se a minha prévia experiência de quatro anos em serviços de urgência/cirúrgicos a cuidar de doentes com variadas patologias, muitos com múltiplas necessidades de cuidados e altos níveis de dependência, fazia sentido, no contexto comunitário, cuidar de doentes paliativos ambicionando o desenvolvimento de outras competências que não tinha na prestação de cuidados a estes doentes/famílias, observando a actuação e filosofia da ECCI, recolhendo informação para enriquecer o estudo que desenvolvi, e dando-o a conhecer, em que a pergunta era – “Quais as dificuldades referidas pelos enfermeiros na prestação de Cuidados Paliativos?”.

2.1.2. Prestação de cuidados ao doente paliativo

Durante todo o tempo de estágio fiz pesquisa bibliográfica sobre a prestação de cuidados ao doente paliativo em contexto domiciliário e sua família desenvolvendo o domínio cognitivo, mantendo o meu processo de auto-desenvolvimento pessoal e profissional e demonstrando, ao longo do estágio, um nível de aprofundamento de conhecimentos na área de especialização de Enfermagem Comunitária. Através de uma formação experiencial em contexto de trabalho foi possível aplicar os conhecimentos adquiridos e desenvolver competências relacionais com o doente e família e o domínio do saber fazer, através dos cuidados mais técnicos junto destes doentes.

O processo de enfermagem foi o instrumento utilizado nos cuidados prestados pois este permite-nos descobrir as dificuldades que as pessoas que cuidamos enfrentam, possibilitando identificar os problemas com precisão e estabelecer um diagnóstico para decidir, em conjunto com o doente/família, sobre a acção a desenvolver para os resolver e fazer uma avaliação final dos resultados (PHANEUF, 2001), desenvolvendo uma metodologia de trabalho eficaz na assistência à pessoa. Através de uma avaliação inicial feita por entrevista junto do doente/família, da consulta do processo do doente e através de outras fontes de informação, como seja a equipa de enfermagem e a equipa médica, pude perceber os problemas do doente/família, estabelecer um diagnóstico, planear, executar e avaliar os resultados de forma sistemática, já que *“aprender o processo de*

enfermagem, é aprender a pensar e a trabalhar como um enfermeiro profissional” (PHANEUF, 2001, p.91).

O modelo de Enfermagem que segui foi o de Jean Watson já que a minha prestação centrava-se no cuidado, na filosofia e na ciência da Enfermagem, tendo uma maior preocupação com o cuidado como o ideal dos valores humanos, o que é evidenciado na sua Teoria do Cuidado Humano (1985), onde refere uma mudança nas pressuposições epistemológicas, ontológicas e éticas do cuidado. Watson acredita que *“o principal enfoque da enfermagem está nos factores de cuidado que derivam da perspectiva humanística combinados com a base de conhecimentos científicos”* (NEIL, 2004, p.253).

De acordo com os conceitos da disciplina de enfermagem, o modelo de Watson insere-se na escola do cuidar em que a pessoa é vista como *“um ser no mundo”* e é o local da existência humana e é constituída por três esferas do ser – mente, corpo e alma. A pessoa *“é o organismo que experiencia e compreende”* (WATSON, 2002, p.97-98).

Na abordagem com o doente o enfermeiro deve, acima de tudo, adquirir a consciência que se encontra perante um ser igual a si, com quem partilha o mesmo campo energético e a mesma consciência universal. Por estas razões é importante que todos aprendamos a aceitar o outro de forma a sermos capazes de assumir o compromisso de ser co-responsáveis nesta relação de mutualidade e confiança (WATSON 2002).

Cuidar, segundo Watson, é uma ideia moral mais do que um comportamento orientado pela tarefa e inclui características como a ocasião do cuidar real e o momento do cuidar transpessoal, fenómenos que ocorrem quando existe um verdadeiro relacionamento entre enfermeira e doente (NEIL, 2004). O cuidar transpessoal refere-se a *“uma intersubjectividade da relação humano/ humano na qual a pessoa do enfermeiro influencia e é influenciado pela pessoa do outro”* (WATSON 2002, p.103). Isto significa que, na ocasião real do cuidar, os valores e perspectivas do enfermeiro, embora não decisivas, são potencialmente tão relevantes como as do utente. Devemos então, saber estar com o Outro, ouvindo para além dos nossos interesses, demonstrando afecto, presença, empatia, congruência e autenticidade dos nossos actos e palavras. É este a moral ideal do cuidar em enfermagem, onde existe a máxima preocupação pela dignidade e preservação da humanidade (WATSON, 2002).

De facto, o meu fio condutor durante todos os módulos de estágio manteve-se na concepção de Watson que defende que a pessoa é um ser inteiro e único e indissociável do seu universo e o meu papel enquanto enfermeira foi, antes de mais ter sempre a

consciência de que me encontrava perante um ser igual a mim, aceitando o outro de forma a ser capaz de assumir o compromisso de ser co-responsáveis nesta relação de mutualidade e confiança.

As leituras efectuadas e a experiência diária foram objecto de reflexões diárias com a minha orientadora, com os colegas e com a professora orientadora, o que permitiu melhorar a minha prática, questioná-la permanentemente e questionar as opções de cuidados aos doentes durante as reuniões de equipa levando à reflexão da mesma, mas foram inúmeras as experiências vividas durante todo este processo de aprendizagem, como por exemplo, a mãe de uma utente de 23 anos que chegou num pranto ao Centro de Saúde com um relatório médico que terminava com a seguinte frase: *“a doença é grave, incurável, comprometendo a vida a curto prazo”*⁵, vinha pedir ajuda à enfermeira gestora do caso, pois não sabia como mostrar o relatório à filha. Senti o desespero daquela mãe, causou-me alguma angústia, tentei imaginar como seria viver situações semelhantes umas atrás das outras! *“É muito difícil... tem que se arranjar estratégias interiores para gerir estas situações... não é nada fácil!”* dizia-me a enfermeira depois da reunião com aquela mãe *“tento não falar muito sobre o assunto”* continuou, *“não pensar demais, mas... ela é tão nova!”*⁶ senti a revolta e impotência nas suas palavras embargadas. Eu própria a senti! Como poderá ser fácil “obrigar” uma mãe a confrontar-se com o diagnóstico da filha? E a confrontar a própria filha com o seu diagnóstico? Deitar por terra a ínfima réstia de esperança que pudesse ter atirando-a para uma dura e crua realidade... a curto prazo a sua filha vai morrer! Qual o papel da enfermeira nisto tudo? O envolvimento emocional é inevitável e conseqüentemente um certo sofrimento... Acredito que para trabalhar nesta área tem que se ter um sentido de humanismo acima da média, assim como um grande auto-conhecimento para se adaptar às condições e arranjar estratégias de coping para “sobreviver” às situações, pois, *“por muito que se procure uma certa distância, acontece muitas vezes ficarmos submergidos. É sem duvida também o preço a pagar para não ficarmos insensíveis e permanecer simplesmente humanos”* (HENNEZEL, 2005, p.79). De facto, tendo em conta a complexidade do ser humano e conseqüentemente dos cuidados de enfermagem é essencial que cada enfermeiro olhe para a sua prática de uma forma crítica e reflexiva, assim como esta reflexão não deve ser apenas individual de cada profissional, mas em grupo pela possibilidade de uma maior aprendizagem e partilha que a discussão permite.

⁵ Nota de campo – registada a 17 de Maio de 2010

⁶ Nota de campo – registada a 17 de Maio de 2010

As actividades descritas permitiram-me consolidar e desenvolver competências e comportamentos de gestão e interpretação da informação proveniente da minha formação e experiência profissional, de reflexão crítica sobre a prática profissional e os cuidados ao doente/família na área de especialização em Enfermagem Comunitária e tomar decisões que se fundamentam nas evidências científicas.

2.1.3. Utilização de recursos na prestação de cuidados paliativos

Conhecer os recursos disponíveis é imprescindível para poder dar uma resposta eficaz às necessidades dos doentes e suas famílias, que apresentam, de modo geral, inúmeras solicitações à equipa, por esse motivo desde o início do estágio que me preocupei em conhecer todos os colaboradores neste processo, como funcionava a RNCCI e sua capacidade de resposta e quais os recursos da comunidade. Após a análise dos dados resultantes das entrevistas constatei que existem dificuldades de várias ordens relativamente aos recursos, como foi referido “...outra que continua a não ter capacidade de resposta é a RNCCI em que nós podemos articular os doentes para unidades... mas quase nunca há vagas, têm que estar muito tempo à espera...” (E3 L52, L53 e L55), “...devia de haver era mais parcerias na comunidade...” (E2 L88 e L89). Mas, sem dúvida, o maior recurso na prestação de cuidados paliativos é a equipa em si, a colaboração é imensa, a disponibilidade é total, há uma busca criativa comum para a resolução de problemas e dificuldades, constituindo uma mais valia em todo o processo de cuidar.

2.1.4. Participação na gestão do serviço

No serviço de Cuidados Pós Anestésicos do Hospital da Força Aérea onde trabalho, tenho ao meu cargo competências na área de gestão e organização de serviço, nessa linha pareceu-me também uma vertente que devia contribuir e conhecer, já que o facto de ser uma realidade diferente poderia trazer mais-valias ao meu desempenho. Pelo que me pareceu interessante perceber como é feita a gestão pela coordenadora de uma equipa pequena mas com um grande número de utentes e com uma ampla área de actuação. Ao longo dos turnos fui percebendo o modo de gestão dos recursos materiais

desta área do serviço através da observação e das explicações da Coordenadora da equipa e restantes elementos, de como eram feitos os pedidos de material. Fiz várias vezes a verificação do material das malas de urgência e de tratamento, do stock de medicação e de outro material e reposição dos stocks e apercebi-me que por vezes faltava algum material indispensável como já me tinha sido referido “...há falta, porque chegamos a momentos de ruptura de stock até luvas (...) senão estamos a colocar em risco o doente e também nós próprios...” (E6 L120, L121 e L122).

Percebi também como era feita a distribuição das assistentes técnicas e dos enfermeiros nos diferentes turnos, tendo em conta a regularidade relativamente aos mesmos profissionais pelos mesmos doentes, possibilitando uma maior personalização de cuidados. Mas tal distribuição nem sempre é fácil pois muitas vezes não há uma assistente técnica para acompanhar cada enfermeiro “...nem sempre termos uma auxiliar para nos acompanhar também é uma grande dificuldade...” (E3 L42).

Tudo isto permitiu-me perceber a dinâmica de gestão e os circuitos dos produtos na equipa, com necessidades de material e de terapêutica em que não é admissível uma ruptura de stocks, tendo em conta o tipo de cuidados prestados à população.

A área da gestão foi aquela em que menos investi pois interessava-me mais desenvolver competências na área da prestação de cuidados, já que o conteúdo funcional do enfermeiro especialista aponta para a área da prestação de cuidados especializados. No entanto, fiz esta referência porque também me fazia sentido perceber a dinâmica de gestão de uma pequena equipa com uma grande área de abrangência.

Em suma, com base nas actividades que desenvolvi, nas estratégias que utilizei, no instrumento que foi o guião e na técnica de recolha de informação (entrevista) caracterizo a ECCI como uma equipa com história e uma filosofia muito própria, mas é uma equipa renovada e de uma forma geral muito jovem que, apesar de ter raízes, neste momento apresenta algumas dificuldades. Fundamentei-me nelas para partir para a intervenção, em vertentes que se interligam, são elas a criação de um Manual de Boas Práticas (MBP), que parametrize a sua actuação; a *formação*, com a apresentação dos resultados para fomentar o auto-reconhecimento da própria equipa.

Tendo sido descritas as actividades desenvolvidas: Objectivos; Prestação de cuidados ao doente paliativo; Utilização de recursos na prestação de cuidados paliativos; e a Participação na gestão do serviço, no capítulo seguinte será abordada a implementação da proposta interventiva decorrente do diagnóstico de situação identificado em módulo I.

3. MODULO II – INTERVENÇÃO – ECCI DO CSO

Os resultados anteriormente descritos foram a base para passar à implementação, sugerindo alterações de actuação e funcionamento dos enfermeiros da ECCI, visando a melhoria de cuidados. Surgem aqui os objectivos a que me propus para o módulo II:

- Colaborar para a formação em serviço e
- Colaborar para a elaboração de um capítulo do MBP.

Durante o desenrolar do módulo II, para além de manter as actividades anteriormente descritas, procurei utilizar os resultados provenientes da metodologia de investigação para cumprir outros objectivos, aos quais passo a referir as actividades realizadas.

3.1. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS

Para atingir os objectivos a que me propus para este estágio planeei algumas actividades com o intuito de explorar comportamentos, desenvolver competências e aprofundar conhecimentos. Passo a descrevê-las, utilizando a nomenclatura de actividade.

3.1.1. Gestão de casos

No âmbito da profissão, convém lembrar que o “enfermeiro” é um profissional que exerce a sua prática na área da saúde, sendo responsável pela promoção, prevenção e também pela recuperação da saúde das pessoas, tendo em conta a sua especificidade enquanto ser humano, mas sem perder a perspectiva da sua integração na sociedade.

Assim, o Enfermeiro para poder actuar, necessita de uma formação generalista por um lado, e específica, por outro, tendo em conta a sua ligação a determinadas áreas de actuação, tendo sempre como perspectiva final o compromisso com a promoção da saúde, a partir de uma prática profissional crítica, norteadas por formação científica e por

princípios éticos que garantem a prestação de cuidados de saúde tanto ao nível individual como colectivo. Tendo em conta estas características, cumpre então perceber como foi desenvolvido o trabalho de estágio.

Durante o estágio do módulo I comecei a inteirar-me de como era feita a gestão de casos e o que é que isso implicava. Ao longo do estágio do módulo II tive a possibilidade de intervir como gestora de casos, contribuindo de forma construtiva para a resolução de problemas inerentes à prática profissional de forma a minimizar as necessidades do utente/ família em cuidados paliativos, recordo-me de uma situação em que o Sr. A., necessitava de apoios técnicos para ser exequível o banho na banheira por parte dos cuidadores, como não tinham posses financeiras para adquirir esse material entrei em contacto com o Centro Paroquial da Ramada que felizmente pôde colaborar fornecendo o material. Todos os meios possíveis de agilizar são utilizados pelo gestor de caso no melhor proveito do doente e sua família. Esta intervenção verificou-se tanto com o utente/ família como com os parceiros e também com os restantes elementos da equipa multiprofissional. A Enfermagem tem um compromisso forte com o cuidar da pessoa na sua totalidade (WATSON, 2002).

3.1.2. Elaboração do Manual de Boas Práticas

Em reunião com a Enf.^a coordenadora percebi que havia intenção de elaborar um MBP para a ECCI. O tema já tinha sido discutido durante algumas reuniões de equipa por se considerar imprescindível a criação de linhas orientadoras de actuação. Foi importante perceber que aquela equipa, apesar de pioneira e tão requisitada, sentia necessidade de ter um guia orientador, no sentido de minimizar algumas das dificuldades de actuação, visando uma melhoria dos cuidados prestados.

Na enfermagem, a questão da elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados reveste-se de grande actualidade, já que estes são considerados instrumentos de qualidade, pelo que os enfermeiros devem basear a sua actuação profissional em práticas recomendadas, tornando os cuidados que prestam mais seguros e visíveis (OE, 2008, p.24-25). Entendi que faria todo o sentido colaborar neste projecto e comecei por recolher mais informação questionando os enfermeiros se estes pensavam que o MBP iria contribuir para a melhoria dos cuidados, justificando a sua resposta. Sem excepção todos o consideraram como uma ferramenta importante e que permitiria dar mais

segurança às pessoas no sentido de conhecer determinados procedimentos, e como se fazem, porque apesar de os saberem de uma forma empírica, de uma forma científica, muitas vezes é difícil seguir os passos todos, se não tiver as situações definidas e com linhas orientadoras. É, inclusive, facilitador até para interiorização dos conhecimentos, levando à reflexão sobre a prática do dia-a-dia. Consideram ser uma ideia ambiciosa e trabalhosa, visto que a ECCI abrange várias vertentes, mas que vai ser uma mais-valia, até para a própria integração dos enfermeiros no serviço. Nas seguintes reuniões de equipa nunca foi possível partir para a delineação de uma acção de trabalho do MBP, devido aos elementos ainda estarem envolvidos na elaboração da escala de Zarit. Mantive na pesquisa bibliográfica, procura de normas orientadoras para a elaboração do guia da boa prática de cuidados. Só a três semanas do fim do estágio foi possível (em reunião) abordar esta temática e seleccionar os assuntos alvo e os métodos de evidência científica, tendo-me sido atribuído o tema “*Alimentação e Hidratação*” (Anexo V) em cuidados paliativos. Para a sua elaboração segui a mesma estrutura e metodologia de apresentação, anteriormente definida para outro capítulo já elaborado na equipa – “*Visita de Luto*”, e tracei como objectivo geral *definir procedimentos nutricionais ao doente em fim de vida*. Baseei-me numa metodologia científica de planeamento em saúde e na observação participante, tendo sido identificados os responsáveis pela sua implementação e revisão, enunciadas palavras-chave e definidos alguns conceitos que me pareceram importantes antes de passar ao procedimento em si.

Apesar de ainda necessitar de nova revisão foi muito positivo colaborar nesta temática que levanta tantos obstáculos de actuação no dia-a-dia desta equipa, contribuindo mais uma vez para a minimização das suas dificuldades. As consequências de uma boa prática de enfermagem são evidentes quando determinam ganhos em saúde para os utentes alvo das suas intervenções.

3.1.3. Formação em serviço

Este momento formativo teve como objectivo a apresentação de resultados e dar resposta à necessidade, previamente referida, de identificar quais as dificuldades dos enfermeiros na prestação de cuidados paliativos, assim como enunciar um plano de intervenção na equipa para as minimizar (Anexo V).

Para esta formação foi efectuada pesquisa bibliográfica sobre cuidados paliativos e compilados os resultados decorrentes da metodologia de investigação realizada no módulo I. A formação foi divulgada oralmente e através de posters afixados no CSO. A formação decorreu no dia 17 de Novembro de 2010 entre as 14h e as 15h30 na sede do CSO, tendo comparecido dez enfermeiros. Foi efectuada uma apresentação expositiva/interrogativa com recurso ao PowerPoint (Anexo VI) e, no final, foi exibido um vídeo alusivo à experiência na ECCI (Anexo VII).

Esta formação não tinha apenas como intuito apresentar as dificuldades que os enfermeiros de equipa referiram, mas também provocar por um lado a reflexão pessoal e por outro a percepção de como funciona a equipa, estimulando um crescimento da mesma. Há uma representação social assumida sobre esta equipa, o que ela representa na comunidade em que está inserida assim como nas outras equipas. Tem uma forte identidade herdada, o que cria expectativas e traz responsabilidades acrescidas. No caso de se proceder á renovação da equipa deve ter-se em conta a necessidade de padronizar e uniformizar procedimentos, no sentido de manter a qualidade dos seus cuidados. De facto, nesta sessão foi muito interessante a partilha e reflexão a partir dos resultados apresentados que remeteram para interacções experimentadas no contexto profissional com o doente em fim de vida e respectiva família. Houve oportunidade de discussão e reflexão sobre situações, o que possibilitou a aprendizagem e um crescimento na equipa. CAVACO (2002, p.33) afirma que por via da experiência o indivíduo adquire aprendizagens nas áreas do saber, do saber-fazer e do saber-ser, pois “*efectuam-se aprendizagens nos domínios psicomotores, cognitivo, afectivo e social*”. No entanto esta aprendizagem só é possível se passar for enquadrada por uma prática reflexiva que promova a interiorização das experiências e permita a sua aplicação em casos futuros.

Os diversos fundamentos e princípios descritos por WATSON (2002) como essenciais para o cuidar transpessoal relacionam-se intimamente com as competências a desenvolver pelos enfermeiros. Assim, é essencial que o enfermeiro construa a sua formação, a sua pesquisa e a sua prática a partir de uma visão alargada da *Pessoa* como *Ser Humano* plenamente corporizado com um espírito e uma consciência transpessoais.

Considero ser muito importante a partilha e reflexão em equipa, o que foi possível tanto durante a formação como na fase de debate com os colegas, relativamente aos resultados obtidos, tendo percepcionado que eles não tinham uma real noção das suas próprias dificuldades, tendo agora uma perspectiva e postura diferentes, o que deixa gratificada pelo resultado obtido, destacando ainda o facto de os elementos da direcção

do CSO nunca terem assistido a uma exposição tão clara da situação tendo inclusive solicitado que, a posteriori, lhes fossem fornecidos os dados para que pudessem justificar superiormente certas alterações que agora consideram necessárias. Sugeriram ainda que fosse feita uma apresentação dos dados à associação portuguesa de cuidados paliativos.

Quero ainda referir que o plano de intervenção apresentado em muitos aspectos não era novo, pois alguns destes pontos já fazia parte da prática da equipa mas que esta deixou de fazer por vários motivos. Neste momento pretendem efectuar um “refreshment” da equipa e do seu modo de actuação, que segundo eles tem que procurar ser “*mais e melhor*”⁷⁷. Tentei assim revitalizar e actualizar o plano existente e, ao mesmo tempo, acrescentar uns pontos novos nomeadamente a promoção do auto-conhecimento e da auto-reflexão.

Esta formação e a respectiva aplicação de entrevistas foram muito positivas para mim pois permitiram realizar algo que senti que contribui para o processo de capacitação dos enfermeiros da equipa e para a prestação de cuidados de qualidade, já que possibilitou a tomada de consciência das suas dificuldades, o que levou à ponderação, discussão e definição de estratégias para o futuro.

Em suma continuei com a equipa mantendo uma postura interventora, auto-formativa e reflectiva sobre a praxis, onde fui gestora de cuidados, trabalhando para a sua optimização. Comuniquei aspectos complexos de âmbito profissional e académico e resultados da metodologia de investigação efectuada no serviço, reconhecendo que a melhoria dos cuidados envolve análise e revisão das práticas em relação aos seus resultados. Incentivei os enfermeiros a reflectirem sobre a sua prática profissional, a produzirem um discurso fundamentado atendendo às evidências científicas e à prática profissional e colaborei ainda para a elaboração de um dos capítulos do MBP. Com o tempo e com os recursos disponíveis tentei delinear estratégias endógenas, na medida em que me servi dos recursos da própria equipa, com o intuito de lhe dar uma maior sustentabilidade.

⁷⁷ Nota de campo – registada a 27 de Novembro de 2010

4. MÓDULO III – UCP DA CSI

Na escolha do local de estágio do módulo III pretendi manter-me na mesma temática, procurando uma realidade igual, mas ao mesmo tempo diferente da dos módulos anteriores, pois queria que fosse em contexto de internamento, nesse sentido pensei na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) da Casa de Saúde da Idanha (CSI), para a qual eu tinha referenciado tantos doentes durante os dois primeiros módulos de estágio e da qual tinha tão boas referências, tendo-me parecido o local adequado para poder desenvolver os objectivos e competências a que me propus.

A UCP da CSI, foi inaugurada em Dezembro de 2005, e possui dez quartos individuais, a unidade dispõe de uma equipa interdisciplinar de médicos, enfermeiros e técnicos de saúde que vai acompanhar em permanência os doentes, na tentativa de proporcionar a melhor qualidade de vida possível às pessoas em estado terminal oferecendo um espaço de serenidade e paz nos momentos difíceis e de dor.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) dispõe de oito quartos, sendo os outros dois geridos de forma privada pela CSI que é administrada pela ordem religiosa das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus, uma instituição particular de solidariedade social especializada na área da psiquiatria, e que gere outras casas de saúde em todo o país.

Os CP possuem, para além da valência de internamento, a de consulta externa, realizada uma vez por semana por um médico e uma enfermeira da UCP. A equipa é constituída por oito enfermeiros, três médicos em part-time, psicóloga e tem o apoio de vários técnicos, tais como: fisioterapia, psicomotricista, assistente social, assistente espiritual, padre, terapeuta ocupacional, engenheira alimentar entre outros. A UCP possui ainda uma equipa de voluntários com formação específica que dão apoio diariamente e constituem uma mais-valia no apoio aos doentes ali internados, colaborando em cuidados como a administração das refeições ou “simplesmente” escutando activamente, lendo um livro, rezando um salmo ou até ficando em silêncio.

Tendo em consideração o tempo estipulado para a realização do estágio módulo III, estabeleci os seguintes objectivos específicos:

- Integrar a dinâmica interdisciplinar da equipa
- Colaborar na operacionalização do instrumento de avaliação das famílias;
- Integrar projectos de intervenção em curso;
- Conhecer as estruturas de apoio e articulação com a UCP.

4.1. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS

Seguidamente irei expor sequencialmente as actividades efectuadas para alcançar os objectivos e competências a que me propus assim como o que foi possível desenvolver com essas actividades realizando uma reflexão crítica do percurso. Passo a descrevê-las, utilizando a nomenclatura de actividade.

4.1.1. Dinâmica interdisciplinar da equipa

Através das reuniões com a orientadora, com os colegas e com outros profissionais e da tomada de conhecimento de documentos do serviço, da observação do trabalho da equipa de enfermagem, da pesquisa bibliográfica e leituras sobre a prestação de cuidados a doentes em fim de vida e suas famílias, fui-me integrando, tendo sido a postura por mim adoptada, de questionamento constante, conjugada com a abertura dos colegas, que manifestaram uma grande aceitação e disponibilidade para comigo, factores facilitadores da minha integração.

Quando os doentes entram na UCP da CSI é toda a família que entra com o doente, porque a preocupação da equipa não só o doente em si, mas também como ajudar a família a lidar com toda a situação. A questão “*o que é que podemos fazer por este doente e esta família?*”⁸ está sempre patente, tendo em conta a preparação para a provável perda. Não se consegue dissociar o doente da família, que é incluída nas decisões terapêuticas e durante todo o percurso, até ao final. Mas, depois de o doente partir, esta equipa continua lá para a família, apoiando-a no luto. É habitual os familiares voltarem à UCP, mas as memórias pesam e os sentimentos afloram e muitas

⁸ Nota de campo – registada a 27 de Novembro de 2010

vezes não conseguem passar da entrada, mas o apoio é dado na mesma “*estamos cá para eles (família) ... sempre!*”⁹, refere a psicóloga. No contexto de cuidados paliativos, a actuação de profissionais capacitados é, sem dúvida, um requisito primordial para o atendimento com qualidade. Entre eles destaca-se o papel da enfermeira nos cuidados paliativos, pois actuar em paliativos, cuidando das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, requer da enfermeira algumas habilidades nem sempre necessárias em outras áreas da enfermagem (RODRIGUES e ZAGO, 2006).

Recordo a Sr.^a D^a T., a quem fiz o primeiro acolhimento, a avaliação pessoal e familiar, tinha um cancro da mama metastizado para vários órgãos, deu entrada com poucas limitações físicas e uma personalidade forte que me cativou “*não vou abdicar dos meus quatro cigarros e dois cafés por dia*”¹⁰ disse à entrada em tom de quem não admitia um não como resposta, disse-lhe que a sua vontade seria respeitada. Em virtude de estar a fazer os turnos da manhã tive oportunidade de a auxiliar nos cuidados de higiene, aproveitando para estreitar a relação, assim como nos momentos que a acompanhava ao café e ao insubstituível cigarro. A sua concha foi-se abrindo expondo a mulher frágil que era e o quando estava a sofrer pela partida da filha para o estrangeiro daí a duas semanas. Foi curioso como o estado da Sr.^a D^a T. se degradou nesse período. Quando voltei ao estágio, após interrupção no período de férias, encontrei a Sr.^a D^a T. em estado agónico, não reactiva há uns dias, foi muito importante para mim quando ela reagiu por várias vezes à minha voz... e só aí me apercebi da minha envolvimento com ela... faleceu no dia seguinte. Toda esta situação fez-me reflectir sobre a minha postura e perceber que por vezes envolvemo-nos demais, o que, apesar de não ter sido o caso, poderá prejudicar a relação terapêutica. “*As nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas as nossas necessidades de apoio, cuidado diante delas, são sempre permanentes*” (RODRIGUES e ZAGO, 2006, p.434). Para que ocorra interdisciplinaridade, é imprescindível que haja diálogo entre os profissionais e que a comunicação seja clara, mesmo nas situações difíceis ou nos conflitos entre os membros. Partilhar angústias, dificuldades, inseguranças, fragilidades e também alegrias e vitórias obtidas fortalece os vínculos da equipa, possibilitando um atendimento mais sereno e coerente ao paciente em fase terminal. Um profissional depende do outro, pois em cuidados paliativos é praticamente inviável actuar isoladamente ou de forma fragmentada. (RODRIGUES e ZAGO, 2006). Aprofundar a competência da

⁹ Nota de campo – registada a 11 de Dezembro de 2010

¹⁰ Nota de campo – registada a 2 de Dezembro de 2010

comunicação foi um aspecto muito importante o qual tive oportunidade de trabalhar inúmeras vezes e por vezes confesso com alguma dificuldade em situações difíceis, recordo a filha de uma doente com um tumor da cavidade oral que ligou pedindo ajuda... não conseguia parar de chorar... não se conseguia conformar com a perda eminente da mãe, estive cerca de uma hora e meia com esta senhora ao telefone... metade do tempo em silêncio enquanto ela chorava... mas foi deveras gratificante ouvir no fim da reunião o seu sincero “*Obrigada!... Ajudou-me imenso¹¹*”. Realizei pesquisa bibliográfica sobre a comunicação em enfermagem e sobre comunicação com a pessoa em fim de vida e família, e exercitei as minhas competências dia após dia, com uma postura reflexiva sobre as técnicas de comunicação com o doente e família.

Parece-me importante referir a situação que passo a descrever dada a possibilidade que tive de estimular a reflexão, de ajudar o outro na procura de respostas e de utilizar algumas competências que fui adquirindo no desempenho das minhas funções enquanto profissional. Na ECCI estavam também estudantes do 4º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem a fazer estágio e, por vezes, colocavam-me dúvidas sobre os cuidados a prestar. A estratégia que utilizei foi incentivá-los a questionarem-se sobre as situações, dar-lhes pistas e ajudá-los a procurar as respostas, sugerindo algumas leituras e mobilizando os seus conhecimentos e sugerindo algumas leituras. Estas estratégias parecem-me importantes pois é imprescindível que o enfermeiro detenha cada vez mais conhecimentos, do *saber fazer* e do *saber estar*, pois são relevantes para um bom desempenho profissional. Sendo a formação inicial essencial não é, no entanto, suficiente. Ao longo da profissão o enfermeiro tem de estar em permanente actualização e adaptação face às rápidas mudanças tecnológicas e sociais, bem como à desactualização rápida de conhecimentos. Apesar de não ter sido orientadora neste estágio, senti que exerci funções de apoio aos alunos na sua formação com vista à qualidade de cuidados, promoção de mudança positiva, educar, recomendar, desafiar, monitorizar, pesquisar e promover o desenvolvimento do espírito crítico do indivíduo (COTTRELL, 2000), posso, no entanto, dizer que algumas das minhas actividades junto da equipa de enfermagem promoveram a reflexão sobre a prática, permitindo identificar soluções para os problemas que surgem, melhorar a prática e proporcionar aos profissionais um aumento da compreensão das suas acções profissionais.

¹¹ Nota de campo – registada a 18 de Janeiro de 2011

4.1.2. Operacionalização do instrumento de avaliação das famílias

Em reunião com a enfermeira coordenadora da equipa no início do estágio foi-me pedida a minha colaboração num trabalho que estava a ser desenvolvido na UCP, ao qual me disponibilizei para cooperar. Após discussão do tema fiz pesquisa bibliográfica no sentido de me enquadrar na temática e trazendo contributos ao mesmo. Participei na recolha de informação para o preenchimento do instrumento de avaliação das famílias (Anexo VIII), criado pela equipa, de modo a colaborar na fase de recolha de dados que se estava a desenvolver. O objectivo central desta investigação era realizar uma avaliação das famílias, pois só conhecendo-as poderíamos traçar um plano interventivo, de modo a minimizar ou até eliminar problemas identificados à partida.

Foi um processo muito rico, pois era visível o nível de envolvência que se criava desde o acolhimento, momento em que era aplicado o instrumento de avaliação, a abertura e a capacidade de gestão de questões de vária ordem que aquelas famílias abarcavam, recordo uma das inúmeras situações em que o contexto familiar da doente que deu entrada na UCP era *“filho HIV positivo, trabalha durante a noite para cuidar da mãe durante o dia, refere desde à algum tempo dificuldade em lidar com as manifestações de carinho da mãe, tendo sentido necessidade de começar a partilhar a cama com ela”*¹². Gerir toda esta complexidade, desmontando-a requer um árduo trabalho de equipa, pois só assim se consegue chegar à família, ajudando-a e consequentemente ao doente.

Demonstrei uma praxis de cuidados holísticos, analisando, avaliando e realizando em situações específicas, cuidados especializados, assumindo a responsabilidade de gerir situações potencialmente difíceis para o doente/ família.

Ficou patente que para a UCP a pratica baseada na evidência tem um grande peso, a procura de informação pertinente, actual e com fundamento científico esteve presente em todo o processo formativo.

4.1.3. Projectos de intervenção

Fiz também uma curta colaboração num estudo em curso de sobre a satisfação dos doentes que também estava a decorrer na UCP, auxiliando na pesquisa bibliográfica no

¹² Nota de campo – registada a 3 de Dezembro de 2010

início da criação de um instrumento avaliador. Esta pequena cooperação permitiu-me desenvolver uma das competências descritas no guia de estágio que é *participa e promove a investigação em serviço na sua área de especialização*, reflectir sobre algumas questões sobre a avaliação da satisfação dos doentes, assim como fazer pesquisa bibliográfica nesta área.

Participar neste projecto contribuiu para a minha integração na filosofia da UCP em que a praxis está em permanente estudo, pois eles não se limitam à prestação de cuidados ao doente e família, eles investigam e produzem conhecimento e assentam as suas técnicas na evidência.

4.1.4. Estruturas de apoio e articulação

Os doentes da RNCCI podem chegar à UCP de duas formas, ou são referenciados pelo hospital, se estiverem internados ou são referenciados pelo Centro de Saúde, se estiverem no domicílio. A referenciação é extremamente morosa e tem muitas falhas, é a nossa realidade, ronda os três meses, em que tudo pode acontecer, inclusivamente o doente falecer e não chegar a entrar. *“Chegamos a ter quartos vagos na UCP durante vários dias por ter nenhum doente “disponível” na plataforma informática da RNCCI”*¹³, o que é muito frustrante para os profissionais que sabem que há doentes a necessitar urgentemente de cuidados paliativos e não podem usufruir por haver, segundo eles *“uma má articulação... a rede funciona mal... e os doentes é que sofrem!”*¹⁴. Conhecer as estruturas de apoio e articulação com a UCP foi muito importante para poder colaborar na agilização dos processos.

Em síntese, as situações descritas permitiram-me demonstrar capacidade de reflexão crítica, auto-conhecimento e assertividade, que são centrais na prática de enfermagem. Colaborei em projectos na área da qualidade e dinamizei a sua operacionalização, demonstrando conhecimentos aprofundados sobre prestação de cuidados ao doente em fim de vida e sua família, capacidade para trabalhar em equipa multidisciplinar, gestão e interpretação de informação oriunda da minha formação e experiência profissional, assim como capacidade para reagir perante situações imprevistas e complexas.

¹³ Nota de campo – registada a 27 de Novembro de 2010

¹⁴ Nota de campo – registada a 27 de Novembro de 2010

5. CONCLUSÃO

Este relatório descreve as actividades realizadas durante o estágio e faz uma reflexão crítica sobre o seu desenrolar, com vista ao desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária. As áreas em que mais incidi no estágio foram a prestação de cuidados ao doente em fim de vida e sua família, promoção da qualidade de cuidados através do questionamento sobre a praxis e estímulo ao desempenho de boas práticas e a colaboração na formação em serviço fomentando o auto-conhecimento e reconhecimento pessoal e profissional dos enfermeiros.

Como referido no início, este trabalho foi desenvolvido tendo em conta o estudo e aprofundamento da prestação de cuidados paliativos, tendo decorrido em três módulos. A descrição das várias actividades nos capítulos anteriores dá uma noção real do trabalho desenvolvido, que partiu de um diagnóstico de situação para a implementação de uma proposta interventora, limitada pelos recursos humanos, materiais e temporais, pois só dispunha de 180 horas de estágio por módulo, para pôr tudo em prática. Realço a contribuição para o MBP, que achei importante, tanto por permitir manter a equipas actualizada na prestação dos cuidados, como também na perspectiva de o MBP poder contribuir para uma uniformização de procedimentos, muitas vezes sentida necessária, mas poucas vezes enquadrada por manuais deste tipo.

O desenvolvimento de competências e de aprendizagem para os profissionais de saúde provém, em grande parte, da sua experiência profissional e da formação ocorrida em contexto de trabalho. Tendo em conta as actividades desenvolvidas e a aplicação na prática dos conhecimentos adquiridos durante as aulas teóricas e a minha auto-formação, foi possível o desenvolvimento de várias competências descritas no conteúdo funcional do enfermeiro especialista e no “Guia de Estágio” do Curso de Mestrado em Enfermagem de Natureza Profissional – Área de Especialização em Enfermagem Comunitária, especialmente ao nível das competências relacionais, para as quais não há formato. O cuidar ultrapassa a questão da reparação do corpo ou da ausência de doença e centra-se no percurso particular de vida de cada pessoa e na forma como faz o seu percurso de vida e vive o seu processo de saúde-doença. Assim, a complexidade de

intervenção do enfermeiro requer deste profissional uma constante actualização de conhecimentos e o desenvolvimento de competências, assumindo uma importância crucial na qualidade de vida e na saúde da população. O ajustamento das suas intervenções e actividades, de acordo com as exigências dos locais de trabalho, requer um conjunto de competências técnicas, humanas e relacionais (MARQUES 2002) que foi possível desenvolver e consolidar durante o estágio. Portanto, considero imprescindível que os enfermeiros façam uma autoformação contínua e que se envolvam em momentos periódicos de reflexão sobre a prática e, de preferência, em equipa já que a aprendizagem faz-se de forma contínua e tem de passar pelo crivo da reflexão (KOLB, 1984). Só assim, será possível uma actualização constante e uma lapidação da sua prática com vista ao desempenho de boas práticas de enfermagem. Também é essencial que os enfermeiros reconheçam a importância do planeamento em saúde, envolvam-se nele e utilizarem os seus resultados para o exercício profissional. Sem dúvida que um dos importantes papéis do enfermeiro especialista é promover junto dos enfermeiros as boas práticas de enfermagem, a investigação e a reflexão sobre a enfermagem e o contexto profissional.

Considero que atingi os objectivos que delinee para o estágio e para este relatório, tendo desenvolvido as competências preconizadas, assim como amadureci enquanto pessoa e profissional, pois neste estágio e com este relatório foi possível aprofundar o meu auto-conhecimento enquanto enfermeira com grandes potencialidades na prestação de cuidados, na reflexão, na mudança dos meus comportamentos e no incentivo à mudança dos comportamentos dos meus pares. Sei que um dos aspectos mais fortes reside na relação e na comunicação com a pessoa e família, pois foi uma área em que sempre investi, por sentir uma maior fragilidade nestas situações. Hoje sinto uma maturidade pessoal e profissional que me permite dar resposta em qualquer situação junto da pessoa com várias necessidades de cuidados. Não quer dizer com isto que não tenha dúvidas e que saiba todas as respostas, pelo contrário, o questionamento permanente sobre o que me rodeia é algo que me acompanha sempre e que me permite efectivamente reflectir sobre a minha conduta enquanto profissional e pessoal de forma a melhorar permanentemente.

Por último, nunca é demais destacar que o ser humano tem uma complexidade intrínseca, que é exponenciada quando consideramos a comunidade em que se insere e a família a que pertence. É este questionamento constante que me permite avançar e pensar Enfermagem...

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANTUNES, João, «Prefácio» In NETO, Isabel G. «Modelos de Controlo Sintomático» In NETO, Isabel, BARBOSA, António, **Manual de Cuidados Paliativos** Lisboa, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006;
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos www.apcp.com.pt consultado a 12 de Janeiro de 2011;
- BARDIN, Laurence; **Análise de conteúdo**; Lisboa, Edições 70, 2002;
- BARROS, Cristina, «Cuidar em fim de vida... seremos potenciais vítimas de burnout? Como prevenir?» In **Nursing**, Lisboa, Nº 239, Novembro 2008;
- BERNARDO, Mário, «Introdução», In PORTELA, J. Luís, coord.; NETO, Isabel Galriça, et al, **Dor e Cuidados Paliativos**, Lisboa, Permanyer Portugal, 1999;
- BERNARDO, Ana et al «Burnout e Auto-Cuidado» In NETO, Isabel, BARBOSA, António, **Manual de Cuidados Paliativos** Lisboa, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006;
- CANÁRIO, Rui – Formação e Mudança no Campo da Saúde. In: CANÁRIO, Rui (org.) – **Formação e Situações de Trabalho**. Porto: Porto Editora, 1997;
- CARVALHO, Vicente, «A equipe de saúde e suas vicissitudes emocionais» in PIMENTA, Cibele, MTA, Dálete, CRUZ, Dina, **Dor e Cuidados Paliativos – Enfermagem, medicina e Psicologia**, Brasil, Editora Manole, 2006;
- CAVACO, Cármen – **Aprender fora da escola - Percursos de formação experiencial**. Lisboa: Educa, 2002;
- COTTRELL, Steve – **Introduction to Clinical Supervision**. 2000 In <http://www.clinical-supervision.com/supervision%20policy.htm> consultado a 23 Novembro de 2010;
- HENNEZEL, Marie de, **Dialogo com a Morte**, 6ªEdição, Cruz Quebrada, Casa das Letras, 2005;
- KOLB, David - **Experiential Learning**. New Jersey: Prentice-Hall, 1984;
- LE BOTERF, Guy - **De la Compétence**. 3ªEdição, Paris: Les Éditions d'Organisations, 1995;

MARQUES, Maria – **Entre a Continuidade e a Inovação. O Ensino Superior de Enfermagem e as Práticas Pedagógicas dos Professores de Enfermagem.** [Em linha]. Vol. I. Lisboa: dissertação apresentada na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, Desenvolvimento e Políticas Educacionais, 2002;

MCCRAY, Noella, «Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida» In OTTO, Shirley, **Enfermagem em Oncologia**, 3ª Edição, Lusociencia, Loures, 2000;

MOREIRA, Isabel; **O doente terminal em contexto familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**, Coimbra, Formasau – formação e saúde Lda, 2001;

NEIL, R., «Filosofia e Ciência do Cuidar». IN TOMEY, A., e ALLIGOOD, M., **Teóricas de Enfermagem e sua Obra**, 5ª Edição, Loures, Lusociencia, 2004;

NETO, Isabel, BARBOSA, António, **Manual de Cuidados Paliativos** Lisboa, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006;

OE – **Ordem dos Enfermeiros**, Enfermagem em Portugal. Ordem dos Enfermeiros 10 anos, 2008;

PHANEUF, Margot – **Planificação de Cuidados: um sistema integrado e personalizado.** Coimbra: Quarteto Editora, 2001;

PERRENOUD, Philippe - **Construir as Competências Desde a Escola.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1999;

REI, Joana, «Aliviar a dor até à morte só para 3000», In ed. Lisboa, **Diário de Notícias**, Outubro 2005;

Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros – REPE – In www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Documents/REPE.pdf consultado a 12 de Janeiro de 2011;

RODRIGUES, Inês, ZAGO, Márcia, «O papel da enfermeira nos cuidados paliativos» in PIMENTA, Cibele, MTA, Dálete, CRUZ, Dina, **Dor e Cuidados Paliativos – Enfermagem, medicina e Psicologia**, Brasil, Editora Manole, 2006;

TWYCROSS, Robert, **Cuidados Paliativos**, 2ª ed., Lisboa, Climepsi Editores, 2003;

WATSON, Jean. **Nursing: The Philisophy and Science of Caring.** Colorado: Colorado Associated University Press Boulder, 1985;

WATSON, J., **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem**, 1ª Edição, Loures, Lusociencia, 2002.

ANEXOS

Anexo I

– Guião para a caracterização da amostra –

Caracterização da Amostra

- Idade
– (Anos)

- Sexo:
F –
M –

- Tempo de exercício de enfermagem:
– (Anos/ Meses)

- Tempo de exercício de enfermagem na prestação de cuidados paliativos:
– (Anos/ Meses)

- Tempo de exercício de enfermagem noutras áreas:
– (Anos/ Meses) Quais as áreas? –

- Motivo que o/ a levou a trabalhar numa equipe com a área de actividade em cuidados paliativos:
Gosto pela área –
Nenhum específico – Outro –

- Trabalha só nesta área?
Sim –
Não – Qual a área? –

- Gosta de trabalhar nesta área tão específica que são os cuidados paliativos?
Sim –
Não –
Justifique a sua resposta –

Anexo II

– Guião da Entrevista –

Guião da Entrevista

TIPO – Não estruturada

DESTINATÁRIOS – Enfermeiros da Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas

FINALIDADE – Identificar as dificuldades dos enfermeiros na prestação de cuidados paliativos.

TEMPO MÉDIO – 15 minutos

TEMA – Cuidados paliativos

QUESTÃO – Sente dificuldades, como enfermeiro, na prestação de cuidados paliativos?
Se sim, de que ordem.

Na abordagem ao entrevistado expliquei qual o intuito da entrevista e quais os seus objectivos. Solicitei a autorização para a gravação áudio da entrevista, assim como garanti a confidencialidade dos dados obtidos e que, se requeridos, ser-lhes-ão fornecidos os resultados da pesquisa.

Anexo III


– Quadro Categorias –

Quadro de Categorias

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
Competências/ Solicitações do doente/ família	- Acompanhamento do doente/ família.	“...Utentes com cuidadores parcialmente dependentes, com dificuldades... é muito difícil gerir as coisas...” (E1 L89 e L90).
	- Direitos do doente/ família face à informação - Expectativas/ Esperança na cura.	“...o sofrimento dos familiares também é difícil de encarar, porque eles às vezes fazem perguntas que a gente não sabe o que é que há-de responder...” (E8 L36 e L37). “...em alguns sítios dão esperanças ao utente até ele basicamente morrer, não falam a mesma linguagem que nós...” (E1 L60 e L61).
Competências Relacionais	- Representação da morte para o enfermeiro enquanto pessoa/profissional. - Impacto psicológico no enfermeiro. - Relação enfermeiro/ doente/ família.	“...consciencializarmo-nos com a nossa própria finitude e estarmos presentes na finitude do outro...” (E8 L24 e L25). “...é difícil, especialmente psicologicamente...” (E2 L100 e L101). “...gosto de trabalhar a família, custa para nós, muito para mim, custa no sentido de saber que não vou conseguir curar...” (E6 L21 e L22).
	- Comunicação de situações difíceis. - Necessidade de formação específica. - Controlo sintomático.	“...comunicação de más notícias é uma das dificuldades...” (E1 L1). “...formação... é sempre preciso mais, temos que estar actualizados...” (E2 L78 e L79). “...em situações de urgência não termos nada a que possamos recorrer...” (E3 L2).
Logística	- Recursos humanos - Recursos materiais. - Recursos da Comunidade. - Situação Laboral.	“...às vezes sinto que saio da casa dos utentes e que ficou muito mais para falar, mas não dá! Porque ainda tenho mais 10 utentes para visitar, e ainda tenho mais mil e uma coisas para fazer...” (E3 L55, L56 e L57). “...falta-nos algum material...” (E1 L27 e L28) “...devia de haver era mais parcerias na comunidade...” (E2 L88 e L89) “...estou aqui há um ano sem férias, isso também leva à exaustão...” (E3 L88, 89)

Anexo IV

– Capítulo do Manual de Boas Práticas –

	Registo de Qualidade??? Sector responsável?????	Referência
	NUTRIÇÃO NO DOENTE EM FIM DE VIDA Protocolo de Orientação e Actuação	

APROVAÇÃO

Protocolo para a nutrição do doente em fim de vida

ELABORAÇÃO	
A	_____
B	_____
C	_____

1 – OBJECTIVOS


1.1 – Objectivo Geral

- Definir procedimentos nutricionais ao doente em fim de vida;

1.2 – Objectivos Específicos

- Ajudar o outro a compreender os motivos para a recusa alimentar;
- Esclarecer sobre a função da alimentação à família/cuidador;
- Promover e adaptar estratégias para a família/cuidador alimentar e hidratar a pessoa doente;
- Controlar a sintomatologia;
- Proporcionar conforto.
- Manter capacidade funcional

Edição	Circular Interna		Próxima Edição	Nº Páginas
Ano: 2010	Nº		Ano:	8

	Registo de Qualidade???	Referência
	Sector responsável??????	
NUTRIÇÃO NO DOENTE EM FIM DE VIDA		
Protocolo de Orientação e Actuação		

2 – ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Equipa dos Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas.

3 – RESPONSABILIDADES

3.1 – Pela Implementação do Protocolo

Enfermeiros, Médicos, Psicólogos, Técnicos de Serviço Social, Terapeuta Ocupacional, etc.

3.2 – Pela revisão do procedimento

Coordenadora dos Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas

4 – PALAVRAS-CHAVE


Alimentação/ hidratação, nutrição, apetite, peso e família/cuidador.

5 – DEFINIÇÕES/CONCEITOS

5.2 – Alimentação/hidratação

Alimentação é o acto ou abastecimento renovado do conjunto de substâncias necessárias à conservação da vida. Essas substâncias, depois de ingeridas e transformadas convenientemente, proporcionam ao organismo a matéria e a energia de que este necessita para se manter vivo (Ferreira et al. 2000). Segundo Ferreira **hidratar** é absorver ou fixar água.

Edição	Circular Interna		Próxima Edição	Nº Páginas
Ano: 2010	Nº		Ano:	8

	Registo de Qualidade???	Referência
	Sector responsável??????	
NUTRIÇÃO NO DOENTE EM FIM DE VIDA		
Protocolo de Orientação e Actuação		

Alimentar e hidratar são uma necessidade humana básica, tal como Maslow (Chiviavenato, 2000) a define, mas indiscutivelmente, desde o primeiro momento de vida, assume-se como um acto de amor. As alterações alimentares da pessoa doente são uma das situações de cuidados que rapidamente, no decorrer da doença se tornam um problema, quer para o familiar cuidador, quer para o enfermeiro, quer para a pessoa doente. Alimentar no final de vida adquire um novo significado pelas necessidades impostas pela situação de doença. Numa fase paliativa, a alimentação tem o objectivo de proporcionar conforto e manter a qualidade de vida, tal alcança-se através de certos alimentos de que se gosta particularmente. Esses alimentos podem ter algum significado especial na cultura da pessoa doente ou simplesmente estão associados a boas recordações ou refeições saudáveis (Allari, 2004). A decisão de parar a alimentação e hidratação, numa fase terminal, pode ser difícil, mas exige que os familiares compreendam e estejam cientes das consequências.

5.2 – Nutrição

A **nutrição** poderá ser definida como a soma dos processos por que um organismo vivo ingere, digere, absorve, transporta, usa e expulsa os nutrientes e os seus metabólitos (Phipps et al. 2000). Quando os abastecimentos são limitados, o crescimento, função ou reprodução poderão ser prejudicados.


5.3 – Appetite

Appetite é o impulso instintivo para a satisfação de um desejo ou de uma necessidade de comer. O apetite, por si próprio, não pode servir de regra geral no que toca à quantidade de alimentos a ingerir, é contudo o guia mais seguro no que se refere à satisfação das necessidades alimentares e qualidade dos alimentos (Ferreira et al. 2000).

A perda de apetite permanece ao longo de todo o ciclo da doença desde a fase de tratamento até à fase terminal. Nesta última fase, os familiares envolvem-se frequentemente em conflitos, com os profissionais de saúde e a pessoa cuidada, defendendo o que consideram ser um suporte nutricional adequado (McClement *et al.*,

Página 3 de 8

Edição	Circular Interna		Próxima Edição	Nº Páginas
Ano: 2010	Nº		Ano:	8

	Registo de Qualidade???	Referência
	Sector responsável??????	
NUTRIÇÃO NO DOENTE EM FIM DE VIDA		
Protocolo de Orientação e Actuação		

2003). É um desafio para os enfermeiros proporcionar um ambiente agradável e psicologicamente confortável durante as refeições. A apresentação, o cheiro, e o ambiente social têm um impacto considerável no apetite (Souter, 2005; Eberhardie, 2002; Sancho, 2005).

5.4 – Peso


O **peso** é o dado antropométrico mais comum, logo mais utilizado, sendo que pode ser medido com precisão por forma a revelar variações dos vários componentes, como sejam a camada adiposa, tecido muscular, ósseo, minerais, órgãos e de fluidos intra e extra celulares (Rego e tal, 2003).

Hopkinson *et al.* (2006) por meio de um estudo qualitativo criaram um modelo conceptual acerca da experiência de viver com a perda de peso em doentes em fase terminal. Segundo esse modelo, a experiência do peso varia ao longo do tempo. A intensidade da preocupação depende da relação entre a duração da doença e a experiência da vivência dessa perda de peso. A preocupação é intensamente vivida quando a perda de peso se torna visível numa fase avançada da doença. A pessoa apresenta-se psicologicamente devastada ao ponto de o doente e a família modificarem a interpretação e o modo de encarar as alterações de peso.

5.5 – Família/ cuidador

Define-se o **familiar cuidador** ou cuidador informal como *“um membro da família, ou alguém muito “próximo” que tem a responsabilidade primária de prestar cuidados a quem sofre de uma doença ou requer ajuda para desenvolver as actividades de vida diária”* (Augusto *et* Carvalho, 2002; Smith, 2004:312; Sequeira, 2007: 100). Estes cuidados não são remunerados, podem abranger a totalidade ou uma parte dos mesmos, não são prestados por profissionais qualificados ou tecnicamente treinados (Taylor *et* Field, 1993:182; Smith, 2004:312). A rede de cuidadores informais estende-se aos amigos e vizinhos que, tendencialmente, substituem o familiar quando este não está presente (Sequeira, 2007: 100, Augusto *et* Carvalho, 2002; Brito, 2002; Diniz, 2007).

Edição	Circular Interna		Próxima Edição	Nº Páginas
Ano: 2010	Nº		Ano:	8

	Registo de Qualidade???	Referência
	Sector responsável??????	
NUTRIÇÃO NO DOENTE EM FIM DE VIDA		
Protocolo de Orientação e Actuação		

6 – METODOLOGIA UTILIZADA

Investigação qualitativa – *Fortin (2009)*, citando Licoln e Guba diz-nos que estes autores substituem os conceitos de fidelidade e de validade pelos de fiabilidade, de transferibilidade e de confirmação. A mesma autora citando Gillis e Jackson diz-nos ainda que a credibilidade reporta-se à exactidão na descrição do fenómeno vivido pelos participantes.


Observação participante – A observação participante é um método de colheita de dados de tradição antropológica, pelo que é o método de escolha da etnografia. O observador como participante, um dos tipos de observação participante, define que a actividade predominante do investigador é observar e, potencialmente, entrevistar. A maior parte do tempo do investigador, contudo, é passada a observar. Para se “encaixar” no conjunto, o investigador pode envolver-se em algumas actividades com os participantes. (Streubert, 2002)

7 – PROCEDIMENTO

O procedimento deve ser iniciado aquando da admissão do doente na equipa de cuidados continuados.

- Caracterizar a família;
- Identificar factores de risco;
- Envolver doente e família/cuidadores informais nos cuidados;
- Informar gradualmente o doente e a família/cuidadores informais sobre a situação de doenças e as necessidades nutricionais;
- Avaliar as necessidades e dificuldades de alimentação e hidratação
- Potenciar os recursos existentes na família/grupo;

Edição	Circular Interna		Próxima Edição	Nº Páginas
Ano: 2010	Nº		Ano:	8


	Registo de Qualidade???	Referência
	Sector responsável??????	
NUTRIÇÃO NO DOENTE EM FIM DE VIDA		
Protocolo de Orientação e Actuação		

- Informar sobre os recursos da comunidade;
- Elaborar um plano de cuidados adequado às necessidades reais do doente e família/cuidadores informais;
- Promover momentos de descanso da família/cuidadores;
- Promover a expressão de sentimentos e receios;
- Alertar e explicar a recusa do doente em alimentar-se;
- Promover e garantir o controlo adequado de sintomatologia;

Dietoterapia :

- Anorexia/ alterações do paladar
- Náuseas/ vómitos
- Diarreia/ obstipação
- Xerostomia
- Promover um padrão alimentar com maior tolerância, evitando dietas restritas;
- Encorajar a ingestão de líquidos entre as refeições e reforçar caso esteja a perder fluidos (febre ou diarreia);
- Proporcionar conforto;
 - Evitar administrar alimentação e hidratação forçada
 - Se o doente apresentar anorexia, tentar diferentes abordagens para encorajar com pequenos objectivos, fáceis de alcançar.
 - Ponderar dieta zero através do diálogo aberto com os familiares
- Manter capacidade funcional;
 - Manter ou melhorar a ingestão alimentar

Edição	Circular Interna		Próxima Edição	Nº Páginas
Ano: 2010	Nº		Ano:	8


	Registo de Qualidade???	Referência
	Sector responsável??????	
NUTRIÇÃO NO DOENTE EM FIM DE VIDA		
Protocolo de Orientação e Actuação		

- Tratamento farmacológico dos sintomas
 - Estimuladores do apetite
 - Aconselhamento dietético
 - Suplementos alimentares
- Definir objectivos terapêuticos
 - Garantir disponibilidade da equipa

8 – BIBLIOGRAFIA

- Allari, Barbara H (2004), **When ordinary Becomes Extraordinary: Food and Fluids at the end of Life**, “Generations”, 28 (3), pp. 86-91.
- Augusto, Berta; Carvalho, Rogério (2002), **Cuidados continuados família, centro de saúde e hospital como parceiros de cuidados**, Coimbra, Formasau.
- BARBOSA, A. *Et al.*, **Manual de Cuidados Paliativos**, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, ISBN 978-972-9349-21-8, 2006.
- BOWLBY, J., Apego e Perda; Vol. III. **Perda – Tristeza e Depressão**. São Paulo, Martins Fontes, 1985.
- Brito, Luísa (2001), **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos**, Coimbra, quarteto.
- Chiviavenato, Idalberto (2000), **Recursos Humanos**. São Paulo, editora Atlas S.A.
- Diniz, Rogério (2007), **A família do doente idoso internado. Parceiro esquecido** in Gomes, Idalina (coord.), “parceria e cuidados de enfermagem: uma questão de cidadania”, Coimbra, Formasau, pp.115-154.
- Eberhardie, Chris (2002), **Nutrition support in palliative care**, “Nursing Standard”, 17 (2), pp. 47-52.

Edição	Circular Interna		Próxima Edição	Nº Páginas
Ano: 2010	Nº		Ano:	8

	Registo de Qualidade???	Referência
	Sector responsável??????	
NUTRIÇÃO NO DOENTE EM FIM DE VIDA		
Protocolo de Orientação e Actuação		

- Ferreira, V. et al., **Grande Dicionario Enciclopedico**, Lisboa, S.A.P.E., ISBN84-407-0332-5, 2000
- FORTIN, Marie-Fabienne, **Fundamentos e etapas do processo de investigação**, Loures, Lusodidacta, ISBN 978-989-8075-18-5, 2006.
- Hopkinson, Jane et al. (2006), **exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer**, "JAN", 54 (3), pp. 304-312.
- McClement, S; Degner, L; Harlos, M (2003), **Family Beliefs Regarding the Nutritional care of terminal ill Relative: A qualitative Study**, "Journal of Palliative Medicine", 6 (5), pp. 737-748.
- Phipps, J. et al., **Enfermagem Médico-Cirúrgica**, Vol.III. Lisboa, Lusodidactica, ISBN 972-95399-0-1,2000
- Rego, Miguel; Morais, **Gisela – Os dados antropométricos na avaliação nutricional**, Nutricas, nº3 Maio 2003.
- Sancho, Valcárcel F.J. (2005), **Tratamiento de la Anorexia y caquexia en el paciente terminal**, "Oncologia", 28 (3), pp. 135-138.
- Sequeira, C (2007), **Cuidar de idosos dependentes**, Coimbra, quarteto.
- Smith, Paula (2004), **Working with family care givers in a palliative care setting**, in Payne, Sheila; Seymour, Jane; Ingleton, Christine (ed.), "Palliative care nursing- principles and evidence for practice", Glasgow, open university press McGraw hill education, pp.312-328.
- Souter, Jill (2005), **Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences**, "International Journal of Palliative Nursing", 11 (10), pp. 524-532.
- STANHOPE, Marcia, *et al.*, **Enfermagem Comunitária**, Lisboa, Lusociência, ISBN 972-8383-65-7, 1999.
- STREUBERT, H. *e tal.*, **Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista**, Loures, Lusociência, 2002
- Taylor, S; Field, D (1993), **Sociology of health and Health care**, London, Blackwell Science.

Edição	Circular Interna		Próxima Edição	Nº Páginas
Ano: 2010	Nº		Ano:	8

Anexo V

– Plano de intervenção –

Plano de intervenção

Ao identificar quais as dificuldades dos enfermeiros prestadores de cuidados paliativos, tinha como objectivo procurar nos resultados respostas, traçando um plano de intervenção de modo a, pelo menos, tentar minimizar essas dificuldades que podem coibir os enfermeiros de prestar os melhores cuidados e de dar resposta às necessidades do doente/ família de forma digna.

- Agendar formação em serviço, por profissionais com formação internos e/ ou externos ao ACES;
- Solicitar formação e treino específicos obrigatórios a todos os elementos da equipa, que tenham pelo menos um curso de formação básica em cuidados paliativos;
- Incentivar o auto-reconhecimento, a reflexão de modo a que os enfermeiros conheçam cada vez mais as suas capacidades, limitações, necessidades, potenciando o seu crescimento como pessoa e profissional;
- Reforçar o desempenho com feedback positivo;
- Incitar uma comunicação eficaz que permita a discussão dos sentimentos sem constrangimentos;
- Manter uma atitude positiva e de humor terapêutico como instrumento de comunicação na relação enfermeiro doente/ família;
- Estar atentos e responder eficazmente ao aumento de stress dos companheiros de equipa de modo a evitar o burnout, por exemplo, aliviando a sua carga de trabalho se necessário;
- Desenvolver uma equipa de colaboradores voluntários para apoio ao doente/ família, providenciando o seu treino e supervisão;
- Impulsionar estudos de investigação para determinar os factores que contribuem para o burnout nos enfermeiros;
- Recomenda-se o desenvolvimento de actividades de formação contínua em serviço, tais como Journal Club, reuniões temáticas etc;
- Incentivar tempos de relaxamento, dentro e fora do trabalho, pois se fizermos alguma actividade para desanuviar que nos proporcione bem-estar, vai reflectir-se positivamente no trabalho;

- Manter uma alimentação equilibrada com redução de estimulantes, como por exemplo café;
- Sensibilizar a direcção do ACES, Câmara Municipal, parcerias da comunidade, etc. para as dificuldades dos enfermeiros no sentido agilizar recursos, para as tentar minimizar;
- Promoção de saúde no trabalho, através da existência de um grupo de apoio formal para os problemas do stress ocupacional, que promovesse a resolução e partilha de problemas e dificuldades e permitisse o ensino de técnicas de relaxamento e de racionalização do tempo;
- Efectuar uma selecção mais rigorosa do pessoal que pretende integrar a equipa, evitando a integração de um elemento que revele “constrangimentos” relativamente a situações de morte/ grande sofrimento e/ ou experiências passadas traumáticas.

É importante que fique a ideia que independentemente das estratégias sugeridas, cujo objectivo final é contribuir, pelo menos, para uma minimização das dificuldades referidas, não há “receitas”... o princípio das estratégias é que sejam do agrado do destinatário, não querendo causar elas mais uma dificuldade.

Anexo VI

– Apresentação PowerPoint –

Mestrado em Enfermagem de Natureza Profissional
Curso de Mestrado de Especialização em Enfermagem
Comunitária

QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO:
“Quais as dificuldades dos enfermeiros na prestação de Cuidados
Paliativos?”

Enf.^a Tânia Duque

Lisboa
17 Novembro 2010

OBJECTIVOS

- Enquadramento teórico
- Apresentar qual pertinência do estudo
- Metodologia utilizada
- Tratamento dos resultados
- Análise e conclusão dos mesmos

HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

- **1967 – Fundação de St. Christopher Hospice**
- Inglaterra Cecil Sanders
- **1975 – Introdução do termo “Palliative Care”**
..., Royal Victória Hospital, Montreal
- **1977 – “Palliative Medicine” – Derek Doyle**
- **1987 – Especialidade médica no Reino Unido**
- **1994 – Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto**
- **1995 – Criada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos**
- **2004 – Programa Nacional de Cuidados Paliativos**

Enf.ª Tânia Duque

CUIDADOS PALIATIVOS

Apesar de todos os progressos da Medicina na segunda metade do século XX, a longevidade crescente e o aumento das doenças crónicas conduziram a um aumento significativo do número de doentes que não se curam. O modelo da medicina curativa, agressiva, centrada no “ataque à doença” não se coaduna com as necessidades deste tipo de pacientes, necessidades estas que têm sido frequentemente esquecidas.

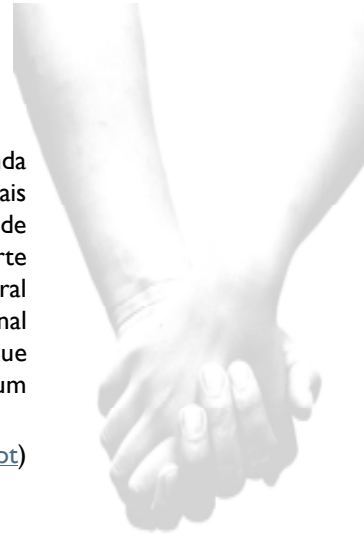
(www.apcp.com.pt)

Enf.ª Tânia Duque

CUIDADOS PALIATIVOS

A não-cura era, frequentemente ainda continua a ser, encarada por muitos profissionais como uma derrota, uma frustração, uma área de não-investimento. A doença terminal e a morte foram “hospitalizadas” e a sociedade em geral aumentou a distância face aos problemas do final de vida. As questões em torno da morte – e que interessam a todos - constituem ainda hoje um tema tabu.

(www.apcp.com.pt)



Enf.ª Tânia Duque

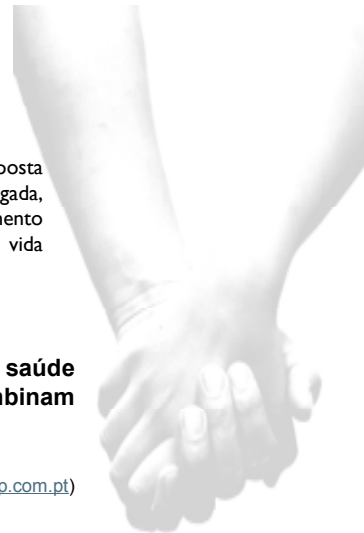
CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos definem-se como uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias.



**São cuidados de saúde
activos, rigorosos, que combinam
ciência e humanismo.**

(www.apcp.com.pt)

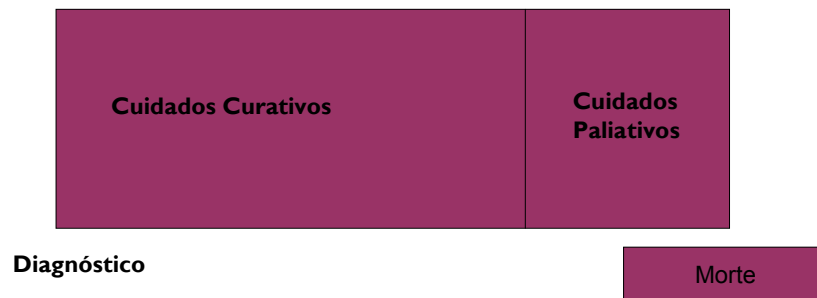


Enf.ª Tânia Duque

CUIDADOS PALIATIVOS



A REALIDADE ACTUAL

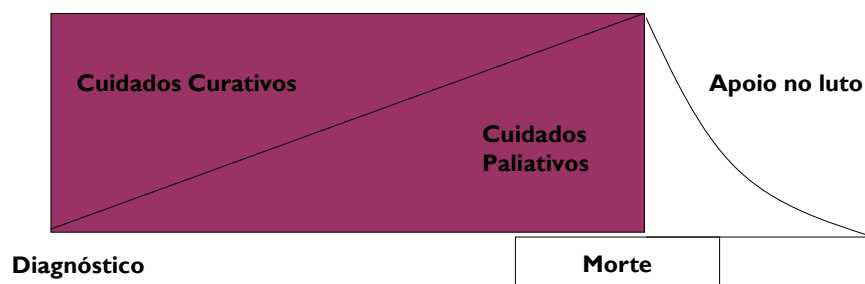


Enf.ª Tânia Duque

CUIDADOS PALIATIVOS



A REALIDADE DESEJÁVEL



Enf.ª Tânia Duque

CUIDADOS PALIATIVOS

■ **OBJECTIVOS**

- **Prevenir e tratar sintomas indesejáveis;**
- **Reduzir o sofrimento;**
- **Promover a dignidade e qualidade de vida;**
- **Respeitar de forma inquestionável o valor da vida humana;**
- **Permitir morrer, mas não matar.**

Enf.ª Tânia Duque

CUIDADOS PALIATIVOS

AREAS DE ACÇÃO

- **Controlo de sintomas**
Saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões directamente sobre o bem-estar do paciente.
- **Comunicação**
Adequado ao doente, família e equipa terapêutica, de forma a permitir o estabelecimento de uma relação empática, aberta e honesta e de apoio.
- **Apoio à família**
Avaliar a capacidade da família para a prestação de cuidados, integrando-a na equipa, acompanhando-a e ensinando-a quanto à prestação de cuidados.
- **Trabalho em equipa**
Multi e interdisciplinar é a única forma de responder integralmente às diferentes carências de cada paciente.

Enf.ª Tânia Duque

CUIDADOS PALIATIVOS



Os cuidados paliativos constituem hoje uma resposta indispensável aos portadores de uma doença incurável e/ ou grave, com prognóstico limitado. Em nome da ética, da dignidade e do bem estar de cada Homem é preciso torná-los cada vez mais uma realidade.

QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO



Quais as dificuldades dos enfermeiros na prestação de Cuidados Paliativos ?

Enf.ª Tânia Duque

METODOLOGIA

- **População**

A população alvo deste estudo, é constituída pelos enfermeiros da Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas.

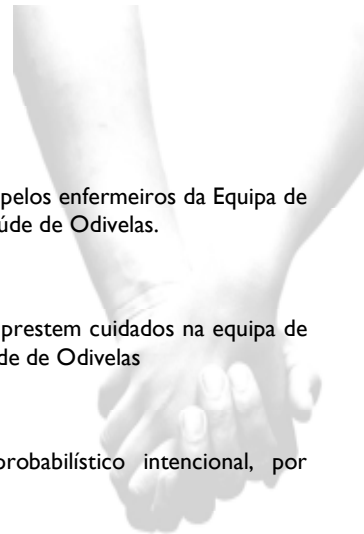
- **Amostra**

Farão parte da amostra, os enfermeiros que prestem cuidados na equipa de cuidados continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas

- **Amostragem**

O processo de amostragem será não probabilístico intencional, por tipicidade.

Enf.ª Tânia Duque



METODOLOGIA

■ Instrumento de recolha de informação

Entrevista não estruturada.

■ Recolha de dados

A recolha de dados foi efectuada no período de 15 de Maio a 15 de Junho de 2010.

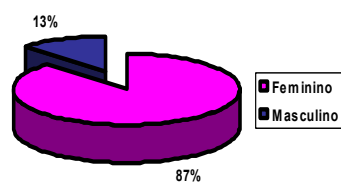
■ Critérios de inclusão e exclusão

- Serão incluídos no estudo todo o universo enfermeiros da equipa de cuidados continuados integrados no Centro de Saúde de Odivelas e se mostraram receptivos a colaborar no estudo durante o período referido.
- Serão excluídos do estudo os indivíduos que:
 - Não se mostrem receptivos a participar;
 - Quando for detectada falta de coerência ao responder às questões colocadas.

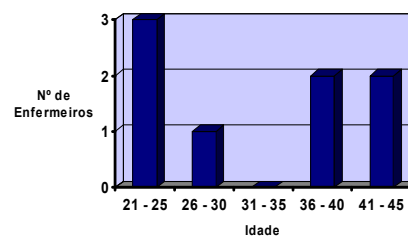
Enf.ª Tânia Duque

Caracterização da amostra

□ Sexo



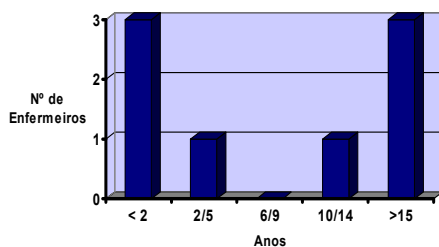
□ Idade



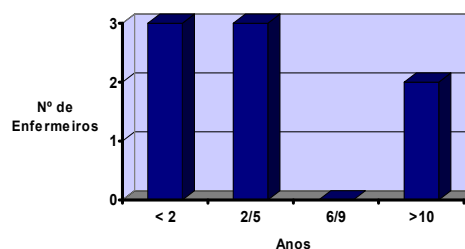
Enf.ª Tânia Duque

Caracterização da amostra

Tempo de exercício de Enfermagem



Tempo de exercício de Enfermagem em Cuidados Paliativos



Enf.ª Tânia Duque

ANÁLISE DOS DADOS

- Após a transcrição das entrevistas áudio – texto, passei à análise das mesmas utilizando como técnica de tratamento de informação a análise de conteúdo, que para BARDIN (2004, p.9) é *“...um conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais subtis e em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a discursos extremamente diversificados. (...) Enquanto esforço da interpretação, a análise de conteúdo oscila entre os dois pólos do rigor da objectividade e a fecundidade da subjectividade”*.
- Para BARDIN (2004, p.95-101) na análise de conteúdo devem ser consideradas as seguintes fases:
 - Pré-análise
 - Exploração do material
 - Tratamento dos resultados

Enf.ª Tânia Duque

ANÁLISE DOS DADOS

CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Competências/ Solicitações do doente/ família	- Acompanhamento do doente/ família - Direitos do doente/ família face à informação - Expectativas/ Esperança na cura
Competências Relacionais	- Representação da Morte para o Enfermeiro enquanto pessoa/ profissional - Impacto psicológico no enfermeiro - Relação enfermeiro/ doente/ família - Comunicação de situações difíceis
Competências Técnicas	- Necessidade de formação específica - Controlo sintomático
Logística	- Recursos humanos - Recursos materiais - Recursos da Comunidade - Situação Laboral



CATEGORIA: Competências/ Solicitações do doente/ família

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
Acompanhamento do doente/ família	<p>“...Utentes com cuidadores parcialmente dependentes, com dificuldades... é muito difícil gerir as coisas...” (E1 L89 e L90).</p> <p>“...às vezes estamos tão concentrados numa coisa, que deixamos passar outras ao lado, e isso também acaba por ser uma dificuldade, ter a capacidade de rastrear, conseguir ter a sensibilidade de captar aquilo que é importante para eles ...” (E4 L62, L63, L64 e L65).</p> <p>“...não consegues especificar bem o teu papel, estiveste ali a tentar ajudar aquela família...” (E5 L15 e L16).</p>
Direitos do doente/ família face à informação	<p>“...famílias que se fecham mais e não querem falar, fazem conspiração do silêncio...” (E1 L8 e L9).</p> <p>“...o sofrimento dos familiares também é difícil de encarar, porque eles às vezes fazem perguntas que a gente não sabe o que é que há-de responder...” (E8 L36 e L37).</p>
Expectativas/ Esperança na cura	<p>“...em alguns sítios dão esperanças ao utente até ele basicamente morrer, não falam a mesma linguagem que nós...” (E1 L60 e L61).</p> <p>“...dão falsas esperanças... o que nos estraga o nosso trabalho” (E1 L63, L64 e L65).</p> <p>“...é aquela esperança que lhe dá mais ânimo e que ele quer acreditar, e às vezes é complicado...” (E1 L67, L68 e L69).</p>

Enf.ª Tânia Duque

CATEGORIA: Competências Relacionais

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
Representação da Morte para o Enfermeiro Enquanto pessoa/ profissional	<p>“...custa-me mais quando são crianças ou jovens...” (E2 L9 e L10).</p> <p>“...nem pode dizer que é fácil lidar todos os dias com o sofrimento, com a morte, com a perda de alguém que nos é querido...” (E5 L32, L33 e L34).</p> <p>“...consciencializarmo-nos com a nossa própria finitude e estarmos presentes na finitude do outro...” (E8 L24 e L25).</p>
Impacto psicológico no enfermeiro	<p>“...é difícil, especialmente psicologicamente...” (E2 L100 e L101).</p> <p>“...trabalhar todos os dias com o sofrimento das pessoas não é fácil...” (E5 L 28 e L29).</p> <p>“...é um campo muito difícil, porque mexe com as emoções...” (E6 L29).</p> <p>“...aquilo toca-nos, incomoda-nos...” (E7 L42).</p> <p>“...um ser humano estar a ver outro ser humano a sofrer (...) é sempre algo difícil de presenciar...” (E8 L17, L18 e L19).</p>

Enf.ª Tânia Duque

CATEGORIA: Competências Relacionais

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
Relação enfermeiro/ doente/ família	<p>“...face a uma família com problemas muito próprios... e muito complexos tu tens que arranjar estratégias para conseguir resolvê-los e ao mesmo tempo conseguir manter uma relação terapêutica, nesta fase tão complicada como é a fase final... é a principal dificuldade...” (E5 L6, L7, L8, L9 e L10).</p> <p>“...há sempre um sofrimento que levas contigo e dependendo da família... e da envolvimento que tu crias...” (E5 L30 3 L31).</p> <p>“...gosto de trabalhar a família, custa para nós, muito para mim, custa no sentido de saber que não vou conseguir curar...” (E6 L21 e L22).</p> <p>“...famílias que custam a aceitar esta situação... recusam-se a aceitar um diagnóstico terminal e depois é a fase da agressividade que nós passamos por ela...” (E2 L61, L62 e L63).</p>
Comunicação de situações difíceis	<p>“...comunicação de más notícias é uma das dificuldades...” (E1 L1).</p> <p>“...não é um tema fácil de abordar, mas aborda-se (...) não fugimos dele, mas é sempre difícil...” (E1 L5 e L6).</p> <p>“...quando às vezes nos abordam: - “You morrer, não vou?”, o que é que a gente diz...” (E3 L22 e L23).</p>

Enf.ª Tânia Duque

CATEGORIA: Competências Técnicas

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
Necessidade de Formação específica	<p>“...formação... é sempre preciso mais, temos que estar actualizados...” (E2 L78 e L79).</p> <p>“...lidar com doentes paliativos, doentes dependentes não é fácil e se a pessoa não tiver o mínimo de formação para isso...” (E2 L97 e L98).</p> <p>“...falta de empenho que as pessoas também têm na formação, que é paga do nosso bolso, das nossas horas de serviço...” (E4 L120 e L121).</p> <p>“...é preciso ter profissionais com formação...” (E7 L167).</p>
Controlo sintomático	<p>“...fazer controlo de sintomas por telefone é mais difícil do que se o médico estivesse lá...” (E1 L26 e L27).</p> <p>“...em situações de urgência não termos nada a que possamos recorrer...” (E3 L2).</p> <p>“...aqui nós não temos nada...” (E3 L4).</p>

Enf.ª Tânia Duque

CATEGORIA: Logística

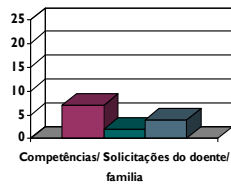
UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
Recursos humanos	<p>“...às vezes sinto que saio da casa dos utentes e que ficou muito mais para falar, mas não dá! Porque ainda tenho mais 10 utentes para visitar, e ainda tenho mais mil e uma coisas para fazer...” (E3 L55, L56 e L57).</p> <p>“...acho que podíamos prestar melhores cuidados mas tínhamos que despender mais tempo noutras coisas e neste momento não temos capacidade para isso exactamente pela dificuldade de recursos humanos que temos...” (E8 L46, L47, L48 e L49)</p> <p>“...nas tardes quando nós ficamos sozinhos e... houver duas ou três urgências ao mesmo tempo... nós não temos capacidade de resposta...” (E1 L41, L42 e L43)</p> <p>“...muitas vezes vamos sozinhas às visitas, é um bocado trabalhar sem rede apesar de saber que a ajuda está à distância de um telefonema, é diferente...” (E1 L25 e L26)</p>
Recursos Materiais	<p>“...falta-nos algum material...” (E1 L27 e L28)</p> <p>“...há uns três meses que não existem um dos pensos que nós usamos para o alívio da dor...” (E1 L32 e L33)</p> <p>“...devia estar ali mais disponível não posso, porque... tenho que passar o carro... ou a auxiliar para a colega, ou tenho que ir ajudar noutra área que está muito sobrecarregada.... o que é muito mau...” (E3 L36, L37, L38 e L39)</p> <p>“...a gestão das horas... é complicada a nossa gestão do dia a dia, depois com mais o entrave de passarmos o carro e tudo mais... por vezes é complicado...” (E3 L43, L44, L45 e L46)</p>

Enf.ª Tânia Duque

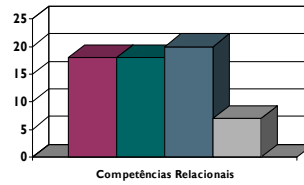
CATEGORIA: Logística

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
Recursos da Comunidade	<p>“...devia de haver era mais parcerias na comunidade...” (E2 L88 e L89)</p> <p>“...outra que continua a não ter capacidade de resposta é a RNCCI em que nós podemos articular os doentes para unidades... mas quase nunca há vagas, têm que estar muito tempo à espera...” (E3 L52, L53 e L55)</p> <p>“...acho que se devia articular mais do que se articula e se referenciar mais do que aquilo que se referencia...” (E7 L184 e L185)</p> <p>“...muito escassa a resposta, é muito reduzida, não chega nem se calhar para um terço das necessidades que existem...” (E7 L211 e L212)</p>
Situação Laboral	<p>“...o contracto que nós temos que nos desmotiva um bocado... muito muito muito muito!...” (E3 L81 e L82)</p> <p>“...se ficamos doentes temos que vir à mesma, porque senão não recebemos, não temos férias, não temos subsídios, não temos nada, e é mau...” (E3 L85 e L86)</p> <p>“...estou aqui há um ano sem férias, isso também leva à exaustão...” (E3 L88, 89)</p> <p>“...É mau! Psicologicamente isso acaba por ser muito difícil e não há perspectiva de melhorar...” (E3 L95 e L96)</p>

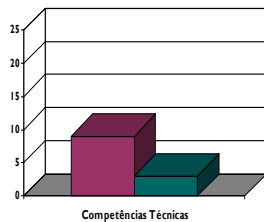
Enf.ª Tânia Duque



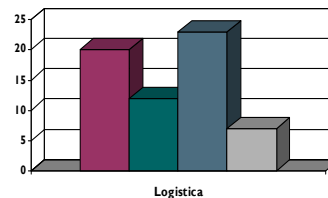
■ Acompanhamento do doente/ família
 ■ Direitos do doente/ família face à informação
 ■ Expectativas/ Esperança na cura



■ Representação da Morte para o Enfermeiro enquanto pessoa/ profissional
 ■ Impacto psicológico no enfermeiro
 ■ Relação enfermeiro/ doente/ família
 ■ Comunicação de situações difíceis



■ Necessidade de formação específica
 ■ Controlo sintomático



■ Recursos humanos
 ■ Recursos materiais
 ■ Recursos da Comunidade
 ■ Situação Laboral

Enf.ª Tânia Duque

CONCLUSÕES

COMPETÊNCIAS/ SOLICITAÇÕES DO DOENTE/ FAMÍLIA

Constati, ao longo das entrevistas, algumas dificuldades, no que diz respeito às Competências/ solicitações dos doentes/ família, na medida em que, os enfermeiros, consideram que é bastante complicado e difícil o apoio/ acompanhamento destes devido à sua complexidade, o enfermeiro tem que saber rastrear e conseguir ter a capacidade de captar aquilo que é importante para o doente e família (McCray, 2000). E quando devidamente apoiadas, as famílias readquirem a capacidade e disponibilidade para ajudarem os doentes (Bernardo, 1999)

Foi também referida, a existência de falhas na facultação de informação por parte da família, tentando negar um direito ao doente, o que dificulta a actuação dos profissionais. Hoje em dia a necessidade de informação ao doente e família é reconhecida no campo conceptual não só como um direito destes mas também como um dever dos profissionais de saúde no contexto da prática dos cuidados (Moreira, 2001).

As expectativas/ esperança na cura também foi referida, pois, independentemente de todo o processo da doença, existe sempre uma esperança a qual os familiares se agarram e nunca ninguém se sente preparado, o que torna complicada a gestão dessas expectativas pela equipa. Segundo Twycross (2003) “*esperança é uma expectativa superior a zero de atingir um objectivo*”.

Enf.ª Tânia Duque

CONCLUSÕES

COMPETÊNCIAS RELACIONAIS

Na representação da morte para o enfermeiro enquanto pessoa/ profissional, verifiquei que há um ponto unânime de grande dificuldade, a aceitação da morte, pois vêm na morte dos outros a sua própria finitude. A morte não ataca apenas o doente mas todos os que o rodeiam (Bernardo, 1999)

O impacto psicológico é resultado do auto-confronto e, também, da sensação de perda que esta provoca nos próprios prestadores de cuidados, influenciando, até mesmo, a sua forma de estar na vida. É imperativo estar atento aos sinais de burnout (Bernardo, 2006).

No que respeita à relação enfermeiro/ doente/ família, a conclusão a que chegamos diz respeito à grande dificuldade que estes verbalizam no plano da gestão de emoções perante o doente, mas principalmente para com as famílias, pois é inevitável um envolvimento. O grau de relação emocional e a qualidade da comunicação influenciam o impacto e o efeito do sofrimento (McCrrau, 2000)

A comunicação de situações difíceis surge como uma dificuldade expressa e sempre presente, é o momento da “chapada” que acaba por se tornar dolorosa não só para a família como também para o profissional, pois na prática a questão não reside tanto em «dizer ou não dizer», mas sim em «quando e como dizer».

Enf.ª Tânia Duque

CONCLUSÕES

COMPETÊNCIAS TÉCNICAS

No que se refere à unidade de registo necessidade de formação específica, constatei que esta é vital para o desempenho das funções dos prestadores de cuidados paliativos, apesar de não ser das dificuldades mais referidas, de uma forma geral sentem que, se houvesse mais formação talvez estivessem mais preparados para lidar com certas situações, muito específicas desta área. Há que apurar a competência... tem que haver uma ponte entre o conhecimento e a acção (Antunes, 2006)

Outra dificuldade inserida nesta categoria referida pelos enfermeiros é o controlo dos sintomas, especialmente em situações de urgência, devido à falta de material e ao facto de o médico não estar presente. Ao controlar adequadamente os sintomas está-se a dar vida aos dias e não dias à vida (Neto, 2006).

Enf.ª Tânia Duque

CONCLUSÕES

LOGISTICA

A unidade de registo recursos humanos é muito referida pelos enfermeiros, pois consideram que são em numero insuficiente para as solicitações existentes, temendo pôr em causa a qualidade dos cuidados. A sobrecarga de trabalho aliada à falta de recurso nestes grupos específicos acarreta um risco acrescido de burnout (Bernardo, 2006)

Nos recursos materiais são referenciadas inúmeras dificuldades, ao nível de material para cuidados directos, mas também na gestão das viaturas, que referem como sendo "horrrível".

No que respeita a recursos da comunidade, há poucos parceiros e não há capacidade de resposta, há necessidade de criar estruturas próprias no sentido de desenvolver esta área, ou seja erigir instalações e edificar instituições, pois as existentes encontram-se centralizadas a determinadas áreas geográficas limitando o apoio.

Relativamente à situação laboral em que alguns dos elementos da equipa se encontram é referida como uma grande dificuldade que pode ter repercussões tanto a nível pessoal como profissional, pois desmotiva e pode levar à exaustão.

Enf.ª Tânia Duque

SUGESTÕES:

- Agendar formação em serviço, por profissionais com formação internos e/ ou externos ao ACES;
- Solicitar formação e treino específico obrigatórios a todos os elementos da equipa, que tenham pelo menos um curso de formação básica em cuidados paliativos;
- Incentivar o auto-reconhecimento, a reflexão de modo a que os enfermeiros conheçam cada vez mais as suas capacidades, limitações, necessidades, potenciando o seu crescimento como pessoa e profissional;
- Reforçar o desempenho com feedback positivo;
- Incitar uma comunicação eficaz que permita a discussão dos sentimentos sem constrangimentos;
- Manter uma atitude positiva e de humor terapêutico como instrumento de comunicação na relação enfermeiro doente/ família;
- Estar atentos e responder eficazmente ao aumento de stress dos companheiros de equipa de modo a evitar o burnout, por exemplo, aliviando a sua carga de trabalho se necessário;
- Desenvolver uma equipa de colaboradores voluntários para apoio ao doente/ família, providenciando o seu treino e supervisão;

Enf.ª Tânia Duque

SUGESTÕES:

- Impulsionar estudos de investigação para determinar os factores que contribuem para o burnout nos enfermeiros;
- Recomenda-se o desenvolvimento de actividades de formação contínua em serviço, tais como Journal Club, reuniões temáticas etc;
- Incentivar tempos de relaxamento, dentro e fora do trabalho, pois se fizermos alguma actividade para desanuviar que nos proporcione bem-estar, vai reflectir-se positivamente no trabalho;
- Manter uma alimentação equilibrada com redução de estimulantes, como por exemplo café;
- Sensibilizar a direcção do ACES, Câmara Municipal, parcerias da comunidade, etc para as dificuldades dos enfermeiros no sentido agilizar recursos, para as tentar minimizar;
- Promoção de saúde no trabalho, através da existência de um grupo de apoio formal para os problemas do stress ocupacional, que promovesse a resolução e partilha de problemas e dificuldades e permitisse o ensino de técnicas de relaxamento e de racionalização do tempo;
- Efectuar uma selecção mais rigorosa do pessoal que pretende integrar a equipa, evitando a integração de um elemento que revele “constrangimentos” relativamente a situações de morte/ grande sofrimento e/ ou experiências passadas traumáticas.

Enf.ª Tânia Duque

“Prefiro pensar na medicina paliativa como a medicina do crepúsculo, ou seja, a que cuida daqueles em que a luz da vida, a pouco e pouco, se vai apagando...”

ANTUNES (2006, p.13)



Enf.ª Tânia Duque

Anexo VII

– Vídeo –

Anexo VIII

– Instrumento de Avaliação das Famílias –

AVALIAÇÃO INICIAL da FAMÍLIA em CUIDADOS PALIATIVOS

I. CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA- Estrutura Interna						
	Nome	Afinidade	Idade (anos)	Profissão/ Ocupação	Vínculos Afectivos	Contacto (s)
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						

Assinalar com um CR o(s) cuidador (es) familiar (es) de referência.

II. GENOGRAMA

III. CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR PRINCIPAL

Género:	<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Feminino
Relação de afinidade com o doente	<input type="checkbox"/> Cônjuge	
	<input type="checkbox"/> Filho (a)	
	<input type="checkbox"/> Pai	
	<input type="checkbox"/> Mãe	
	<input type="checkbox"/> Irmão (ã)	
	<input type="checkbox"/> Outros familiares: _____ (Especifique)	
	<input type="checkbox"/> Amigos/ Vizinhos	
Há quanto tempo presta apoio	<input type="checkbox"/> Outra relação: _____ (Especifique)	
	<input type="checkbox"/> < 6 meses	
	<input type="checkbox"/> ≥ 6 meses < 1 ano	
	<input type="checkbox"/> ≥ 1 ano a 2 anos	
N.º horas que despendia na prestação de cuidados	Por dia: _____ horas	Por semana: _____ horas
Local onde vive:	<input type="checkbox"/> Mesmo que o doente	
	<input type="checkbox"/> Fica a menos de 10 km	
	<input type="checkbox"/> Fica a mais de 10 km	
	<input type="checkbox"/> Outra situação: _____ (Especifique)	



AVALIAÇÃO INICIAL da FAMÍLIA em CUIDADOS PALIATIVOS

IV. NECESSIDADES DO DOENTE IDENTIFICADAS PELA FAMÍLIA/ PRESTADOR DE CUIDADOS ENVOLVIDO										
Actividades	SCORE			Quem prestava os cuidados habitualmente						
	0	1	2	Cônjuge	Outro familiar	Não familiar (vizinhos, amigos)	Apoio domiciliário	Não necessita de ajuda	Não se aplica (Hospital, Lar, etc.)	
Pessoais (adaptado I. Katz)	Cuidar da higiene pessoal									
	Vestir e Despir-se									
	Utilizar Wc									
	Levantar/ mobilizar-se									
	Controlar esfíncteres									
Instrumentais (adaptado Escala Lawton)	Alimentar-se									
	Realizar tarefas domésticas (limpar, cozinhar, etc.)									
	Gestão da terapêutica									
	Gestão do dinheiro									
	Usar telefone									
	Ir às compras									
	Tratar de assuntos administrativos ou ir a consultas médicas									
	Transportar o doente									
Actividades de lazer										
3- Independente			4- Depende parcialmente de terceiros			5- Totalmente dependente de terceiros				

V. PERCEÇÃO DA FAMÍLIA										
O seu familiar:										
1	Conhece o diagnóstico/ prognóstico da doença						Sim, conhece totalmente			
							Não, desconhece o diagnóstico			
							Não, desconhece o prognóstico			
2	Em relação á doença					Em relação à possibilidade da morte				
	Nunca fala sobre a situação					Nunca fala sobre a situação				
	Fala por vezes		Demonstrando:			Fala por vezes		Demonstrando:		
	Fala frequentemente		Negação			Fala frequentemente		Negação		
			Raiva					Raiva		
			Revolta					Revolta		
Esperança (Negociação)			Esperança (Negociação)							
		Aceitação					Aceitação			
3	Tem com quem desabafar			Não		Sim, _____				
4	Face à actual situação, emocionalmente está:									
	Calmo	Tranquilo		Resignado		Outra informação				
	Triste	Preocupado		Angustiado						
	Ansioso	Amedrontado		Em sofrimento						
Interpretação da Equipa		Fase de adaptação (adaptado, Kubler-Ross)								
		Negação		Raiva		Negociação		Depressão		Aceitação

VI. IMPACTO DA DOENÇA TERMINAL NA FAMÍLIA	
Implicou alterações relativas a:	
1.	Papéis e/ou funções na família. Se sim, quais:
2.	Qualidade das relações entre os membros da família.
3.	Equilíbrio emocional e saúde mental. Se sim, de quem:
4.	Saúde física. Se sim, de quem:
5.	Relações sociais. Temos livres e lazer. Se sim, de quem:
6.	Realização pessoal/ profissional. Se sim de quem:
7.	Nível económico.
	Outros aspectos:

VII. IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA			
1. O conhecimento sobre situação actual e progresso da doença é:	Adequado		
	Inadequado: _____		
2. O conhecimento inerente aos objectivos da Unidade (Cuidados Paliativos) é:	Adequado		
	Escasso: _____		
	Desadequado: _____		
3. Reacção predominante face à situação actual do doente	Negação		
	Raiva		
	Negociação		
	Depressão		
4. Qual a maior preocupação/ dificuldade neste momento?			
5. O que espera (m) com os cuidados prestados na Unidade, relativamente			
Ao doente:		À família:	
6. Gostaria de participar na prestação de cuidados ao seu familiar		Não, por:	Incapacidade em lidar com a situação
			Medo
			Desconhecimento
			Outro motivo: _____
		Sim	
7. As expectativas da família são:	Ajustadas		
	Desajustadas: _____		
8. O que deseja em relação ao seu familiar?			
9. Quais os gostos/ interesses ou preferências do seu familiar?			