



UNIVERSIDADE
CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

MESTRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS

RELATÓRIO DE ESTÁGIO
Competência em Cuidados Paliativos

Sara Filipa de Leão Bacelar Rijo

Lisboa, 12 de Agosto de 2011



UNIVERSIDADE
CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

MESTRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS – LISBOA

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Competência em Cuidados Paliativos

Sara Filipa de Leão Bacelar Rijo

Sob Orientação de Prof. Dr. José Carlos Bermejo

E Co-Orientação de Mestre Maria del Carmen Aparício

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção de grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Lisboa, 12 de Agosto de 2011



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

Thomas Fuller

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

Madre Teresa de Calcutá



AGRADECIMENTOS

Este trabalho não teria sido possível sem o apoio das pessoas que Amo.

Por isso agradeço em primeiro lugar ao meu marido João, pela paciência e força que me deu ao longo destes anos em que me dediquei muito à sua realização deste trabalho, obrigada por estares sempre ao meu lado.

Agradeço aos meus pais pelo incentivo e elogios que me dão força para tentar sempre ser melhor.

Agradeço também aos meus colegas e amigos que sempre se interessaram pelo trabalho que desenvolvi, demonstrando como é importante para a nossa prática.

Agradeço à co-orientadora, Mestre Maria Aparício, pelo estímulo fundamental e por ter sido uma guia na realização deste relatório, vai continuar a ser uma guia para mim.

Ao Prof. Dr. José Carlos Bermejo, obrigada pela confiança e alento, sendo uma pessoa que admiro na arte de comunicar.

À Equipa da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz, agradeço o acolhimento e Parabéns pelo trabalho que desenvolvem.

Agradeço ao Enf. Carlos Rodrigues que foi meu orientador em estágio pelo exemplo que foi como Enfermeiro com formação avançada em Cuidados Paliativos.

Agradeço muito à Fundação Isabel Correia Levy pela bolsa que me atribuiu, louvo o contributo que dá ao desenvolvimento da formação em Cuidados Paliativos em Portugal.

Aos doentes e famílias que passaram por mim, saibam que deixaram muito de vós contribuindo para que eu hoje seja uma pessoa e profissional melhor, obrigada a todos.



RESUMO

Os Cuidados Paliativos são cuidados totais e activos, prestados por profissionais com formação específica e treino adequado, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva. A formação diferenciada em Cuidados Paliativos é essencial e imprescindível para a organização e qualidade dos mesmos.

No contexto do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa, vertente profissionalizante, foi realizado um estágio de 300 horas presenciais na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz e efectuado respectivo relatório.

O objectivo geral do Estágio foi adquirir competência nas quatro áreas chave dos Cuidados Paliativos: Trabalho em Equipa, Controlo Sintomático, Comunicação Adequada e Apoio à Família. Como enfermeira com formação avançada em cuidados paliativos, desenvolvi competências através do treino, análise e reflexão, com o objectivo de alcançar resultados óptimos de assistência, realizando uma avaliação contínua, global e holística da saúde do doente e família, resolvendo problemas complexos baseando-me na evidência científica.

No que diz respeito ao Trabalho de Equipa, o meu objectivo foi integrar a equipa interdisciplinar e apreender estratégias de trabalho em equipa; para tal, participei activamente na prestação de cuidados e reuniões de equipa dando o meu contributo como enfermeira com formação avançada em cuidados paliativos.

No Controlo Sintomático, utilizei as competências que adquiri através da avaliação das necessidades, na monitorização de sintomas, na terapêutica farmacológica e não farmacológica, reflectindo sobre o benefício para o doente.

As competências da Comunicação Adequada foram desenvolvidas através da reflexão e análise de encontros de ajuda, cujo objectivo foi o estabelecimento da relação de ajuda para alívio do sofrimento.

Quanto ao Apoio à Família, salientei a importância da imprescindível inclusão da família no plano de cuidados, abordando o apoio no luto. Evidenciei a conferência familiar como instrumento fundamental no apoio à família, descrevendo e reflectindo



sobre as conferências em que participei. Desenvolvi competências pedagógicas e científicas realizando formação e investigação neste âmbito, uma vez que foi detectada esta necessidade pela equipa, contribuindo para a melhoria contínua da qualidade.

O último capítulo compreende o Estudo de Caso, onde realizei um plano individual de intervenção para os problemas identificados na avaliação, implementando estratégias terapêuticas discutidas com o doente/família e equipa multidisciplinar, com benefício para o próprio doente e sua família. Este estudo de caso possibilitou-me a solidificação das competências nas quatro áreas chave.

Além de descrever as actividades para a concretização dos objectivos propostos, explanei toda a panóplia de conhecimentos que alarguei através da observação, treino e pesquisa na consecução deste relatório, tornando-o mais rico.

Sinto-me realmente competente em “melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada, e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também, psicossociais e espirituais” (1), ou seja, em prestar Cuidados Paliativos qualificados.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Competência, Trabalho de Equipa, Controlo Sintomático, Comunicação Adequada, Apoio à Família.



ABSTRACT

Palliative Care are active and total care, provided by professionals with specific training and proper training, requiring technical preparation, theoretical and practical experience. A differentiated training in palliative care is essential and indispensable to the organization and quality of care.

In the context of the Master in Palliative Care of Portuguese Catholic University, devotionalise, was realised an internship of 300 contact hours in Palliative Care Unit of the Hospital da Luz and made this report.

The overall objective of the internship was to acquire expertise in 4 key areas of palliative care: Teamwork, Symptom Management, Adequate Communication and Family Support. As a nurse with advanced training in palliative care, developed skills through training, analysis and reflection, in order to achieve an optimum outcome for assistance, conducting an ongoing evaluation, global and holistic of the patient's health and family, resolving complex problems based on scientific evidence.

With regard to Teamwork, my goal was to integrate the interdisciplinary team and learn strategies for team work. To do so, I participated actively in the care team meetings and gave my contribution as a nurse with advanced training in palliative care.

In the Symptom Management, I used the skills I gained through the needs assessment, monitoring of symptoms, pharmacological therapy and non-pharmacological, reflecting on the benefit to the patient.

Adequate Communication skills were developed through reflection and analysis meetings help, whose aim was the establishment of the help for the relief of suffering.

As for Family Support, I emphasized the importance of family inclusion in care plan, approaching the support in bereavement. Highlight the family conference as a key instrument in supporting the family, describing and reflecting on the conference I attended. I developed pedagogic skills and scientific, by conducting training and research in this area, once this need was detected by the team, contributing to continuous quality improvement.

The last chapter includes the Case Study, where I realized an individual plan of intervention to the problems identified in the assessment, by implementing therapeutic



strategies discussed with the patient / family and team, with benefit to the patient himself and his family. This case study enabled me to solidify skills in the four key areas.

In addition to describing the activities to achieve the proposed objectives, I explained the full range of knowledge acquired through observation, training and research in achieving this report, making it richer.

I feel really competent "to improve quality of life of patients with problems arising from an incurable disease with limited prognosis, and / or serious illness (life-threatening), and their families through prevention and relief of suffering, using the early identification, appropriate assessment and rigorous treatment of not only physical problems, such as pain, but also psychosocial and spiritual " (1), that is, in providing skilled palliative care.

Keywords: Palliative Care, Competence, Teamwork, Symptom Management, Adequate Communication, Family Support.



ÍNDICE

INTRODUÇÃO	12
1. TRABALHO DE EQUIPA	14
1.1 ESTRUTURA FÍSICA E ORGANIZACIONAL DA UNIDADE.....	14
1.2 INTEGRAÇÃO NA EQUIPA INTERDISCIPLINAR.....	17
1.2.1 O papel do Enfermeiro na Equipa Interdisciplinar	20
2. CONTROLO SINTOMÁTICO	23
2.1 AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES.....	24
2.2 TERAPIA FARMACOLÓGICA E NÃO FARMACOLÓGICA.....	26
3. COMUNICAÇÃO ADEQUADA	31
3.1 ANÁLISE DE ENCONTROS DE AJUDA.....	32
4. APOIO À FAMÍLIA	43
4.1 NECESSIDADES DA FAMÍLIA.....	43
4.2 CONFERÊNCIA FAMILIAR.....	46
4.2.1 Investigação e Formação	47
5. ESTUDO DE CASO	52
CONCLUSÃO	61
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
ANEXOS	68
ANEXO I – Requerimento de autorização de Estágio.....	69
ANEXO II – Registo de presenças em Estágio.....	71
ANEXO III – Escalas de avaliação.....	74
ANEXO IV – Questionário.....	80
ANEXO V – Plano da Formação.....	84
ANEXO VI – Diapositivos da Formação.....	86



ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO I – Motivo da Conferência familiar.....	50
QUADRO II – Plano individual de intervenção no 1º internamento.....	54
QUADRO III – Plano individual de intervenção	57
QUADRO IV – Plano individual de intervenção 3.....	60



SIGLAS E ABREVIATURAS

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVD- Actividades de Vida Diária

PA – Pequeno-almoço

PO- Per os (via oral)

LP – Libertação prolongada

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SC- Subcutâneo

SIDA- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos



INTRODUÇÃO

O presente relatório enquadra-se no Mestrado de Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa, na vertente profissionalizante com a realização de Estágio e Relatório.

A formação diferenciada em Cuidados Paliativos é essencial e imprescindível para a organização e qualidade destes cuidados. Os Cuidados Paliativos são cuidados totais e activos prestados por profissionais com formação específica e treino adequado. São cuidados que exigem preparação técnica, formação teórica e ainda experiência prática efectiva (2, 3).

A minha experiência profissional, aquando o início do estágio era de 2 anos e 6 meses, estando há 1 ano e 3 meses a trabalhar na Unidade de Cuidados Paliativos de Tomar. Por me encontrar a trabalhar num serviço de cuidados paliativos que tinha apenas 1 ano, senti a necessidade de estagiar numa Unidade de Cuidados Paliativos reconhecida e conceituada como a Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz, de modo a adquirir competências nesta área e poder contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados. (ANEXO I – Pedido de autorização de Estágio) Após ter concluído o primeiro ano do Mestrado e ter adquirido conhecimentos teóricos pretendi adquirir competência. Esta é alcançada através da aprendizagem em situação de trabalho com a aplicação eficaz do conhecimento adquirido (4).

O estágio foi realizado de 8 de Fevereiro a 31 de Março de 2010, tendo perfeito 300 horas presenciais (ANEXO II - Registo de Presenças em Estágio). Segui o horário do Enf. Carlos Rodrigues para que me pudesse orientar, tendo sido um exemplo para mim como Enfermeiro com formação avançada. Neste relatório apresento os objectivos atingidos, descrevendo as actividades realizadas, reflectindo sobre a minha intervenção e aprendizagem em cada área chave dos cuidados paliativos, trabalho de equipa, controlo sintomático, comunicação adequada e apoio à família. Esta reflexão possibilita a aprendizagem através da solução dos problemas e compreensão dos fenómenos conduzindo ao conhecimento através da acção (5).

Para a organização estrutural deste relatório, divido-o em 4 capítulos que correspondem às 4 áreas chave, pois o objecto do estágio centra-se em adquirir competências no Trabalho em Equipa, Controlo Sintomático, Comunicação Adequada e



Apoio à Família. Ainda exponho um Estudo de Caso no último capítulo onde demonstro que adquiri competências nestas áreas.

No trabalho de equipa, o meu objectivo foi integrar a equipa interdisciplinar e apreender estratégias de trabalho em equipa através do conhecimento da estrutura física e organizacional da unidade, participação nas reuniões de equipa interdisciplinar e contribuição para a tomada de decisão em equipa.

O capítulo 3 reporta-se ao Controlo Sintomático em que explano as competências que adquiri na avaliação das necessidades, na monitorização de sintomas, na terapêutica farmacológica e não farmacológica, reflectido sobre o benefício para o doente.

O quarto capítulo é a Comunicação Adequada, cujo objectivo foi desenvolver competências de comunicação terapêutica. Pretendo estabelecer a relação de ajuda para alívio do sofrimento, para tal, analiso alguns encontros de ajuda. Pretendo também planear e realizar uma conferência familiar perante uma questão ética. A Conferência Familiar é um instrumento fundamental no apoio à família, como tal esta actividade é descrita no capítulo 4 do Apoio à Família.

No Apoio à família saliento a importância da inclusão da família sempre no plano de cuidados, abordando o apoio no luto. Além de descrever as competências na realização da conferência familiar, desenvolvo competências pedagógicas e científicas realizando formação e investigação neste âmbito, uma vez que foi detectada esta necessidade pela equipa, com objectivo de contribuir para a melhoria contínua da qualidade.

No último capítulo, o Estudo de Caso, que me possibilitou a solidificação das competências. Realizo um plano individual de intervenção para os problemas identificados na avaliação, implementando estratégias terapêuticas discutidas com o doente/família e equipa multidisciplinar com benefício para o doente e família.

Não me cinto a reflectir sobre as actividades que me auto-propus no projecto pois absorvi ao máximo tudo o que observei e pude reflectir sendo pertinente o descrever. Fundamento-me com base bibliográfica através de pesquisa em livros e artigos publicados em bases de dados on-line.

No final deste relatório espero concluir que adquiri competência em prestar cuidados que visam “melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada, e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também, psicossociais e espirituais” ou seja Cuidados Paliativos qualificados (1).



1. TRABALHO EM EQUIPA

Equipa significa um conjunto de pessoas que trabalham em conjunto para o mesmo fim. O Trabalho em Equipa é um dos pilares fundamentais em cuidados paliativos, sendo necessária uma equipa interdisciplinar, pois estes requerem uma abordagem holística da pessoa, considerando as suas dimensões biológicas, psicológica, sociologia, espiritual e cultural. Para dar resposta a todas as necessidades do ser humano são necessárias variadas competências. Assim a equipa é constituída pelo enfermeiro, o médico, o assistente social e outros elementos que a valorizem, como o psicólogo, o voluntário, o assistente espiritual, o fisioterapeuta, e cujo objectivo comum é o bem-estar global do doente e da sua família. Trabalhar em equipa tem sido parte integrante da filosofia dos cuidados paliativos, desde o seu início, consagrado nas suas normas e incorporado na sua prática (2,3,6-8).

O meu objectivo neste âmbito foi integrar a equipa interdisciplinar e apreender estratégias de trabalho em equipa, conhecendo a estrutura física e organizacional, participando nas reuniões de equipa e contribuindo para a tomada de decisão em equipa.

1.1. ESTRUTURA FÍSICA E ORGANIZACIONAL DA UNIDADE

A Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) do Hospital da Luz é uma unidade de internamento com 14 camas, em quartos individuais, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de doentes em situação clínica complexa associado a sofrimento decorrente de doença severa e/ou avançada (oncológica ou não), incurável e progressiva. É uma unidade privada não fazendo parte da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), tendo acordos com seguradores e alguns subsistemas de saúde. A UCP integra-se no Serviço do 4º piso de Cuidados Continuados e Paliativos. Uma ala é de cuidados continuados onde muitas vezes são internados também doentes de cuidados paliativos tendo o número de camas de cuidados paliativos chegado a 23 durante o meu estágio.

Os cuidados são prestados ao cliente e à sua família, de forma activa, e personalizada, através de uma abordagem global, integral e interdisciplinar especializada. A



equipa é a mesma para os Cuidados Continuados e para a UCP, embora a enfermeira chefe distribua os doentes de cuidados paliativos aos enfermeiros com mais formação nesta área. Assim a equipa é constituída por 3 médicos a tempo inteiro, 40 enfermeiros, 17 em tempo parcial (20 horas), uma psicóloga, e conta com a colaboração de um frei católico (se necessário é providenciada assistência de outra religião), da dietista, da farmacêutica e fisioterapeutas. Quando necessário é pedido a cooperação de outras especialidades médicas.

O rácio de enfermeiros no turno da manhã é de 4/5 doentes por enfermeiro na ala dos cuidados paliativos, consoante o número de doentes internados, sendo a média de 3.88 horas de enfermagem para cada doente. A distribuição é realizada pela enfermeira chefe que tem em conta o grau de complexidade de cuidados necessários (nível de dependência, família com maiores necessidades), embora não haja nenhum instrumento utilizado para definir essa complexidade. Os rácios praticados nas Unidades de Cuidados Paliativos devem ter em conta que bons cuidados paliativos requerem um rácio de enfermeiro por doente elevado. Este depende das necessidades do doente, sendo apontados os seguintes factores: a multiplicidade de sintomas, a complexidade/instabilidade psicossocial, necessidades da família, a instabilidade clínica, a dependência funcional, necessidade de tratamento médico intensivo, não ter suporte social, necessidades espirituais (9,10). Preconiza-se um rácio de enfermeiros por doente ao longo do dia, neste tipo de unidades, de 0,5 a 1 (11). As normas e padrões para as unidades de cuidados paliativos da European Association of Palliative Care definem que a equipa de enfermagem deve ter um rácio de pelo menos 1 enfermeiro por cama, de preferência 1,2 enfermeiros por cama (12).

A formação contínua é uma componente fulcral realizada com base nas necessidades dos profissionais e na procura da melhoria da qualidade de cuidados a prestar. Quase toda a equipa tem formação em cuidados paliativos na sua maioria avançada. Dos enfermeiros, 17 têm formação avançada incluindo a enfermeira responsável, os restantes têm formação básica e a médica coordenadora também tem formação avançada. Pelo menos o líder de cada grupo profissional, no mínimo médico e enfermeiro, devem ter formação especializada, nível C, ou seja pós-graduação/mestrado com mais de 280h em sala e pelo menos 2 semanas de estágio em serviços de reconhecida credibilidade. Os restantes elementos devem ter formação avançada, nível B, ou seja pós-graduação de 90 a 180h em sala de aula (2,13).

A prestação de Cuidados Paliativos na UCP, está definida no Procedimento sobre Filosofia/Missão da UCP, visa a prevenção e intervenção no sofrimento do cliente com doença grave e incurável, e da sua família e integram 4 componentes fundamentais: avaliação das necessidades; estabelecimento de objectivos terapêuticos; cuidados activos,



globais e integrados; educação e formação. A investigação é promovida pela UCP, que defende a utilização de metodologias de investigação transversal a todas as tipologias de recurso, proporcionando a máxima qualidade de cuidados, sendo desta forma fundamental que a equipa apresente uma atitude de avaliação de eficácia, efectividade, eficiência e custo/benefício das suas intervenções. É promovida a participação em congressos com posters e comunicações livres com os resultados da investigação realizada pelos profissionais. Tive a oportunidade de observar o empenho da equipa na apresentação de posters e comunicações livres aquando o V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos.

O papel da UCP está bem definido no mesmo Procedimento, baseando-se nos seguintes aspectos: acompanhamento/tratamento global do doente e família; respeito pelo valor intrínseco de cada pessoa, acessibilidade e disponibilidade, reflexão ética nos processos de decisão, interesse na excelência e melhoria da qualidade; trabalho de equipa interdisciplinar; consultadoria nos serviços de agudos do Hospital da Luz; avaliação e reavaliação dos cuidados; colaboração com organismos estatais, sociedades científicas e profissionais credíveis na área dos cuidados paliativos; promoção de iniciativas com vista à dinamização científica.

A Missão deve ser entendida por toda a equipa de uma forma clara, ou seja, saber em que consiste o serviço que presta e a sua razão de ser, definindo objectivos e estratégias a atingir, para que todos os elementos trabalhem no mesmo sentido. A missão da UCP é proporcionar apoio global ao cliente com doença grave, avançada e/ou incurável, e seus familiares através da prestação de Cuidados paliativos de qualidade, proporcionando-lhes desta forma bem-estar e dignidade.

Para minimizar a variabilidade dos cuidados devem existir protocolos escritos a nível assistencial e organizacional. Na UCP existem vários protocolos a que dão o nome de procedimentos. Destes, destaco para a prestação de cuidados paliativos os seguintes: Cuidados ao Cliente em fase agónica; Apoio no Luto; Cuidados à boca; Conferencia Familiar; Reuniões interdisciplinares. A existência destes procedimentos foi um factor facilitador para a minha intervenção nestes casos.

Existem critérios para internamento, a admissão dos doentes é decidida pelos médicos da Unidade após avaliação do doente, tendo em conta a impossibilidade do controlo sintomático em domicílio, claudicação/exaustão familiar ou ausência de cuidador principal, ou ainda na impossibilidade de o doente morrer em casa, nas últimas semanas ou dias, que são os critérios da APCP para a admissão em unidades de internamento (2, 14).

De acordo com a definição utilizada no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004), é uma unidade de Cuidados Paliativos de nível III, pois os cuidados são prestados



numa unidade de internamento por uma equipa multidisciplinar com formação diferenciada que presta directamente cuidados paliativos que garante disponibilidade e apoio durante 24 horas, desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos, desenvolvem investigação regular na área, são capazes de responder a situações de elevada exigência com uma equipa alargada, assumindo-se como uma unidade de referencia (3).

1.2. INTEGRAÇÃO NA EQUIPA INTERDISCIPLINAR

Trabalhar em equipa implica que os diferentes grupos profissionais apliquem os seus conhecimentos num objectivo comum, bem definido e conhecido por todos, existindo uma clara definição de papéis. As opiniões e críticas construtivas são partilhadas e respeitadas. Existe uma liderança explícita que contribui para um ambiente adequado para o funcionamento da equipa. O reconhecimento das contribuições e êxitos individuais e colectivos é importante para os membros da equipa se sentirem valorizados e motivados. Uma equipa eficaz caracteriza-se por ter: propósito partilhado; iniciativa e capacidade de tomar decisões; comunicação eficaz; liderança flexível, isto é, que se adapta facilmente à mudança; qualidade, tendo em conta os custos; reconhecimento dos êxitos; motivação (6,8).

Na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz, considero que, efectivamente, se trabalha em equipa, pois tive oportunidade de observar os pressupostos descritos e inclusivamente integrar a equipa.

A equipa é liderada pela Directora da unidade, Dr. Isabel Neto, presidente da Associação Nacional de Cuidados Paliativos. A enfermeira coordenadora, Sr. Enf. Nélia Trindade, também líder gerindo os recursos de enfermeiros e auxiliares. A liderança é flexível, sendo desenvolvida por membros distintos em momentos distintos. Existe ainda a enfermeira responsável, Sr. Enf. Maria Aparício, que exerce a liderança em momentos de discussão de casos de cuidados paliativos e substitui a enfermeira coordenadora sempre que necessário. O gestor de caso pode também exercer a liderança relativamente ao caso que gere. Na unidade é o enfermeiro que está com o doente naquele turno que lidera em alguns momentos as decisões relativamente ao doente que lhe está distribuído. O gestor de caso é o profissional, independentemente da sua especificidade profissional e sem prejuízo da intervenção de outros profissionais, que poderá garantir resposta à maioria das necessidades que o doente apresenta, e tem a função de coordenar e articular os diferentes recursos necessários à execução do plano terapêutico e facilitar a comunicação na equipa (2). Na



UCP cada enfermeiro que está responsável pelo doente naquele turno assume as funções do gestor de caso. Não existe um profissional nomeado para cada doente que seja responsável durante todo o internamento, devido à dimensão da equipa, embora haja a preocupação de distribuir os mesmos doentes aos mesmos enfermeiros verificando-se a preservação da continuidade dos cuidados.

O facto de toda a equipa possuir conhecimentos em cuidados paliativos contribui também para que haja sucesso no trabalho de equipa, pois assim todos têm a mesma missão e objectivos comuns. As recomendações e planos internacionais de cuidados paliativos frisam como imprescindível a formação específica, frisando que todos os profissionais de saúde devem ter formação e treino diferenciados (2,6-8).

A equipa tem valores em comum, isto é, guia-se por algumas directrizes em que acredita. Esses valores são: a importância de trabalhar em conjunto para atingir o objectivo, a responsabilidade não ser só de um elemento mas partilhada por toda a equipa; todos os membros da equipa têm a sua responsabilidade a diferentes níveis, merecendo respeito; comunicação aberta e de confiança que implica a escuta activa e dar feedback; a informação é um instrumento de acesso aberto a toda a equipa para poder intervir. Assim, existe uma cultura de equipa, mas quando esta colide com os valores pessoais de cada membro, surge a frustração. Se pelo contrário todos acreditarem e seguirem esses valores, conseguem ultrapassar os conflitos, existindo sucesso na equipa (15).

Considero que a comunicação é eficaz. Existe uma comunicação aberta entre os profissionais, tendo observado que os auxiliares e administrativos também são elementos muito importantes na equipa pois existe um ambiente de entreajuda. Quando surgiam conflitos estes eram resolvidos com a coesão da equipa. Os conflitos que surgem no trabalho de equipa prendem-se com a ambiguidade de papéis, sobrecarga de funções, conflitos interpessoais, comunicação inadequada e dilemas de liderança, sendo desafios para desenvolver uma boa equipa de cuidados paliativos (15). A equipa interdisciplinar deve desenvolver estratégias de entreajuda conhecendo as capacidades e vulnerabilidades de cada elemento. Algumas estratégias de gerir conflitos e prevenir o burnout são as reuniões de equipa, encontros fora do local de trabalho para actividades lúdicas. As reuniões de equipa são espaço para expor livremente sentimentos, ou estudos de caso, artigos, formações em serviço (6,16). Senti que havia sucesso na UCP, pois estas estratégias são usadas pela equipa. Embora existissem momentos de frustração individual, esses momentos eram ultrapassados através da visão do doente e família como centro dos cuidados e da equipa como um todo, “fizemos tudo pelo bem do doente. O facto dos elementos da equipa terem formação e gosto pela área também ajuda a ultrapassar essa frustração, assim como o



bom ambiente entre os elementos. Verifica-se que os prestadores de cuidados paliativos ao conviver com a proximidade da morte aumentam o gosto pela vida, encarando como um privilégio o poder participar nesta fase tão intensa da vida (6,17).

As reuniões de equipa são realizadas à terça-feira das 15:30h e as 17:30h, tive a oportunidade de participar em 4. São reuniões interdisciplinares que têm como objectivos fornecer e partilhar informação sobre os casos problema, acordar a tomada de decisão, proporcionar espaço de partilha de sentimentos e dificuldades relativos a esses casos. Os profissionais presentes são médico, enfermeiros dos turnos da manhã e tarde desse dia, psicóloga, farmacêutica, dietista, voluntários e estagiários. Os casos são apresentados pelos enfermeiros que estão responsáveis pelos doentes nesse turno, apresentando o doente e família e os problemas actuais priorizados e o motivo porque pede a colaboração de outros elementos da equipa. São registadas as tomadas de decisão pela enfermeira responsável pela unidade. Muitas vezes é proporcionado um momento de reflexão semanal, sobre os sucessos de morte serena ou o atingir o objectivo de um doente, como a comemoração de um aniversário com a família, ou algo que não tivesse corrido tão bem para a melhoria dos cuidados.

A avaliação é necessária para trabalhar em equipa com qualidade, para a revisão e melhoria da prestação, devendo ser definidos critérios em conjunto de avaliação das actividades (15). Os indicadores de qualidade a avaliar em cuidados paliativos são, por exemplo, o controlo sintomático, o apoio à família, a prevenção de úlceras de pressão. A investigação é incentivada pelos líderes, sendo realizada uma avaliação contínua dos resultados que tive oportunidade de observar numa reunião anual no dia 25 de Fevereiro, onde a enfermeira chefe e a enfermeira responsável apresentaram os dados estatísticos de 2009. Foram apresentados indicadores de qualidade, como a avaliação pelas escalas aquando da admissão até às 48h, de Edmonton, Morse e Braden que é de 80%, o índice de Karnovski foi alertado pela chefe que tem sido pouco utilizado (53%). Foi apresentada a percentagem de doentes que têm alta 47%, o que significa que os doentes entram em estadios não muito avançados, o que contraria o preconceito que o internamento numa unidade de cuidados paliativos se associa à morte. Por estes dados verifica-se que é possível ter alta em Cuidados Paliativos e recomendado quando o controlo sintomático é atingido. Foram definidos os objectivos para o ano de 2010, o registo sistemático das conferências familiares, e a utilização da Escala de Zarit reduzida. Esta reunião é benéfica para a equipa pois possibilita a reflexão sobre o que há a melhorar e permite motivar os profissionais para continuarem a realizar um bom trabalho.



A dinâmica da equipa depende da sua dimensão, composição, estrutura, interacção entre os membros. A equipa da Unidade é extensa, principalmente no número de enfermeiros, como já referi, muitos trabalham apenas em regime de tempo parcial, e existem algumas entradas e saídas de elementos. A eficácia requer uma dinâmica que permita a reorganização e a integração do novo profissional (6).

A minha integração na Unidade decorreu sem dificuldades, senti que pertencia à equipa, estando à vontade para expressar a minha opinião. Embora inicialmente sentisse algum receio de tomar iniciativa por estar no papel de estagiária e não de enfermeira responsável pelo doente, este foi ultrapassado logo na segunda semana. Embora respeitando o enfermeiro orientador, tive iniciativa para intervir e participar nas tomadas de decisão. Senti que fazia parte da equipa.

1.2.1 O papel do Enfermeiro na equipa interdisciplinar

O Enfermeiro é um profissional privilegiado dentro da equipa interdisciplinar, uma vez que está 24h com o doente, tendo a oportunidade de realizar uma avaliação contínua da pessoa, como ser bio-psicossocial e espiritual. Esta visão holística necessita que o enfermeiro pós-graduado possua competências, ou seja, conhecimento, atitudes e habilidades, forte pensamento crítico e analítico implementando planos de cuidados adequados para problemas complexos e capacidade de liderança. Encontra-se na posição ideal para estabelecer normas para a prática consciente, promoção da educação e da investigação.

São definidos cinco domínios de especialização na prática de cuidados paliativos de enfermagem: as relações terapêuticas; cuidados de suporte avançados (intervenção em problemas complexos); colaboração na equipa interdisciplinar; liderança; melhoria da prática (investigação) (17, 18).

O domínio da relação terapêutica tem um especial destaque na literatura, como essencial na prática do Enfermeiro de Cuidados Paliativos. As competências comunicacionais, espirituais são impreteríveis no contexto de fim de vida, sendo necessário equilíbrio e maturidade diante a morte, conhecimento e respeito pela cultura, crenças, valores do doente e família. No capítulo da Comunicação exploro esta competência (18, 19).

Em relação aos cuidados de suporte avançados o objectivo do enfermeiro especialista em cuidados paliativos é alcançar resultados óptimos de assistência, realizando uma



avaliação contínua, global e holística da saúde da pessoa, sendo detentor de conhecimentos avançados para a resolução de problemas complexos baseando-se na evidência científica. A este nível importa sublinhar a competência no controlo sintomático que posteriormente desenvolvo (18).

O próprio trabalho de equipa é um domínio do enfermeiro especialista, que colabora com a equipa interdisciplinar para melhorar a prestação, numa abordagem holística e multidimensional. Quanto à liderança esta refere-se à contribuição do enfermeiro para o avanço da qualidade dos serviços de cuidados paliativos, e não a responsabilidades de gestão, através do desenvolvimento de normas, protocolos e também contribuição política (18).

A melhoria contínua das práticas de cuidados paliativos é o quinto domínio do enfermeiro especialista, por meio da investigação crítica, aplicação das melhores evidências disponíveis, e o envolvimento em processos que promovam a reflexão crítica sobre a eficácia dos cuidados paliativos e desenvolvimento profissional contínuo. Esta competência é explanada no último capítulo onde apresento uma investigação e uma acção de formação (18).

Como Enfermeira inseri-me na equipa de enfermagem sem dificuldade, trata-se de uma equipa jovem e dinâmica, acostumada à integração de novos elementos. Particpei nas passagens de turno sendo-me distribuídos os doentes que eram da responsabilidade do enfermeiro orientador, recebendo a informação e partilhando conhecimento e opiniões, para o bem-estar do doente com os colegas enfermeiros.

Pronunciei à Enfermeira Chefe o objectivo de prestar cuidados aos doentes de Cuidados Paliativos e os casos mais desafiantes, pois por vezes o Enfermeiro Orientador também prestava cuidados aos doentes internados em Cuidados Continuados. Algumas vezes prestei cuidados a doentes com necessidade de cuidados paliativos mas que foram internados em Medicina, mas como não havia vaga no serviço de Medicina do Hospital, ficaram na Unidade. Estes casos revelaram-se interessantes para mim, pois trabalhei com a família e com o médico de medicina Interna a necessidade e filosofia dos Cuidados Paliativos, realizando neste caso acções paliativas. Num caso houve a necessidade de falarmos com o médico, eu e o enfermeiro orientador, sobre o não benefício de continuar o antibiótico, sendo uma medida fútil uma vez que o doente estava a entrar em fase agónica. Mas o médico não estava a ver o doente holisticamente, dizendo que ele estava melhor porque os valores da Proteína c-reactiva tinham baixado. Argumentamos perante o médico com a futilidade dessa medida, prolongando o sofrimento da pessoa, fazendo-o reflectir sobre o princípio da beneficência. Conseguimos que prescreve-se butilescopolamina para



diminuição das secreções e conseqüente diminuição do procedimento de aspiração de secreções que causava desconforto. Como se mostrou intransigente na questão do antibiótico, falei com a médica responsável pelo serviço que voltou a falar com o médico. Infelizmente o doente tardiamente passou para Cuidados Paliativos, mesmo estando no mesmo piso desta unidade. Ainda assim, penso que o nosso contributo fez com que o médico reflectisse sobre a sua futura prática.

Como Enfermeira pós-graduada, devido aos conhecimentos adquiridos e devido à observação e treino em estágio, senti-me um elemento da equipa multidisciplinar. Contribuí para as tomadas de decisão com benefício para o doente. Tomando a iniciativa de dar a minha opinião, por exemplo sugerir ao doente o banho assistido na maca banheira, prática não muito frequente, pois muitas vezes a transferência para a maca causa desconforto, mas foi gratificante para o doente em causa e para nós. Sempre que necessário reunia com a médica responsável para partilhar informação pertinente e tomar decisões. Por exemplo, na tomada de decisão em relação à hidratação artificial por meio de hipodermoclise numa senhora em fase agónica sem reflexo de deglutição e em que a família estava preocupada com a alimentação/hidratação. Dado ter já sido explicado à família o não benefício da colocação do soro por a senhora apresentar farfalheira e edemas, argumentei com estes factos para não se iniciar a hidratação artificial e serem reforçados ensinamentos sobre os cuidados na agonia à família, tendo sido aceite pela médica, sendo uma decisão em equipa. Também contribuí para a reflexão sobre a prática, nomeadamente na realização das conferências familiares, tendo realizado investigação e formação em serviço descrito no capítulo 4, Apoio à Família.

Os benefícios de trabalhar em equipa são para o doente, para a equipa de cuidados paliativos e mais amplamente para outras áreas da medicina. Verifiquei que o doente tem a oportunidade de colaboração de vários profissionais, é informado e explicado todas as intervenções, fazendo parte da realização do seu plano de intervenção. Os profissionais têm o apoio dos diversos colegas de equipa, tendo por base diversos saberes, exprimindo a sua opinião e sendo escutados. A incorporação das funções e responsabilidades compartilhadas resulta em maior benefício que a soma das competências dos membros individuais da equipa. Aumentam as oportunidades para a pesquisa e investigação. A longo prazo irão notar-se os benefícios para outras áreas da medicina, pois a abordagem interdisciplinar irá contribuir para um novo modo de cuidar do doente (3).



2- CONTROLO SINTOMÁTICO

O objectivo central dos Cuidados Paliativos é o alívio do sofrimento do doente e família e a promoção da máxima qualidade de vida, pelo que é disponibilizado tudo para essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas com objectivos desadequados. As necessidades do doente são a base para analisar a necessidade de cuidados paliativos e não o diagnóstico ou prognóstico (20,21). Os doentes que beneficiam de cuidados paliativos, hoje em dia, não são apenas doentes oncológicos, são doentes com insuficiências avançadas de órgãos (cardíaca, renal, hepática, respiratória), com SIDA em estadio terminal, com doenças neurológicas degenerativas, demências em fase final, com fibrose quística, AVC, e outras em que o doente/família esteja em sofrimento com necessidades destes cuidados (20). Assim, na UCP, embora a maioria dos doentes internados em paliativos sejam oncológicos, cerca de 70%, verifica-se uma evolução na variabilidade da população alvo destes cuidados, havendo uma prevalência elevada de pessoas com demências avançadas e algumas pessoas com AVC.

Controlar sintomas consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões directas sobre o bem-estar do doente. Esta é uma tarefa complexa na doença crónica, avançada, pois normalmente existem multi-sintomas descontrolados, pelo que esta situação põe problemas de avaliação, interacção medicamentosa, adesão à terapêutica, entre outros. Os princípios para o controlo sintomático são: Avaliar (causa, impacto emocional e físico, intensidade, factores); Estabelecer planos com o doente e família; Antecipar o aparecimento de sintomas (atitude preventiva); Utilizar estratégia de terapêutica mista (medidas farmacológicas e não farmacológicas); Monitorizar os sintomas (utilizar escalas e registos adequados); Reavaliar periodicamente; Cuidar dos detalhes (individualização) (22-24).

Neste capítulo faço uma reflexão acerca do acolhimento, avaliação das necessidades, monitorização de sintomas e a terapêutica farmacológica e não farmacológica. Começo por descrever a avaliação das necessidades que é realizada desde o acolhimento e continua ao longo de todo o internamento. Reflecto sobre a minha aprendizagem no manejo de terapêutica para o controlo sintomático, pois este é essencial para responder às necessidades do doente. O plano individual de intervenção para uma



doente e sua família é exposto no final do relatório uma vez que engloba as 4 áreas chave, pois todas são fundamentais em Cuidados Paliativos.

2.1. AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES

As necessidades das pessoas com doença avançada são segundo as próprias: o controlo adequado da dor e outros sintomas, evitar o prolongamento inadequado da agonia, manter o controlo da situação, evitar ser um fardo, fortalecer as relações entre os familiares (25). Considerando além dos doentes, as famílias e os profissionais também surge o controlo sintomático, a comunicação, a preparação para a morte, a procura de um sentido, não ser um fardo (26). O controlo sintomático tem um peso importante para o doente no que se refere à qualidade de vida, como tal os profissionais devem ter um conhecimento detalhado e treino rigoroso na sua avaliação e controlo. Os cuidados paliativos são uma área da saúde, científica, pretendendo-se uma intervenção rigorosa, como tal a avaliação das necessidades do doente e família é realizada através de instrumentos científicos (21,22).

Na UCP a colheita de dados é realizada com o doente e família no momento da entrada. Para avaliar as necessidades do doente e família é realizada uma entrevista para conhecer o impacto da doença e se estabelecer um plano individual de intervenção. Esta entrevista deve ser centrada no doente, em que se questionam: sentimentos relacionados com a doença, medos, ideias e explicações sobre a causa da doença, o impacto da doença na sua vida diária, expectativas em relação à doença, ao tratamento e o que espera dos profissionais. A entrevista de colheita de dados permite compreender as dificuldades do doente e planificar cuidados apropriados (27,28). O acolhimento é realizado pelo enfermeiro e quando possível com o médico. Este é um momento importante, pois é desde o primeiro momento que se começa a estabelecer uma relação de confiança com o doente, a chamada aliança terapêutica.

Como instrumentos de avaliação são utilizadas as seguintes escalas: a ESAS-Edmonton Scale Assesement Status – auto avaliação sintomática; o Índice de Karnofsky classificação quanto à capacidade funcional permitindo uma avaliação do prognóstico; Índice de Barthel- classificação do nível de dependência nas actividades de vida diária; Escala de Braden- risco de úlcera de pressão; Escala de quedas de Morse - risco de queda. A periodicidade das avaliações é de 7 dias, realizando-se sempre na admissão e mais frequentemente sempre que haja alterações significativas. (ANEXO III – Escalas de Avaliação)



Na Unidade o controlo sintomático é a meta prioritária a atingir, pois o descontrolo sintomático inviabiliza que o doente possa encontrar sentido e qualidade de vida. No entanto, o controlo sintomático não deve ser sobrevalorizado pois é tão importante como o apoio à família, a comunicação e o trabalho de equipa, trata-se de uma questão de prioridade temporal no plano de intervenção. O controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajectória de doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença (29).

A escala de Edmonton é uma ferramenta cujo objectivo é auxiliar na avaliação de nove sintomas comuns em pacientes com cancro: dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar, havendo um item adicional denominado "outros problemas" para a pessoa responder livremente. A gravidade no momento da avaliação de cada sintoma é classificada de 0 a 10 em uma escala numérica, 0 que significa que o sintoma está ausente e 10 que é o pior possível. O doente e a família devem ser ensinados a completar as escalas. É a observação do doente e a severidade dos sintomas o "padrão ouro" para avaliação dos sintomas. A ESAS fornece um quadro clínico da gravidade dos sintomas ao longo do tempo. No entanto, não é uma avaliação completa dos sintomas em si. Para atingir um bom controlo sintomático a ESAS deve ser utilizada apenas como uma parte de uma avaliação holística clínica, não basta aplicar apenas a escala (30).

A ESAS tem várias vantagens, os doentes reportam directamente a intensidade dos seus sintomas, facilita a representação gráfica dos padrões de sintomas, sendo útil para médicos e de enfermeiros. A realização da escala permite ao doente identificar o que mais o incomoda e fazer um ponto de situação sobre as repercussões somáticas ou psicológicas da doença (30-32). Houve uma situação em que realizei a ESAS a uma senhora que ao aperceber-se que estava a piorar, estava triste, dizendo-me “já não havia nada a fazer”. Este foi um modo de lhe demonstrar que realmente estava a ter repercussões da doença, mas que a equipa estava a fazer tudo para minimizar o seu sofrimento, comprometendo-me a acompanhá-la. Senti que transmiti segurança e confiança, aliviando o seu sofrimento.

A correcta monitorização dos sintomas permite sistematizar o seguimento, clarificar os objectivos e validar os resultados das terapêuticas, de modo a promover a reavaliação continua das intervenções. Na UCP denotei que esta reavaliação era constante, apesar da utilização da ESAS ser realizada de 7 em 7 dias, os enfermeiros no início do turno avaliavam o doente observando-o e perguntando por exemplo: “como se sente hoje?”, “a dor, continua a incomodar?”, “o que o incomoda mais?”. Na entrevista de avaliação dos sintomas é definida a sua intensidade, frequência, localização (irradiação), duração, factores



de alívio/agravamento, e seu impacto na vida quotidiana. A reavaliação é fundamental, é um dos princípios no controlo sintomático (22-24,31).

2.2 TERAPIA FARMACOLÓGICA E NÃO FARMACOLÓGICA

A estratégia terapêutica deve ser mista, ou seja devem ser usadas medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo sintomático (22). Durante os últimos 10 anos houve grandes mudanças na gestão de fármacos nos sintomas mais comuns.

Os agonistas opiáceos continuam a ser os pilares na gestão da dor, estando actualmente disponíveis fármacos de libertação lenta (29). Na UCP utiliza-se o tramadol, a morfina e o fentanil transdérmico. Para além dor, os opioides também são eficazes no tratamento de dispneia e a morfina também é usada para o tratamento da tosse (29). Foi interessante observar a sua eficácia em doentes com tosse e dispneia. Um dos casos que me surpreendeu mais pela positiva foi o de um senhor de 70 anos, com uma insuficiência cardíaca avançada. Na admissão apresentava cansaço fácil, mal conseguia falar, avaliando o cansaço e a falta de ar com 8 na ESAS. Não apresentava dores fazendo paracetamol. Foi iniciado 1,25mg de morfina SC de 4 em 4h. No dia seguinte disse-me: “Não posso comparar como me sentia ontem à entrada com como me sinto hoje, praticamente já nem sinto falta de ar!”.

Estão disponíveis medicamentos para o controlo dos sintomas de caquexia, incluindo corticosteróides e medicamentos hormonais. Os procinéticos, isoladamente ou em combinação com outros agentes, tais como corticosteróides, são altamente eficazes no tratamento de náusea crónica. Para os doentes com astenia, deve-se primeiro verificar se existem causas reversíveis, se não, corticosteróides e psicoestimulantes podem diminuir os sintomas (29). Na Unidade utiliza-se a dexametasona, o megestrol, e o metilfenidato para o alívio da astenia/anorexia/caquexia. Neurolépticos e benzodiazepinas podem ser necessários para gerir o delírio hiperactivo. A levomepromazina e o haloperidol são usados com frequência nestes casos na Unidade.

Alguns fármacos foram novidade para mim, tais como: a tizanidina para a dor muscular causada pela rigidez por lesão da espinal medula; o diclofenac SC como anti-pirético quando o doente já não tem via oral; a ranitidina utilizada na sudorese. Claro que cada caso é avaliado individualmente tendo em conta a pessoa. Também a utilização



frequente do colutório (solução de nistatina, bicarbonato de sódio e lidocaina) para a xerostomia foi uma nova actuação que apreendi no estágio.

O estágio proporcionou-me treino no manejo da terapêutica, nomeadamente na rotação de opioides, na utilização das perfusões contínuas e na sedação paliativa.

A rotação de opioides é realizada com o objectivo de reduzir efeitos adversos intoleráveis ou melhorar a analgesia (33). Há uma variabilidade individual observada com opióides multifactorial, factores biológicos demográficos. Além disso, vários factores podem contribuir para a diminuição da eficácia analgésica dos opioides na dor crónica, incluindo tolerância farmacológica, possível desenvolvimento da hiperalgesia induzida por opióides, e progressão da doença. A prática recomendada para a mudança de opióides e rotação é usar uma equianalgesia, tendo em conta a tabela para calcular a equivalência de dosagem para o novo opióide em relação ao anterior, sendo aconselhado uma redução de 30/50% da dose do novo opióide (22,34). Dado que a potência e biodisponibilidade de opióides variam drasticamente e são dependentes da via de administração, as razões de conversão deve ser cuidadosamente consideradas na rotação. A gestão eficaz da dor com opióides dependente da compreensão da farmacologia dos opiáceos, incluindo diferentes formulações, o impacto da via de administração, o potencial de interacções com medicamentos em simultâneo. Estes conceitos são importantes para a selecção inicial do opióide, bem como para a mudança de opióides e rotação, para manter a eficácia no controlo da dor (34).

As perfusões contínuas SC são utilizadas com frequência na unidade. Estas têm vantagens em relação à administração por bolus uma vez que existe uma manutenção de níveis plasmáticos de fármacos de modo mais estável, sendo uma opção terapêutica de segunda linha quando os sintomas são refractários à administração em bolus. Os sintomas que observei serem controlados com perfusões contínuas foram o delirium e a agitação psico-motora, utilizando-se a levomepromazina e o midazolam, também alguns casos de estreitor/farfalheira utilizando-se butilescopolamina, e náuseas com metoclopramida. São usuais as combinações destes medicamentos, sendo necessário ter em atenção a incompatibilidade, como o butilescopolamina e a metoclopramida. Na fase terminal/agónica em que surgem múltiplos sintomas sendo necessários diversos medicamentos e a via oral deixa de ser adequada, a perfusão subcutânea contínua torna-se benéfica para o doente, aumentando o conforto pois evita a necessidade de injeções repetidas e o controlo sintomático é atingido (35,36).

A sedação paliativa é o uso controlado de medicamentos com o objectivo de induzir um estado de consciência diminuída ou ausente, a fim de aliviar o sofrimento físico e/ou



psicológico inalcançável com outras medidas (37-39). Na Unidade é utilizada na gestão de sintomas refractários, em casos de emergência, e no sofrimento existencial. A Associação Europeia para Cuidados Paliativos (EAPC) considera importante e necessária esta terapia no tratamento de determinados doentes em cuidados paliativos com angústia, de outra forma refractária, devendo ser aplicada com rigor clínico para não se tornar uma prática nociva e anti-ética. Embora existam dados que indicam que a sedação paliativa não apressa a morte, existe esse risco, por depressão respiratória, aspição ou compromisso hemodinâmico, mas que se torna insignificante em relação ao benefício de alívio do sofrimento num doente em fase agónica. Noutras circunstâncias, se o doente não se encontra em fase agónica mas encontra-se em sofrimento intenso e quer ser sedado pois outras medidas são ineficazes, é necessário prevenir o risco de morte prematura com monitorização da frequência respiratória e disponibilidade de antídoto (39). Se os profissionais tiverem formação e forem competentes o risco de apressar a morte é nulo mesmo em fase agónica.

A decisão ética baseia-se no benefício ser muito superior ao malefício. Este é o princípio do duplo efeito, a sedação paliativa é eticamente permitida porque o objectivo é o benefício para o doente, o alívio do sofrimento, não sendo ético o doente falecer em sofrimento sem que a equipa recorra a todos os meios possíveis para o seu alívio (37). A família pode sentir-se desconfortável com o uso da sedação, pois faz um luto antecipatório pela deficiente capacidade de interagir com o doente, podendo discordar quanto à sua indicação. Mas deve acima de tudo prevalecer o conforto do doente, e assim, equipa, família e doente estarão de acordo (38).

Durante o estágio, tive a oportunidade de verificar a sedação ligeira, em que a ansiedade foi controlada e a pessoa continua a interagir, estando tranquila, e a sedação profunda em que o doente está inconsciente, mas que de outro modo estaria em sofrimento.

No caso da sedação superficial tratava-se de uma doente que era médica, a Dr. O.. Encarava a sua doença como um insucesso da própria medicina sendo difícil como médica aceitar a sua finitude dentro de um hospital. Apesar dos seus cigarros aliviarem um pouco a sua ansiedade, o seu sofrimento existencial foi difícil de controlar. Sendo refractário a ansiolíticos, antidepressivos e ao apoio incondicional da família e profissionais, apenas aliviou com uma perfusão SC de 10mg de midazolam e 12,5mg levomepromazina em soro fisiológico numa seringa de 50cc nas 24h. Encontrava-se desperta, realizando as actividades de vida diárias que realizava anteriormente, mas estava tranquila.

Na sedação profunda, tive a oportunidade de trabalhar com a família da D.H esta necessidade, sendo um caso desafiante. As filhas tinham um discurso de revolta e negação,



não aceitando a irreversibilidade da situação terminal da mãe. Mas após explicarmos algumas vezes o benefício à família e esta verificar o sofrimento intolerável, tomamos a decisão em equipa com o consentimento da família. Mas a sedação leve foi insuficiente, pois a D. H era uma senhora de 60 anos “cheia de vida” como diziam as filhas e não aceitava a sua dependência tentando levantar-se da cama com alto risco de queda e, apesar da dor controlada, apresentava gemido. Ficando controlada com uma perfusão SC de 25mg de levomepromazina e 15mg de midazolam, além de 40mg morfina para a dispneia e 160mg de butilescopolamina para diminuir a farfalheira em soro fisiológico numa seringa de 50cc nas 24h. As filhas posteriormente demonstraram agrado por ver a mãe tranquila e confortável. Foi desgastante, mas muito reconfortante verificar que demos o nosso máximo contribuindo para o alívio do sofrimento da doente e família.

Além das medidas farmacológicas verifiquei a importância das intervenções não farmacológicas eficazes no controlo sintomático. Estas são essencialmente técnicas de suporte que têm um papel importante como adjuvante no controlo de sintomas, de efeitos secundários, no aumento da auto-estima e na sensação de bem-estar.

As terapias complementares baseiam-se na crença que a mente, corpo e espírito estão interligados e que a saúde depende do equilíbrio entre estes. O objectivo destas terapias é promover o conforto e melhorar a qualidade de vida através do relaxamento, melhorando o sono e reduzindo a ansiedade (40). Na unidade tive oportunidade de verificar que os enfermeiros usam a musicoterapia para alívio da dor por relaxamento muscular durante o banho na maca banheira, com resultados benéficos para o doente. Está estudado que a música tem benefícios emocionais e físicos, reduzindo a ansiedade, o stress, a depressão e a dor. A massagem é utilizada na Unidade como técnica de relaxamento e alívio da dor, verificando-se também o seu efeito na indução do sono. A acupunctura é outra terapia cujos estudos revelam benefícios na dispneia, astenia, stress, dor e náuseas embora ainda não se verifique a sua aplicação na Unidade. Estas terapias são complementares e não alternativas, devendo estar disponíveis para o alívio do sofrimento no fim de vida (40).

As terapêuticas não farmacológicas são também as intervenções de enfermagem que promovem o bem-estar do doente. Observei o cuidado que os profissionais têm com a alimentação, o ambiente, o conforto no leito, nomeadamente a massagem e o cuidado na mobilização de doentes dependentes, a higiene oral e a atenção que dão aos detalhes. Cuidar dos detalhes é mostrar-se disponível e atento às características individuais de cada pessoa que cuidamos que promovem a sua dignidade e aliviam o sofrimento. A atenção aos



pormenores faz a diferença nos cuidados paliativos (24). Verifiquei que este cuidado pormenorizado se verifica desde a linguagem ajustada para a pessoa, as instalações acolhedoras, o “sentar” para estar ao nível do doente, as indicações escritas na folha de terapêutica para cada medicamento aquando a alta. Esta também foi uma competência que aprofundei, que não considero menos importante que o manejo de terapêutica. “Cuidar” é essência da enfermagem, valores humanistas e altruístas são as bases da nossa disciplina. Embora actualmente a sociedade dê maior ênfase ao tecnicismo, é impossível prestar cuidados de qualidade que não sejam individualizados (31). Portanto, quando prestamos cuidados paliativos encontramos-nos nos fundamentos da enfermagem, o cuidar e a promoção da vida.



3-COMUNICAÇÃO ADEQUADA

A Comunicação pode ser considerada como o principal instrumento do profissional de saúde enquanto ajudante. É utilizada como instrumento de colheita de dados importantes para diagnosticar os problemas do doente e família e como instrumento terapêutico para a sua resolução. Também é fundamental no trabalho de equipa, permitindo a necessária coordenação entre os profissionais, a família e o doente, como foi referido no capítulo do trabalho em equipa. Uma família com acesso fácil à informação sobre a situação é mais eficaz com o doente e existindo menos problemas. É uma ferramenta terapêutica essencial que permite o princípio de autonomia, o consentimento informado, a confiança mútua, a segurança e a informação que o doente precisa para ser ajudado e ajudar-se a si mesmo (41,42).

Em Cuidados Paliativos a comunicação constitui um pilar basal pois é necessária para satisfazer todas as necessidades da pessoa em fim de vida e sua família, devendo ser eficaz e adequada pois a sua reformulação poderá ser irrealizável. Comunicar eficazmente implica a utilização de perícias básicas de comunicação que permitem a oportunidade do doente apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar como se sente. Essas perícias consistem em ouvir, observar e sentir, demonstrar empatia, manter o controlo da entrevista e questionar as preocupações e convicções relativamente à doença (43,44).

Comunicar eficazmente implica competência relacional, emocional, ética, cultural e espiritual. Exige um equilíbrio entre o conhecimento que temos (“saber”), habilidades que possuímos para fazer algo (“saber fazer”), e atitudes consoante as nossas motivações, valores, emoções (“saber ser”). Além destas 3 componentes devemos juntar a nossa própria vulnerabilidade, pois conhecendo os nossos próprios limites aumentamos a capacidade de ajudar o outro. O auto-conhecimento é um recurso importante para quem cuida dos que sofrem, de modo a evitar a projecção das próprias necessidades ou problemas, pois não seria uma relação de ajuda. Na relação de ajuda o objectivo é satisfação de necessidades da pessoa ajudada (41,42).

O estabelecimento de relações terapêuticas é um atributo essencial do enfermeiro em cuidados paliativos, sendo caracterizado pela confiança, disponibilidade de estar com o



doente, e não apenas o desempenho de tarefas de cuidar (18). A relação terapêutica entre enfermeiro/doente desenvolve-se nos laços de confiança estabelecidos e é a forma ideal de abordar a subjectividade das preocupações existenciais. Para criar um laço de confiança, a comunicação, o tempo e a humanidade são as ferramentas básicas do enfermeiro. Como resultado dessa aliança, os aspectos relacionados com a vida e a morte podem ser explorados de forma única (45).

Poucos profissionais de saúde recebem o adequado treino das competências na comunicação. As dificuldades na comunicação em Cuidados Paliativos devem-se a: insuficiente treino; medo de provocar stress emocional; deficit de habilidades na actuação perante a manifestação emocional; identificação exagerada; preocupação em conter as próprias emoções; confrontação com a própria morte; medo de ser culpado (46). É através do treino, análise e reflexão acerca das próprias dificuldades que nos formamos enquanto pessoas e agentes de ajuda (41). A melhor forma de melhorar as perícias de comunicação é ensaiar e registar as nossas entrevistas e registar os pontos em que perdemos as “deixas”, ou seja as expressões que revelam o que está a sentir ou a preocupar, e reflectir se usámos adequadamente as perícias de comunicação (44).

3.1 ANÁLISE DE ENCONTROS DE AJUDA

A análise de encontros permite conhecer as minhas vulnerabilidades, estilos de comunicação que devo “desaprender” e desenvolver competências. Descrevo 3 encontros que constituíram desafios para mim enquanto ajudante, isto é enquanto profissional que estabelece uma relação de ajuda, e que são comuns em cuidados paliativos, que são: a busca de sentido de vida, a esperança, e a comunicação de más notícias. Os meus objectivos neste âmbito foram estabelecer uma comunicação eficaz com o doente e família e uma relação de ajuda com o doente como estratégia de alívio do sofrimento. Pretendo demonstrar, através destes relatos de encontros, que adquiri competências comunicacionais com resultados terapêuticos para o doente e família (47).

Neste encontro descrevo as dificuldades e as estratégias utilizadas para as ultrapassar para ajudar a busca de sentido na vida.

O Sr. J de 80 anos, casado com uma senhora mais nova, fazia no dia seguinte 7 anos deste 2º casamento. Tinha uma neoplasia do cólon em fase avançada estando progressivamente mais dependente. Encontrava-se revoltado referindo ser um “inválido do



comércio”. O objectivo da comunicação com o Sr. J. foi ajuda-lo a encontrar sentido na vida. O Sr. J encontrava-se só, sentado no quarto com um olhar triste.

1(eu) – “Como está Sr. J?”

2 (Sr. J.) – “ Estou para aqui!”

1- “Está desanimado. (sento-me ao seu lado) O que é que o preocupa?”

2-“Tudo, mas nada... Já nada me importa. Só estou cá a dar trabalho, sou um inválido do comércio.” (conseguia sorrir mas os seus olhos transmitiam tristeza)

1- “Não é isso que eu vejo, eu vejo um homem inteligente, corajoso, com uma vida cheia e com muito amor para dar.”

2- “Já fui. Agora sou um fraco, estou para aqui dependente dos outros e só a dar trabalho. (repetiu) Já viu o que é terem que me lavar e já nem conseguir controlar as fezes!” (quase a chorar)

Fiz silêncio e depois disse:

1- “Sente que já não tem o mesmo papel...”

2- “É isso, já não sou nada.”

1- “Claro que é, é a mesma pessoa, mas agora com mais conhecimento, mais experiencia, mais valor. Pode estar fraco por fora mas é um homem de força interior. Sei que até anda a organizar uma surpresa para a sua esposa, não é?”

2- “Ah, queria ao menos fazer a minha mulher sorrir. Eu gosto muito dela.”

1- “Vê, ai está, você ainda tem muito amor para dar. A sua esposa também gosta muito de si. Então amanhã vão ter um almoço romântico os dois?”

2- “Sim, mas é surpresa, pedi um ramo de 7 rosas amarelas para lhe oferecer, é a sua cor preferida.”

1- “Que bom! Vai ser um dia muito alegre. Vai fazer a sua esposa muito feliz!”

2- “Ela é a única coisa que me agarra à vida.”

1- “E é uma boa razão para continuar a lutar cada dia por viver o melhor possível.”

2- “É verdade...”

1- “Deixo-o a planear o dia de amanhã!” (ficou a sorrir)

Analisando a comunicação deste encontro, tenho que referir a comunicação verbal e não verbal. Esta última pode constituir só por si um acto de comunicação particularmente eficaz, ou uma barreira à comunicação eficaz se não for controlada (28). Assim ao nível da comunicação não verbal, ao estar atenta à expressão facial do Sr. J. permiti-me avaliar os seus sentimentos de tristeza, desânimo. O facto de me sentar ficando ao mesmo nível do Sr. J. facilita a comunicação empática e demonstra disponibilidade. Não houve interrupções, e



o Sr. J estava sozinho no quarto, o que possibilitou uma comunicação aberta e íntima. A repetição daquilo que o preocupava foi importante para a sua clarificação.

Ao reflectir sobre este encontro verifico que em alguns momentos não demonstrei empatia. O Sr. J. deu-me pistas do que sentia, mas eu não respondi logo, por isso repetiu “estou a dar trabalho”. Devemos responder a estas “pistas” verbais dos doentes fazendo perguntas abertas, clarificando ou pedindo um exemplo (44). É necessário desenvolver a capacidade de compreender os sentimentos, pensamentos, significados, necessidades do outro e interessar-se activamente sobre o que o preocupa e consegui-lo transmitir. Esta é a definição de empatia, sendo um processo activo, consciente e intencional (41). Responder empaticamente é devolver por nossas palavras uma reflexão dos sentimentos subjacentes, clarificando o que o emissor quer transmitir, não basta sentir-se na pele do outro devemos demonstrá-lo (48). Embora compreendesse o desânimo do Sr. J., tendo devolvido esse fundo emotivo quando me disse, “Estou para aqui!”, faltou demonstrar essa compressão dizendo por exemplo: “Não estou no seu lugar, mas posso compreender que deve ser muito difícil para si ver as suas capacidades físicas a limitarem-se...”. Ao repetir, “só estou a dar trabalho”, já respondi empaticamente tendo usado a clarificação para demonstrar o que tinha compreendido “Sente que já não tem o mesmo papel”. Poderia verificar que a culpa também é um sentimento que revela nesta frase, podendo dizer-lhe que “não tem culpa de estar mais dependente”.

Apesar de não ser uma comunicação totalmente empática, considero que consegui estabelecer uma relação de ajuda com o Sr. J. A relação que se deseja de ajuda, de verdadeira presença, tem de ser adquirida na humildade de que não somos perfeitos, como tal apesar de estar longe de uma comunicação perfeita, o objectivo de ajuda foi atingido (49). Compreendi o problema do Sr. J. através de uma visão holística, percebendo que a sua principal preocupação enquadra-se na dimensão espiritual, é o seu sentido da vida que está em causa, assim ajudei-o a reflectir para a busca de um novo sentido. O sofrimento existencial associado a doença terminal é um estado de ansiedade no indivíduo que se confronta com a sua mortalidade e que resulta de sentimentos associados de impotência, medo da morte, desilusão e perda de dignidade e de sentido da vida (21). O sentido da vida para o Sr. J era sentir-se útil, daí a sua expressão “inválido do comercio”, vivenciando uma crise de autonomia. Os valores da actual sociedade são a independência, a utilidade, a produtividade, assim, quando há uma perda destes a pessoa sente-se uma carga para os outros. Mas a palavra crise significa oportunidade, oportunidade para mudar para uma atitude de superação, sendo o nosso papel de ajudar a ver essa oportunidade (49).



Não havendo um momento ideal para abordar as questões do foro espiritual, ocorrerá quando o doente o escolher. Esse momento pode surgir a qualquer altura, durante a higiene, ao deitar, na hora menos esperada, e a presença permanente do enfermeiro, coloca-o como o elemento melhor posicionado na equipa multidisciplinar para aceder às necessidades espirituais do doente, tais como o encorajar a esperança, ajudar no encerramento de questões do passado, orar a pedido da família ou familiar (45).

Para ajudar o Sr. J. utilizei estratégias promotoras de dignidade de Chochinov, tendo em conta as suas preocupações com o “eu”. Promovi o reconhecimento do “eu essencial”, apesar das mudanças físicas, “vejo um homem inteligente, corajoso, com uma vida cheia e com muito amor para dar (...) mais conhecimento, mais experiência, mais valor (...) é um homem de força interior” Ajudei a manter os papéis possíveis, neste caso, o papel de marido, ajudei a viver o presente pensando em tarefas importantes a curto prazo, “Sei que até anda a organizar uma surpresa para a sua esposa, não é?”, promovendo a autonomia nas decisões quotidianas (21).

Além da empatia, a autenticidade, e a consideração positiva são atitudes fundamentais para a relação de ajuda. Por vezes é difícil transmitir verbalmente apoio incondicional, sendo útil o silêncio e o toque. Ser autêntico na relação de ajuda pressupõe deixar de lado preconceitos, ser nós mesmos com vulnerabilidades, ser humildes, sem conselhos imediatos para dar. Neste encontro utilizei o silêncio, para reflectir que realmente o Sr. J tinha todo o direito de estar sofrer. A autenticidade leva-nos a demonstrar o que sentimos junto da pessoa que sofre, não sendo paternalistas nem generalizando com frases como “vai ver que amanhã tudo corre bem”, mas leva-nos a ser capazes de reconhecer e confessar quando necessário que também não compreendemos o mistério do sofrimento (50). A consideração positiva incondicional é receber e aceitar a pessoa tal como ela é, e expressar um afecto positivo por ela, simplesmente porque ela existe. Uma atitude de consideração positiva incondicional é um poderoso factor de constituição de uma relação de confiança, propiciando a resolução e encaminhamento das suas questões existenciais. Penso que aceitei incondicionalmente o Sr. J sem fazer juízos moralizantes, contribuindo para a sua busca de um novo sentido de vida, a sua esposa (48).

Descrevo agora o que senti, e como reagi no caso de expectativa irrealista e como incuti a esperança.

A S. era uma jovem, e como jovem tinha muitos sonhos que foram abalados pela perspectiva de morte próxima. Alternando episódios de desespero com outros de esperança irrealista.



1(eu) - “Bom dia S.”

2(S.) - “Bom dia.” (Estava sentada na cama ao computador).

1- “Como está hoje?”

2- “Bem.” (respondeu rapidamente)

(Expliquei que estava a realizar um estágio do mestrado de cuidados paliativos)

2- “Eu estou em cuidados paliativos... Mas porquê? Quer dizer que não há mais nada a fazer? Eu não quero morrer. Porque é que me aconteceu isto?”

1- “A S. sabe que os cuidados paliativos se dirigem a pessoas com doença grave, progressiva e incurável, são cuidados especializados para aliviar o sofrimento e dar qualidade de vida, há muito a fazer nesse sentido.”

2- “Sim eu sei que a minha doença é incurável, mas vou continuar a lutar, tenho um filho de 6 anos.” (começou a chorar)

1- “Com a sua idade deve ser horrível saber que a sua doença não tem cura. Tem sido uma mulher de coragem.”

2- “Estou farta que me digam que sou uma mulher de coragem... Eu quero ir para casa para estar com o meu filho.”

1- “Claro S., o objectivo é controlar as dores e a obstipação para ir para casa e estar com o seu filho.” (fizemos silêncio)

2 – “Está a tirar o mestrado...”

1- “Sim.”

2- “Eu estava a fazer o doutoramento em matemática.”

1- “Ai sim! Gosta muito do que faz?”

2- “Sim, eu adoro dar aulas. Já dei aulas na prisão escola, foi interessante.”

1- “Deve ser uma experiencia enriquecedora.”

2- “Foi, mas no próximo ano gostava de dar aulas numa escola básica normal.”

(Fiz silencio)

1- “S. oxalá que isso seja possível, mas vamos vivendo um dia de cada vez. Sabe que é complicado...”

2- “Eu sei...” (com lágrimas nos olhos)

1- “Nós estamos aqui para a apoiar.”

2- “Eu quero ir para casa ajudar o meu filho com o fato de carnaval, vai de super-homem.” (sorri)

1- “Está aqui mas controla tudo na sua casa, é uma também é uma super-mãe.”

2- “Obrigada, eu gostava de fazer muito mais...”

1- “Faz muito, nós estamos cá para ajudar, o que precisar já sabe...”



A esperança é fundamental, não é possível viver sem ela, sem esperar e sem ser esperado (51). É o motor que empurra, apoiado na base antropológica do desejo de esperar, lutar por algo de bom, libertador, gratificante. A esperança tem a ver com a confiança, e não com o optimismo superficial ou com a certeza absoluta, mas há um limite ténue entre a insegurança e o medo. Não consiste numa ilusão de superar todas as dificuldades, até a morte. Esperar é aguardar com paciência, mas não resignar-se (24). Inculcar esperança é um dos objectivos do profissional que acompanha a pessoa em fim de vida, é oferecer-se para ser confidente dos medos, ilusões, é estar disponível para acompanhar e ser fonte de esperança. A esperança é “como uma âncora que nos mantém firme no barco da vida” (50,51).

A comunicação deve desenvolver-se de acordo com as necessidades de informação da pessoa, as suas preocupações e expectativas (43). Quando a S. me disse “no próximo ano gostava de dar aulas (...)” senti que me pedia para saber se isso era possível ou não. No entanto é uma esperança que ela tinha, embora seja irrealista. Não queria provocar a desesperança mas também não podia passar em branco aquele apelo. Por isso fiz silêncio para reflectir pois eu própria pensei que poderia ser eu que tenho tantos planos para o futuro, e depois respondi “oxalá que isso seja possível, mas vamos vivendo um dia de cada vez. Sabe que é complicado...” Incentivei a esperança realista sem retirar completamente esse horizonte. A esperança realista deve ser incentivada e viabilizada incluído a pessoa no plano de cuidados. Na reunião de equipa falamos sobre o sucedido e uma colega questionou logo o que tinha respondido, os colegas elogiaram muito a minha resposta, tendo sido fortalecedor. Nesta reunião, traçamos como plano dar alta à S. para ir o mais depressa possível para estar com o filho e ajuda-lo a vestir-se no carnaval.

Ao comunicar não devemos retirar a esperança, a expectativa de algo de bom que estará para vir, temos que a manter, seja ela qual for, porque se não o fizermos podemos estar a provocar a desesperança. Nunca devemos mentir, o contrário da verdade cruel não é a mentira piedosa, a verdade, sim, deve ser a mais piedosa possível (52). O estabelecimento de objectivos deve ser parte integrante dos cuidados à pessoa com doença incurável, mesmo que esta seja progressiva, devemos estabelecer objectivos realistas para restaurar ou manter a esperança (24).

Mas nem tudo correu bem neste encontro. Quando a S. me disse “estou em cuidados paliativos (...) quer dizer que não há mais nada a fazer?”, causou-me revolta, porque afinal o que é que eu estava ali a fazer. Tendo respondido de forma autoritária, sobre o que eram cuidados paliativos. O auto controlo emocional, não consiste em reprimir os sentimentos,



passa por se ter consciência deles e dominá-los, porque são eles donos da nossa conduta (41). Devia ter aceitado que a S. também estava revoltada, desesperada por não ver futuro. Devemos controlar as nossas emoções se estas vão ser prejudiciais para a pessoa que queremos ajudar.

Transcrevo por ultimo um encontro para reflectir sobre esta competência de transmitir uma má notícia.

A D. O. tem 84 anos, 60 anos de casada, o seu marido com AVC, teve um agravamento do estado e encontra-se em fase agónica. Conhece a gravidade da doença e veio à visita com uma sobrinha. Quando chegaram estávamos a prestar os cuidados de higiene e conforto e pedimos para esperarem um pouco na sala de apoio aos familiares. Depois fui ao seu encontro com o objectivo de comunicar o agravamento e proximidade da morte.

1(eu) – “Bom dia, como está D. O.?”

2- “Cá vou andando. Como está o meu marido?” (preocupada)

1- (sentei-me) “Vejo que está preocupada. Como o achou da última vez?”

2- “Ele está muito mal, nem consegui perceber nada do que ele disse...” (com uma lágrima no olho) “É o fim!”

1- “D.O. realmente a doença está a agravar rapidamente, desde ontem que ele está menos reactivo.”

2- “Coitadinho, do meu marido, 60 anos de casados.”

1- “Deve ser muito difícil para si ver partir o companheiro da sua vida.” (toquei-lhe nas mãos)

2- “É muito triste...”

A sobrinha, também com labilidade emocional, referiu que eles eram muito amigos.

2- “Podemos vê-lo?”

1- “Claro que podem, neste momento é muito importante acompanhá-lo, e que ele esteja confortável.”

2- “Ele está a sofrer?”

1- “Não, estamos a fazer tudo para que esteja tranquilo e confortável.”

Acompanhei-as ao quarto. Choraram quando o viram e afastaram-se. Aproximei-me e disse ao Sr. J.

1- “A sua esposa está aqui Sr. J.”

2- “Ele ouve?”



1- “Pode não perceber bem o que lhe estamos a dizer mas pelo menos ouve o som, e pode sentir-se confortável com o tom de voz que conhece.”

2- “J. sou eu, estou aqui contigo.”

1- “É isso que ele precisa agora, de ser acompanhado nesta ultima etapa. Fiquem com ele à vontade, o tempo que quiserem, eu estou por perto para o que precisarem.”

Uma má notícia é definida como qualquer notícia de que altera a visão do futuro para o pior (53). O efeito de uma má notícia depende da diferença entre as expectativas da pessoa e da realidade da situação (54).

A comunicação de más notícias é umas das tarefas consideradas mais difíceis de desempenhar (43). No entanto, não só há uma obrigação para informar o doente da sua situação, como também diariamente a experiência mostra que o doente lida melhor até ao final da sua vida se ele, a sua família e os profissionais preocupados partilharem um certo grau de informações semelhantes. Para dar uma má notícia temos que aprender a fazê-lo bem, porque a mentira é tão prejudicial como o fornecimento de informações de forma abrupta. Em grande medida, a evolução vai depender muito de como é dito e da reacção do doente (52). Para nos orientarmos, Buckman desenvolveu um protocolo que se resume em seis passos. O primeiro passo consiste em conseguir o ambiente correcto, para isso deve-se: escolher um local de privacidade como um quarto, envolver pessoas significativas para o doente, sentar para estabelecer uma relação igualitária e sem barreiras físicas no meio, manter o contacto ocular, gerir o tempo e providenciar que não hajam interrupções. O segundo passo consta em descobrir o que o doente já sabe, para tal é necessário: usar perguntas abertas, saber o que já lhe foi explicado, perceber que significado atribui à situação actual, como vivencia a sua situação actual, quais os seus sentimentos, se se encontra em negação e quais as suas expectativas. Logo depois pretendemos descobrir o que a pessoa quer saber, devemos ter em atenção qual o grau de informação que pretende, se pretende informação detalhada ou apenas quer saber genericamente, mas deixando em aberto que futuramente pode questionar e esclarecer as suas dúvidas. O quarto passo consiste em partilhar a informação, devemos preparar a pessoa dizendo que temos uma má notícia para lhe dar, utilizar vocabulário simples e dar a informação de modo gradual verificando a sua compreensão. Posteriormente devemos oferecer algo em troca, ou seja, algo de bom como a nossa disponibilidade para a acompanhar, o controlo de sintomas. O quinto passo corresponde a responder às reacções do doente, este é considerado o desafio mais difícil na comunicação de más notícias, deve-se responder de forma empática procurando o fundo de sentimentos da sua reacção, revolta, medo, tristeza. Por último devemos planear e acompanhar, mas certificando que a pessoa quer estabelecer uma



estratégia ou necessita de tempo para reflectir sobre o que lhe foi dito, devem ser apresentadas respostas de acompanhamento com possibilidade de decisão (54,55).

Neste encontro a sala de apoio aos familiares foi o local escolhido por ser tranquilo e confortável, podendo estarmos sentados e sem interrupções. Iniciei o encontro por saber como a senhora se sentia e qual a sua percepção acerca do estado do seu marido, devolvendo-lhe o seu fundo emotivo e a sua pergunta. Assim senti que se tornou fácil comunicar a proximidade da morte, se pelo contrário estivesse num corredor com pessoas a passar, em pé e começa-se logo por informar o agravamento tinha sido muito mais complicado. Respondi às suas reacções utilizando o toque para demonstrar empatia. Acompanhei a D. O. até ao quarto para se despedir do seu companheiro da vida. No final, esta tarefa que era complicada tornou-se gratificante, pois depois de me empenhar numa comunicação eficaz, aplicando o que tinha aprendido na teoria, observei que se tornou benéfico para a D. O. poder despedir-se do marido e ficar em paz consigo mesma.

A comunicação de más notícias é uma acção que envolve distintos aspectos inerentes a diversas áreas disciplinares, comunicacionais, psicológicas, sociais e éticas, sendo portanto importante envolver a equipa multidisciplinar. Os enfermeiros têm um papel fundamental pois estão mais tempo com o doente, há maior acessibilidade a estes por parte dos doentes, criando um clima de maior abertura para exposição dos seus problemas e dúvidas, sendo fontes de informação privilegiadas. Ainda assim, o médico surge dentro da opinião de alguns enfermeiros como protagonista na informação sobre o diagnóstico, evolução da situação clínica e decisão terapêutica, sendo o papel do enfermeiro a transmissão de informação inerente aos cuidados inerentes ao tratamento e aspectos funcionais do serviço (56). Esta visão, não se compadece com o trabalho em equipa, fundamental em cuidados paliativos. Na unidade verifiquei que os enfermeiros reconheciam a sua importância na comunicação de más notícias. Chegou a acontecer ser a própria família a questionar a transmissão da informação pelo enfermeiro e não pelo médico, sendo explicado que o enfermeiro estava em representação da equipa e que antes do enfermeiro se dirigir à família tinha reunido com a equipa.

Um crescente corpo de evidência apoia a opinião que os enfermeiros com formação adequada e experiência podem de forma segura e eficaz realizar intervenções que comprometem aspectos dos cuidados que antes eram vistos como o papel dos médicos (57). As competências envolvidas na comunicação de más notícias exigem formação e treino para permitir que os enfermeiros se sintam confiantes para entregar informações difíceis (58).



Relativamente a este tema importa reflectir sobre o dever ético legal de informar o doente. Baseados no princípio da autonomia, os especialistas de ética médica, não têm dúvidas que o diagnóstico deve ser comunicado ao doente, desde que consciente e psiquicamente capaz de compreender a mensagem, sendo um direito do doente saber a verdade e comunica-la a quem ele desejar. Apenas em caso de doença psíquica, particularmente demência, ou estado geral muito debilitado se justificará a comunicação do diagnóstico e prognóstico a terceiros, com omissão do interessado. Devemos dizer toda a verdade que o doente realmente deseja saber e que consegue suportar (59).

Resumindo, adquirei competências de comunicação através do treino e reflexão, que me possibilitou adquirir estratégias de comunicação em cuidados paliativos. Para me ajudar a memorizar estas estratégias, transcrevo aqui algumas técnicas que através do treino aprendi com a Dr. Isabel Neto e com a equipa da UCP:

- Nunca devemos dizer que “não vale a pena” pois o doente terminal é uma pessoa por quem vale a pena fazermos tudo, não para a cura mas para alívio do sofrimento, devemos explicar sim, o “não benefício” de por exemplo um exame;

- Não devemos retirar a esperança dos doentes, devemos utilizar a técnica que dos “dedos cruzados”, que é dizer “oxalá que isso possa acontecer”, mas vamos devagar estabelecendo objectivos a curto prazo;

- Utilizar o vamos “fazer tudo” pelo bem-estar do doente, a contrastar com o que infelizmente alguns doentes e familiares já ouviram que é o “já não há nada a fazer”;

- Demonstrar que a pessoa continua a ser importante, “apesar de estar fraca por fora está a ser muito forte!”;

- Demonstrar que é benéfico aproveitar intensamente cada dia, *Carpe Diem*;

- Para preparar o luto utilizamos dar pistas de que a situação está a agravar-se a que chamamos “tiros de aviso”, por exemplo: “a doença está a avançar rapidamente”.

Estabeleci relações de ajuda embora considere que não tenha sido fácil, mas penso que consegui acompanhar, escutar activamente, compreender o sofrimento e ajudar a dar-lhe sentido. As perguntas sobre o sentido da vida constituem particular dificuldade. Mas aprendi que o modo de responder a perguntas de “Porquê eu?” é acompanhar a vivência, é partilhar essa busca mas sabendo que não se poderá dar respostas objectivas. A única forma de dar sentido é perguntar “para quê?”, havendo possibilidade de escolha da forma de encarar o problema, “onde me leva a minha doença? a aproximar-me das pessoas importantes na minha vida?” (50). As dificuldades foram ultrapassadas, pois mesmo não



estando sempre com os mesmos doentes, quando voltava a prestar-lhes cuidados sentia que confiavam em mim e me viam como um profissional de ajuda, como “âncora”, e isto também me foi dito pelo enfermeiro orientador que me deu confiança em mim própria. Assim, considero que atingi o objectivo de estabelecer relação de ajuda com o doente como estratégia de alívio do sofrimento, obtendo resultados terapêuticos para o doente e família.



4.APOIO À FAMÍLIA

O Apoio à família, é considerado também um pilar dos Cuidados Paliativos, sendo pertinente abordar as competências desenvolvidas nesta área, que embora sejam também competências comunicacionais, saliento a importância da inclusão da família sempre no plano de cuidados, abordando o apoio no luto. Neste capítulo evidencio a conferência familiar como instrumento fundamental no apoio à família e contribuo para a investigação e formação neste âmbito, uma vez que foi detectada esta necessidade pela equipa.

A Família, sendo a entidade social mais antiga, passou por profundas mudanças quer na sua constituição, quer na sua estrutura. A definição de família com base na estrutura nuclear, já não responde aos tipos de famílias emergentes. Poderá ser definida como a célula básica da sociedade, em que o relacionamento pessoal é assente em relações afectivas e em que cada um assume o seu papel, função e estatuto vivendo num contexto de referências e valores comuns. Pode ser restrita ou alargada, sendo um conjunto de pessoas unidas por vínculos de aliança ou consanguinidade ou outros laços sociais. Uma das suas funções básicas é a protecção da saúde dos seus membros e prestação de cuidados quando necessitam (60).

A morte vivida no seio da família em casa continua a ser o desejo da maioria dos doentes. Contudo, existe uma nova cultura de vivenciar a morte, por isso foi transferida para os hospitais, dessocializou-se, deixou de ser vivida como um facto social. A família tem medo da morte e de não saber lidar com a situação (61).

4.1NECESSIDADES DA FAMÍLIA

A família e o doente constituem o binómio objecto de atenção em Cuidados Paliativos. Enquanto grupo de pessoas afectivamente significativas, a família tem um papel fundamental no apoio ao doente terminal. Tem de compreender, aceitar, cooperar e sofre também o impacto dessa doença, necessitando de apoio, informação e instrução da equipa de cuidados. Nesta perspectiva é simultaneamente prestadora e receptora de cuidados, devendo ser incluída no plano (3,20,60).



A família conhece o doente, as suas preferências, hábitos, pelo que é fundamental o envolvimento da família nos cuidados ao doente, enfatizando a importância da sua presença junto do mesmo. Esta presença é essencial para o bem-estar do doente, devendo ser encorajadas visitas sem restrições (24,64). Na UCP não há restrições de visitas, tendo verificado como é benéfico para o doente e também para a própria família.

No entanto, os enfermeiros por vezes centram a atenção apenas no doente, relegando para segundo plano a família, desculpando-se com a falta de tempo para não dar mais disponibilidade, mas verifico que isso não acontece na UCP. A carga de trabalho atribuída a cada enfermeiro tendo em conta o elevado nível de dependência e de exigência dos doentes são um impedimento na garantia de qualidade dos cuidados, pois obrigam a uma gestão do tempo, privilegiando tarefas mais direccionadas ao controlo de sintomas físicos em detrimento do apoio psicológico, social e espiritual e do apoio à família (61). Nas minhas intervenções tentei sempre incluir a família no plano de cuidados. Apoiar a família não pode ser relegado pois esta encontra-se em sofrimento necessitando de ajuda profissional.

Ao ser confrontada com uma doença grave de um dos seus elementos, a família vive um tempo de mudança e toda a sua organização é afectada, gerando necessidades desde o início da doença até depois da morte (3,60,62). A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento das expectativas, grau de informação e de comunicação com os membros e com o doente, dificuldades, disponibilidade, recursos (62). Para tal, desde o acolhimento do doente, realizo uma colheita de dados estabelecendo uma relação empática.

O apoio no luto apela a tudo o que fazemos para acompanhar ao longo do tempo os familiares, antes da morte e até depois da morte. Acompanhar é percorrer o caminho ao lado da pessoa e não por ela (63). Os profissionais de saúde devem tranquilizar a família assegurando o apoio no controlo sintomático e no ensino dos cuidados de higiene e mobilização e explicar à família que ninguém melhor do que eles para dar afecto ao seu ente querido. Tive diversas oportunidades de apoiar a família neste processo de luto, penso que este objectivo não foi difícil para mim pois já tinha interiorizado esta preocupação antes deste estágio, é uma área em que sinto muito gosto de estabelecer uma relação de ajuda com o familiar, mesmo quando este aparentemente se encontra em aceitação da perda do familiar, não significa que não esteja a sofrer embora não o manifeste. Muitas vezes dirigia-me ao familiar, sentava-me ao pé dele, para o apoiar: “Por fora parece-me bem, mas como estão esses sentimentos?”, “Está a conseguir gerir a família toda, está a ser muito corajosa, mas está a sofrer...”, e muitas vezes a pessoa chorava, ou sentia um apoio para poder exprimir a sua revolta, tristeza, angústia, ficando mais tranquila. Estabeleci relações de



ajuda com os familiares por vezes mais facilmente do que com os próprios doentes. Penso que se deve à dificuldade do doente sentir que o outro o compreende efectivamente pois o profissional por mais que tente ser empático não vive a doença.

O facilitar ao máximo a comunicação entre os familiares e os profissionais de saúde é um dos critérios de qualidade das unidades de cuidados paliativos (2). A tomada de consciência de uma morte próxima permite desempenhar os últimos actos de vida e pronunciar as palavras de reconciliação e adeus (64). Participei algumas vezes na comunicação do agravamento do familiar, inclusive da aproximação da morte. Cheguei a contactar telefonicamente o familiar para que este pudesse vir despedir-se do seu ente querido, pois era combinado com o familiar como iríamos proceder aquando a morte ou a proximidade desta. Esta comunicação não é fácil, mas revela-se realmente geradora de uma relação de confiança, pois a família sente-se realmente incluída em todo o processo.

Na UCP existe um procedimento do apoio no luto, que orienta a prática desde o internamento, no momento da morte e após a morte através de contacto telefónico e por carta à família, para demonstrar disponibilidade em continuar a acompanhá-la. O seguimento de situações de luto nos familiares requer a programação de acções para acompanhamento de situações de risco/vulnerabilidade relevantes. Por outro lado, os familiares necessitam de apoio para além dos momentos preestabelecidos, pois as preocupações dos doentes e familiares surgem quando há queixas físicas, partilha de dúvidas, preocupações, inseguranças relacionadas com o processo de doença, necessidade de resolver aspectos práticos da preparação para a morte, necessidade de informação, de suporte emocional, entre outros (56).

Apesar do trabalho do luto ser um processo deveras cansativo para a família, o cuidar de um familiar é com frequência referido por estes como um tempo único e gratificante, e os profissionais que os acompanham nos últimos dias de vida ficam marcados na sua memória segundo as famílias que tenho cuidado (63,64). Mas por vezes os próprios familiares mostram-nos o que é o verdadeiro apoio incondicional, com sua grande força espiritual dando-nos oportunidades únicas de crescimento pessoal. Outras vezes, concentramos todas as nossas forças, utilizando todas as competências para ajudar o doente e família, saindo destes encontros exaustos mas com a sensação de satisfação por os ter ajudado neste processo complexo do luto.

Perante a perda, as famílias podem tornar-se desorganizadas, tensas, conflituosas, trazendo dor e desconforto, mas esses sentimentos preparam o terreno para a mudança e desenvolvimento (65). Analisando o impacto da morte na família, é possível identificar



alguns factores que influenciam a adaptação da família à perda: o processo de morte (grandes dispêndios financeiros e de prestação de cuidados, exaustão, sentimentos de culpa pelo “desejo” de morte); a rede familiar e social (coesão familiar, comunicação aberta, disponibilidade de família alargada, recursos sociais e económicos e papel e funções anteriores do doente no sistema familiar); o momento da perda no ciclo de vida (perdas prematuras, coincidência de múltiplas perdas e perdas traumáticas); o contexto sociocultural da morte (crenças da família, contexto sociopolítico e história da perda) (61).

Confrontei-me com muitos desses factores na UCP, sentindo maior dificuldade quando se levantavam questões éticas como a necessidade de sedação paliativa ou suspensão de um tratamento. Nestes casos, sempre que necessário, era realizado uma conferência familiar.

4.2 CONFERÊNCIA FAMILIAR

A Conferência Familiar (CF) é um instrumento de apoio à família que consiste numa reunião estruturada com plano previamente acordado entre os profissionais presentes, onde é partilhada informação e sentimentos. Para uma CF bem sucedida, esta deve ser planeada e deve seguir alguns passos. Para tal, deve-se realizar uma “pré-conferência” para decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes, clarificar e consensualizar os objectivos, e decidir a finalidade da reunião. A informação a transmitir é previamente consensualizada em equipa e a prioridade é o benefício para o doente. Já na CF, deve-se começar por uma introdução em que são apresentados os presentes e devem-se rever os objectivos da reunião com o doente e família. Posteriormente recomenda-se que seja revista a história de doença e possível prognóstico, avaliando cautelosamente expectativas irrealistas. É então elaborado um plano de actuação com a hierarquização dos problemas e são discutidas as opções de resolução destes com o contributo dos diferentes membros da equipa. A CF termina com o resumo do plano e tomadas de decisão (66-68).

Os objectivos principais são promover a adaptação emocional individual e colectiva à situação de doença terminal, capacitar a família para a realização de cuidados ao doente e para o auto-cuidado e a preparação para a perda. Uma CF é muito mais do que transmitir informação, deve-se permitir a expressão de preocupações e emoções e responder às mesmas. Preconiza-se que se deve disponibilizar no mínimo 30 a 60min sem interrupções, pois a maior satisfação da família está associada à sua participação activa e à possibilidade de usar da palavra durante mais tempo. O local deve ser calmo, acolhedor, que garanta a



privacidade e a possibilidade de assentos para permitir uma comunicação aberta e eficaz (66-68).

Durante o estágio tive a oportunidade de primeiramente assistir a conferências familiares, depois participar e também propor a sua realização. Esse era um dos objectivos que me tinha proposto, uma vez que tinha a possibilidade de verificar na prática, a teoria que tinha aprendido, em que a autora de alguns artigos era Sr. Dr. Isabel Neto. Logo no terceiro dia de estágio pude assistir a uma CF conduzida pela Sr. Dr. Isabel Neto. Nessa CF aprendi que é importante ter um plano prévio mas que este é apenas um guia porque depois é necessário responder às necessidades que vão surgindo. Como tal, é necessário treino para conduzir a conferência de acordo com as necessidades que a família vai expondo, é necessário ter uma comunicação assertiva e dominar questões éticas que suscitam sempre dúvidas aos familiares, neste caso foram os mitos da morfina, e ter sempre em mente que o objectivo último é o benefício do doente.

Na segunda semana de estágio, participei com o Enfermeiro orientador numa CF em que já intervi e respondendo às necessidades da família. Nas últimas semanas já tomei a iniciativa de programar conferências e conduzi-las com o apoio do enfermeiro orientador. Numa CF o motivo foi a necessidade de suspensão de terapêutica fútil, o não benefício da alimentação artificial e a necessidade de sedação paliativa. Esta foi uma conferência que durou mais de uma hora, e que foram ainda abordados outros assuntos que suscitavam dúvidas nas filhas, como a eutanásia, o morrer no domicílio, os sentimentos ambíguos de querer prolongar a vida mas não querer que a mãe sofra. Foi uma conferência em que saímos cansados pois tivemos que utilizar todas as competências para ajudar a família a compreender que iríamos fazer tudo para o benefício da doente, mas foi gratificante verificar que a doente beneficiou, pois apenas com a sedação foi possível o alívio o seu sofrimento, e os familiares ficaram mais tranquilos.

4.2.1 Investigação e Formação em serviço

A CF foi a temática sugerida para estudo pela equipa. No projecto planeei estudar o controlo sintomático, mas sabia que apenas depois de verificar as reais necessidades da unidade poderia fazer uma investigação pertinente. Então questioneei a enfermeira chefe sobre a sua pertinência, tendo-me referido que esse tema já estava a ser estudado. Como existem ainda poucos estudos sobre as CF, considerei que seria interessante realizá-lo.



O tema de investigação foi: “Caracterização das Conferências Familiares realizadas na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz”. O tipo de estudo é descritivo exploratório. O estudo descritivo é utilizado quando se pretende descrever as características, propriedades ou relações existentes na realidade pesquisada. Neste caso é exploratório pois os conhecimentos prévios sobre a temática são poucos, pretendo-se consolidadas ideias e conceitos. Esta é a metodologia de partida sobre um tema pouco estudado, sendo preparatório para outro tipo de pesquisa. Ainda existem poucos estudos sobre esta temática, os artigos publicados à altura deste estudo eram revisões de literatura tendo sido aliciante a sua realização.

O objectivo geral do estudo foi caracterizar as CF realizadas na UCP. Para a colheita de dados foi realizado um questionário para aplicar aos profissionais que participaram em CF durante 1 mês. (ANEXO IV – Questionário) Os objectivos específicos foram: Caracterizar as CF realizadas na UCP; Reflectir sobre a prática das CF; Construir um instrumento de recolha de dados para posteriormente realizar um estudo mais aprofundado, funcionando este como um pré-teste.

Os resultados foram tratados no programa SPSS 14.0. De certa forma obteve-se resultados surpreendentes, demonstrando que realmente são realizadas muitas CF na UCP, tendo sido registadas 24 CF durante 1 mês. Mas que nem sempre o conceito de conferência familiar estava bem definido na equipa. Considerei pertinente realizar uma formação com apresentação dos dados e uma reflexão na equipa, além desta necessidade, já ter sido apontada pela equipa aquando o levantamento de necessidades de formação realizado pelos enfermeiros responsáveis pela formação.

As conclusões do estudo foram:

- Em 45,8% das conferências já realizamos plano mas ainda mais de metade das conferências não foi realizado um plano prévio. Segundo a bibliografia deve marcar-se a conferência antecipadamente de acordo com a disponibilidade dos profissionais e familiares importantes para responder às necessidades e acordar quais os objectivos da conferência. Deve-se consensualizar previamente quem vai conduzir a CF. Todos devem estar a par de todos os detalhes do processo da evolução clínica e dinâmica familiar.

- As CF em que apenas o enfermeiro esteve presente 92,8% não houve um plano prévio. Podemos reflectir na possibilidade do facto dos enfermeiros estarem 24/24h com o doente e família surgirem oportunidades de comunicação no momento que levem à realização de CF. Por outro lado podemos reflectir se de facto, todas essas comunicações, poderão ser consideradas CF, ou seriam intervenções de apoio à família, ou se, uma vez o problema detectado, haveria benefício da seu planeamento com mais elementos da equipa.



- Apenas 20,8% das CF ultrapassaram os 30 minutos, embora o facto de a pergunta não ter sido aberta e terem sido impostos intervalos de 10 a 30min, 30 a 60min e mais de 60min, impossibilitasse verificar se as CF inferior a 30min, seriam próximo de 30min ou não, sugerindo que esta pergunta passe a ser aberta.

- Quanto ao local, verificou-se que se respeitava a privacidade e se promovia um ambiente calmo, sendo o quarto e as salas de apoio os lugares mais escolhidos. Quando cruzados os dados do tempo que durou a conferência com o local, verificou-se que as conferências realizadas na sala de actividades lúdicas, que se torna mais privada por não ter visibilidade com a porta fechada, (as outras têm portas de vidro) foram todas superiores a 30min. No entanto, houve ainda uma resposta que identificou o corredor como local de CF, o que vai contra os princípios da comunicação adequada.

- 14 CF foram realizadas pelo enfermeiro; 6 pelo médico; 2 médico e enfermeiro; 1 médico e psicólogo e 1 médico e voluntário. Nunca estiveram mais do que 2 profissionais presentes, o que vai de encontro ao que se preconiza, pois o número de profissionais deve ser o absolutamente necessário para não tornar um recurso muito dispendioso, podendo ser apenas 1 devidamente treinado;

- Em 12 questionários foram os filhos que estiveram presentes na CF, em 5 as esposas. A possibilidade de reunir vários membros da família pode tornar a comunicação mais clara e aumentar a confiança na equipa – menor sofrimento. O cuidador informal e outros familiares significativos para o doente devem estar presentes e deve-se identificar um representante para facilitar a comunicação. Talvez fosse interessante saber o número de familiares presentes.

- O doente esteve ausente em 62,5% das CF e o motivo foi encontrar-se debilitado em 93,3%, ou em minoria, por recusa do próprio. Podemos reflectir se os doentes estarem debilitados e não poderem participar nas tomas de decisão a seu respeito poder dever-se à referenciação tardia para receber cuidados paliativos, ou descontrolo sintomático, ou ainda se foi excluído por uma atitude paternalista de protecção pela família. Deve-se questionar o doente se quer participar.

Quanto aos motivos que conduziram à realização da CF, obtivemos 63 respostas nos 24 questionários, em média foram apontados 2/3 motivos por cada profissional. Os motivos mais apontados foram a “transmissão de informação clínica” (22,58%), “agravamento clínico/sintomas” (17,74%). No quadro I apresento a percentagem para cada motivo.



Quadro I- Motivo da Conferência Familiar

Motivos	Porcentagem
Transmissão de informação clínica	22,58%
Agravamento do quadro clínico/sintomas	17,74%
Valorização do apoio ao familiar	16,13%
Preparação da alta	9,68%
Família com necessidades especiais (com crianças, com lutos repetidos e próximos, de doentes jovens)	8,06%
Família demandante	6,45%
Discussão de opções terapêuticas	4,84%
Conflito entre a família e a equipa	4,84%
Conflito intra-familiar	3,23%
Proximidade da morte/ agonia	3,23%
Admissão do doente	1,61%
Preparação da saída de fim-de-semana	1,61%
Conspiração do silêncio	0%

Quando o motivo é o agravamento clínico, 81,8% dos doentes não participaram, quando este não é motivo participaram 53,84%. As conferências familiares não devem ser realizadas exclusivamente em situações de crise, devem ser oferecidas na Admissão e conduzidas posteriormente em situações pertinentes. No questionário não tinha contemplado o motivo “admissão” mas este foi apontado uma vez na pergunta aberta “outros motivos”, assim como a “preparação da alta” com uma percentagem de 9,98%, surgindo assim motivos que não apareciam na teoria que considero importantes.

Seria interessante numa população mais variada em grupos profissionais, analisar se existem motivos mais apontados por determinada profissão para verificar se existem necessidades mais indicadas para um grupo profissional, mas neste caso não houve diferenças estatisticamente significativas. Um dado curioso, foi as questões espirituais



religiosas serem abordadas na CF em que a voluntária esteve presente, isto deve-se exactamente por esta estar em melhores condições para responder a esta necessidade.

- Para além do assunto que motivou a CF houve outros assuntos que é oportuno abordar, assim obtivemos 61 respostas nos 24 questionários, em média foram apontados 3/4 assuntos por cada profissional, em que os mais abordados foram: Clarificação de objectivos dos cuidados e sintomas (36,07%); expectativas perante a doença, tratamento e evolução (29,51%); Oferta de apoio emocional (11,48%).

Estes dados foram apresentados à equipa na acção de formação, que realizei *a posteriori*. Aproveitei o facto de esta ser também uma temática mencionada pela equipa como necessidade de formação e assim foi uma oportunidade de reflexão e aprendizagem. (ANEXO V- Plano da Formação) A equipa foi assídua e demonstrou uma avaliação muito positiva da formação, reflectindo sobre os aspectos a melhorar na prática, e motivação para continuar a utilizar o instrumento construído para um estudo mais alargado. (ANEXO VI- Diapositivos da formação)



5. ESTUDO DE CASO

Apresento um estudo de caso com o objectivo de reflectir a minha actuação dentro da equipa, desde o acolhimento, avaliação e o plano de intervenção. Não me cinjo a descrever as intervenções de enfermagem desligadas das acções dos outros elementos da equipa, pois seria um erro uma vez que estive inserida numa equipa interdisciplinar.

A razão da escolha deste caso deve-se ao facto de, por um lado se tratar de uma jovem, confrontando-me com os meus próprios medos e crenças, depois por ser um caso desafiante pela complexidade de sintomas e de sofrimento da própria e da família.

A S. é uma jovem de 35 anos e como jovem gosta de ser tratada apenas pelo nome, “sem dona”. Foi-lhe diagnosticado um tumor da glândula supra-renal esquerda, tendo sido operada em Outubro de 2008, com progressão da doença e fez quimioterapia, mitonato. Tem metástases pulmonares, carcinomatose pulmonar e possíveis metasteses no fémur direito. Era seguida na consulta de endocrinologia, tendo iniciado poucos dias antes do internamento na Unidade quimioterapia experimental de segunda linha. O motivo do internamento foi descontrolo sintomático: sub oclusão intestinal, dor abdominal baixa severa, ascite e mau estado geral. Relativamente ao contexto social e familiar, a S. é professora de matemática, vive em Mafra com a mãe e o filho de 6 anos e é divorciada com uma relação conflituosa com o ex-marido. A cuidadora informal é a mãe, sendo o pai desconhecido. Tem ainda apoio de uma prima que trabalha no hospital.

No segundo dia de estágio, dia 9 de Março, prestei cuidados à S., tendo realizado uma avaliação das suas necessidades, que fui completando nos dias seguintes. Não fiz o acolhimento uma vez que já se encontrava internada há 9 dias quando iniciei o estágio.

Através da observação, aplicação de escalas e índices e entrevista, identifiquei os problemas/necessidades prioritizadas e realizei o plano individual de intervenção. Utilizei a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), tendo em conta o novo catálogo “Cuidados Paliativos para uma morte digna” (69). Nos problemas acrescento entre parênteses dados da entrevista e nas intervenções explano as especificações de cada intervenção pois penso que só assim conseguiremos que a linguagem CIPE não minimize o carácter individual do plano de cuidados, que considero essencial. No plano descrevo alguns problemas cujas acções são multidisciplinares, pois trata-se de um plano interdisciplinar.

O quadro II corresponde ao primeiro plano individual com as necessidades e intervenções planeadas no primeiro dia em que prestei cuidados à S..



Quadro II – Plano Individual de Intervenção no 1º Internamento

DATA INÍCIO	PROBLEMAS IDENTIFICADOS	INTERVENÇÕES
09/02	<p>1- Luto difícil (perda de autonomia);</p> <p>2-Ansiedade (ESAS 8/10) (refere que o que a preocupa é o filho de 6 anos);</p> <p>3-Depressão (ESAS 7/10);</p> <p>4-Esperança comprometida (irrealista);</p> <p>5-Identidade pessoal perturbada (preocupação com o papel parental);</p> <p>6-Ascite;</p> <p>7-Edema periférico (ESAS 5/10) (refere ser o que mais a incomoda);</p> <p>8-Estado nutricional comprometido (anorexia ESAS 5/10);</p> <p>9-Sonolência (ESAS 5/10) (refere sonolência durante o dia);</p> <p>10-Sono comprometido (Não tem um sono reparador, referindo acordar cansada);</p> <p>11-Desconforto (apresenta tenesmo);</p> <p>12-Luto familiar difícil;</p> <p>Índice de Barthel – 80 parcialmente dependente nas AVD:</p>	<p>- Intervenções Farmacológicas:</p> <ul style="list-style-type: none">- Morfina 20mg LP PO, 9h e 21h para o alívio da dor; morfina 2,5mg SC SOS;- Lactitol 10g Saq PO, PA/Alm para a obstipação;- Senosido A + senosido B 12mg PO, 9h de 2/2dias, também para a obstipação;- Dexametasona 8mg PO, 9h para a anorexia, náuseas e astenia;- Modafinil 50mg PO, PA/Alm para a sonolência e lentificação;- Haldol 5 gotas PO, PA/Lanche para a agitação;- Gabapentina 100mg PO, 9h; 300mg PO, 22h para o tenesmo por ser de origem neuropática;- Furosemida 40mg PO, PA/Lanche para os edemas;- Estazolam 2mg PO, Deitar para a insónia. <p>- Intervenções Não Farmacológicas:</p> <ul style="list-style-type: none">-Promover o auto-cuidado (assistir na realização das AVD);-Manter a dignidade e privacidade (promover o poder de decisão/escolha);-Reforçar as capacidades (focalizar-se no que é capaz de fazer);-Reforçar a identidade pessoal (respeitar e promover as preferências, elogiar a capacidade de manter o papel de mãe);- Massagem;- Avaliar resposta à medicação;- Referir para a fisioterapia;- Incentivar actividades lúdicas, ler revistas, internet;



13-Dependente em grau moderado para deambular (ajuda unilateral);
14-Dependente em grau moderado no auto cuidado higiene (assistir no banho sentada);
15-Dependente em grau reduzido no auto-cuidado vestir-se (estimular).
Índice de Karnofski – 50 (considerável assistência e frequentes cuidados médicos).
Escala de Braden – 17:
16-Baixo risco de úlcera de pressão.
Escala de Morse – 50:
17-Alto risco de queda.

- Gerir regime dietético (escolha de alimentos a seu gosto, em pequena quantidade);
- Avaliar o controlo de sintomas (recorrendo à ESAS);
- Avaliar risco de queda;
- Ensinar sobre prevenção de quedas;
- Avaliar risco de úlcera de pressão;
- Apoiar o processo de luto (Relação de ajuda: empatia, aceitação da revolta, revisão do passado (este aspecto será aprofundado em capítulo da Comunicação));
- Apoio o processo de luto familiar (tiros de aviso, disponibilidade, acompanhamento (este aspecto será aprofundado no capítulo do Apoio à Família));
- Providenciar apoio emocional (colaboração da psicóloga para complementar apoio psicológico à doente e para o acompanhamento do filho de 6 anos);
- Avaliar expectativas;
- Promover a esperança (objectivo a curto prazo - controlar dor para ter alta e passar o carnaval com o filho)
- Planear a alta: Ensinar sobre: medicação; prevenção de quedas; regime dietético; gestão da dor; doença (vigilância de sintomas), à doente e família. Assegurar a continuidade dos cuidados, (disponibilizado nº de telefone de serviço em caso de necessidade e fornecido quadro da medicação com todas as indicações) e realizar carta de alta com informação multidisciplinar.



Foi realizada uma reavaliação constante dos problemas, e no dia 12/03, a S. tinha obtido o controlo sintomático. Foi gratificante verificar que atingimos os objectivos traçados com a doente, senti-me útil dentro da equipa interdisciplinar colaborando com o médico e a psicóloga. A preparação para a alta foi combinada com a S. após encontros de ajuda como o descrito no capítulo da Comunicação Adequada. A S. teve alta a 13/02 para estar com o filho com indicação para contactar a unidade se necessita-se.

No dia 25/02 regressou após ter telefonado no dia anterior referindo dores e necessitar de ajuda. Realizei o acolhimento à S, e a entrevista de colheita de dados. Neste reinternamento a S. apercebeu-se da progressão rápida da sua doença estando revoltada com a perda de autonomia confrontando-se com os seus limites. À entrada demonstrou-se aliviada pois sentia-se neste momento mais segura dentro do hospital. Mas começou a dirigir a sua revolta para os profissionais, reclamando de tudo. Verifiquei o seu medo de morrer e disponibilizei-me para estar sempre que necessitasse ao seu lado. A família esteve sempre muito presente ao longo do internamento sendo identificadas as suas necessidades como prestadora e receptora de cuidados. Foram identificados os problemas/necessidades e reavaliado o plano individual de intervenção, exposto no quadro III.



Quadro III – Plano Individual de Intervenção no 2º Internamento

DATA INÍCIO	PROBLEMAS IDENTIFICADOS	INTERVENÇÕES
25/02	<p>1- Medo da morte;</p> <p>2-Aceitação do estado de saúde comprometido (confronto com os seus limites);</p> <p>3-Atitude face ao processo patológico (revolta);</p> <p>4- <i>Coping</i> comprometido;</p> <p>5- Cansaço (ESAS 10/10);</p> <p>6- Estado nutricional comprometido (falta de apetite ESAS 10/10);</p> <p>7-Edemas periféricos (ESAS 10/10);</p> <p>8-Ansiedade (ESAS 5/10);</p> <p>9-Dor moderada na região abdominal inferior esquerda (ESAS 5/10);</p> <p>10-Depressão (ESAS 5/10);</p> <p>11- Bem-estar comprometido (ESAS 5/10);</p> <p>12-Sono comprometido (refere insónia inicial);</p> <p>13-Desconforto (apresenta tenesmo);</p> <p>14-Conflito de decisões (refere que quer que o filho fique à guarda da avó e não do pai, tem</p>	<p>- Intervenções Farmacológicas¹:</p> <ul style="list-style-type: none">- Morfina 40mg LP PO, 9h e 21h – dor; morfina 10mg PO SOS- Lactitol 20g PO, PA/Alm- obstipação; bisacodilo rectal 10mg SOS- Senosido A + senosido B 12mg PO, 9h de 2/2dias – obstipação- Butilescopolamina 10mg SOS - cólicas- Dexametasona 5mg SC, 9h,17h – anorexia, náuseas, astenia- Metoclopramida 10mg PO, PA, Alm, Jantar – náuseas e vômitos- Megestrol 160mg PO, PA, Alm, Jantar - anorexia- Haloperidol 10 gotas PO, PA/Lanche – agitação; 2,5mg SC SOS- Gabapentina 300mg PO, 9h; 600mg PO, 22h – tenesmo- Furosemida 30mg SC, PA/Lanche – edemas- Espironolactona 12,5mg PA/Lanche - edemas- Estazolam 2mg PO, Deitar – insónia- Clonazepam 10 gotas, Deitar – insónia- Trazadona 50mg PO, Deitar – insónia, depressão <p>- Intervenções Não Farmacológicas:</p> <p>Acrescentamos às intervenções anteriores:</p> <ul style="list-style-type: none">- Avaliar atitude relativamente à doença;- Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida;- Orientar sobre o medo da morte (demonstrar apoio incondicional, acompanhamento



medo de perder o papel de mãe e com ele a sua dignidade)

15-Luto familiar difícil;

Parcialmente dependente nas AVD (Barthel: 45):

13-Dependente em grau elevado para Deambular

14-Dependente em grau elevado no autocuidado higiene (ajuda total no banho sentada);

16-Dependente em grau moderado no autocuidado vestir-se (assistir);

Índice de Karnofski – 40 (considerável assistência e frequentes cuidados médicos).

Escala de Braden – 14:

17-Baixo risco de úlcera de pressão.

Escala de Morse – 50:

18-Alto risco de queda.

permanente, disponibilidade para estar com a S. sempre que precisa-se, vigilância constante);

- Incentivar o repouso;

- Apoiar o processo de luto (Preparação para as perdas: elogiar as capacidades cognitivas; elogiar a coragem de aceitar ser ajudada; promover ao máximo a autonomia e o autocontrole; facilitar a capacidade de comunicar sentimentos)

- Aconselhar acerca dos medos/angústia espiritual (Ajudar a encontrar a paz interior, a reconciliar-se com os outros e consigo mesma; promover a presença das pessoas significativas mesmo durante a noite se for o seu desejo, possibilitar o reforço das relações interpessoais)

¹ – As alterações farmacológicas encontram-se a negrito



A comunicação do agravamento foi dada gradualmente à medida da progressão da doença e apoiados todos os elementos da família, desde a mãe, o filho de 6 anos, o ex-marido e a prima que trabalhava no serviço. A S. no dia 4 entrou em fase agónica, tendo sido reavaliadas as necessidades e actualizado o plano individual de intervenção, exposto no Quadro IV. Com a proximidade da morte comunicamos à prima que se encontrava a trabalhar que informou a mãe, e foi contactado o ex-marido. Assim, foram possíveis as despedidas, reconciliação e acompanhamento da família no luto, senti que foi feito um bom trabalho de apoio à família.



Quadro IV – Plano Individual de Intervenção na fase agônica

DATA INÍCIO	PROBLEMAS IDENTIFICADOS	INTERVENÇÕES
03/03	<ul style="list-style-type: none">- Karnofsky: C20 acamada- Barthel: 0 - Totalmente dependente nas AVD- Desconforto (Estreor; Xerostomia)- Agitação/delirium- Luto familiar (Mãe, prima, sogra, ex-marido)	<ul style="list-style-type: none">- Intervenções Farmacológicas:<ul style="list-style-type: none">- Suspende medicação fútil e passa medicação PO para SC- Dexametasona 5mg SC 9h- Clonazepam 2,5mg/ml solução oral – 12 gotas (suspende a 04/03)- Furosemida 20mg SC, PA/Lanche – edemas- Inicia perfusão contínua por agitação/delirium refractário – levomepromazina 25mg, midazolam 15mg- a morfina passa a SC (1/2 da dose PO) – 40mg, butilescopolamina 80mg (estreor)- Intervenções Não Farmacológicas:<ul style="list-style-type: none">- Apoiar nas tomadas de decisão (despedir-se da família, resolver conflito com ex-marido, resolver a guarda do filho);- Elogiar a coragem e capacidade de encontrar a paz no fim de vida, referir que é um exemplo para todas as pessoas;- Reforçar cuidados de conforto: cuidados à boca (umedecer a mucosa oral com espátula embebida com colutório, frequentemente); posicionamento em Dorsais e Semi-dorsais;- Manter a dignidade e privacidade;- Comunicar agravamento à família (aprofundado no capítulo da comunicação);- Acompanhar a família no processo de luto: ensinamentos sobre necessidades na fase agônica, encorajar expressão de sentimentos, demonstrar disponibilidade para escutar activamente (aprofundado no capítulo do apoio à família).



Foi admirável a mudança de atitude na última semana de vida da S, tendo sido um exemplo de vida. Isso deveu-se à sua força e devido ao esforço de toda a equipa. Senti-me reconfortada ao verificar que também contribuí para a S. encontrar a paz interior, fazendo parte desta equipa extraordinária. Obrigada à equipa por me proporcionar esta oportunidade.

A S. faleceu no dia 4 de Março de 2010, tranquila, nos braços da mãe, tendo conseguido reconciliar-se com o ex-marido e resolvido o futuro do seu pequeno filho que ficou à guarda do pai. Foi um grande exemplo de coragem e uma lição de vida. A S. proporcionou-me um desenvolvimento como profissional e como pessoa.

Adeus e Obrigada S.

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós” Antoine Saint – Exupery



CONCLUSÃO

Concluo que este estágio e a realização deste relatório, foi deveras proveitoso e gratificante, pois através da observação, treino, pesquisa e reflexão atingi os objectivos auto-propostos, sentindo-me competente nas 4 áreas chave dos cuidados paliativos.

Durante o estágio senti-me um elemento da equipa interdisciplinar, cooperando nas tomadas de decisão com benefício para o doente. Contribui para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados, tendo realizado investigação e formação em serviço. Actualmente após a pesquisa e reflexão realizada ao longo deste relatório, sinto que sou uma Enfermeira mais atenta às necessidades da pessoa que cuido com toda a entrega e conhecimento científico. Sinto-me mais segura transmitindo confiança ao doente reflectindo-se na relação terapêutica. Transmito essa segurança também aos meus colegas, havendo uma solidificação dos conhecimentos da equipa, e sinto maior facilidade em argumentar sobre uma questão ética com benefício do doente.

Foi fundamental para mim sentir-me competente para prestar cuidados paliativos de qualidade, pois considero que é uma área específica que necessita de conhecimentos sólidos e treino, e cuja formação de profissionais ainda é reduzida para as necessidades da população. Considero que será muito importante esta área ser considerada uma especialidade em enfermagem e em medicina pois o morrer tal como o nascer é uma etapa da vida que necessita de acompanhamento especializado. Receber cuidados paliativos deve ser um direito de todos nós.

Este caminho não acaba aqui, pois é necessária formação contínua para nos mantermos actualizados e responder cada vez melhor às necessidades das pessoas. E claro que tenho vulnerabilidades que aprendo dia à dia a lidar com elas.

Cuidar em cuidados paliativos é para mim um privilégio, mas realizando-o com competência científica e rigor, pois só assim é possível que a S. parta serena, a família da D. H alivie o seu sofrimento e que eu Sara, como pessoa me sinta realizada, pois assim dou mais sentido à minha vida!



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- World Health Organization. Definition of Palliative Care. [Online]. 2002 [acedido a 20 Ago. 2010]; [2páginas] Disponível em:
URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>
- 2- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de serviços de cuidados paliativos: Critérios de qualidade para as unidades de cuidados paliativos. Recomendações da ANCP. Julho; 2006.
- 3- Direcção Geral de Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa. Lisboa; 2004.
- 4- Le Boterf G. Ingénierie et évaluation des compétences. 4^a ed. Paris: Éditions d'Organisation; 2004.
- 5- Abreu WC. Supervisão, qualidade e ensinos clínicos: Que parcerias para a excelência em saúde? Cadernos Sinais Vitais. Nº 1. Coimbra: Formasau; 2003.
- 6- Bernardo A, Rosado J, Salazar H. Trabalho em equipa. Em: Neto IG, Barbosa A. Manual de Cuidados Paliativos. 2^aEd. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
- 7- Crawford GB, Price SD. Palliative Care. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. MJA [Online]. 2003 [acedido a 26 Ago 2010]; Disponível em:
URL:http://www.mja.com.au/public/issues/179_06_150903/cra10363_fm.html
- 8- National Consensus Project for Quality Palliative Care; Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. [Online]. 2004 [acedido a 3 Set 2010]; Disponível em: URL:<http://www.nationalconsensusproject.org>
- 9- Doyle D. International Association for Hospice & Palliative Care. Getting Starter: Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice/Palliative Care Service. 2^a ed. Houston: IAHPC Press. [Online]. 2009. [acedido a 12 de Set 2010] Disponível em:
URL:<http://www.hospicecare.com/gs/book/start.htm>
- 10- Proposta de Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Contributos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. [Online]. 2008 [acedido a 29



Out 2010]; Disponível em: URL:

http://www.apcp.com.pt/uploads/contributos_programa_nacional_de_cp_apcp.pdf

- 11- Capelas, ML. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa. Cadernos de Saúde Vol 2 (1): 51-57, 2009
- 12- EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, Vol 16 (6), 2009
- 13- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*. Março, 2006
- 14- Neto IG. Cuidados Continuado e Paliativos: o direito à dignidade. IESS. Pro. Outono/Inverno:11-15, 2008
http://www.hospitaldaluz.pt/upload/5/fckeditor_files/file/HLuz_paliativos_dignidade_outinv08.pdf
- 15- LicKiss JN, Tunner KS, Pollock ML. The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford textbook of palliative medicine*. New York: Oxford University Press, 2005.
- 16- Speck P. *Teamwork in palliative care. Fulfilling or frustrating?* New York: Oxford University Press, 2006.
- 17- Abivient, M. *Para uma morte mais humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Loures: Lusociencia, 2001
- 18- Canning, D., Yates, P. & Rosenberg, J.P. *Competency Standards for Specialist Palliative Care Nursing Practice*. Brisbane: Queensland University of Technology, 2005.
- 19- Kramer LM, Martinez J, Ring EA, Williams MB, Jacobs MJ. The Nurse`s Role as a Member of the Interdisciplinary Palliative Care Team. Em: *Palliative care nursing. Quality Care to the End of Life*. 2ª ed. New York: Marianne Laporte Matzo, Deborah Witt Sherman Editors. 133-149, 2006
- 20- Neto, IG. *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. Em: Neto, IG; Barbosa, A. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ªEd. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.
- 21- Neto, IG. Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. Em: Neto, I.G. Aitken, H., Paldrön, T. *A Dignidade e o*



- Sentido da Vida: Uma Reflexão sobre a nossa existência. Cascais: Pergaminho, 2004
- 22- Neto, IG. Modelos de Controlo Sintomático. Em: Neto, IG; Barbosa, A. Manual de Cuidados Paliativos. 2ªEd. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.
- 23- Hanks G, Cherny NI, Doyle D, Bruera E. Symptom management. Em: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Oxford textbook of palliative medicine. New York: Oxford University Press, 2005.
- 24- Twycross R. Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2003
- 25- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality End-of-Life Care. Patients' Perspectives. Journal of the American Medical Association. Vol 281 (2):163-168. Jan 1999
- 26- Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. Journal of the American Medical Association. Vol 284(19):2476-2482, 2000
- 27- Plant FW, Gaspar DL, Coulehan JL, Fox L, Adler AJ, Weston WW, Smith RC, Stewart M. “Tell me about yourself”. The Patient-centered interview. Annals of Internal Medicine; Vol 134 (11): 1079-1085, Jun 2001
- 28- Phaneuf M. Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência. 2005
- 29- Macdonald N. Redefining symptom management. Journal Palliative medicine. Vol 5 (2), 2002
- 30- Alberta Health Service. Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r).doc Revised: September 2010 [Online][acedido a 12 Nov 2010] Disponível em: URL:
<http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/3C7%20ESAS-r%20guidelines.pdf>
- 31- Nekolaichuk C, Watanabe S, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991–2006) Division of Palliative Care Medicine, Department of Oncology, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada. Vol22: 111-122, 2008.



- 32- Madonesi C, e outros. Impact of Palliative Care Unit Admission on Symptom Control Evaluated by the Edmonton Symptom Assessment System Journal of Pain and Symptom Management Vol. 30 (4), Out 2005
- 33- Pereira JL. Gestão da dor Oncológica. Em: Neto, IG; Barbosa, A. Manual de Cuidados Paliativos. 2ªEd. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.
- 34- Mercadante S, Portenoy RK. Opioid poorly-responsive cancer pain. Volume XVIII, Issue 1 [Online] February 2010 [acedido a 24 Set 2010] Disponível em: URL: <http://www.iasp-pain.org/AM/AMTemplate.cfm?Section=Home&TEMPLATE=/CM/ContentDisplay.cfm&CONTENTID=10416>
- 35- Neto IG. Utilização da via subcutânea na prática clínica. Medicina Interna . Artigos de Revisão. Vol15 (4), Out/Dez 2008
- 36- Dickman A, Schneider J, Varga J. The syringe driver: continuous subcutaneous infusions in palliative care. 2ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2005
- 37- Barbosa A. Bioética e Cuidados Paliativos. Em: Neto IG; Barbosa A. Manual de Cuidados Paliativos. 2ªEd. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010
- 38- Nathan I Cherny; Lukas Radbruch; the board of EAPC. European Association for Palliative Care(EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine. Vol 23(7): 581–593, 2009
- 39- Rousseau P. Palliative Sedation in the Management of Refractory Symptoms. The Journal of Supportive Oncology. Vol 2: 181-186.[Online] 2004.[acedido a 13 de Dezembro] Disponível em: <http://www.supportiveoncology.net/journal/articles/0202181.pdf>
- 40- Barrie R. Complementary therapies in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Oxford textbook of palliative medicine. New York: Oxford University Press, 2005.
- 41- Bermejo, José Carlos. Inteligência emocional. La sabedoria del corazón en la salud y en la acción social. Cantabria: Sal Terrae, 2005
- 42- Lazure H. Viver a Relação de Ajuda. Lisboa: Lusodidacta, 1994
- 43- Querido A, Salazar H, Neto IG. Comunicação. Em: Neto, IG; Barbosa, A. Manual de Cuidados Paliativos. 2ªEd. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.



- 44- Gask L. A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. Em: Corney R. O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina. 2ªed. Lisboa: Climepsi; 2000
- 45- Goodhead A. The Importance of the Nursing Role in Spiritual Care of Patients. End of Life Care. Maio, 2008
- 46- Fallowfield L. Communication with the patient and family in palliative medicine. In: Doyle D. Oxford Textbook of Palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 3ª ed 2005. p. 101-107
- 47- Rogers CR. Terapia centrada no cliente. Lisboa: Edual; 2004
- 48- Riley, J.B. Comunicação em enfermagem. 4ªed. Loures: Lusociencia; 2004
- 49- Bermejo JC. La relación de ayuda a la persona mayor. Cuadernos Del Centro de Humanizacion de la Salud. 2ªed. Cantabria: Sal Terrae, 2004
- 50- Bermejo JC. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Cuadernos Del Centro de Humanizacion de la Salud. Cantabria: Sal Terrae, 2009
- 51- Bermejo JC. Humanizar el encuentro con el sufrimiento. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer; 1999
- 52- Sancho, G. Como dar las malas noticias en Medicina. 3ª ed. Madrid: ARÁN, 2006.
- 53- Kaye P. Breaking Bad News: A Ten Step Approach. EPL Publications, Northampton, 1996
- 54- Buckman R. How to break bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992
- 55- Baile WF, et al. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist*, Aug 2000; 5: 302 - 311.
- 56- Pereira, M. A. G. Comunicação de más notícias e gestão do luto. Coimbra: Formasau, 2008.
- 57- Palmer C, Thain C. Strategies to ensure effective and empathetic delivery of bad news. *Cancer Nursing Practice*, 2010 Nov; Vol 9 (9): 24-7
- 58- McGuigan, Deirdre. Communicating bad news to patients: a reflective approach. *Nursing Standard*, 2009 Agosto, Vol 23 (31): 51-57
- 59- Osswald W. Um Fio de Ética (Exercícios e Reflexões). 2ªEd Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2004
- 60- Moreira, I. M.P.B. O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Formasau; 2001



- 61- Sapeta P. Lopes M. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. Revista Referência. 2007 II Série Jun 4;35-60
- 62- Guarda H, Galvão C., Gonçalves, M. Apoio à família J. In. Barbosa A. Manual de Cuidados Paliativos Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006
- 63- SFAP. Colégio de Cuidados de Enfermagem. Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos. Desafios da Enfermagem em Cuidados paliativos. “Cuidar”: ética e práticas. Loures: Lusociência; 1999
- 64- Barbosa A. Luto In. Barbosa A. Manual de Cuidados Paliativos Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006
- 65- Brazelton T.B. Cuidando da família em crise. Colecção psicologia e pedagogia. São Paulo:Martins Fontes; 1991
- 66- Neto IG, Trindade N. Family meetings as a means of support for patients. European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3)
- 67- Neto IG.A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Dossier Cuidados Paliativos. 2003; 19: 68-174
- 68- Hudson P., Quin K., O’Hanlon B., Aranda B. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines Published: 19 August 2008 BMC Palliative Care 2008, 7:12
- 69- Ordem do Enfermeiros. Catálogo da CIPE- Cuidados Paliativos para uma Morte Digna. Cadernos da OE. Série II (2). Traduzido do original Palliative Care for Dignified Dying - ICNP® Catalogue, 2010



ANEXOS



ANEXO I – Requerimento de autorização de estágio



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Hospital da Luz
Direcção de Serviços de Enfermagem
Av. Lusíada, 100
1500-650 LISBOA

Nossa Referência	Data de Expedição
ICS/0047C/2010	2010-01-22

ASSUNTO: Pedido de estágios

Exmos. Senhores,

Com o objectivo de contribuir para a formação e desenvolvimento de competências dos profissionais da saúde para uma melhor qualidade dos cuidados prestados no alívio do sofrimento e em fim de vida, o Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa organizou o Mestrado em Cuidados Paliativos que decorre em Lisboa e no Porto.

Visando dar resposta a projectos individuais dos nossos formandos, vimos solicitar autorização para que os alunos do Mestrado em Cuidados Paliativos a seguir indicados, possam, ao abrigo do protocolo assinado entre a UCP-ESPS e a v/ Instituição, realizar o seu estágio no Hospital da Luz em datas e horários a combinar:

- Sara Filipa de Leão Bacelar Rijo (Enf^a.)
 - nos meses de Fevereiro e Março de 2010

Contando com a apreciação positiva, envio os meus melhores cumprimentos,

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Director

Zb



ANEXO II – Registo de presenças em estágio



UNIVERSIDADE CATOLICA PORTUGUESA INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

REGISTO DE PRESENCAS EM ESTÁGIO

Local Unidade de Cuidados Paliativos - Hospital de Luz

Mestrando Sara Filipa de Leão Boveles Rijo

Ano 2010

Mês Fevereiro

Dia	Entrada		Saída	
	Hora	Rubrica	Hora	Rubrica
1	:		:	
2	:		:	
3	:		:	
4	:		:	
5	:		:	
6	:		:	
7	:		:	
8	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
9	8 :00	Sara Rijo	23 :00	Sara Rijo
10	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
11	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
12	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
13	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
14	:		:	
15	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
16	15 :30	Sara Rijo	23 :00	Sara Rijo
17	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
18	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
19	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
20	:		:	
21	:		:	
22	22 :30	Sara Rijo	9 :00	Sara Rijo
23	15 :30	Sara Rijo	23 :00	Sara Rijo
24	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
25	14 :30	Sara Rijo	23 :00	Sara Rijo
26	8 :00	Sara Rijo	17 :00	Sara Rijo
27	:		:	
28	22 :30	Sara Rijo	9 :00	Sara Rijo
29	:		:	
30	:		:	
31	:		:	
			Total de Horas	158,5 H

Responsável no Local de Estágio: _____

Orientador de Estágio: _____



UNIVERSIDADE CATOLICA PORTUGUESA INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

REGISTO DE PRESENCAS EM ESTÁGIO

Local: Unidade de Cuidados Paliativos - Hospital da Luz

Mestrando: Sara Filipa de Leão Barcelos Rijo

Ano: 2010

Mês: MARÇO

Dia	Entrada		Saída	
	Hora	Rubrica	Hora	Rubrica
1	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
2	15 : 30	Sara Rijo	23 : 00	Sara Rijo
3	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
4	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
5	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
6	:		:	
7	:		:	
8	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
9	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
10	8 : 00	Sara Rijo	23 : 00	Sara Rijo
11	:		:	
12	:		:	
13	15 : 30	Sara Rijo	23 : 00	Sara Rijo
14	15 : 30	Sara Rijo	23 : 00	Sara Rijo
15	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
16	8 : 00	Sara Rijo	23 : 00	Sara Rijo
17	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
18	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
19	8 : 00	Sara Rijo	17 : 00	Sara Rijo
20	:		:	
21	:		:	
22	:		:	
23	:		:	
24	:		:	
25	:		:	
26	:		:	
27	:		:	
28	:		:	
29	:		:	
30	:		:	
31	:		:	
Total de Horas			142,5 H	

Responsável no Local de Estágio:

Orientador de Estágio:



ANEXO III – Escalas de Avaliação



ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS)

Nome do utente: _____

Data da Avaliação: ____/____/____

Por favor circule o número que descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (ou a média nas últimas 24 horas)

Sem dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior dor possível
Sem cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior cansaço possível
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Sem depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior falta de ar possível
.....	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



ÍNDICE DE KARNOFSKY

Nome do utente: _____

Data da Avaliação: ____/____/____

Pontuação Obtida: _____

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



ESCALA DE BRADEN PARA AVALIAÇÃO DO RISCO DE ÚLCERAS DE PRESSÃO

Nome do doente: _____

Nome do avaliador: _____

Data da avaliação: _____

Serviço: _____

Cama: _____

Idade: _____

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



ESCALA DE MORSE

Nome do utente: _____

Data da Avaliação: ____/____/____

Pontuação Obtida: _____

História de queda (desde à 3 meses)	0 = Não 25 = Sim
Diagnóstico secundário	0 = Não 15 = Sim
Ajuda para deambular	0 = Nenhuma, acamado, cadeira de rodas 15 = Muletas, bengala, andarilho 30 = Apoia-se na mobília
Medicação EV/heparina	0 = Não 20 = Sim
Modo de andar/transferência	0 = Normal, acamado 10 = Fraco 20 = Prejudicado
Estado mental	0 = Orientado para a própria capacidade 20 = Esquece as limitações

Sem risco	0 – 24
Risco baixo	25-50
Alto risco	>51



ÍNDICE DE BARTHEL

Nome do utente: _____

Data da Avaliação: ____/____/____ Pontuação Obtida: _____

Alimentar-se	0 = Incapaz 1 = Precisa de ajuda para cortar, barrar a manteiga 2 = Independente (a comida é providenciada)
Tomar banho	0 = Dependente 1 = Independente (ou no chuveiro)
Higiene Pessoal	0 = Necessita de ajuda com o cuidado pessoal 1 = Independente no barbear, dentes, rosto e cabelo (utensílios fornecidos)
Ir à casa de banho	0 = Dependente 1 = Precisa de ajuda mas consegue fazer algumas coisas sozinho 2 = Independente
Evacuar	0 = Incontinente (ou precisa que lhe façam um enema); 1 = Acidente Ocasional (uma vez por semana); 2 = Contigente
Urinar	0 = Incontinente ou algaliado e incapacitado para o fazer 1 = Acidente Ocasional (máximo uma vez em 24 horas); 2 = Contigente (por mais de 7 dias)
Deslocações	0 = Incapaz – não tem equilíbrio ao sentar-se 1 = Grande ajuda física (uma ou duas pessoas), mas consegue sentar-se 2 = Pequena ajuda (verbal ou física) 3 = Independente
Mobilidade	0 = Imobilizado 1 = Independente na cadeira de rodas incluindo cantos, etc. 2 = Anda com ajuda de uma pessoa (verbal ou física) 3 = Independente (alguns tem a ajuda de uma bengala)
Vestir	0 = Dependente 1 = Precisa de ajuda, mas faz cerca de metade sem ajuda 2 = Independente (incluindo botões, fechos e atacadores)
Escadas	0 = Incapaz 1 = Precisa de ajuda (verbal, física, ajuda carregando) 2 = Independente para subir e descer

Classificação:

0 - 04 – Muito Grave

05 -09 – Grave

10-14 – Moderado

15-19 – Ligeiro

20 - Independente



ANEXO IV – Questionário



CONFERÊNCIA FAMILIAR

Sou Sara Rijo, aluna do Mestrado de Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa, estou a desenvolver um trabalho de investigação subordinado ao tema “Caracterização das Conferências Familiares realizadas na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz”, de 22 de Fevereiro a 22 de Março.

Uma vez que é pertinente para o serviço o registo destes dados para a melhoria da qualidade dos cuidados, agradeço o seu contributo no preenchimento deste documento em todas as Conferências Familiares (CF).



1. Profissão:

- Enfermeiro
Médico
Psicólogo

2. Data da CF _____

3. Nome e quarto do doente _____

4. Foi realizado um plano da CF antecipadamente?

- Sim
Não

5. Duração da CF:

- 10 – 30 min
30 – 60 min
> 60min

6. Local da CF:

- Sala de Actividades Lúdicas
Quarto
Sala de estar 1 (sala principal)
Sala de estar 2 (sala paliativos)
Gabinete médico
Outro local Qual? _____

7. Profissionais presentes:

- Enfermeiro
Médico
Psicólogo
Outro: _____

8. Familiares presentes

- Esposa/o
Filhos
Pais Outros: _____

9. O doente esteve presente?

- Sim
Não

8.1 Se não esteve, porquê?

- Recusou
Encontra-se debilitado
A família recusa a sua presença



10. Motivo que levou a realizar CF. (1 ou mais):

- Agravamento do quadro clínico/sintomas
- Proximidade da morte ou início de agonia
- Família demandante
- Família com necessidades especiais (famílias com crianças, com lutos repetidos e próximos, dos clientes jovens);
- Conflito intra-familiar
- Conflito entre a família e a equipa
- Discussão de opções terapêuticas. Quais: _____
- Transmissão de informação clínica
- Preparação da alta do doente
- Valorização do apoio à família
- Conspiração do silencio
- Outro Motivo: _____

11. Assuntos abordados: (1 ou mais)

- Expectativas perante a doença, tratamento e evolução
- Clarificação dos objectivos dos cuidados e sintomas
- Apoiar na tomada decisão relativamente a questões éticas:
alimentação ,
suspensão de terapêutica ,
ressuscitação
- Resposta a Necessidades não satisfeitas (doente/família)
- Questões práticas (económicas, regras do serviço, momento da morte)
- Resolução de Conflitos Intrafamiliares
- Resolução de Conflitos com a Equipa
- Oferta de apoio emocional
- Filosofia dos Cuidados Paliativos e Trabalho de equipa
- Outro assunto _____

12. Há registo (informático - Soarian) dos resultados da C.F.?

- Sim
- Não

Obrigada pela sua colaboração!

Ass.: (Facultativo)



ANEXO V – Plano de formação



Plano de Sessão

CONFERÊNCIA FAMILIAR Instrumento de apoio à família		
<p>A Conferência Familiar (CF) é um instrumento fundamental em cuidados paliativos de apoio à família. A família e o doente constituem o binómio objecto de atenção em Cuidados Paliativos. A família sofre também o impacto dessa doença, necessitando de apoio, informação e instrução da equipa de cuidados, sendo simultaneamente prestadora e receptora de cuidados, devendo ser incluída no plano.</p> <p>Serão apresentados dados da Caracterização das Conferências Familiares colhidos através de um questionário aos profissionais durante 1 mês, que será aperfeiçoado e ficará na unidade para outros estudos de investigação mais aprofundados.</p> <p>A formação será realizada pela Enfermeira Estagiária Sara Rijo no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos da UCP, com orientação da Enfermeira Maria Aparício.</p>	<i>01:00</i>	
<p>Sumário</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Definição de CF▶ Planeamento da CF▶ Objectivos da CF▶ Profissionais que participam na CF▶ Família▶ Motivos da CF▶ Temas abordados▶ Conclusão e Discussão	<i>01:00</i>	
<p>Objectivos da formação:</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Compreender a definição de Conferência Familiar▶ Compreender os objectivos das CF▶ Estabelecer critérios para a sua realização▶ Reflectir sobre as práticas▶ Optimizar a prestação de cuidados ao doente e família	<i>01:00</i>	
Definição de Conferência Familiar	<i>01:00</i>	
Planeamento da CF	<i>05:00</i>	
Objectivos da CF	<i>01:00</i>	
Profissionais que participam na CF	<i>05:00</i>	
Família	<i>05:00</i>	
Motivos para a realização da CF	<i>05:00</i>	
Temas abordados na CF	<i>02:00</i>	
Conclusão e Discussão	<i>02:00</i>	
Esclarecimento de dúvidas	<i>05:00</i>	
Referencias Bibliográficas	<i>01:00</i>	
Avaliação informal da formação (Pontos fortes/pontos a melhorar)	<i>05:00</i>	
Total	45:00	



ANEXO VI – Diapositivos da formação

CONFERÊNCIA FAMILIAR

Instrumento de apoio à família

Sumário

- Definição de CF
- Planeamento da CF
- Objectivos da CF
- Profissionais que participam na CF
- Família
- Motivos para a realização da CF
- Temas abordados na CF
- Conclusão

Objectivos

- Compreender a definição de CF
- Compreender os objectivos das CF
- Estabelecer critérios para a sua realização
- Reflectir sobre as práticas
- Optimizar a prestação de cuidados ao doente e família

Definição de CF

- É um instrumento de apoio à família que consiste numa reunião estruturada com **plano** previamente acordado entre os profissionais presentes, onde é partilhada **informação e sentimentos**. A informação a transmitir é previamente **consensualizada em equipa** e a prioridade é o benefício para o doente. A equipa ajuda a família a expressar as suas preocupações e a acordar um **plano de intervenção**.

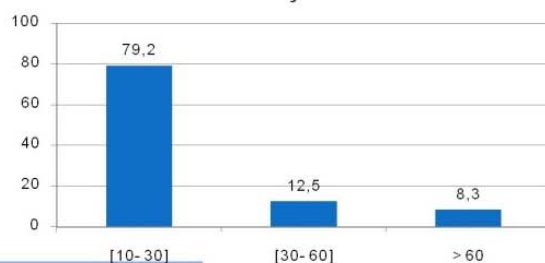
Definição de CF

- Duração – deve-se disponibilizar no mínimo 30 a 60min sem interrupções

A maior satisfação da família está associada à sua participação activa e à possibilidade de usar da palavra durante mais tempo.

Definição

Duração



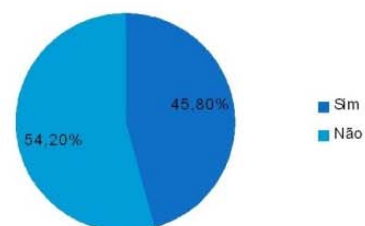
Definição

- Local – calmo, acolhedor, que garanta a privacidade e a possibilidade de assentos

LOCAL	Frequência
Quarto	9
Outro: Refeitório	4
Sala de actividades lúdicas	3
Sala de estar 2 (paliativos)	3
Sala de estar 1 (principal)	2
Gabinete médico	2
Outro: Corredor	1
Total	24

Planeamento da CF

Plano





Planeamento da CF

		Profissionais presentes				
		Enfermeiro	Médico	Médico e Psicólogo	Médico e Voluntária	Médico e Enfermeiro
Existência de plano	Sim	7,2%	100%	100%	100%	100%
	Não	92,8%	0	0	0	0
Total		100%	100%	100%	100%	100%

Objectivos da CF

- Promover a adaptação emocional individual colectiva à situação de doença terminal
- Capacitar a família para a realização de cuidados ao doente e para o auto-cuidado
- Preparação para a perda

Profissionais que participam na CF

- O gestor de caso – o profissional que está mais directamente envolvido na situação e que esteja em melhores condições para responder às necessidades detectadas
- Outros profissionais que cuja intervenção seja útil para os problemas detectados
- O número de funcionários deve ser restrito, apenas devem estar presentes os profissionais de saúde relevantes.

Profissionais que participam na CF

Profissionais	Frequência
Enfermeiro	14
Médico	6
Médico e Enfermeiro	2
Médico e Psicólogo	1
Médico e Voluntário	1

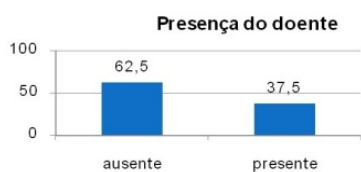
Família

- A família e o doente constituem o binómio objecto de atenção em Cuidados Paliativos
- Enquanto grupo de pessoas afectivamente significativas, a família tem um papel fundamental no apoio ao doente terminal
- Sofre também o impacto dessa doença, necessitando de apoio, informação e instrução da equipa de cuidados
- É simultaneamente prestadora e receptora de cuidados, devendo ser incluída no plano

Família

	Frequência
Filhos	12
Esposa/ o	5
Filhos e esposa	3
Pais	1
Netos	1
Filhos e Irmãos	1
Filhos e Netos	1

Família



Família





Motivos para a realização da CF

- As conferências familiares não devem ser realizadas exclusivamente em situações de crise
- Devem ser oferecidas na Admissão e conduzidas posteriormente em situações pertinentes

Motivos para a realização da CF

Motivos	Porcentagem
Transmissão de informação clínica	22,58%
Agravamento do quadro clínico/sintomas	17,74%
Valorização do apoio ao familiar	16,13%
Preparação da alta	9,68%
Família com necessidades especiais (com crianças, com lutos repetidos e próximos, de doentes jovens)	6,45%
Família demandante	6,45%
Discussão de opções terapêuticas	4,84%
Conflito entre a família e a equipa	4,84%
Conflito intra-familiar	3,23%
Proximidade da morte/ agonia	3,23%
Outros: Admissão do doente	1,61%
Outros: Preparação da saída de fim de semana	1,61%
Outros: Internamento prolongado	1,61%
Conspiração do silêncio	0%

Terapêutica PO
OT
Opióides

Temas abordados

- Para além do assunto que motivou a realização conferência, esta é uma oportunidade para:
- Clarificar os objectivos dos cuidados
- Melhorar a resolução de problemas (necessidades não satisfeitas, dificuldades de comunicação...)
- Prestar apoio na tomada de decisão e emocional
- Criar um ambiente de solidariedade ente o doente/ família/ equipa

Temas abordados

Outros assuntos	Porcentagem
Clarificação dos objectivos dos cuidados e sintomas	32,84%
Expectativas perante a doença, tratamento e evolução	26,87%
Oferta de apoio emocional	10,45%
Filosofia dos Cuidados Paliativos e Trabalho em equipa	5,97%
Questões práticas (económicas, regras do serviço e momento da morte)	4,48%
Resolução de conflitos com a equipa	4,48%
Resolução de conflitos intra-familiares	2,99%
Apoio na tomada de decisão relativamente a questões éticas - Alimentação	2,99%
Resposta a necessidades não satisfeitas (doente/ família)	2,99%
Apoio na tomada de decisão relativamente a questões éticas – Suspensão de terapêutica e Ressuscitação	1,49%
Apoio na tomada de decisão relativamente a questões éticas – Ressuscitação	1,49%
Outros: Preparação da alta	1,49%
Outros: Questões espirituais e religiosas	1,49%



Registo das CF

- 100% referenciou ter registado as conferencias familiares no sistema informático Soarian

Discussão

- Porque é que não existe planificação das CF pelos Enfermeiros?
- Será que as CF com duração inferior a 30min podem ser enquadradas como tal?
- Quais os beneficios da realização deste questionário?
- Será pertinente prolongar o estudo?

Conclusão

- Exige preparação rigorosa dos profissionais e plano prévio
- A família e o doente devem ser elementos activos no planeamento dos cuidados
- Os motivos para a realização de CF mais apontados foram a transmissão de informação clínica, o agravamento do quadro clínico/ sintomas e a valorização do apoio ao familiar
- Os temas mais abordados foram: clarificação dos objectivos dos cuidados e sintomas; expectativas perante a doença, tratamento e evolução e oferta de apoio emocional

Conclusão

- Os motivos que levam à realização da CF são abordados na realização da mesma.
- Não existem diferenças significativas entre os motivos e temas abordados por grupos profissionais.
- Este trabalho possibilitou a reflexão sobre como são realizadas as CF, e ampliar, através da prática, o conhecimento teórico
- Constitui uma base para outros trabalhos de investigação necessários para a avaliação da eficácia das CF.



Bibliografia

- Direcção Geral de Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa. Lisboa; 2004.
- Moreira, I. M.P.B. O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Formasau; 2001
- Sapeta P, Lopes M. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. Revista Referência. 2007 II Série Jun 4;35- 60
- Neto, IG. As Conferências Familiares como estratégia de Intervenção de apoio à família em Cuidados Paliativos. Revista "Dor". 2008 Vol 16, nº3; 27- 34
- Hudson P, Quinn K, O' Hanlon B, Aranda S. Family meeting in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliative Care 2008; 7- 12
- Neto IG; Trindade N. Family meetings as means of support for patients. European Journal of Palliative Care. 2007, 14 (3); 105- 108

Sugestões