



**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO

## **CUIDAR A PESSOA PARA ALÉM DA CURA**

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica  
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em  
Cuidados Paliativos

Por

Ana Carlota Ferin Cunha de Bragança Balula Cid

Lisboa, 2021





**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO

## **CUIDAR A PESSOA PARA ALÉM DA CURA**

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica  
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em  
Cuidados Paliativos

Por

Ana Carlota Ferin Cunha de Bragança Balula Cid

Sob a orientação da Mestre

Maria Madalena Tavares Mata Moreira Feio

Lisboa, 2021



*The truth is, once you learn how to die, you learn how to live.*

*Tuesdays with Morrie (Albom 1998)*



## Resumo

Este Relatório de Estágio “Cuidar a Pessoa para além da Cura”, foi redigido com o máximo rigor científico em que assenta a Medicina Paliativa e com base nos valores da bioética e ainda outros essenciais como a compaixão, o respeito e a dignidade pela pessoa e que cunham a prática desta disciplina.

Neste documento, que se enquadra no Mestrado em Cuidados Paliativos, pretende-se explicar quais as estratégias utilizadas para pôr em prática os conteúdos adquiridos durante os dois anos de aulas teóricas, considerando sempre a prestação de cuidados de saúde que respeitam a dignidade da pessoa doente e têm como objetivo o seu conforto.

Começo por descrever sucintamente os três locais de estágio contemplando as respetivas Equipa, Missão, Organização das atividades, Circuito do doente e Atividade formativa.

Seguidamente apresento os objetivos propostos para os estágios e que visam a área do cuidar, da gestão, da educação e da investigação.

E finalmente organizo todos os conhecimentos adquiridos durante este tempo seguindo as oito competências propostas pela *European Association for Palliative Care* para a prestação de Cuidados Paliativos.

Concluo ao objetivar como o estágio mudou a minha prática clínica e transformou o meu olhar perante o doente e a vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Medicina Paliativa; Relatório de Estágio



## **Abstract**

This Internship Report “Caring for the Person beyond Cure”, was written with the maximum scientific rigor on which Palliative Medicine is based and based on the values of bioethics and other essentials such as compassion, respect and dignity for the person and that coined the practice of this discipline.

In this document, which is part of the Master in Palliative Care, it is intended to explain what strategies are used to put into practice the content acquired during the two years of theoretical classes, always considering the provision of health care that respects the dignity of the sick person and aim for your comfort.

I begin by briefly describing the three internship locations, including the respective Team, Mission, Organization of activities, Patient circuit and Training activity.

Then I present the objectives proposed for the internships and which aim at the area of care, management, education and research.

And finally, I organize all the knowledge acquired during this time following the eight competencies proposed by the European Association for Palliative Care for the provision of Palliative Care.

I conclude by objectifying how the internship changed my clinical practice and transformed my view of the patient and life.

**Keywords:** Palliative Care; Palliative Medicine; Internship report.



## **Agradecimentos**

Todos os dias me sinto uma privilegiada e muito agradeço a Deus o meu caminho e o dom da vida.

Muito obrigada aos doentes e famílias que tive a honra de acompanhar e que me ensinam o que é a Medicina e o que é a vida.

Ao meu querido marido que não desiste de me acompanhar, apesar de todas as minhas falhas, e aos nossos filhos, resultado comovente do nosso amor e do amor de Deus.

À minha Mãe e ao meu Pai por todos os esforços e sacrifícios, mas sobretudo por estarem sempre ao meu lado.

Aos meus irmãos e amigos, que tanto me enriquecem com a sua sabedoria.

À orientadora do Mestrado, Mestre Maria Madalena Tavares Mata Moreira Feio, pelo seu exemplo humano e por toda a disponibilidade.

Ao Professor Doutor Manuel Luís Vilas Capelas, por toda a sua paciência e ajuda neste caminho.

Espero conseguir retribuir tudo o que levo do Mestrado para o bem dos doentes e das suas famílias.



## Índice

Resumo .....	v
Abstract.....	vii
Agradecimentos .....	ix
Índice .....	xi
Índice de Tabelas .....	xiii
Lista de Siglas.....	xv
Lista de Abreviaturas.....	xvii
Introdução.....	1
1. Descrição do contexto de estágio e cronograma .....	3
1.1. Local de Estágio A.....	5
1.2. Local de Estágio B .....	9
1.3. Local de Estágio C.....	13
2. Descrição do processo de desenvolvimento de competências .....	19
3. Competências adquiridas.....	23
3.1. Competência nº1: aplicar os princípios gerais dos Cuidados Paliativos em qualquer contexto de cuidados onde o doente e a família se encontrem .....	23
3.2. Competência nº2: promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença. ....	29
3.3. Competência nº3: responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente e família.....	39

3.4. Competência nº4: responder às necessidades dos familiares e/ou cuidadores informais do doente relacionadas com os objetivos de cuidados a curto, médio e longo prazos	47
3.5. Competência nº5: responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em Cuidados Paliativos .....	51
3.6. Competência nº6: exercer uma coordenação/liderança de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto onde sejam prestados Cuidados Paliativos.....	53
3.7. Competência nº7: desenvolver competências de comunicação e de relação interpessoais.....	55
3.8. Competência nº8: promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos, com reflexão sobre a própria atitude em relação à doença, morte e luto ..	59
4. Implicações para a prática profissional .....	63
5. Conclusão.....	65
Referências bibliográficas .....	67
Apêndices .....	83
Apêndice A – Folha de registo de dados utilizada durante o estágio .....	85
Apêndice B – Revisão <i>Scoping</i> .....	87

## Índice de Tabelas

Tabela 1 – Cronograma e contexto de estágios realizado .....	3
Tabela 2 - Objetivos do estágio (Cuidar) .....	20
Tabela 3 - Objetivos do estágio (Gestão) .....	21
Tabela 4 - Objetivos do estágio (Educação).....	21
Tabela 5 - Objetivos do estágio (Investigação) .....	22
Tabela 6 – Características gerais dos doentes observados durante o estágio .....	24
Tabela 7 – Localização do tumor primário.....	24
Tabela 8 - Patologias não oncológicas .....	25
Tabela 9 – Principais sintomas referidos pelos doentes durante este estágio.....	32
Tabela 10 – Caracterização dos cuidadores dos doentes observados durante o estágio.	49
Tabela 11 – Reuniões multidisciplinares e interdisciplinares assistidas durante o estágio .....	54
Tabela 12 – Sessões formativas em que participei durante o estágio.....	60
Tabela 13 – Outras atividades formativas .....	60



## Lista de Siglas

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde  
ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde  
AINES - Anti-inflamatórios não esteroides  
ARSLVT - Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo  
AVC - Acidente vascular cerebral  
CPAL - Cuidados Paliativos  
CSS - Cuidados de Saúde Secundários  
EAPC - *European Association for Palliative Care*  
ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados  
ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos  
EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos  
ELA - Esclerose Lateral Amniotrófica  
ESAS - *Edmonton Symptom Assessment System*  
ESMO - *European Society for Medical Oncology*  
HADS - *Hospital Anxiety and Depression Scale*  
ICC - Insuficiência cardíaca congestiva  
IRC - Insuficiência renal crónica  
ISRS - Inibidores seletivos da recaptção de serotonina  
IRSN - Inibidores da recaptção da serotonina e noradrenalina  
LVT - Lisboa e Vale do Tejo  
MGF - Medicina Geral e Familiar  
PAINAD - *Pain Assessment in Advanced Dementia Scale*  
PLP - Perturbação do Luto Patológico  
PPS - *Palliative Performance Scale*  
SECPAL - *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*  
TSSS - Técnica Superior de Serviço Social  
UAD - Unidade de Assistência Domiciliária  
UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados  
UCCP - Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos

UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

## Lista de Abreviaturas

bid - *bis in die*, tomar duas vezes ao dia

mg - miligramas

µg - microgramas

tid - *ter in die*, tomar três vezes ao dia



## Introdução

Os melhores professores de Medicina são os doentes, já que nos ensinam como se enfrenta uma doença e se lida com o sofrimento que esta causa em todas as dimensões humanas. Aprende-se a viver quando testemunhamos a procura de sentido e a coragem de pessoas com doença grave e incurável. Assim sendo, para aprender Cuidados Paliativos (CPAL) e concluir o Mestrado foi para mim essencial realizar o estágio prático.

Durante a minha formação específica em Medicina Geral e Familiar (MGF) fui contactando com os CPAL e assim foi crescendo o meu interesse por esta área. No último ano do internato, realizei o estágio opcional na Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Centro Hospitalar de Lisboa Central e nesse momento senti que tinha de continuar a investir nesta disciplina, que pela sua especificidade exige competências únicas.

No ano seguinte, a vida concedeu-me o privilégio de cuidar do meu Pai até à morte na sua casa, local onde desejava falecer, o que só foi possível por termos o apoio de uma equipa de CPAL ao domicílio. Aqui pude experimentar a vivência dos doentes e suas famílias e cuidadores e ver a importância dos CPAL na “boa morte”(Meier et al. 2016), já que este período foi vivido de forma tranquila e harmoniosa por toda a família, o que se repercute para o resto da nossa vida.

Mais tarde, tive a oportunidade de acompanhar durante seis meses a EIHSCP da Clínica da Universidade de Navarra, em Pamplona. Aqui percebi que se o plano de cuidados for centrado na pessoa e na sua família e tiver como objetivo o alívio do sofrimento multidimensional é verdadeiramente transformador para todos os intervenientes. Assim, quando voltei a Portugal, estava decidida a realizar o Mestrado em CPAL.

Com o meu desejo crescente de me dedicar a esta área, especialmente no âmbito da comunidade, decidi propor-me à realização do estágio prático integrado no Mestrado, com o objetivo de adquirir competências na área do cuidar, da gestão, da educação e da investigação e que descrevo abaixo.

Para atingir os vários objetivos realizei o estágio em três instituições de saúde, o que me permitiu conhecer as várias valências em CPAL: em Equipa Comunitária de Suporte em

Cuidados Paliativos (ECSCP), em EIHSCP e numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP).

O estágio decorreu entre os dias 1 de outubro a 30 de novembro de 2018, de segunda a sexta-feira, durante três semanas em cada local.

Durante este estágio tive como principal objetivo o desenvolvimento das competências descritas pela *European Association for Palliative Care* (EAPC), documento que reúne a opinião de especialistas sobre as competências essenciais para a prática de CPAL (Gamondi, Larkin, and Payne 2013). Neste documento entende-se *competência* como um grupo de conhecimentos, habilidades e atitudes que se correlacionam com o desempenho no trabalho, que são mensuráveis e que podem ser melhorados através de treino.

Assim, este relatório descreve as estratégias utilizadas para a aquisição destas competências através do acompanhamento dos profissionais de saúde das várias equipas e dos doentes observados, a quem muito agradeço, já que para além de me ajudarem a ser melhor Médica, ensinam-me todos os dias a ser melhor pessoa.

O relatório foi realizado durante o ano de 2019 e 2020, demora justificada por circunstâncias pessoais e familiares mas que me permitiu uma maior reflexão e sedimentação de conhecimentos e que explica a utilização de algumas referências bibliográficas posteriores.

Complementei a minha aprendizagem com o estudo, com a investigação clínica, com os congressos, as conferências e as formações a que assisti e ainda com algum tempo de reflexão pessoal, tempo fundamental para sedimentar conhecimentos e aprendizagens.

Para a realização deste trabalho utilizei a norma de referência da *American Psychology Association* (APA 6ª edição).

## 1. Descrição do contexto de estágio e cronograma

O estágio foi realizado em três instituições de saúde na região de Lisboa e Vale do Tejo (LVT) e que designo por A, B e C, pelo sigilo e proteção de dados exigida.

Acompanhei cada equipa durante três semanas, apenas nos dias úteis.

A equipa A trabalha exclusivamente na comunidade, a equipa B trabalha apenas em contexto de unidade hospitalar e a equipa C dedica-se a cuidados na comunidade e em contexto hospitalar.

A decisão de repartir o estágio por locais diferentes foi tomada por forma a conhecer várias dinâmicas de equipa multidisciplinar e também as diferentes esferas de ação dentro dos CPAL. Por isto mesmo, foi uma experiência bastante enriquecedora, apesar de curta duração em cada equipa.

Apresento de seguida o cronograma do estágio, que decorreu entre os dias 1 de outubro a 30 de novembro de 2018.

**Tabela 1 – Cronograma e contexto de estágios realizado**

Local de Estágio	Contexto	Datas	Nº de horas
A	ECSCP	1 a 12 de outubro 5 a 9 de novembro	112
B	UCCP	15 a 31 de outubro	96
C	EIHSCP/UAD	12 a 31 de novembro	104

Legenda: ECSCP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; UCCP: Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos; EIHSCP: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; UAD: Unidade de Assistência Domiciliaria



## 1.1. Local de Estágio A

O local de estágio A é a uma ECSCP integrada num Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) e está dotada de recursos específicos pelo que desenvolve a sua atividade de forma autónoma e constitui-se como Unidade Funcional do ACES.

Esta equipa multidisciplinar específica de CPAL presta consultadoria às outras unidades funcionais do ACES, Equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respetivamente ECCI e UCCI) da sua área de influência e assegura a prestação de cuidados diretos aos doentes/famílias em situação de maior complexidade ou de crise.

Para além disso, promove a formação em CPAL de diversos profissionais do ACES, assegurando a sua capacitação na abordagem paliativa de qualidade através da realização de formações internas.

### Equipa

Esta equipa é constituída por sete enfermeiros, uma psicóloga em horário parcial, um fisioterapeuta em tempo parcial, um técnico superior de serviço social (TSSS) em tempo parcial, dois assistentes operacionais e um assistente técnico.

Fazem também parte da equipa dois médicos, um dos profissionais com doutoramento e com a competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos e outro com Mestrado em CPAL que em conjunto dedicam 42,5 horas por semana a esta equipa.

### Missão

A equipa tem como missão responder às necessidades globais do doente/família/cuidador com doença avançada, incurável e progressiva através da prestação de cuidados personalizados no domicílio. Tem ainda como objetivos:

- favorecer a autonomia do doente e família, promovendo a dignidade e qualidade de vida;
- apoiar a família em todas as fases da doença, nos últimos dias de vida e no luto;
- trabalhar em equipa multidisciplinar;
- promover o bem-estar e prevenir o *burnout* dos profissionais;
- promover o trabalho em parceria e em articulação com os recursos da comunidade.

## Organização das atividades

A ECSCP partilha as instalações e alguns dos elementos da equipa de enfermagem com a ECCI. Esta gestão é feita de forma sensata apesar de surgirem alguns conflitos dentro da equipa gerados por esta sobreposição.

As atividades da ECSCP focam-se na intervenção multidisciplinar no sofrimento decorrente da doença avançada, incurável e progressiva tendo como alvo de cuidados o doente/família/cuidadores. Assim, dedica-se:

- ao acompanhamento e controlo sintomático na doença e nos últimos dias de vida no domicílio;
- ao apoio e esclarecimento através do telefone (orientações telefónicas);
- ao apoio psico-emocional do doente, família e cuidadores;
- à articulação com os recursos da comunidade;
- a atividades de formação e de investigação clínica;
- à realização de reuniões de trabalho para discussão de casos clínicos e outros assuntos organizacionais.

A equipa reúne-se no início da manhã para discutir os casos clínicos dos doentes que acompanha e depois de identificar as necessidades de cada um, organiza-se de acordo com os recursos disponíveis.

Depois, cada profissional regista no processo do doente a informação relativa à sua observação, o que é facilitador na harmonização de cuidados de saúde transdisciplinar. O processo clínico do doente é duplicado, já que é necessário registar manualmente a informação clínica no domicílio e depois esta ser inserida no *software* informático próprio, já na sede da equipa.

Fazem parte deste processo vários documentos, como a folha de dados de identificação do doente, a história clínica e evolução, o plano atualizado em curso e diversas escalas de avaliação sintomática e funcional como o ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) (Bruera et al. 1991) e o Índice de Katz (Sociedade Portuguesa de Medicina Interna 2014) o que possibilita à equipa ter uma visão geral da evolução do doente no domicílio.

A equipa realiza visitas todos os dias da semana, sendo a sua periodicidade variável consoante a necessidade do doente/família.

### **Circuito do doente**

Para esta equipa são referenciados doentes a partir dos Cuidados de Saúde Secundários (CSS), neste caso do Hospital da área de abrangência, de Médicos de Família das unidades funcionais pertencentes àquela zona ou de parceiros da comunidade.

A informação clínica dos doentes é escrita num formulário próprio preenchido pelo médico ou enfermeiro que referencia o doente e depois enviado através do *software* informático do ACES ou por correio eletrónico.

A enfermeira chefe da ECSCP recebe o formulário e contacta diretamente o profissional de saúde que referencia de modo a agendar a primeira visita ao domicílio. Esta ocorre preferencialmente nas 24h a 48h depois, de acordo com as necessidades do doente, o que pode nem sempre acontecer pelo número limite de vagas da equipa.

Antes de se realizar a primeira visita ao domicílio, o caso clínico do doente é discutido em equipa multidisciplinar para se organizar e antecipar algum cuidado específico. A primeira visita ao domicílio é realizada pela equipa médica e de enfermagem. Nesta visita, são avaliadas as necessidades do doente e família através da utilização das escalas como as acima referidas e outras que visam as dimensões espiritual, a social e a psicológica, avaliação que descreverei mais adiante. Depois, estabelece-se um plano terapêutico conjunto, respeitando a autonomia e a individualidade do doente e da sua família.

Ao observar o trabalho desta equipa no domicílio constatei que é uma equipa madura, com muita experiência e que respeita os cuidados humanizados e individualizados, o que me permitiu aprender e estruturar uma abordagem ao doente em CPAL.

Em relação aos cuidados de saúde no luto consistem na visita de luto realizada duas semanas após a morte e depois no acompanhamento telefónico pela equipa de enfermagem até ao fim de um ano, com periodicidade variável. Caso seja necessário, são articulados cuidados de saúde com a Psicóloga da ECSCP.

### **Atividade formativa**

Como referido anteriormente, esta equipa dedica-se à formação interna de profissionais de saúde do ACES e pelo menos duas vezes por ano organiza ações de formação básica em CPAL para profissionais das unidades funcionais de saúde da zona de abrangência.

Tive a oportunidade de participar num Curso Básico realizado nos dias 29 de outubro, 5 de novembro e 14 de novembro de 2018.

Para além disso, a equipa valoriza a formação contínua dos seus profissionais em cursos avançados e também em congressos, jornadas, seminários e conferências.

Mensalmente há uma reunião com outras ECSCP da mesma região para partilha de experiências e avaliação de objetivos. Com alguma periodicidade também há uma reunião com a EIHSCP para otimização da integração de cuidados de saúde.

Durante o meu período de estágio não tive a oportunidade de acompanhar projetos de investigação clínica realizados por esta equipa, apesar de saber que esta atividade é considerada.

## **1.2. Local de Estágio B**

Esta instituição é uma Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos (UCCP) de um Hospital e é reconhecida nacional e internacionalmente pela qualidade de cuidados prestados.

### **Equipa**

A equipa multidisciplinar é coordenada por um médico e um enfermeiro. A equipa médica é formada por três elementos a tempo completo, dois com competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos e ainda alguns colaboradores a tempo parcial. A equipa de enfermagem é composta por 36 elementos (12 destes com formação avançada em CPAL e os restantes com formação básica), um Psicólogo a tempo completo e um TSSS a tempo parcial.

Dão ainda apoio à UCCP dois fisioterapeutas, uma terapeuta da fala, uma nutricionista, um farmacêutico, vários auxiliares de ação médica, uma equipa de voluntários e o capelão.

### **Missão**

Esta equipa dedica-se ao acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de doentes com perda de autonomia e necessidade de reabilitação ou que se encontrem em situações complexas de sofrimento associadas a doenças graves e/ou incuráveis e progressivas, tendo ao seu cuidado doentes internados de tipologia de Cuidados Continuados e de CPAL.

As ações desenvolvidas pela equipa multidisciplinar centram-se nas pessoas doentes e nas suas famílias e são delineadas especificamente para cada situação, através de uma abordagem integral e multidisciplinar dos problemas. Pretende-se, desta forma, garantir um apoio global aos doentes, proporcionando-lhes cuidados de saúde rigorosos e humanizados que contribuam para o seu conforto, dignidade e qualidade de vida.

### **Organização das atividades**

A atividade desenvolvida por esta equipa é essencialmente clínica, mas tem também um forte cariz científico e formativo. As valências abrangidas pela atividade da equipa são as seguintes:

- Internamento
- Consulta Externa
- Apoio em regime de consultadoria a doentes internados a cargo de outras especialidades

Diariamente a equipa médica e de enfermagem reúnem para transmitir a informação clínica dos doentes acompanhados e semanalmente a equipa reúne com todos os seus elementos, para que se garanta a continuidade do plano individual de intervenção traçado para cada doente.

A minha atividade assistencial foi maioritariamente desenvolvida em regime de internamento e focando os doentes em tipologia de CPAL. No início da manhã participei diariamente na reunião da equipa médica, da psicóloga e dos elementos da equipa de enfermagem responsáveis por cada doente. Neste momento, é revista a situação clínica de todos os doentes, salientadas as intercorrências desde a reunião anterior, otimizado o controlo sintomático e discutido entre todos o plano de acompanhamento tendo em conta as necessidades do doente e da família.

Desta forma priorizam-se os doentes que carecem de uma observação mais urgente e também os que beneficiam de apoio por parte de outros profissionais como a Psicóloga e a TSSS. No final da reunião, os doentes são atribuídos a cada um dos elementos da equipa de forma rotativa, garantindo a continuidade e coerência de cuidados.

Depois, passa-se ao exame objetivo de cada doente, dedicando o tempo necessário à escuta e ao diálogo para que se chegue a um plano de tratamento individualizado. De seguida, é avaliada pela equipa a necessidade de alteração do plano de acompanhamento e de prescrição não farmacológica e farmacológica, tendo por base os objetivos de cuidados.

A equipa médica dedica-se ainda à realização de Consulta Externa de Medicina Paliativa, sendo que esta não tem uma periodicidade agendada, isto é, ocorre num horário mais ou menos flexível para maior comodidade do doente.

A UCCP trabalha em estreita colaboração com todos os serviços do Hospital com particular destaque para as equipas de Oncologia, Neurologia, Medicina Interna, Medicina Geral e Familiar, Unidade da Dor e Medicina Física e de Reabilitação nas suas

diversas vertentes (fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional). Esta relação de colaboração justifica-se pelo tipo de patologias que afetam com mais frequência os doentes que requerem os seus cuidados, nomeadamente os doentes oncológicos, os doentes com doenças neurológicas degenerativas (demências avançadas e doentes com sequelas de acidentes vasculares cerebrais), as doenças neuromusculares, as insuficiências de órgão avançadas, as doenças reumatológicas incapacitantes e os doentes internados em contexto pós-cirúrgico ou em programa de reabilitação.

### **Circuito do doente**

Os doentes são referenciados a partir da Consulta Externa, a partir de outros serviços deste Hospital, a partir do Atendimento Médico Permanente do Hospital ou mesmo a partir de outras instituições na comunidade.

Não existe nenhum formulário específico a preencher para encaminhar o doente. Os dados clínicos e descritivos das necessidades são registados informaticamente e a articulação é realizada diretamente entre profissionais de saúde.

Durante o internamento e se há previsão de alta para a comunidade é realizada uma avaliação pelo TSSS que acautela, junto da família e cuidadores, os cuidados e as necessidades do doente na comunidade, facilitando o contacto com alguma instituição ou equipa prestadora de cuidados na comunidade.

### **Atividade formativa**

Esta equipa tem uma reunião semanal dedicada à apresentação de trabalhos científicos pelos internos em formação, enfermeiros, psicóloga ou farmacêutico. Nesta reunião discutem-se ainda os casos clínicos dos doentes com uma situação mais complexa ou com interesse formativo.

É ainda de referir e valorizar a atividade científica desta equipa com a publicação de vários artigos no âmbito dos CPAL, a docência em CPAL, a organização de cursos básicos e avançados em CPAL, a organização de outros eventos promotores dos CPAL e a organização de estágios médicos e de enfermagem.

Durante o estágio tive a oportunidade de participar no Curso Avançado de CPAL nos dias 11 e 12 de novembro de 2018.



### **1.3. Local de Estágio C**

O local de estágio C é uma unidade de saúde dedicada à assistência de doentes com patologia oncológica, reconhecida pela qualidade de cuidados de saúde prestados.

Nesta instituição acompanhei a equipa multidisciplinar dedicada aos CPAL que forma a EIHS CP e a Unidade de Assistência Domiciliária (UAD).

A EIHS CP exerce a sua atividade prestando consultadoria a toda a estrutura hospitalar. Esta equipa é ainda responsável pela avaliação e referenciação de doentes à Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).

A UAD presta CPAL domiciliários a adultos com doença avançada, progressiva e incurável, que são acompanhadas nesta instituição e que residem no Concelho de Lisboa.

As visitas domiciliárias da equipa médica e de enfermagem realizam-se conforme a necessidade do doente e da sua família para melhor adequar os cuidados de saúde na evolução da doença.

Nos casos de incapacidade ou exaustão do cuidador ou da necessidade de cuidados mais diferenciados, promove-se o internamento do doente no seu serviço de origem ou a referenciação para a RNCP.

#### **Equipa**

A equipa é constituída por três médicos a tempo completo com Mestrado em CPAL e a competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos, por quatro enfermeiros a tempo completo, um TSSS, um assistente técnico e um assistente operacional. A psicóloga integra a EIHS CP, tendo um horário de 20 horas semanais para o acompanhamento de doentes internados.

#### **Missão**

A equipa dedica-se à prestação de CPAL como parte integrante dos cuidados globais prestados nesta instituição ao longo de toda a trajetória da doença, tendo como alvo de cuidados o doente, a família e os cuidadores.

São prestados cuidados ativos, coordenados e globais a doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença avançada e progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida.

Ao acompanhar esta equipa pode assistir à prestação de cuidados de saúde baseados no respeito pela dignidade e integridade do doente e na aceitação da morte como um processo natural. São consideradas as necessidades, as expectativas, a esperança e os receios de cada doente/família e cuidadores.

### **Organização das atividades**

A atividade é organizada para que, mensalmente, uma parte da equipa se dedique aos cuidados na comunidade e a outra parte aos cuidados intra-hospitalares.

A atividade da equipa divide-se entre:

- EIHSCP
- UAD
- Consulta Externa de Medicina Paliativa

A EIHSCP funciona durante os dias úteis e a UAD acompanha doentes todos os dias do ano, entre as 8 as 16 horas.

As atividades da equipa passam pela:

- prestação de CPAL a doentes e suas famílias no hospital e no domicílio;
- articulação de cuidados médicos e de enfermagem com as outras equipas da mesma instituição e com os recursos existentes na comunidade;
- atendimento telefónico durante o horário de funcionamento;
- realização de formações em CPAL dirigida aos profissionais da instituição e de outras instituições públicas;
- investigação clínica de acordo com a sua área de atuação.

Para harmonizar os cuidados de saúde e organizar a equipa nas suas diferentes atividades, o dia inicia-se com uma reunião com toda a equipa onde se discutem os casos clínicos dos doentes acompanhados no domicílio. Semanalmente, apresentam-se os casos clínicos dos doentes internados. São registadas as suas principais necessidades e é reavaliado o seu plano de acompanhamento.

Depois, parte da equipa prepara as visitas domiciliárias e segue nesta atividade, enquanto a outra parte permanece no hospital para se dedicar aos doentes internados.

Cada médico tem um período semanal de Consulta Externa de Medicina Paliativa, onde avalia os doentes referenciados do ambulatório ou por outras especialidades dentro da instituição e ainda doentes acompanhados nos cuidados intra-hospitalares.

A consulta tem como tempo estipulado de 1 hora estimada para uma primeira consulta e de 20 minutos de consulta de seguimento. Antes de entrar, o doente preenche a ESAS (Bruera et al. 1991) para que a equipa avalie as suas necessidades e prepare a consulta nesse sentido. Nesta consulta estão sempre presentes um médico, um enfermeiro e a TSSS.

Quinzenalmente a equipa reúne com sectores de internamento de Oncologia Médica (Patologia Digestiva e Melanomas e outros) para discutir em conjunto os doentes internados a cargo destes sectores e em particular os seguidos em comum. Estas reuniões têm permitido referências mais atempadas e por isso mesmo a melhoria dos cuidados de saúde prestados.

### **Circuito do doente**

Relativamente à referência à equipa da UAD, esta é realizada pelo médico assistente da instituição, através do preenchimento do modelo de referência que é enviado para a assistente técnica da equipa. Depois é encaminhado à equipa médica que avalia as necessidades do doente e da família de acordo com a informação clínica recebida.

São tidos em conta os seguintes critérios de admissão:

- doente com idade superior a 18 anos;
- utente inscrito na instituição;
- a pessoa tem diagnóstico de doença em fase avançada e progressiva e necessita de CPAL;
- a sua residência encontra-se na área de influência da equipa;
- o utente tem um cuidador principal identificado;
- o doente aceita o apoio da equipa.

A prioridade da admissão do doente é condicionada pela avaliação das necessidades físicas, psicológicas e sociais dos doentes e família, obedecendo a critérios de presença de sofrimento não controlado. É dada prioridade aos doentes com maior número de

critérios de complexidade ou em situação de últimos dias. Relativamente às visitas domiciliárias, a sua periodicidade varia consoante a necessidade do doente e sua família.

As visitas de luto são realizadas duas semanas após a data de morte e posteriormente são realizados contactos telefónicos periódicos até um ano após a morte. Se houver necessidade, os familiares e/ou cuidadores podem ser referenciados à Consulta de Apoio no Luto com a psicóloga e/ou psiquiatra.

A referenciação à EIHSCP realiza-se através de um formulário próprio preenchido pelo médico do serviço de internamento e encaminhado à assistente técnica da EIHSCP.

O processo de cada doente, inclui todos os registos das áreas de intervenção transdisciplinar, o que facilita a harmonização e continuidade de cuidados.

Os registos multidisciplinares são realizados no *software* informático da instituição, o que permite consultar as informações registadas pelos diversos profissionais e observar a evolução durante o acompanhamento.

Para além do diagnóstico e história/evolução clínica registam-se ainda o plano de intervenção, o esquema terapêutico, o plano ou registo de conferência familiar e ainda o resultado da aplicação de escalas que avaliam os sintomas como a ESAS (Bruera et al. 1991) e a escala funcional como a *Palliative Performance Scale*, version 2 (PPSv2) (Anderson et al. 1996; Maciel and Carvalho 2009), instrumento também validado como preditor do prognóstico em doentes oncológicos.

### **Atividade formativa**

Esta equipa tem como forte preocupação a vertente formativa. Assim, um dos elementos da equipa prepara mensalmente um trabalho científico como um *Journal Club* que é apresentado na reunião do início da manhã e em que estão presentes as duas equipas (UAD e EIHSCP), de forma informal e com discussão posterior.

A equipa prepara ainda um Curso Básico de CPAL para profissionais de saúde da área de influência que ocorre pelo menos uma a duas vezes por ano durante três dias e que conta com a apresentação de temas pelos vários grupos profissionais da equipa e outros pertencentes à instituição (Clínica da Dor, Psiquiatras, Consulta de Estomaterapia, Consulta Multidisciplinar de Feridas, Oncologia Médica). A equipa disponibiliza-se

ainda para receber os formandos em estágios práticos. Tive a oportunidade de realizar este curso durante os dias 13, 20 e 27 de outubro de 2017.

Existe uma grande dinâmica de encontros, congressos e palestras nesta instituição. Tive a oportunidade de participar nas Jornadas de Serviço Social com apresentações de grande qualidade sobre os CPAL na perspetiva da área do Serviço Social. Neste encontro, ouvi testemunhos de familiares que receberam o apoio desta equipa no domicílio. Contaram-nos com grande emoção e satisfação como a abordagem humana e profissional contribuiu para a morte digna do seu familiar e o impacto desta contribuição para a vivência do luto e para o resto da sua vida. Também participei nas Jornadas da Clínica da Dor onde foram apresentados e discutidos protocolos utilizados na instituição e ainda revisões acerca de temas relevantes nesta área. É de relevar o interesse dos profissionais da instituição nestas Jornadas, numa perspetiva de discussão, melhoria e trabalho multidisciplinar.

Para além disto, esta equipa colabora num projeto de articulação com os Cuidados de Saúde Primários (CSP) com o objetivo de melhorar os cuidados de saúde dos doentes assistidos em simultâneo pela equipa da instituição C e pelo médico de família. Mensalmente há uma reunião clínica entre os elementos da equipa e profissionais de saúde dos CSP para discutir casos clínicos complexos e partilhar dúvidas e outros conhecimentos. Este projeto iniciado há dois anos tem sensibilizado progressivamente um maior número de profissionais de saúde dos CSP para a importância dos CPAL na comunidade



## 2. Descrição do processo de desenvolvimento de competências

A Medicina Paliativa exige uma formação específica e diferenciada, que envolve não só o tratamento rigoroso dos sintomas e das manifestações físicas da doença causadoras de sofrimento, mas também o apoio psicológico, social e espiritual ao doente e família e que se prolonga pelo período do luto (OMS 2004; Pastrana et al. 2008).

Ao realizar este estágio prático no âmbito do mestrado em CPAL tive como principal objetivo desenvolver as competências necessárias à prestação rigorosa e de qualidade deste tipo de cuidados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, respeitando sempre a sua dignidade e autonomia.

Apresento de seguida o meu guião no processo de desenvolvimento de competências, que organizei por objetivos e estratégias para os atingir nas várias áreas de intervenção (Cuidar, Gestão, Educação e Investigação) (Tabelas 2, 3, 4 e 5). Os objetivos encontram-se de acordo com a definição de CPAL da Organização Mundial de Saúde (OMS) e mais recentemente da *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHP), isto é, cuidados que afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, que se focam na unidade recetora de cuidados “doente/família”, tendo como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida através de uma abordagem global e holística do sofrimento (Anon 2014; Julião et al. 2019; Radbruch et al. 2020).

Ao chegar a cada local de estágio preocupei-me em conhecer o orientador, os elementos da equipa e a sua dinâmica. Apresentei-me e comuniquei os objetivos do estágio e as estratégias planeadas para os atingir, adequando-as às particularidades da equipa e do local.

Durante o estágio elaborei uma tabela de registo (Apêndice A) que fui preenchendo para estudo posterior dos dados recolhidos.

**Tabela 2 - Objetivos do estágio (Cuidar)**

1. Adquirir experiência prática em CPAL
  - a) Integrar a equipa multidisciplinar das instituições para assistência a doentes no âmbito dos CPAL
  - b) Observar e participar na anamnese, exame objetivo e elaboração de planos terapêuticos de doentes com necessidades paliativas
  - c) Desenvolver competências de comunicação com o doente e família
  - d) Desenvolver competências no controlo de sintomas do doente com doença avançada
  - e) Utilizar escalas de avaliação e outras ferramentas de apoio à decisão clínica
2. Experimentar e analisar os diferentes contextos da prática dos CPAL: equipa intra-hospitalar, unidade de internamento e apoio ao domicílio
  - a) Integrar a equipa multidisciplinar e analisar as diferentes abordagens em cada contexto
  - b) Conhecer o funcionamento e a organização da instituição e qual a sua missão no contexto dos cuidados paliativos
  - c) Identificar as especificidades na organização da equipa em cada contexto (gestão de recursos, acessibilidade, apoio à família)
  - d) Identificar as estratégias na elaboração de planos terapêuticos e de seguimento nos diferentes contextos
3. Conhecer o circuito do utente nas diferentes instituições
  - a) Acompanhar o circuito do doente desde a sua referência até à alta
  - b) Acompanhar o processo de alta e articulação com outros recursos necessários
  - c) Conhecer a organização de cada instituição e a dinâmica de articulação e comunicação dos vários profissionais entre si
4. Desenvolver competências no estabelecimento de cuidados antecipatórios e apoio às famílias na doença e no luto
  - a) Identificar as ações e as estratégias utilizadas na instituição de cuidados antecipatórios
  - b) Desenvolver as competências na comunicação com a família e cuidadores
  - c) Participar no acompanhamento da família/cuidador durante o processo de doença e no luto

### Tabela 3 - Objetivos do estágio (Gestão)

1. Adquirir competências ao nível da organização e gestão de uma equipa de CPAL e no desenvolvimento de estratégias de prevenção do *burnout*
  - a) Compreender os diferentes modelos de trabalho interdisciplinar
  - b) Compreender a função do médico especializado em CPAL numa equipa e na instituição de saúde
  - c) Identificar as necessidades em CPAL numa determinada área e o papel das equipas de CPAL num sistema de saúde
  - d) Identificar as estratégias utilizadas para a prevenção do *burnout*
  - e) Identificar as estratégias de liderança numa equipa de CPAL
  - f) Identificar as estratégias utilizadas no acompanhamento das necessidades formativas de uma equipa de CPAL

### Tabela 4 - Objetivos do estágio (Educação)

1. Identificar as áreas de conhecimento com necessidade de maior aprendizagem e investimento
  - a) Verificar com a orientadora de estágio e com os tutores no local de estágio quais as áreas do conhecimento em CPAL com necessidade de maior investimento
  - b) Realizar uma revisão sistemática da literatura
2. Assistir e participar nas sessões formativas das equipas de CPAL
  - a) Atualizar e aprofundar conhecimentos em CPAL
  - b) Observar as técnicas de ensino utilizadas nas sessões de formação
  - c) Participar nas formações dos vários locais de estágio
3. Desenvolver estratégias para a atualização dos conhecimentos
  - a) Identificar as fontes (*sites e newsletters*) utilizadas pelos profissionais de saúde para atualização de conhecimentos
  - b) Conhecer as associações e instituições nacionais e internacionais promotoras de encontros para atualização de conhecimentos em CPAL
4. Planear e realizar uma sessão formativa na UCSP
  - a) Organizar e apresentar uma sessão de formação na UCSP

**Tabela 5 - Objetivos do estágio (Investigação)**

- |                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Conhecer os projetos de investigação das várias equipas                                                                                             |
| a) Participar nos projetos de investigação das várias equipas                                                                                          |
| b) Observar os passos necessários à realização de um projeto de investigação                                                                           |
| c) Realizar uma revisão sistemática da literatura                                                                                                      |
| 2. Efetuar os registos adequados numa base de dados (Apêndice 1)                                                                                       |
| a) Registrar a informação adequada numa base de dados para a sua análise posterior, de forma a comparar os resultados a nível nacional e internacional |

### 3. Competências adquiridas

Para facilitar e simplificar a apresentação de todos os conhecimentos adquiridos durante este estágio, organizo-os segundo as competências essenciais à prestação de CPAL de qualidade definidas pela EAPC (Gamondi, Larkin, and Payne 2013).

De seguida, descrevo as estratégias que utilizei para adquiri-los tendo sempre presente todos os princípios éticos por que se regem os CPAL e o respeito pelo doente e família, já que ter a oportunidade de acompanhar esta fase da vida é um privilégio que nos é concedido por estes, mais ainda quando somos um elemento externo da equipa.

#### 3.1. Competência nº1: aplicar os princípios gerais dos Cuidados Paliativos em qualquer contexto de cuidados onde o doente e a família se encontrem

Durante o estágio tive sempre presente que os CPAL consistem no mais básico conceito de cuidar, de forma digna e compassiva, os doentes e famílias em sofrimento decorrente doença incurável ou grave, com o objetivo de garantir a melhor qualidade de vida possível até à morte (Europe Association for Palliative Care 2013).

Assim, preocupei-me em prestar cuidados baseados nos pilares dos CPAL como a autonomia, a dignidade, a relação doente-profissional de saúde, a qualidade de vida, a perspetiva perante a vida e a morte e o acompanhamento no luto, a comunicação e a abordagem multiprofissional (Gamondi et al. 2013).

Analisando de seguida as características gerais dos doentes que acompanhei como a idade e o sexo. Registei ainda o valor obtido da escala *Palliative Performance Scale* (PPS) (Anderson et al. 1996; Maciel and Carvalho 2009), especificamente direcionada para avaliar o *status* físico em CPAL, que nos permite monitorizar a evolução clínica do doente e ainda alicerça a tomada de decisão. A escala avalia a capacidade do doente na deambulação, a atividade e evidência da doença, a capacidade para o autocuidado, a ingestão e o nível de consciência. Utilizando esta escala, apenas 10% dos doentes com um *score* de 50% ou menos terão uma sobrevivência esperada de mais de 6 meses (Neto 2016a).

No total, durante o estágio, observei **95 doentes**, a maioria do **sexo feminino (51,6%)** com média de idades entre os **60 e os 76,6** anos (Tabela 6). Na instituição C, em contexto de domicílio e internamento observei doentes com PPS mais baixo (mediana de 50%), ou seja, com pior estado funcional.

**Tabela 6 – Características gerais dos doentes observados durante o estágio**

	Nº doentes observados	Idade (anos)			Sexo		PPS (média, %)			
		M	Min/Max	Med	F	M	M	Min/Max	Med	
<b>Instituição A</b>	19	69,3	35/93	74	12	7	59,3	30/80	60	
<b>Instituição B</b>	Internamento	20	76,6	56/94	75,5	14	6	52,2	10/70	60
	Consulta	6	75,1	66/91	72,5	4	2	63,7	50/80	65
<b>Instituição C</b>	Domicílio	10	69,9	51/90	72	6	4	52,7	20/70	50
	Internamento	25	60,8	18/85	64	10	15	43,6	20/70	50
	Consulta	15	65,3	87/48	61	3	12	56,6	40/70	60
<b>Total</b>	<b>95</b>	-			<b>49</b>	<b>46</b>	-			

Legenda: M - média; Min/Max: valor mínimo e valor máximo; Med – mediana; PPS – *Palliative Performance Scale*

Tive a oportunidade de avaliar e acompanhar os doentes com várias patologias, que pela sua gravidade e prognóstico se incluem no foco dos CPAL, isto é, pessoas que sofrem de uma doença crónica e avançada, com um prognóstico limitado, com necessidades multidimensionais e com a necessidade de cuidados integrais e integrados (Gómez-Batiste, Connor, and Amblàs 2017). Apesar disto, **a maioria dos doentes observados têm patologia oncológica (82,1%)** caracterizada por local na Tabela 7.

**Tabela 7 – Localização do tumor primário**

<b>Instituição / Localização anatómica</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>Total (fr)</b>
Mama	5	3	6	17,9%
Pulmão	2	2	4	10,3%
Orofaringe	1		7	10,3%
Estômago	3		4	9,0%
SNC		2	4	7,7%
Pâncreas	1	1	3	6,4%
Reto		1	4	6,4%
Cólon		1	3	5,1%
Rim		2	2	5,1%
Próstata		1	2	3,8%
Melanoma			3	3,8%
Sarcoma			3	3,8%
Oculta	1	1		2,6%
Vulva			2	2,6%
Esófago			2	2,6%
Ovário	1			1,3%
Pénis			1	1,3%
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>14</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

As doenças oncológicas têm tido um aumento muito significativo entre a população portuguesa, sendo já a segunda causa de morte (Ministério da Saúde 2018). Como podemos ver, nos doentes acompanhados durante o estágio prevalecem os tumores da mama, pulmão, orofaringe e estômago, informação coincidente com os dados nacionais de 2015 (Miranda et al. 2016).

Relativamente à extensão da doença, 55,1% dos doentes apresenta doença com metastização, prevalecendo a disseminação óssea e hepática.

No que diz respeito aos doentes com patologias não oncológicas, prevaleceu a síndrome de imobilização do idoso como podemos observar na Tabela 8.

**Tabela 8 - Patologias não oncológicas**

Patologias	N	%
Demência	7	30,4
Síndrome de imobilização do idoso	5	21,7
Síndrome de fragilidade do idoso	4	17,3
ELA	2	8,7
AVC com sequelas	2	8,7
ICC	2	8,7
IRC estágio 5	1	4,3
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>100</b>

Legenda: ELA: esclerose lateral amiotrófica;

AVC: acidente vascular cerebral;

ICC: insuficiência cardíaca congestiva;

IRC: insuficiência renal crónica

Como vemos, prevalecem os problemas de saúde associados à idade como a demência (30,4%), a síndrome de imobilização do idoso (21,7%) e a síndrome de fragilidade do idoso (17,3%).

Estes dados enquadram-se no panorama nacional e internacional que coloca Portugal como o 4º país com mais casos de demência por cada mil habitantes (OECD 2017). A média da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) é de 14.8 casos por cada mil habitantes, sendo que para Portugal a estimativa é de 19.9.

A síndrome de imobilização é definida *pelo conjunto de sinais e sintomas decorrentes da imobilidade, por restrição a uma poltrona ou ao leito, por tempo prolongado, associada*

*a múltiplas causas e com implicações físicas e psicológicas e que pode levar ao óbito* (Garrison 1995). A fragilidade diz respeito à vulnerabilidade da pessoa idosa, em que um pequeno insulto (por exemplo, um novo medicamento, uma infecção ou uma pequena cirurgia) resulta numa mudança marcante e desproporcional no estado de saúde (Clegg et al. 2013).

Durante o estágio, preocupei-me no cuidado integral e integrado de cada doente, isto é, num cuidado holístico da pessoa e na harmonização de cuidados com o objetivo da prevenção e alívio do sofrimento e da melhoria da qualidade de vida. Tenho sempre presente que isto é o que verdadeiramente diferencia os CPAL, o conhecimento daquilo que causa sofrimento à pessoa doente e dos componentes que o determinam nas várias dimensões humanas (Neto 2016a). Assim, ao observar cada doente centrei-me na pessoa e na família, tendo em conta as várias dimensões e desenvolvi uma atitude promotora de dignidade e da autonomia do doente.

Preocupei-me ainda em instituir medidas terapêuticas de forma ativa, podendo ser não farmacológicas ou farmacológicas (Fallon et al. 2018), no sentido do maior alívio sintomático. Tive ainda em atenção a importância de criar um ambiente seguro baseado no respeito, no conforto e no apoio utilizando uma comunicação aberta com o doente e família.

Para além de este tipo de abordagem, tive em conta que os CPAL devem ser prestados no local de escolha do paciente/família, sendo a adaptação ao ambiente essencial para a integração bem-sucedida dos princípios dos CPAL (Gamondi et al. 2013). Ao realizar o estágio prático em diferentes esferas de ação dos CPAL (meio hospitalar e domicílio) treinei esta capacidade, adaptando a abordagem e o plano de intervenção às necessidades do doente e ao seu contexto.

No internamento, tive em atenção o ritmo de cada doente, os seus hábitos, gostos e horários realizando o exame objetivo num horário em que a pessoa estivesse disponível para ser observado, estimulei o diálogo sobre temas que lhe interessasse, respeitando as suas crenças e pratiquei a capacidade de delinear um plano terapêutico em conjunto, adequando as medidas farmacológicas e não farmacológicas às preferências e prioridades de cada doente.

No domicílio, para além do acima descrito, pude também desenvolver várias competências na adaptação das medidas terapêuticas ao ambiente, como a adequação do espaço, o aconselhamento de material de apoio (apoio na marcha, cama articulada, etc.), o planeamento do esquema farmacológico respeitando os horários do doente e da família/cuidador principal, utilizando a posologia e a via de administração que potenciam a adesão e, ao mesmo tempo, a maior comodidade do doente.

Na prática, ao avaliar cada doente preocupei-me em criar um ambiente favorável, mostrei respeito, disponibilidade e acessibilidade. Antes desta avaliação falei com a equipa sobre o doente e família, reví cuidadosamente a história clínica, os exames complementares de diagnóstico e os relatórios disponíveis.

Durante o estágio e ao avaliar doentes em várias condições de saúde, tive em atenção o seu estado de compreensão, disponibilidade e bem-estar durante a sua avaliação. No geral e quando possível, ao abordar o doente usei o sorriso, apresentei-me e utilizei o toque num aperto de mão. Sentei-me a uma distância confortável entre os dois e iniciei a conversa com algum assunto que fosse agradável para ambos.

Para me organizar e conduzir a avaliação inicial de cada doente, e considerando que este primeiro contato com o doente e família influencia a relação posterior (Pascual 2005), reví os seguintes pontos (National Clinical Programme for Palliative Care Working Group 2014), respeitando o ritmo e vontade do doente e família.

Na maioria das vezes não é possível realizar todos estes passos numa só consulta, muito menos na primeira, quer pela disponibilidade do doente/família como da do profissional de saúde.

Descrevo-os apenas para exemplificar a minha organização mental na consulta. Gostaria ainda de referir que as escalas e as questões que refiro para avaliação das várias dimensões foram utilizadas respeitando a condição clínica e a vontade do doente e família e que estas informações vão sendo obtidas ao longo do acompanhamento, mediante o aprofundamento da relação entre o doente e o profissional de saúde.

- Confirmei os dados demográficos
- Coloquei questões que visam o doente e não a doença como: a profissão, a situação laboral, os passatempos preferidos e iniciei o diálogo com

expressões como “fale-me de si...”. Neste ponto, o doente fala muitas vezes na sua doença e por isso aproveitei para o conhecer o diagnóstico atual e os antecedentes pessoais através das suas palavras e vivências, o que me permite avaliar a sua adaptação à doença.

- Avaliei a capacidade funcional utilizando a PPS (Anderson et al. 1996; Maciel and Carvalho 2009)
- Avaliei os sintomas físicos utilizando a ESAS (Bruera et al. 1991)
- Avaliei a dimensão psicológica utilizando a pergunta única “Está deprimido?” (Chochinov et al. 1997; Julião et al. 2016) e “Tem crises de ansiedade?” (National Clinical Programme for Palliative Care Working Group 2014). Neste ponto, se adequado falámos também em sentir-se um fardo e do desejo de antecipação de morte (Chochinov et al. 1995)
- Avaliei a dimensão sociofamiliar ao estimular o diálogo com e sobre a família/cuidadores, envolvendo-os no plano de tratamento como cuidadores, mas também como alvo. Por vezes utilizei a Escala de Zarit (Ferreira et al. 2010) validada para a população portuguesa. Quando necessário procurei recorrer e articular cuidados com outras instituições/recursos.
- Para avaliar a dimensão espiritual procurei conhecer as fontes de esperança e o nível de esperança utilizando a Escala de Herth validada para a população portuguesa (Herth 1992; Sartore and Grossi 2008), dediquei-me ainda a conhecer as suas crenças religiosas e outros aspetos da espiritualidade do doente e quando adequado utilizei a escala FICA (F - *What is your faith or belief?* I - *Is it important in your life?* C - *Are you part of a spiritual or religious community?* A - *How would you like me, your healthcare provider to address these issues in your healthcare?* (Puchalski 2000). Quando apropriado utilizei ainda a Pergunta da Dignidade “O que precisamos saber sobre si enquanto pessoa para podermos dar-lhe o melhor cuidado possível?” (Chochinov et al. 2015; Julião et al. 2018).

- Negocie e revei os objetivos e o plano terapêutico com doente e a família/cuidadores
- Articulei os cuidados de saúde com outros profissionais de saúde de acordo com os objetivos do doente e da família

Ao realizar a anamnese e o exame objetivo apliquei o modelo centrado no doente, pelo que valorizei a compreensão do significado da doença, das expectativas, dos sentimentos e dos medos do doente. Preocupe-me em dar-lhe espaço para expressar os seus sentimentos, as suas emoções, as suas ideias e crenças, e utilizei técnicas de comunicação como a escuta ativa, a empatia e os resumos (Bermejo 1998; Julião 2019; Nunes 2007; Querido, Salazar, and Neto 2016).

Considerei as necessidades individuais e únicas de cada doente e família e respeitei a importância que estes lhes atribuem, já que a gestão dos problemas de acordo com a agenda do doente e família é fundamental para o sucesso do plano terapêutico.

Através de perguntas abertas e com a informação dada pelo doente e família tentei aproximar-me do conhecimento do doente sobre a situação, ao questionar “o que é que mais o incomoda?” ou “o que o preocupa mais?”. Tive ainda em atenção o grau de ansiedade da família e o nível de comunicação entre o doente e a família sobre o diagnóstico e o prognóstico que pode oscilar entre o ocultamento (conspiração de silêncio) e a comunicação aberta e honesta (Querido et al. 2016).

Assim, durante este estágio pude praticar a construção de um plano individual de intervenção transdisciplinar, isto é, em conjunto com toda a equipa e depois de conhecer as necessidades do doente e família/cuidador, delinear estratégias que adequamos e avaliamos diariamente e/ou sempre que necessário.

### **3.2.Competência nº2: promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença**

Um dos pilares dos CPAL é o alívio do sofrimento físico através de medidas ativas, farmacológicas e não farmacológicas (OMS 2013; Pastrana et al. 2008; União Europeia 2010). Em qualquer contexto de atuação, hospitalar ou no domicílio, é fundamental ter um plano dirigido ao tratamento impecável e rigoroso dos sintomas.

Estes cuidados devem ser individualizados e, para tal torna-se essencial saber se o doente está em fim de vida (prognóstico estimado em 12 meses de vida), se é um doente terminal (prognóstico estimado em 3 a 6 meses de vida) ou se é um doente moribundo (prognóstico estimado em dias ou horas de vida). A consciência de um prognóstico permitirá aos profissionais delinear um plano individual de intervenção mais adequado como a pertinência de procedimentos com benefícios a longo prazo (por exemplo cirurgia, nutrição parentérica) e o momento adequado para iniciar ou suspender determinados fármacos (Tavares 2016).

Para formular o prognóstico podemos recorrer à estimativa clínica, considerando as nossas experiências e conhecimentos e à pergunta surpresa “Surpreendê-lo-á que faleça em x meses?”. Outra maneira será avaliar os fatores prognósticos como o declínio funcional, os sintomas da síndrome anorexia-caquexia, a dispneia e o *delirium* utilizando por exemplo a PPS (Anderson et al. 1996; Maciel and Carvalho 2009; Neto 2016a; Tavares 2016).

Um destes fatores, o *delirium* é uma entidade pouco reconhecida pelos profissionais de saúde e pode progredir para estupor, coma, convulsões ou morte, particularmente se não for tratado (Prayce, Quaresma, and Neto 2018). Sabe-se que aumenta a morbimortalidade, o tempo de internamento, o *distress* para a família, cuidadores e profissionais de saúde e acarreta elevados custos (Prayce et al. 2018). O *delirium* representa um declínio súbito e significativo de um nível prévio de funcionamento e pode ser diagnosticado através da aplicação dos critérios DSM-5 ou de outros instrumentos como a *Confusion Assessment Method* (CAM – validada em português) (Sampaio and Sequeira 2013). Deve ser realizado o diagnóstico diferencial com demência pré-existente ou em progressão e com Depressão major (LeGrand 2012).

Após enquadramento prognóstico do doente, deve ser traçado um plano que inclua a antecipação, o tratamento e a reavaliação dos sintomas ao longo da trajetória da doença. Os princípios gerais do controlo sintomático (Neto 2016b; SECPAL 2002b), e que utilizei para melhorar a minha intervenção, são os seguintes:

- avalei o doente antes de tratar: procurei identificar a etiologia e o mecanismo fisiopatológico dos sintomas;
- expliquei as causas ao doente e à família considerando a sua etiologia;

- procurei utilizar uma estratégia terapêutica mista com medidas não farmacológicas e farmacológicas (Fallon et al. 2018; Finnerup 2019; Hui and Bruera 2017; OMS 1996);
- adequei o tratamento às particularidades de cada doente e família;
- monitorizei os sintomas regularmente tendo em vista o ajuste do plano terapêutico instituído recordando o “rever, rever, rever” (Twycross 2003). Utilizei a escala ESAS (Bruera et al. 1991) e nos doentes com demência ou com dificuldade na expressão oral utilizei a *Pain Assessment in Advanced Dementia Scale* (PAINAD) (Warden, Hurley, and Volicer 2003);
- na vigilância tive ainda em conta as constantes de conforto como a presença de sintomas, a qualidade do sono e o bem-estar psicológico (Neto 2016b).
- atentei aos detalhes e adotei uma atitude de respeito, de cordialidade e de escuta. Utilizei o sorriso, o contacto físico e comprometi-me ao não abandono (Bermejo 2008; Bermejo et al. 2013; Nunes 2007).

Na Tabela 9 apresento os principais sintomas referidos pelos doentes durante este estágio.

**Tabela 9 – Principais sintomas referidos pelos doentes durante este estágio**

<b>Instituição Sintomas</b>	<b>/ A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>Total (fr)</b>
Dor	5	5	14	<b>17,8%</b>
Cansaço	3	3	7	<b>9,6%</b>
Náusea	3	3	5	<b>8,1%</b>
Sonolência	2	1	8	<b>8,1%</b>
Insónia	5	2	4	<b>8,1%</b>
Anorexia	1	3	5	<b>6,7%</b>
Obstipação	3	2	4	<b>6,7%</b>
Vómitos	2	1	6	<b>6,7%</b>
Falta de ar	2	1	5	<b>5,9%</b>
Ansiedade	1	2	4	<b>5,2%</b>
Depressão	2	1	3	<b>4,4%</b>
Tosse	1	1	3	<b>3,7%</b>
Disfagia	1		3	<b>3,0%</b>
Disúria	1		2	<b>2,2%</b>
Diarreia		1	2	<b>2,2%</b>
Espamos musculares	1			<b>0,7%</b>
Hematúria	1			<b>0,7%</b>
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>26</b>	<b>75</b>	<b>100</b>

Vemos que prevalecem os sintomas como a dor (17,8%), o cansaço (9,6%) e a náusea e sonolência (8.1%) e que estão em linha com a literatura internacional (Kobewka et al. 2017; OMS 2004, 2014a; Solano, Gomes, and Higginson 2006).

Durante o estágio tive como objetivo encarar cada sintoma de uma perspetiva fisiopatológica e depois de uma forma multidimensional, como nos ensinou a pioneira dos CPAL, Cicely Saunders (Clark 2007; Saunders 2013), ao considerar o sofrimento nas suas várias esferas, física, psicológica, social e espiritual.

Para atingir um bom controlo sintomático, procurei desenhar um plano de intervenção dirigido às necessidades únicas do doente com medidas terapêuticas ativas (não farmacológicas e farmacológicas) tendo como unidade a tratar o doente e a sua família (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos 2016; Gómez-Batiste et al. 2017; Julião et al. 2019; OMS 2013, 2014b; Radbruch et al. 2020).

No que diz respeito às medidas não farmacológicas, a sua importância é fundamental em todos os casos, apesar de estas assumirem um papel primordial na abordagem do *delirium*, das situações de desorientação e das alterações cognitivas (Prayce et al. 2018). Assim, durante o estágio, treinei a capacidade de explicar de uma forma clara a origem das manifestações clínicas decorrentes da progressão da patologia, informei a família/cuidador acerca da importância de um ambiente calmo, da iluminação adequada do espaço, mesmo durante a noite, da comunicação com orientações simples e utilizando o contacto visual e encorajei o uso de acessórios para audição e visão (Neto 2016a; SECPAL 2002b; Watson et al. 2009).

No contexto domiciliário, tive em conta o papel da família e do ambiente no sucesso do controlo sintomático. O ambiente deve ser de respeito, de conforto e de suporte. Procurei ainda adotar uma postura promotora da autonomia e da dignidade do doente em todas as decisões terapêuticas (Neto 2016b). Em ambiente de internamento observei o cuidado prestado pelas equipas de saúde com estes pacientes na tentativa de criar um ambiente tranquilo, se possível mais próximo da equipa de enfermagem, para uma melhor supervisão e suporte. Outra medida que é tida em conta pelas várias equipas onde estagiei, é de proporcionar a estes doentes o sono tranquilo pelo que vi a adoção de medidas como a redução de ruído e o ajuste de horários das medicações, evitando administrações noturnas (Alves, Abril, and Neto 2017; Neto 2016a; Tavares de Carvalho and Parsons 2012).

Relativamente à terapêutica farmacológica, tive como objetivo garantir a simplificação do esquema terapêutico de forma a reduzir os riscos inerentes à polifarmácia e a otimizar os resultados, pesando a relação risco/benefício da utilização de cada fármaco, os objetivos de cuidado e o tempo estimado de benefício, que deve encontrar-se dentro da expectativa de vida estimada do doente (Romero et al. 2018). Revi a medicação com o meu orientador e depois juntamente com o doente e a sua família, para que em decisão conjunta se ponderasse o risco/benefício, diálogos que me permitiram aperceber das expectativas do doente e da sua vontade.

Durante o estágio, quando me deparei com esquemas terapêuticos que incluíssem fármacos dirigidos à prevenção primária, como a classe das estatinas, em doentes com prognóstico de vida inferior a seis meses, expliquei ao doente e família os

riscos/benefícios e o tempo estimado de benefício destes fármacos e em conjunto chegámos à conclusão de que o indicado seria descontinuar (Alves et al. 2017; Neto 2016b; Romero et al. 2018).

Na prática, segui algumas orientações em relação à utilização de fármacos: tive em atenção que na sua utilização o objetivo é o conforto, utilizei os fármacos que estou habituada a manejar, foquei-me em provocar o menor efeito possível de efeitos indesejáveis, institui o esquema de administração mais simples possível facilitando a adesão (quando possível utilizei medicamentos de ação prolongada e a horas adequadas aos hábitos do doente e família), utilizei o menor número possível de fármacos, ponderei a via de administração mais indicada e adequuei a terapêutica pensando nos hábitos e dificuldades do doente e família (Romero et al. 2018).

Para me apoiar na tomada de decisão recorri a ferramentas como o *site* de uma organização canadiana, a *deprescribing.org* e consultei os critérios STOPP/START (Gallagher et al. 2008), utilizados para identificar prescrições de medicamentos potencialmente inadequados e medicamentos potencialmente apropriados em idosos.

Durante este estágio tive a oportunidade de ganhar aptidões no manejo da terapêutica da dor, sintoma com maior prevalência nos doentes observados e considerado o 5º sinal vital (DGS 2003).

Como ferramentas de apoio utilizei as normas e *guidelines* mais recentes de várias entidades reconhecidas como a OMS (OMS 1996) e a *European Society for Medical Oncology* (ESMO) (Fallon et al. 2018). Como ferramentas de consulta na prescrição utilizei o Manual de Cuidados Paliativos (Pina 2016), o *Oxford Handbook of Palliative Care* (Watson et al. 2009) e o *Palliative Care Formulary*. (Twycross, Wilcock, and Howard 2017). Para calcular as doses de resgate e doses equianalgésicas de opióides fortes utilizei o *software Orthodose®*, muito útil para consulta rápida e disponível para aplicação móvel, o que facilita a consulta no domicílio.

Para o melhor controlo sintomático, procurei realizar uma anamnese e exame objetivo completos por forma à sua melhor caracterização da dor quanto à intensidade, localização, irradiação, duração, fatores de alívio e de exacerbação, fármacos prescritos, doses e efeitos adversos.

O tratamento da dor pode ser feito através de métodos não farmacológicos (Finnerup 2019; Pina 2016) como a massagem ou o TENS (*Transcutaneous electrical nerve stimulation*) e as intervenções psicológicas. De referir ainda outros tratamentos como a Radioterapia, a Hormonoterapia, a Quimioterapia e a Cirurgia cujas indicações dependem da situação clínica.

Para atingir o melhor controlo da dor, depois da sua avaliação e caracterização, segui os princípios gerais da OMS (OMS 1996) que aconselha a administração da medicação: 1) por uma via não invasiva; 2) pelo relógio, 3) para o indivíduo; 4) pela escada; 5) utilizando fármacos adjuvantes; 6) dando atenção aos detalhes.

Relembro um caso de um doente que acompanhámos no domicílio com 71 anos de idade, casado e cuidado pela sua mulher, carpinteiro aposentado. Tinha diagnóstico de neoplasia do pulmão e realizado tratamento com quimioterapia, que foi suspensa por não tolerância e progressão loco-regional da doença. Quando conheci o doente, a sua principal queixa era a dor torácica costal esquerda que classificava como 9/10, tipo queimadura e que agravava com os movimentos respiratórios. Este sintoma tinha impacto no seu estado geral e funcional causando ainda insónia. Nesta altura estava medicado com fentanil transdérmico 75 µg/h, paracetamol 1 g tid, ibuprofeno 600 mg bid e lorazepam 1 mg ao deitar. O doente passava a maioria do dia no sofá, onde foi observado, e ao final da tarde mudava-se para a cama. Ao exame objetivo apresentava fácies dolorosa e estava consciente, orientado e eupneico, sem outras alterações importantes a referir. Após a avaliação, estabelecemos como objetivos o controlo da dor torácica mista e ainda o tratamento da insónia.

Relativamente à abordagem da dor, dada ausência de efeito analgésico decidiu-se realizar uma rotação de opióides para morfina oral (formulação libertação prolongada) 60 mg b.i.d. (dose de resgate com morfina oral de libertação rápida 10 mg) e foi adicionada ainda gabapentina 300 mg t.i.d.e bisacodilo 5mg ao pequeno almoço. Em relação à insónia, aconselhámos medidas de higiene do sono como estabelecer um horário para adormecer e acordar, a redução do tempo na cama e usar a cama apenas para dormir (DGS 2015; Qaseem et al. 2016). Manteve-se a medicação com lorazepam 1 mg ao deitar. Monitorizámos diariamente a evolução clínica e verificámos a melhoria progressiva sintomática.

No que diz respeito à via de administração dos fármacos, tive em conta ao princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente. Durante o estágio, verifiquei que as equipas utilizam preferencialmente a via de administração não invasiva como a via oral, a transdérmica, a transmucosa, a sublingual e a subcutânea. No domicílio, pude treinar a utilização da via subcutânea na administração de fluidos e de fármacos em doentes com compromisso da via oral, com náuseas e vómitos. Recordo uma doente em período de agonia com compromisso da via oral por oclusão intestinal e cujos sintomas foram controlados apenas por fármacos através de via subcutânea. Nestes doentes, a utilização desta via de administração representa a possibilidade de recorrer a uma via parentérica, usufruindo dos benefícios inerentes, sem ter as desvantagens da administração intramuscular e intravenosa, já que não existe risco de hemorragia, embolia ou sépsis (Neto 2008).

Para além disso, a medicação analgésica deve ser administrada em intervalos fixos de tempo e com uma dose analgésica definida pela intensidade e características da dor do indivíduo, isto é, *pelo relógio e para o indivíduo* (OMS 1996).

Para melhorar o efeito analgésico do tratamento é mandatório o uso de fármacos adjuvantes como os corticosteroides, os anticonvulsivantes, os antidepressivos e os relaxantes musculares (Pina 2016), podendo associar-se a fármacos não opióides ou opióides.

Por exemplo, na abordagem da dor neuropática (Attal et al. 2010; DGS 2013) estão indicados os antidepressivos tricíclicos (Amitriptilina), os inibidores da recaptção da serotonina e da noradrenalina ou IRSN (Venlafaxina, Duloxetina), os inibidores da recaptção da serotonina ou ISRS (Paroxetina, Fluoxetina, Escitalopram, Sertralina), os anticonvulsivantes (Pregabalina, Gabapentina, Carbamazepina, Ácido Valpróico, Levetiracetam, Fenobarbital) ou, se for necessário, os bloqueadores do canal recetor do NMDA (Cetamina), e ainda a Lidocaína ou a Capsaicina tópica (Twycross et al. 2017; Watson et al. 2009).

Outra situação que recordo foi a utilização dos bifosfonatos (Twycross et al. 2017), como o ácido zoledrónico, num doente com dor óssea por neoplasia da mama com metastização óssea.

Quanto aos fármacos analgésicos podem-se classificar, de acordo com a OMS (OMS 1996; Pina 2016), em não opióides, opióides e adjuvantes sendo utilizados seguindo o critério proposto na Escada Analgésica, que admite três degraus consoante a intensidade da dor:

- o 1º degrau contempla os fármacos utilizados na dor ligeira, nomeadamente os fármacos não opióides (paracetamol, AINES, inibidores da ciclo-oxigenase do tipo 2), todos eles com dose teto;
- o 2º degrau reúne os fármacos dirigidos à dor moderada, principalmente os fármacos opióides em doses fracas (codeína, tramadol,), os quais têm dose teto;
- o 3º degrau agrega os fármacos utilizados no tratamento da dor intensa, sendo os fármacos opióides fortes (morfina, fentanil, hidromorfona, buprenorfina, tapentadol, oxicodona), a maioria sem dose-teto.

Existe ainda um 4º degrau da OMS que reúne procedimentos (cordotomias, bloqueios simpáticos, etc.) e vias de administração específicos (por exemplo epidurais), quase todos invasivos e cuja pertinência do seu uso deve ser discutida individualmente (Pina 2016).

Durante este estágio tive a oportunidade de manejar os vários tipos de fármacos, sendo que o mais enriquecedor foi a prática na administração de opióides fortes.

O fármaco de eleição neste grupo é a Morfina, quando a analgesia pode ser feita por via oral ou subcutânea. A dose inicial necessária de um opióide deve ser calculada através de titulação (iniciando com uma dose baixa de morfina de libertação imediata de 4/4 horas), tendo em conta a idade e comorbilidades do doente e prescrevendo um procinético (metoclopramida ou domperidona) e um laxante (bisacodilo, lactulose) para evitar os efeitos adversos mais comuns (Pina 2016). Depois disso devem ser somadas todas as doses e em função destas calculada a dose diária que o doente fará em comprimidos de libertação prolongada (12/12h) ou em sistema transdérmico (no caso de haver indicação para outros fármacos como o fentanil ou a buprenorfina). A qualquer doente deve ser ainda prescrita a medicação extraordinária, os chamados *resgates*.

Na transmissão do plano terapêutico ao doente e à sua família utilizei as técnicas de comunicação adequadas como a reformulação, a repetição e o pedido de feedback. Outra estratégia que considero essencial, e que é utilizada pelas várias equipas que

acompanhei, quer no domicílio como na consulta externa, é a utilização de uma folha de registo do plano terapêutico onde escrevi com o doente/família e cuidador as medidas terapêuticas (não farmacológicas e farmacológicas) e ainda os contactos da equipa, antecipando eventuais cenários possíveis e quais as atitudes a tomar.

No domicílio, observei ainda outra técnica para melhorar a adesão e prevenir erros: a elaboração da caixa de medicamentos pelos profissionais de saúde, simplificando a tarefa ao doente e ao cuidador no momento da administração.

Este processo pode ser demorado, já que é necessário explicar cuidadosamente a posologia dos fármacos. O principal objetivo é que o doente e o cuidador principal fiquem totalmente esclarecidos, confiantes e se sintam apoiados, já que se apressarmos este passo isso refletir-se-á no bem-estar daquele doente e família (Nunes 2007).

No que diz respeito ao controlo sintomático, é de referir a sua importância na fase agónica, definida como os últimos dias de vida do doente (Alves et al. 2017; Twycross 2003). Durante o estágio tive a oportunidade de assistir à abordagem do doente/família em agonia e melhorei a capacidade de identificação de sinais clínicos característicos desta fase como as alterações no padrão respiratório e no estado de consciência, a astenia, as alterações da cor da pele ou diminuição da capacidade de ingestão (Bausewein et al. 2015). Treinei a capacidade de aplicar estratégias de controlo sintomático atual e preventivo (Alves et al. 2017; Bausewein et al. 2015) como: realizar revisões terapêuticas frequentemente e praticar a comunicação do plano de cuidados e ensinamentos à família e cuidadores de uma forma simples e ajustada às suas capacidades.

Para além do controlo de sintomas, neste período, é fundamental não esquecer a avaliação das outras dimensões como a espiritual, a psicológica e a social.

Recordo o caso de uma doente que observei em contexto domiciliário, e em que identificámos o agravamento da PPS, a diminuição da ingestão oral e do estado de consciência. E depois, a respiração de *Cheyne-Stokes* e o aparecimento de secreções orofaríngeas. Neste caso, acompanhámos diariamente a família, seus cuidadores informais e reafirmámos o nosso compromisso de não abandono. Avaliámos a vontade da doente e da cuidadora sobre permanecer no domicílio, explicámos e antecipámos quais os sintomas mais comuns desta fase. Revimos a medicação por forma a administrar a

terapêutica por via subcutânea, deixando claro à cuidadora quais as suas indicações e qual a medicação para os sintomas mais comuns desta fase como a dor, a dispneia, a fadiga, a anorexia, as náuseas e vômitos, a obstipação, a ansiedade e a depressão (Kelley and Morrison 2015; Solano et al. 2006).

Gostaria de ressaltar que estas medidas são sempre complementadas com outras dirigidas ao conforto espiritual, social e psicológico do doente e família como o trabalho da esperança, a promoção da dignidade e o acompanhamento psicológico e social.

### **3.3.Competência nº3: responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente e família**

Os CPAL são cuidados ativos que têm como objetivo o alívio do sofrimento na doença grave. Para além dos sintomas físicos, o que diferencia estes cuidados é a abordagem do sofrimento psicológico, da angústia espiritual e das necessidades sociais do doente e da sua família (Pastrana et al. 2008; Radbruch et al. 2020).

Sabemos que os doentes terminais valorizam positivamente o controlo sintomático, mas atribuem um valor equivalente ou superior e muito significativo a aspetos como a manutenção de algum tipo de controlo da situação, o não sobrecarregar a família, a comunicação com o seu médico assistente, o fortalecimento de relações interpessoais, a preparação para a morte, o não receber cuidados agressivos e não desejados e a oportunidade de atingir uma certa “paz interior” (Neto 2016a).

Apesar destes cuidados serem um dos pilares dos CPAL, no que os define e especializa, muitas vezes são descurados em comparação com a avaliação física (Julião, Sobral, et al. 2020).

Durante este período dediquei-me a desenvolver a capacidade de identificar e de analisar os sintomas psicológicos e a enquadrá-los no plano terapêutico. Para isso, preocupei-me em utilizar as técnicas de comunicação adequadas como a escuta ativa, as perguntas abertas, a leitura da comunicação verbal e não verbal e a utilizar a entrevista semiestruturada como ferramenta diagnóstica (Bermejo 2008; Bermejo et al. 2013; Nunes 2007).

Problemas psicológicos como a ansiedade e a depressão são comuns nos doentes em CPAL.

A ansiedade adaptativa é transitória e normal face a um diagnóstico de doença grave e aproximação da morte mas pode tornar-se desadaptativa, com intensidade desproporcional à ameaça (Barbosa, Leal, and Bernardo 2016a). Na abordagem deste problema de saúde, é fundamental que o doente e família tomem consciência das suas necessidades psicológicas e fatores desencadeantes de ansiedade. Outras medidas não farmacológicas como a psicoterapia e técnicas complementares também podem ser utilizadas. Relativamente às medidas farmacológicas, muito resumidamente, são utilizadas a classe das benzodiazepinas de ação curta (lorazepam ou oxazepam) ou ação longa (diazepam ou clonazepam). Também se utilizam outros fármacos como os neurolépticos (haloperidol), a bupirona e os antidepressivos (tricíclicos, ISRS e IRSN) consoante as especificidades individuais de cada doente (Barbosa et al. 2016a; DGS 2015).

A depressão é frequentemente subdiagnosticada e subtratada, apesar do tratamento convencional ter uma boa resposta em cerca de 80% dos casos (Barbosa, Leal, and Bernardo 2016b).

A avaliação da depressão em doença avançada pode ser realizada através do reconhecimento de sinais clínicos na observação, da formulação da pergunta única (Chochinov et al. 1997), da utilização de questionários diagnósticos e da entrevista estruturada (Hotopf et al. 2002).

No decorrer do estágio utilizei a pergunta única *Está deprimido?* (Chochinov et al. 1997) ou duas perguntas *No último mês tem-se sentido em baixo, deprimido ou sem esperança?* e *No último mês tem sentido pouco interesse ou prazer nas coisas?* como forma de avaliação de sintomas de depressão (Chochinov et al. 1997; Julião and Barbosa 2011). Quando adequado, e depois de realizar a anamnese completa, utilizei a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (Pais-Ribeiro et al. 2007), o instrumento mais utilizado no rastreio e diagnóstico de depressão na doença avançada (Julião and Barbosa 2011) e validado para a população portuguesa.

Ao avaliar esta dimensão, e depois de recolhidos os dados clínicos, tive a oportunidade de escutar e participar na discussão multiprofissional onde é traçado o plano terapêutico. A psicoterapia deve ser considerada em todos os casos, mesmo nas situações de depressão leve (Bausewein et al. 2015). O tratamento farmacológico, deve ser ponderado nos casos

de depressão moderada e grave e deve seguir como princípios básicos a seleção de medicamentos com menos efeitos secundários e a utilização da dose mais baixa possível (Barbosa et al. 2016b; Watson et al. 2009). Utilizam-se com maior frequência os ISRS como a fluoxetina 10 a 20 mg tomada de manhã. Também é comum a utilização do trazodone à noite pelo seu efeito sedativo. Os psicofármacos de segunda linha devem ser os antidepressivos tricíclicos como a amitriptilina (10 a 25 mg/dia ao deitar)(Barbosa et al. 2016b).

Recordo um doente que acompanhámos no domicílio, do sexo masculino e com diagnóstico recente de Esclerose Lateral Aminotrófica (ELA), que ao exame objetivo apresentava limitações respiratórias e de movimento. Depois de algumas visitas e de realizar os passos acima descritos e depois da discussão em equipa, tendo em conta a opinião dos vários profissionais que observaram o doente e após manifesta vontade e consentimento deste, a psicóloga iniciou o acompanhamento no domicílio ao doente e à sua mulher, principal cuidadora. Ambos apresentavam sinais e sintomas como a anedonia e a tristeza, o choro fácil e o isolamento social e responderam afirmativamente à pergunta única (Chochinov et al. 1997; Julião et al. 2018). O doente encontrava-se medicado com amitriptilina 10 mg ao deitar. Infelizmente, não tive oportunidade de assistir à intervenção da psicóloga, mas pude participar na discussão de equipa a que se juntavam os seus comentários e observações após as suas visitas.

Na Instituição B, acompanhei a psicóloga e pude observar as suas estratégias e métodos. A abordagem do psicólogo passa por participar nas reuniões de equipa por forma a acompanhar os casos dos doentes e aconselhar os outros profissionais de saúde. Se necessário, o psicólogo intervém e avalia o doente/família e traça com estes os objetivos de cuidados. A seguir, discute o resultado desta intervenção com a equipa para delinear o plano de cuidados integrados. O psicólogo tem ainda um papel importante e ativo no acompanhamento nos últimos dias de vida, caso haja indicação clínica e aceitação do doente e da sua família.

Uma das intervenções realizadas pelo psicólogo nos três locais de estágio é a Terapia da Dignidade, uma forma de psicoterapia breve com o objetivo de aumentar o bem-estar e o sentido de dignidade de doentes em fim de vida com angústia psicossocial e existencial (Chochinov et al. 2005; Julião 2016). Esta abordagem convida os doentes a relatar e

discutir questões de vida que lhes são mais importantes e depois de gravadas em registo áudio são transcritas e editadas num documento de legado final que, normalmente, é entregue a familiares ou outros entes queridos. Gostaria de ressaltar que o legado é a vida de cada um, ou seja, o legado já está construído e existe, contudo, com esta intervenção podemos dar-lhe forma.

O luto é outro período em que as necessidades psicológicas da família devem merecer a nossa atenção, já que este período é abrangido pelos CPAL (Kelley and Morrison 2015).

Assisti a diversas intervenções de apoio à família antes da morte como a escuta ativa, a facilitação da expressão de sentimentos e pensamentos com o objetivo de os normalizar e a validação dos cuidados prestados pela família (Barbosa 2016c).

Nesta fase, pude sistematizar os fatores de risco de Perturbação do Luto Patológico (PLP) do cuidador principal sendo estes pessoais (por exemplo: género feminino, idosos e idade jovem do falecido (Ringdal et al. 2001)), interpessoais (perda de um filho (Middleton et al. 1998) e perda de cônjuge (Bennett 1997)) e circunstanciais (por exemplo morte súbita e violenta (Kristensen, Weisaeth, and Heir 2012)). Para este efeito é muito útil a utilização da *check list* apresentada pela DGS (DGS 2019).

No momento da morte, presenciei algumas intervenções dos profissionais das equipas onde estagiei e que retive, como: o proporcionar apoio emocional, o respeito pelo papel de cada elemento da família, o diálogo acerca do processo de falecimento e a resposta a dúvidas.

Depois da morte, há várias equipas que enviam uma carta de condolências um mês após o falecimento e ao segundo mês efetuam um contato telefónico de apoio ao cuidador principal. Em relação às cartas de condolência, estas devem reconhecer a vida e os valores do paciente e assumir a dor e a capacidade de seus parentes e amigos para que tenham potencial terapêutico (Barbero Gutiérrez et al. 2014).

Se necessário, realiza-se a aplicação telefónica do PG13 (*Prolonged Grief Disorder*) validado para a população portuguesa (Delalibera, Coelho, and Barbosa 2011). para diagnóstico de PLP. Os critérios deste instrumento são: a vivência de uma experiência de perda geradora de intensas saudades e anseio pelo falecido que se estende por um período superior a 6 meses; sintomatologia emocional, cognitiva e comportamental e significativa disfunção da vida social e ocupacional (Barbosa 2016c).

Durante este estágio, tive ainda em conta a avaliação das necessidades sociais dos doentes que observei. No momento de colheita da anamnese e da história clínica estive atenta ao impacto da doença no relacionamento interpessoal dos doentes e das suas famílias, questionei-os acerca da necessidade de recursos adicionais e recorri à TSSS para me informar dos recursos comunitários existentes e adequados a cada situação. Esta articulação com a TSSS foi para mim essencial e fundamental para o sucesso da intervenção da equipa.

Procurei ainda indagar delicadamente acerca das preocupações dos pacientes acerca dos seus relacionamentos, das suas finanças e outras que possam interferir na sua qualidade de vida.

Em duas das equipas onde estagiei os casos são discutidos com a TSSS se a equipa assim o decidir. Na instituição C, a TSSS faz parte da equipa e é um elemento fundamental, já que esta dimensão requer quase sempre, quer por parte do doente, quer pela sua família, cuidados especializados (Hughes, Firth, and Oliviere 2014)

Para desenvolver esta competência apliquei as seguintes estratégias, tendo sempre por base o princípio ético da autonomia (Beauchamp and Childress 2013):

- avaliei o contexto social dos pacientes e das suas famílias;
- quando possível e indicado utilizei Escala de Zarit (Ferreira et al. 2010) validada para a população portuguesa e que avalia a sobrecarga do cuidador em diferentes níveis;
- recorri e articulei os cuidados de saúde com outras instituições/recursos da comunidade.

Finalmente, durante este estágio desenvolvi competências na avaliação da dimensão espiritual, que pode ser considerada um pouco etérea, mas, apesar de assim ser, é essencial na prestação de CPAL e é reconhecida e valorizada pelos doentes (Arantzamendi and Centeno 2017). A doença crónica e a nossa finitude trazem desafios existenciais aos doentes e às suas famílias e cuidadores, por isso os profissionais de saúde são muitas vezes confrontados com o desconforto psicossocial, existencial e espiritual (Neto 2016a).

Os cuidados espirituais traduzem-se no cuidar que se expressa na concretização de intervenções refletidas e planeadas, individualmente, ou no seio da equipa

multidisciplinar, cujo objetivo é o de promover o máximo bem-estar e facilitar o encontro de um sentido para a vida (Caldeira 2011).

A prestação deste tipo de cuidados é particularmente importante no âmbito dos CPAL, quer pela sua definição e princípios desta disciplina (Julião et al. 2019; Nolan, Saltmarsh, and Leget 2011; Pastrana et al. 2008; Radbruch et al. 2020), como pelo momento de fragilidade e sofrimento em que se encontra a pessoa e até mesmo do ponto de vista legal (União Europeia 2010). A dimensão espiritual é parte da abordagem integral e tem em conta a intervenção no sentido do alívio do sofrimento total, devendo ser contemplada no plano de cuidados dos doentes e família. Tal como os CPAL, os cuidados espirituais devem ser encarados como um direito humano (Breitbart 2008; Brennan, Gwyther, and Harding 2011). Assim, o Decreto-Lei 253/2009 (Diário da República 2009) reconhece o acesso à assistência espiritual e religiosa nos estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde como uma necessidade essencial e um direito do utente.

Para além de um direito humano, a espiritualidade está positivamente relacionada com a qualidade de vida e com a diminuição da dor e do sofrimento humano (Nolan et al. 2011) e de facto, os doentes valorizam os cuidados espirituais durante a doença já que se sentem mais esperançosos, confortados e à procura de sentido para o seu sofrimento (Bermejo et al. 2013).

Durante este estágio, desenvolvi a capacidade de estar atenta à dimensão espiritual dos doentes, já que é uma das competências pouco desenvolvidas durante a formação em Medicina. Preocupei-me em identificar as necessidades espirituais dos doentes e ainda em realizar intervenções dirigidas e integradas no plano de cuidados.

Uma das dimensões fundamentais do acompanhamento espiritual (Barbosa 2016b) é a atitude para a espiritualidade e que exige o autoconhecimento da nossa dimensão espiritual e religiosa e o nosso bem-estar nesta dimensão, o que não é conteúdo académico nos cursos de saúde e é deixado à responsabilidade de cada um. Dediquei-me a refletir sobre o meu estar espiritual, o meu autoconhecimento e a minha própria espiritualidade e religiosidade nas vivências e adversidades da minha vida. Revi a minha história de vida e o caminho de construção e amadurecimento na dimensão espiritual.

Esta reflexão ajudou-me a compreender atitudes, pensamentos e sentimentos em relação a vários aspetos da minha vida e despertou em mim a sensibilidade para os reconhecer e valorizar no contato com o doente.

O apoio ao doente e à família, a nível espiritual, passa por um diagnóstico e controlo de sintomas espirituais, realizados com técnicas específicas, e a sua integração no plano de cuidados. Para identificar as necessidades do doente, revi mentalmente a Pirâmide de necessidades adaptada de Zalenski (Zalenski 2006) e atentei especialmente às espirituais, como a necessidade de ser reconhecido como pessoa, de rever a sua vida, a necessidade de encontrar sentido na existência, de se perdoar e sentir perdoado e de amar e ser amado (Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL 2008).

Como técnicas, foquei-me essencialmente no estabelecimento de uma relação centrada no doente e família, na utilização de instrumentos de avaliação familiar (por exemplo, o genograma) (Caeiro 1991), na escuta ativa e na aplicação de instrumentos de avaliação (por exemplo, a escala FICA) (Puchalski 2000). Quando apropriado utilizei ainda a Pergunta da Dignidade “O que precisamos saber sobre si enquanto pessoa para podermos dar-lhe o melhor cuidado possível?” (Chochinov et al. 2015; Julião et al. 2018).

Treinei a capacidade de ver a pessoa para além da idade ou dos problemas de saúde tendo por valores essenciais a bondade, o respeito e a dignidade. Para tal utilizei a mnemónica A, B, C e D do Modelo da Dignidade (*Attitude, Behaviour, Compassion, e Dialogue*) na prática clínica (Chochinov 2007).

Cuidei que a minha atitude mostrasse um acolhimento empático da história de vida do doente através de uma presença compassiva, escutando e esperando o que me queriam contar. Reagi de uma forma neutra, autêntica e sem julgamentos e mostrei estar atenta a sinais de abertura do doente (Bermejo et al. 2013). Procurei ainda incluir a família no plano de cuidados traçado, monitorizando frequentemente o seu bem-estar e identificando problemas.

Outra dimensão essencial nos cuidados espirituais é a esperança. Esta capacidade humana que implica crer que algo é possível mesmo quando há indicações do contrário e de se predispor, com o corpo e a alma, a acreditar e a esperar é vital para a nossa existência e para a nossa dignidade (Julião, Najún, and Bragança 2020).

A esperança é um direito fundamental dos doentes em fim de vida (Nunes and Melo 2010) e é uma necessidade central da pessoa doente e dos seus familiares, refletindo-se na capacidade de lidar com a doença (Chi 2007) e com os sintomas como a dor (Duggleby 2001). Para além disso, a desesperança correlaciona-se com o desejo de antecipação de morte e com a ideação suicida em CPAL pessoas em fim de vida (Chochinov et al. 1998).

Durante o estágio avaliei a esperança com instrumentos e técnicas específicas como a Escala de Esperança de Herth, instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa (Herth 1992; Sartore and Grossi 2008). Esta escala constitui-se de 12 afirmações com respostas do tipo *Likert* com pontuação de 1 a 4, e quanto maior a soma, maior a esperança. Procurei também objetivar a esperança dos doentes pedindo que identificassem o seu símbolo de esperança (Querido 2016) para depois elaborar e propor, de forma multidisciplinar, estratégias promotoras de esperança.

### **3.4.Competência nº4: responder às necessidades dos familiares e/ou cuidadores informais do doente relacionadas com os objetivos de cuidados a curto, médio e longo prazos**

A unidade de cuidados em CPAL é o doente e a família (Julião et al. 2019; Radbruch et al. 2020) e por isso torna-se essencial apoiar através da equipa multidisciplinar a família que cuida, nas várias fases da doença e até ao luto.

A integração da família na equipa multidisciplinar é para qualquer uma das equipas onde estagiei uma tarefa prioritária. Esta integração pressupõe algumas estratégias delineadas para o efeito e que pude observar como: a educação/informação da família; o suporte emocional da família e a ajuda na reorganização da família (Neto 2003).

Durante o estágio, tive a preocupação de incluir a família e/ou cuidadores nos cuidados prestados, tendo em consideração os objetivos de cuidados estabelecidos com o doente a curto, médio e longo prazos.

Para desenvolver esta competência estive atenta às estratégias utilizadas pelas equipas onde estagiei e que têm como objetivo principal a potenciação dos próprios recursos da família. Observei a atitude dos profissionais de saúde na relação de ajuda equipa/doente/família, no respeito perante as decisões e os comportamentos da família e no cuidado interdisciplinar tendo por base os objetivos de cuidados estabelecidos (Fernandes 2016) e ainda o estimular o envolvimento dos vários familiares no cuidar, já que desencadeia afetos e aumenta a autoestima do doente e dos cuidadores (Neto 2016a). Registei esta estratégias para que as possa utilizar no futuro.

Outra estratégia utilizada, e que pude praticar, foi efetuar uma boa caracterização da família, já que ao conhecer a estrutura e relações entre familiares facilita o planeamento das intervenções. Assim, construí o genograma (Caeiro 1991) de várias famílias, recolhendo informação clínica e relacional dos vários membros da família. Durante esta conversa tentei aperceber-me do papel do doente e de cada membro da família. Procurei ainda detetar os receios, fontes de preocupações ou situações de risco.

Recordo um doente em contexto de domicílio, referenciado à equipa em fase terminal e que tinha como principal cuidadora a sua mulher, com quem residia. O casal tinha um filho que morava e trabalhava longe e que não poderia garantir o apoio adequado e necessário àquele doente. Desde a primeira visita, a sua mulher contou-nos que sofria de

Perturbação de Ansiedade Generalizada e que a par do agravamento do estado de saúde do seu marido, ela própria queixava-se de insónia, ansiedade, inquietude e referia não se sentir competente no papel de cuidadora.

A equipa desenvolveu várias estratégias como a facilitação da comunicação entre o casal, a procura de recursos externos à família para garantir o apoio do doente e da mulher e ainda a intervenção com a psicóloga da equipa. Apesar disso, com o evoluir da situação, a família manifestou o desejo de ser referenciada a uma instituição. O doente foi admitido numa Unidade de Cuidados Paliativos e a mulher foi internada noutra instituição para controlo e estabilização da sua situação clínica.

Na prática, durante o estágio procurei identificar o cuidador principal e depois estabelecer com este uma relação empática desde o início, mostrando disponibilidade, tempo e evitando no primeiro contacto transmitir informação excessiva. De seguida, expliquei qual a função e composição da equipa de CPAL, escutei as suas dúvidas e questões e ofereci os nossos contactos e outras informações relevantes. Durante o acompanhamento, é fundamental explicar à família o fundamento do tratamento, os objetivos a alcançar e perceber o seu estado emocional para que se disponibilizem técnicas de apoio adequadas. Uma família bem informada será sempre mais colaboradora e facilitará o controlo sintomático. Sem esta colaboração é praticamente impossível o doente ser tratado no domicílio (Pascual 2005).

Dos doentes observados nas três instituições apenas 28,4% tinham cuidador formal, sendo que na maioria dos casos os cuidados eram prestados por cuidadores informais principais, isto é, o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada (Diário da República 2019). Os dois casos de doentes sem cuidador foram observados em contexto de internamento (Tabela 10).

**Tabela 10 – Caracterização dos cuidadores dos doentes observados durante o estágio**

	Com cuidador		Sem cuidador
	Formal	Informal	
	27	66	2
<b>Total</b>	<b>28,4%</b>	<b>69,5%</b>	<b>2,1%</b>

Neste período assisti a 9 doentes cuidados pelos filhos, que na impossibilidade de manter a sua atividade profissional em paralelo, passam por grandes dificuldades monetárias. Por esta situação ser tão frequente, a Assembleia da República aprovou o estatuto do cuidador informal (Diário da República 2019) que define as medidas de apoio a estas pessoas mas que infelizmente são muitas vezes insuficientes.

Para além do mais, se não for criado o sentido de responsabilidade social na população, é difícil pôr em prática estas medidas, já que muitas vezes os cuidadores informais são incompreendidos no contexto laboral e social e não há na comunidade estruturas suficientes para o apoiar e proteger.

A situação de doença grave e progressiva desenvolve grande instabilidade na família e condiciona o aparecimento de múltiplos medos, receios, dúvidas e insegurança (Fernandes 2016; SECPAL 2002a). Ao acompanhar as famílias, procurei ter presente os seus medos como: o medo do sofrimento do seu familiar, o medo de falar com o doente ou mesmo o medo de estar sozinho com o doente no momento da sua morte. Perante estas emoções, desenvolvi a minha capacidade de escuta ativa e respondi adotando uma atitude empática (Bermejo 2008). Procurei ainda potenciar os recursos materiais e humanos nas dificuldades referidas, como: a dificuldade em manifestar o carinho com o doente, a dificuldade em cuidar do doente e a dificuldade em continuar as suas relações com o mundo exterior.

Perante estas situações, observei as várias estratégias utilizadas pelas equipas, e apliquei-as quando adequado, como: a valorização positiva do esforço realizado pela família, o reforço positivo das atitudes de cada membro da família, a atitude empática com todos os familiares, a atitude de escuta ativa e o estabelecimento de reuniões ou conferências familiares periódicas (Neto 2003).

Durante este período, tive a oportunidade de assistir a cinco conferências familiares, duas na instituição A e três na instituição B. A conferência familiar é uma importante forma estruturada de intervenção na família em CPAL e tem como objetivos a transmissão de informação e promover a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto (Fernandes 2016; Neto 2003). Observei várias estratégias utilizadas pela equipa na preparação da conferência, como: a eleição de um local apropriado por forma a criar um ambiente de confiança, a preparação dos conteúdos a abordar e a discussão com o doente de quem deve estar presente. Depois estive atenta às técnicas utilizadas no diálogo como a escuta ativa, as respostas adequadas, verdadeiras e honestas, não perdendo de vista o objetivo daquela intervenção (Neto 2003; SECPAL 2002a)

Quando necessário, articulei-me com a psicóloga da equipa para oferecer apoio psicológico e emocional aos familiares/cuidadores.

Neste período, também desenvolvi competências no aconselhamento no que diz respeito ao luto antecipatório e depois no luto. Ao acompanhar um doente e família nos últimos dias de vida na Instituição B, tive em atenção às estratégias utilizadas no apoio psicológico e emocional da família e na elaboração do luto antecipatório.

O luto antecipatório é definido como o processo pelo qual os sobreviventes (familiares ou amigos) vão assumindo o papel de enlutados e começam (ou não) a elaborar as mudanças emocionais associadas à morte previsível do familiar (Barbosa 2016c).

Nos doentes em que tive a oportunidade de acompanhar este processo, observei e treinei várias técnicas utilizadas pela equipa, como: a realização de psicoterapia, a discussão sobre a doença e os vários aspetos relacionados, o providenciar suporte emocional e ainda a potenciação e respeito pelas práticas culturais, étnicas e religiosas (Fernandes 2016).

Acompanhei ainda a equipa A numa visita de luto, passados alguns dias da morte do familiar, onde se avaliaram os fatores de risco de PLP (Barbosa 2016c; Delalibera et al. 2011; DGS 2019) e ainda o processo de aceitação e compreensão da perda, a adaptação criativa à vida e a aquisição de significado.

Tive em atenção os fatores que podem complicar o processo do luto, agravando a dor e o sofrimento como as heranças, a culpa, a imortalidade virtual e os aspetos económicos (Barbosa 2016c; Bermejo, Magaña, and Villacieros 2016).

Neste ponto, gostaria de ressaltar o sentimento de culpa no luto a que assisti em dois casos durante o estágio. Ressalvo que no luto pode ser sentida uma culpa inoperante e estéril, que costuma manifestar-se através de remorsos (Bermejo 2005) mas que este sentimento pode ser reparador, oferecendo os meios para que a morte contribua para o crescimento pessoal, ao fazer com que se questione e se viva de acordo com o que agora se valoriza (Bermejo 2005).

Na gestão e acompanhamento destes casos, tive presente os critérios de adaptação normal ao processo de perda e a proporcionalidade e a rigidez dos sentimentos de culpa e de irritabilidade (Barbosa 2016c). Preocupe-me em ser paciente e prudente pois a culpa pode ter uma função adaptativa e deve ser orientada para a mudança. Utilizei a escuta ativa, deixando espaço à narração e à ruminação, questionando acerca da verdade por trás da culpa (Bermejo 2005). Depois, aproveitei as respostas para que a pessoa pudesse reorientar a sua vida e reconciliar-se com o passado.

### **3.5. Competência nº5: responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em Cuidados Paliativos**

Durante o estágio nas várias equipas, deparei-me com alguns dilemas éticos e morais que estas vivem na sua prática diária, incluindo questões em torno da hidratação e da nutrição, da sedação paliativa e da eutanásia.

Um problema ético é quase sempre um facto real, considerado pelo ser humano como problemático, com dimensões aparentemente contraditórias que suspendem a decisão imediata e paralisam a ação (Barbosa 2016a).

Apesar de não ser fácil responder a estes dilemas, muitos destes temas podem ser adequadamente manejados com uma comunicação sensível, bem informada e honesta, ou seja, utilizando as competências comunicacionais dos profissionais de saúde na promoção de uma relação de confiança rumo ao consenso e à sensação de alívio dos doentes (Watson et al. 2009).

Para desenvolver esta competência tive em atenção as estratégias utilizadas pelos profissionais que acompanhei e dediquei-me a aprofundar a minha formação, apoiando-me em documentos de instituições reconhecidas, como por exemplo as recomendações da EAPC na sedação paliativa (Cherny et al. 2009). Recordo o caso de uma doente que acompanhámos no domicílio, com 47 anos e que residia com o marido e um filho menor

de idade. Sofria de neoplasia do ovário com metastização peritoneal e encontrava-se em oclusão total com náuseas e vômitos, dor abdominal e ansiedade que foram agravando de intensidade e frequência apesar da medicação utilizada. Avaliámos e discutimos as hipóteses terapêuticas com a doente que expressou o pedido sedação paliativa, assumindo que preferia estar tranquila e mais sonolenta, sob pena de estar mais “desligada” da família. Assumimos a vontade da doente e aumentamos progressivamente a dose de midazolam subcutâneo, reavaliando em cada contato o bem-estar da doente e da família. A doente morreu no seu domicílio, onde desejava, de forma tranquila e rodeada dos seus familiares.

Durante a minha prática clínica tive por base os quatro princípios definidos por Beauchamp e Childress (Beauchamp and Childress 2013), a saber:

- beneficência, isto é, atuar no melhor interesse do doente tendo presente os recursos, a utilidade, os riscos, os custos e a confidencialidade que garante o sigilo de toda a informação;
- não-maleficência, o *primum non nocere*, que significa não causar intencionalmente qualquer mal e cumprir a regra da fidelidade procurando sempre e em todas as circunstâncias o bem da Pessoa;
- justiça, de modo que todas as pessoas sejam tratadas de igual modo, equitativamente, numa visão de justiça distributiva consensual ligada ao respeito pela privacidade do doente;
- respeito pela autonomia, isto é, o doente tem o direito de possuir a informação que lhe diz respeito e que é essencial para poder decidir de acordo com os seus valores e crenças. O doente tem também o direito de realizar um Planeamento Antecipado de Cuidados, por forma a garantir que recebe os cuidados médicos consistentes com seus valores, objetivos e preferências durante doenças graves e crónicas (Fleuren et al. 2020; Sudore et al. 2017).

Seguindo estes princípios da bioética tive por intenção ordenar a minha conduta de modo responsável e prudente, isto é, avaliando as circunstâncias e as consequências das minhas ações e ponderando os valores em conflito.

### **3.6.Competência nº6: exercer uma coordenação/liderança de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto onde sejam prestados Cuidados Paliativos**

Os CPAL requerem uma abordagem transdisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos. Incluem o doente, a família e/ou cuidadores, os prestadores de cuidados e os serviços sociais (Bernardo, Rosado, and Salazar 2016).

Existe evidência que documenta o impacto positivo da atuação de equipas multidisciplinares de CPAL, comprovando consistentemente a melhoria da qualidade de vida dos doentes, a satisfação dos doentes e cuidadores com este tipo de cuidados e ainda os ganhos de eficiência (Bernardo et al. 2016; Gwyther, Brennan, and Harding 2009; Temel et al. 2010).

Seguindo o objetivo dos CPAL, cuja finalidade é o bem-estar global do doente e da sua família (Radbruch et al. 2020), a atuação da equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia (Bernardo et al. 2016). Cada membro da equipa tem um papel específico e deve ter conhecimento em que medida contribui no plano de cuidados.

Durante este estágio procurei desenvolver as capacidades necessárias ao trabalho interdisciplinar junto das equipas que acompanhei. Esta aprendizagem contribui para uma melhor compreensão das responsabilidades, papéis e funções de cada elemento das equipas de CPAL.

Nas três equipas, assisti e participei nas reuniões multidisciplinares com a equipa médica e de enfermagem, o psicólogo e o TSSS e ainda a reuniões de articulação com outras equipas (EIHSCP de outras instituições ou equipas de outras unidades dentro do mesmo hospital) (Tabela 11).

**Tabela 11 – Reuniões multidisciplinares e interdisciplinares assistidas durante o estágio**

	Nº de reuniões médicos/enfermeiros/psicólogo/TSSS	Nº reuniões médicos/enfermeiros	Nº reuniões com outras equipas
<b>Instituição A</b>	3	12	2
<b>Instituição B</b>	3	12	3
<b>Instituição C</b>	12	3	5
<b>Total</b>	18	27	10

Durante esta atividade, constatei a importância da reunião e dos registos pluridisciplinares na eficácia de uma equipa, já que esta requer uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, em cada momento e segundo as necessidades das situações (Bernardo et al. 2016).

Após ter passado por diferentes equipas constato a importância de uma liderança positiva, já que o líder imprime o seu cariz e tem a responsabilidade de potenciar as características individuais de cada profissional e garantir o seu bem-estar na equipa (Centeno and Najún 2014). Penso que é essencial dedicar tempo à formação em liderança e gestão de equipas, já que esta competência exige educação específica e é essencial ao bom funcionamento da equipa e consequentemente na prestação de cuidados de saúde de qualidade.

O trabalho em equipa é ainda essencial para garantir a continuidade de cuidados entre diferentes serviços clínicos e locais. Apesar do processo de referenciação ser distinto em cada local de estágio, posso dizer, que no geral, todos estes procedimentos estão feitos baseando-se no cuidado integral e integrado.

Ao assistir a estes processos pude assistir aos diferentes modos de comunicar entre os vários profissionais e às estratégias que potenciam o trabalho de equipa realizado com bem-estar.

Na instituição C, tive a oportunidade de participar num projeto que decorre do Programa de Incentivo à Integração de Cuidados e à Valorização dos Percursos dos Utentes no Serviço Nacional de Saúde e que junta o ACES e esta instituição na implementação de programas integrados de apoio domiciliário.

O projeto apresenta como eixos prioritários de atuação a organização de ações de formação em CPAL para profissionais dos CSP, integrando a componente de estágio, a

realização de reuniões periódicas de consultoria para discussão e avaliação conjunta de casos clínicos, bem como a elaboração de protocolos de atuação conjunta.

Para além de fazer parte da equipa dinamizadora deste projeto, pude participar nas várias reuniões de discussão de casos e de apresentação de temas relevantes à prática como: os cuidados na agonia, a hidratação e alimentação endovenosa, entre outros. Este projeto tem aproximado os CPAL intra-hospitalares da comunidade, permitindo uma melhor articulação entre estas duas esferas de ação, o que melhora a qualidade de cuidados de saúde prestados aos doentes.

Também na comunidade, na instituição A, assisti à articulação entre CSS e a ECSCP, onde se necessário, os profissionais dos dois locais comunicavam por telefone para melhor garantir a continuidade de cuidados. Mensalmente, estas duas equipas reúnem-se para discutir casos clínicos de doente mais complexos e outros pormenores relativos à organização e articulação.

Tive em atenção que as equipas devem oferecer aos doentes e cuidadores o modelo de cuidados mais adequado às suas necessidades e preferências. Quando desejado pelo doente e família e possível, articulei ainda a prestação de cuidados de saúde com instituições de voluntários, que desempenham um papel fundamental no apoio a estes doentes, sendo uma tarefa benéfica para ambos (Marcus 2013).

### **3.7. Competência nº7: desenvolver competências de comunicação e de relação interpessoais**

A comunicação é essencial na prestação de CPAL, funcionando como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal (Buckman 2005; Querido et al. 2016). Mas esta aptidão pode levantar dificuldades já que exige formação, treino e competências de relação interpessoal.

A avaliação que os doentes fazem sobre as capacidades interpessoais dos médicos está grandemente relacionada com a confiança, a empatia, a segurança e o apoio evidenciados no relacionamento terapêutico, mas também com a existência de médicos que escutem as suas preocupações e as suas preferências e lhes prestem uma informação sincera sobre a sua situação clínica e sobre as suas opções de tratamento (Nunes 2007).

Pude registar algumas estratégias utilizadas pelas equipas onde estagiei, como: a atenção ao meio ambiente e ao conforto físico de todos os envolvidos durante os diálogos mais longos ou mais delicados, de utilizar técnicas da relação empática como a escuta ativa, a reformulação e os silêncios funcionais. Gostaria de frisar a importância da nossa atitude durante a visita aos doentes, já que ao adotarmos uma postura empática, com todas as técnicas que esta engloba, o diálogo será efetivo e o doente e família sentirão isso mesmo (Bermejo 2008).

Durante este estágio observei e treinei algumas estratégias para uma comunicação eficaz como o estar disponível para a relação com o outro, a manutenção de uma distancia confortável e o posicionar-me à altura do olhar do doente (Querido et al. 2016).

Tive ainda em conta o controlo das minhas emoções durante a consulta, já que *o médico é o fármaco mais prescrito* (Balint 1955), isto é, o médico tem uma farmacodinâmica (provoca efeitos no doente) e tem uma farmacocinética (é transformado na interação com o doente) (Nunes 2007).

Observei e treinei a leitura e utilização dos diferentes tipos de linguagem (verbal e não verbal) e ajustei a minha linguagem às diferentes fases da doença, à cultura e à compreensão do doente e família. Tive em especial atenção a minha linguagem não verbal durante as consultas, já que esta tem mais impacto que a linguagem verbal (Nunes 2007), contando com a minha autoavaliação e ainda com a avaliação dos colegas. Considerei ainda a utilização do toque nos doentes que o consentiram, iniciando sempre com a mão colocada por baixo da do doente, permitindo que este controlasse o tempo do toque (Julião 2019).

Para além disso, interiorizei o facto de que se deve sempre honrar o princípio da autonomia na transmissão de informação, respeitando sempre o nível de informação que o doente e a família desejam receber e partilhar (Buckman 2005).

Com este treino pretendi consciencializar as respostas reflexas e substituí-las ou aperfeiçoá-las de modo a aumentar o rendimento global de desempenho comunicacional (Nunes 2007).

Esta competência engloba ainda a relação interpessoal, quer com os doentes e família/cuidadores, como para com os elementos da própria equipa. Durante este

estágio, aprendi e consciencializei-me de vários aspetos fundamentais a ter em conta na relação e que descrevo em seguida:

- ter presente as atitudes fundamentais na relação de ajuda como a compreensão empática, a consideração positiva e a autenticidade (Bermejo 1998)
- ter presente a importância da comunicação (como elemento não inócuo) na relação, praticando a atitude empática nas suas várias fases (Bermejo 1998; Nunes 2007; Querido et al. 2016)
- praticar a escuta ativa e a resposta empática (e as várias técnicas como a reformulação, a confrontação, a personalização e outras) (Bermejo 1998)
- gerir os obstáculos à escuta ativa como o ruído interior, a ansiedade em relação aos tempos de consulta e a tendência em acelerar e dirigir o diálogo e a focar-me no problema (Bermejo 1998; Nunes 2007)
- consciencializar-me das minhas respostas reflexas, evitando cair no estilo de investigação ao utilizar muitas frases interrogativas e substituí-las por respostas empáticas
- treinar a capacidade de reformular e de esperar a resposta, aplicando silêncios funcionais
- treinar as aptidões para explorar a dimensão emotiva e espiritual da pessoa (Barbosa 2016b; Bermejo et al. 2013; Puchalski 2000)
- treinar a capacidade de estimular o autoconhecimento da pessoa e a destreza de iniciar, isto é, de estabelecer objetivos e propor planos concretos, reconhecendo a autonomia da pessoa (Bermejo 1998; Nunes 2007)

Penso que neste ponto teria sido muito enriquecedor para a aprendizagem a realização de uma autoscopia, apesar de compreender que no contexto de CPAL nem sempre será fácil, quer pela situação clínica do doente como por questões éticas e de proteção de dados.

Gostaria ainda de ressaltar a importância da comunicação na transmissão de más notícias, pelo que se recorre muitas vezes a modelos e protocolos que auxiliam neste processo. Durante este período, assisti a vários profissionais de saúde utilizarem alguns

protocolos de transmissão de más notícias como o SPIKES (*S - Setting up ; P - Assessing the Patient's Perception; I - Obtaining the Patient's Invitation; K - Giving Knowledge to the Patient; E - Addressing the Patient's Emotions; S - Strategy and Summary*) (Buckman 2005) e o ABCDE (*A – Advance preparation; B - Build a therapeutic environment/relationship ; C- Communicate well; D - Deal with patient and family reactions; E - Encourage and validate emotions*) (Rabow and McPhee 1999). Estes dois protocolos têm alguns elementos em comum, nomeadamente a averiguação do que o paciente já sabe e do que deseja saber, o recurso a um “tiro de aviso”, a utilização de linguagem direta e simples, a consideração pela agenda do doente e a disponibilização de informação profissional.

Recordo o caso de um doente com 52 anos, que acompanhámos no domicílio e que sofria de carcinoma hepatocelular com metastização peritoneal. Residia com a esposa e a filha, e numa das visitas, tivemos de comunicar-lhes o resultado da tomografia axial computadorizada abdominal que mostrava o agravamento da doença, com maior extensão. Neste momento, tentei identificar as estratégias de transmissão de más notícias utilizadas pelo médico e enfermeira, lembrando-me dos passos anteriormente descritos.

### **3.8. Competência nº8: promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos, com reflexão sobre a própria atitude em relação à doença, morte e luto**

Neste período de estágio, constatei a importância dos momentos formativos e da investigação clínica na qualidade dos CPAL prestados pelas várias equipas. Pude ainda concluir que o tempo de reflexão pessoal e autoconhecimento se reflete no bem-estar de cada elemento profissional e ainda no trabalho interdisciplinar e na prevenção do *burnout*, pelo que deve ser valorizado (Bernardo et al. 2016).

No final deste estágio, posso dizer que para desempenhar qualquer uma das competências necessárias à prática de CPAL, é necessária formação específica e de qualidade, e é fundamental realizar investigação clínica. Igualmente importante, é dispensar tempo para refletir individualmente e em equipa sobre o nosso dia a dia, as visitas realizadas, o plano individual de cada doente e avaliar a nossa prestação no contributo para o bem-estar do doente e da sua família.

Outra ferramenta essencial é o autoconhecimento, já que só conhecendo os nossos processos emocionais perante o sofrimento, a doença incurável e progressiva e diante da morte e do luto poderemos prevenir o *burnout*, viver em harmonia e ainda prever as nossas reações perante determinados estímulos.

Para além disso o autoconhecimento, permite-nos em alguma medida utilizar a linguagem verbal e não verbal a favor do bem-estar do doente já que o reflexo que os pacientes vêem de si mesmos nos olhos do profissional de saúde deve, em última instância, afirmar seu senso de dignidade. Ao menos em parte, ao que parece, a dignidade reside nos olhos de quem vê (Chochinov 2004).

Nas várias equipas identifiquei as estratégias de coesão (*teambuilding*) e de prevenção do *burnout*.

A Equipa A, para além da reunião no início dos trabalhos, encontra-se a meio da manhã para tomar um café e almoçam juntos na copa, momentos onde convivem. Juntam-se ainda ocasionalmente em jantares programados, sem periodicidade concreta.

Na instituição B, a equipa organiza-se para que os profissionais almoçem juntos, normalmente por turnos, para que a assistência aos doentes seja garantida nesse horário. Nas datas festivas, organizam ainda um jantar para convívio.

A Equipa C, organiza semanalmente um pequeno almoço partilhado dando espaço ao convívio e diálogo, o que penso ser uma estratégia muito útil na prevenção do *burnout* e ainda na construção da equipa. Nas datas festivas, organizam ainda um jantar para convívio.

Ao ter a oportunidade de viver estas experiências, pude constatar a sua importância na dinâmica da equipa e em cada elemento profissional o que se reflete no trabalho realizado com os doentes e famílias.

Para além disto, durante este estágio procurei participar em atividades educativas como congressos, jornadas e cursos, que apresento na Tabela 12.

**Tabela 12 – Sessões formativas em que participei durante o estágio**

		Nº de horas
<b>Instituição A</b>	Curso Básico de Cuidados Paliativos	24
	Formação “Agonia”	1h30
<b>Instituição B</b>	Curso Internacional Avançado de Cuidados Paliativos	14
	Sessão Formativa “PAINAD – avaliação da dor na demência”	2
<b>Instituição C</b>	Curso Básico de Cuidados Paliativos	24
	Jornada Comemorativa dos 40 anos da Clínica da Dor	6
	Jornadas de Serviço Social	6
	Reunião científica projeto da equipa C na comunidade	4
<b>Outros</b>	Dor Crónica – ARS LVT	14
	<i>Actualización de Conocimientos y Evidencia Científica en Cuidados Paliativos. Hospital Centro de Cuidados LAGUNA</i>	60

Para além destas sessões formativas, dediquei tempo à investigação científica e à elaboração deste relatório (Tabela 13).

**Tabela 13 – Outras atividades formativas**

	Nº de horas
Realização da Revisão Sistemática da Literatura	250
Realização e preparação de sessões formativas	35
Elaboração do relatório de estágio	350

No Apêndice 2 apresento a Revisão *Scoping* que realizei com outras colegas acerca da Terapia Assistida por Animais em CPAL. Para além de aprofundar o conhecimento acerca deste tema, tive a oportunidade liderar a realização de uma revisão da literatura em equipa, de sistematizar os passos necessários à realização de uma Revisão *Scoping*, de praticar a utilização de *software* utilizado na sua construção como a aplicação *Rayyan QCRI* e de conhecer e praticar as normas de redação exigidas pelas revistas da área.

Gostaria ainda de referir, que durante este estágio questionei os profissionais que acompanhei acerca das ferramentas utilizadas na atualização de conhecimentos, e que passei a utilizar, como os *sites* da Academia.edu e da Research Gate que permitem receber artigos relativos aos CPAL, a subscrição da *newsletter* do *Cicely Saunders Institute* e ainda a inscrição na Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.



#### 4. Implicações para a prática profissional

Este período de estágio prático em CPAL, integrado no Mestrado, permitiu-me atingir os objetivos a que me propus (Tabelas 2, 3, 4 e 5) na área do cuidar, da gestão, da educação e da investigação.

Posso dizer que desenvolvi as oito competências necessárias à prática de CPAL de qualidade (Gamondi et al. 2013) e que abaixo nomeio, considerando sempre a atuação transdisciplinar centrada no doente e família e que abrangesse todas as suas dimensões humanas. Assim sendo, neste momento sinto-me capaz de:

- aplicar os constituintes centrais dos CPAL, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias
- aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença do doente/família
- atender às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente/família
- responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo
- responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos
- implementar uma coordenação integral e integrada do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos
- desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos CPAL
- promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional

Apesar de curta duração, foi muito enriquecedor realizar o estágio em três equipas já que me permitiu observar diferentes dinâmicas de equipa e contextos de ação. Cada profissional de saúde ensinou-me através da sua visão e ação, mas, mais do que isto, valorizo e agradeço o privilégio de acompanhar pessoas doentes e as suas famílias numa fase tão especial da sua vida.

Com eles aprendi e desenvolvi as várias capacidades essenciais à prestação de CPAL entre elas, o centrar o plano de intervenção nas necessidades do doente, nas suas prioridades e gostos, e ainda a prestar cuidados à família.

Outra lição que levo é a de que esta intervenção deve fazer-se precocemente no curso da doença e não apenas nas fases finais da mesma, num modelo de cuidados cooperativos e partilhados com outras especialidades, já que daí advêm vários benefícios para o doente e família (Gómez-Batiste et al. 2017; Temel et al. 2010).

Durante este estágio, constatei que os CPAL são um trabalho de equipa e por isso mesmo, é necessário desenvolver competências na liderança e na gestão de uma equipa. Aprendi como a valorização, a escuta e o cuidar de cada elemento profissional é essencial no bem-estar da equipa. Outro fator fundamental é a equipa construir-se em conjunto, discutindo que missão e valores queremos adotar na equipa.

Gostava ainda de sublinhar a importância da investigação como atividade da equipa de CPAL, já que esta se torna essencial na motivação formativa, no fortalecimento do trabalho em equipa e na melhoria contínua da qualidade de cuidados prestados.

Outro aspeto que saliento é o autoconhecimento e o desenvolvimento profissional contínuo como parte integrante da prática clínica. Durante este tempo preocupei-me em aprofundar o meu autoconhecimento, utilizando várias estratégias como a procura de conselho do orientador e a aceitação das suas sugestões, a reflexão após a consulta sobre a minha prestação em termos de comunicação verbal e não-verbal, na abordagem do problema de saúde, na interação com o doente e família e com a equipa e no desenho do plano de saúde. Também me dediquei a reconhecer os sinais de desgaste e perceber como posso fortalecer a resiliência.

Quanto a pontos de melhoria propria a realização de um estágio de maior duração, apesar de posteriormente ter tido essa oportunidade fora do âmbito do Mestrado, já que para os objetivos traçados o tempo de estágio foi curto.

Após este período concluo que consolidei a minha formação no sentido de identificar as necessidades associadas ao sofrimento e no desenvolvimento das estratégias de intervenção nas mesmas, considerando todas as dimensões humanas.

Posso dizer ter cumprido o seu principal objetivo, isto é, o treino avançado em CPAL apoiado nas aptidões cognitivas e na prática adquirida durante a formação.

## 5. Conclusão

Apesar de se verificar um aumento da esperança média de vida, o facto de se passar a viver mais tempo não implicou, no entanto, que se passasse a morrer melhor (Neto 2016a). No meu percurso enquanto pessoa e médica de família de muitos utentes com doenças crónicas que causam sofrimento, nas várias esferas humanas, senti ser essencial aprofundar a minha formação em CPAL.

A realização do Mestrado e do estágio prático integrado foi uma grande oportunidade para colmatar esta necessidade e sinto-me agradecida por tudo o que aprendi. Tenho neste momento uma visão diferente da vida e posso afirmar com certeza que foi uma experiência muito positiva.

Para além disto, este período capacitou-me para poder participar num projeto que ambiciono há alguns anos e que se vai concretizar, a prestação de CPAL na comunidade.

Ao ter como princípio ao longo do estágio o “Cuidar a Pessoa para além da Cura”, pude desenvolver a minha visão paliativista, ao ver a pessoa por trás da doença e a capacidade de estabelecer os objetivos de cuidados para além da cura e pôr em prática estratégias centradas no doente e na família.

Para além dos aspetos técnicos e específicos da disciplina de CPAL, aprofundei a minha aprendizagem no que diz respeito a escutar, a respeitar profundamente o ser humano, a pedir licença para acompanhar os doentes e família nesta fase da vida, a valorizar o que nos é dado só por observar e ouvir a história de vida. Desenvolvi ainda estratégias e a capacidade de atenção na avaliação do sofrimento espiritual e existencial e pude aprofundar o conhecimento e treinar técnicas de intervenção nesta esfera humana, essencial na prestação de CPAL.

O fim desta etapa é na verdade um início, já que pretendo continuar um caminho de aprendizagem e formação em CPAL, tendo como principal objetivo melhorar o apoio domiciliário dos doentes com doença incurável e progressiva e trabalhar diariamente na preservação da sua dignidade, do respeito e do alívio do seu sofrimento.



## Referências bibliográficas

- Albom, Mitch. 1998. *Tuesdays with Morrie: An Old Man, a Young Man, and Life's Greatest Lesson*. New York: Little, Brown Book Group.
- Alves, Mariana, Rita Abril, and Isabel Galriça Neto. 2017. "Controlo Sintomático Nos Doentes Em Fim de Vida." *Acta Medica Portuguesa* 30(1):61–68.
- Anderson, Fern, G. Michael Downing, Jan Hill, Lynn Casorso, and Noreen Lerch. 1996. "Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool." *Journal of Palliative Care* 12(1):5–11.
- Anon. 2014. "WHA67.19 Strengthening of Palliative Care as a Component of Comprehensive Care throughout the Life Course." *World Health Assembly* (May):5. Retrieved (<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf%5Cnhttp://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454en/s21454en.pdf>).
- Attal, N., G. Cruccu, R. Baron, M. Haanpää, P. Hansson, T. S. Jensen, and T. Nurmikko. 2010. "EFNS Guidelines on the Pharmacological Treatment of Neuropathic Pain: 2010 Revision." *European Journal of Neurology* 17(9):1113–88.
- Balint, Michael. 1955. "The Doctor, His Patient and the Illness." *The Lancet* 683–88.
- Barbero Gutiérrez, Javier, Alicia Alameda Angulo, Laura Díaz Sayas, Mari Carmen Jiménez Ávalos, and Helena García Llana. 2014. "Las Cartas de Condolencia: Marco Conceptual y Protocolo." *Medicina Paliativa* 21(4):160–72.
- Barbosa, António. 2016a. "Agir Responsável e Decisões Em Fim de Vida." Pp. 691–735 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by I. G. N. António Barbosa, Paulo Reis Pina, Filipa Tavares. Lisboa.
- Barbosa, António. 2016b. "Espiritualidade." Pp. 737–80 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by I. G. N. António Barbosa, Paulo Reis Pina, Filipa Tavares. Lisboa.
- Barbosa, António. 2016c. "O Luto Em Cuidados Paliativos." Pp. 553–629 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, and I. G. Neto. Lisboa.

- Barbosa, António, Fátima Leal, and Ana Bernardo. 2016a. “Ansiedade.” Pp. 249–56 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, and I. G. Neto. Lisboa.
- Barbosa, António, Fátima Leal, and Ana Bernardo. 2016b. “Depressão.” Pp. 257–68 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by I. G. N. António Barbosa, Paulo Reis Pina, Filipa Tavares. Lisboa.
- Bausewein, Claudia, Steffen T. Simon, Anne Pralong, Lukas Radbruch, Friedemann Nauck, and Raymond Voltz. 2015. “Palliative Care of Adult Patients With Cancer.” *Deutsches Arzteblatt International* 112(50):863–70.
- Beauchamp, L., and E. Childress. 2013. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Bennett, Kate Mary. 1997. “Widowhood in Elderly Women: The Medium- and Long-Term Effects on Mental and Physical Health.” *Mortality* 2(2):137–48.
- Bermejo, José Carlos. 1998. *Apuntes de Relacion de Ayuda*. edited by Sal Terrae. Maliaño, Cantábria.
- Bermejo, José Carlos. 2005. *Estoy En Duelo*. 10<sup>a</sup>. edited by P.P.C.
- Bermejo, José Carlos. 2008. “Hacia Una Salud Holística.” Retrieved November 24, 2020 (<https://www.josecarlosbermejo.es/hacia-una-salud-holistica/>).
- Bermejo, José Carlos, Bernardino Lozano González, Marta Villacieros Durbán, and Milagros Gil Vela. 2013. *Atención Espiritual En Cuidados Paliativos. Valoración y Vivencia de Los Usuarios*. Vol. 20. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Bermejo, José carlos, Marisa Magaña, and Marta Villacieros. 2016. *Las Cinco Pulgas Del Duelo*. edited by P.P.C.
- Bernardo, Ana, Joaquina Rosado, and Helena Salazar. 2016. “Trabalho Em Equipa.” Pp. 907–13 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by I. G. N. António Barbosa, Paulo Reis Pina, Filipa Tavares. Lisboa.
- Breitbart, William. 2008. “Palliative Care as a Human Right.” *Palliative and Supportive Care* 6(04):323.
- Brennan, Frank, Liz Gwyther, and Richard Harding. 2011. “Palliative Care as a Human

- Right: Update.” *Palliative and Supportive Care* 9:345–49.
- Bruera, E., N. Kuehn, MJ Miller, P. Selmsler, and J. Macmillan K. 1991. “The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients.” *Journal of Palliative Care*, 7(2):6-9.
- Buckman, Robert A. 2005. “Breaking Bad News: The SPIKES Strategy.” *Community Oncology* (2):138–42.
- Caeiro, Rui Trabucho. 1991. *Registos Clínicos Em Medicina Familiar*. 1<sup>a</sup>. edited by Instituto de Clínica Geral da Zona Sul. Lisboa.
- Caldeira, Silvia. 2011. *Espiritualidade No Cuidar: Um Imperativo Ético*. 1<sup>a</sup>. edited by Coisas do Ler. Lisboa: Coisas do Ler.
- Centeno, Carlos, and Matías Najún. 2014. “Leadership of a Palliative Care Team – a Personal View.” *European Journal of Palliative Care* 21(4):166–69.
- Cherny, Nathan I., Lukas Radbruch, Martin Chasen, Nessa Coyle, Daniel Charles, Mervyn Dean, Susan Derby, Marie Fallon, Betty Ferrel, Frank Ferris, Timothy Kirk, Judith Lacy, Reidar Lie, Sara Lieber, Charles Loprinzi, Amitai Oberman, Ora Rosengarten, Claud Regnard, Gil Bar Sella, Pesach Shvartzman, Jim Shalom, Charles Sprung, Florian Strasser, Christina Ullrich, Charles Von Gunten, Augusto Caraceni, Michaela Berkovitch, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, Sheila Payne, Andre Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjogren, Carol Tishelman, Chantal Wood, and Franco DeConno. 2009. “European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care.” *Palliative Medicine* 23(7):581–93.
- Chi, Grace Chu-Hui-Lin. 2007. “The Role of Hope in Patients With Cancer.” *Oncology Nursing Forum* 34(2):415–19.
- Chinner, TL, and FR Dalziel. 1991. “An Exploratory Study on the Viability and Efficacy of a Pet-Facilitated Therapy Project within a Hospice.” *Journal of Palliative Care* 7(4):13–20.
- Chochinov, Harvey Max. 2004. “Dignity and the Eye of the Beholder.” *Journal of Clinical Oncology* 22(7):1336–40.
- Chochinov, Harvey Max. 2007. “Dignity and the Essence of Medicine: The A, B, C, and

- D of Dignity Conserving Care.” *British Medical Journal* 335(7612):184–87.
- Chochinov, Harvey Max, Thomas Hack, Thomas Hassard, Linda J. Kristjanson, Susan McClement, and Mike Harlos. 2005. “Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients near the End of Life.” *Journal of Clinical Oncology* 23(24):5520–25.
- Chochinov, Harvey Max, Susan McClement, Thomas Hack, Genevieve Thompson, Brenden Dufault, and Mike Harlos. 2015. “Eliciting Personhood within Clinical Practice: Effects on Patients, Families, and Health Care Providers.” *Journal of Pain and Symptom Management* 49(6):974-980.e2.
- Chochinov, Harvey Max, Keith G. Wilson, Murray Enns, and Sheila Lander. 1997. “‘Are You Depressed?’ Screening for Depression in the Terminally Ill.” *American Journal of Psychiatry* 154(5):674–76.
- Chochinov, Harvey Max, Keith G. Wilson, Murray Enns, and Sheila Lander. 1998. “Depression, Hopelessness, and Suicidal Ideation in the Terminally Ill.” *Psychosomatics* 39(4):366–70.
- Chochinov, Harvey Max, Keith G. Wilson, Murray Enns, Neil Mowchun, Sheila Lander, Martin Levitt, and Jennifer J. Clinch. 1995. “Desire for Death in the Terminally Ill.” *American Journal of Psychiatry* 152(8):1185–91.
- Chur-Hansen, Anna, Sofia C. Zambrano, and Gregory B. Crawford. 2014. “Furry and Feathered Family Members--a Critical Review of Their Role in Palliative Care.” *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 31(6):672–77.
- Clark, David. 2007. “Historical Review: From Margins to Centre: A Review of the History of Palliative Care in Cancer.” *Lancet Oncology* 8(May):430–38.
- Clegg, Andrew, John Young, Steve Iliffe, Marcel Olde Rikkert, and Kenneth Rockwood. 2013. “Frailty in Elderly People.” *The Lancet* 381(9868):752–62.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. 2016. *Plano Estratégico Para o Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018*.
- Delalibera, Mayra, Alexandra Coelho, and António Barbosa. 2011. “Validação Do Instrumento de Avaliação Do Luto Prolongado Para a População Portuguesa.” *Acta Medica Portuguesa* 24(6):935–42.

- DGS. 2003. “A Dor Como 5º Sinal Vital. Registo Sistemático Da Intensidade Da Dor.” *NOC 09*. Retrieved November 24, 2020 (<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-9dgcg-de-14062003-pdf.aspx>).
- DGS. 2013. “Tratamento Farmacológico Da Dor Neuropática No Adulto e Idoso.” *NOC 043/2011* 1–15. Retrieved November 24, 2020 (<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0432011-de-23122011-jpg.aspx>).
- DGS. 2015. “Tratamento Sintomático Da Ansiedade e Insónia Com Benzodiazepinas e Fármacos Análogos.” *NOC 055/2011* 1–10. Retrieved October 24, 2020 (<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0552011-de-27122011-jpg.aspx>).
- DGS. 2019. “Modelo de Intervenção Diferenciada No Luto Prolongado Em Adultos.” *NOC 003/2019* 1–29. Retrieved November 24, 2020 (<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0032019-de-23042019-pdf.aspx>).
- Diário da República. 2009. *Decreto-Lei n.º 253/2009 de 23 de Setembro*.
- Diário da República. 2019. *Lei n.º 100/2019 de 6 de Setembro*.
- Duggleby, Wendy. 2001. “Hope at the End of Life.” *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 3(2):51–55.
- Engelman, Suzanne R. 2013. “Palliative Care and Use of Animal-Assisted Therapy.” *Omega* 67(1–2):63–67.
- Europe Association for Palliative Care. 2013. “Carta de Praga. Palliative Care - A Human Right.” Retrieved November 24, 2020 (<https://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>).
- European Society for Animal Assisted Therapy. 2011. “Definition of AAT - European Society for Animal Assisted Therapy.” *Definition of AAT - European Society for Animal Assisted Therapy* 1–38. Retrieved November 25, 2020 ([https://www.en.esaat.org/fileadmin/\\_migrated/content\\_uploads/Definition\\_of\\_AAT.pdf](https://www.en.esaat.org/fileadmin/_migrated/content_uploads/Definition_of_AAT.pdf)).
- Fallon, M., R. Giusti, F. Aielli, P. Hoskin, R. Rolke, M. Sharma, and C. I. Ripamonti.

2018. “Management of Cancer Pain in Adult Patients: ESMO Clinical Practice Guidelines.” *Annals of Oncology* 29(July):166–91.
- Fernandes, Jacinta. 2016. “Apoio à Família Em Cuidados Paliativos.” Pp. 653–63 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, and I. G. Neto. Lisboa.
- Ferreira, Fátima, Adalgiza Pinto, Adelaide Laranjeira, Ana Cristina Pinto, Ana Lopes, Andreia Viana, Bruno Rosa, Conceição Esteves, Ines Pereira, Isabel Nunes, Joana Miranda, Paula Fernandes, Sílvia Miguel, Vera Leal, and César Fonseca. 2010. “Validação Da Escala de Zarit: Sobrecarga Do Cuidador Em Cuidados Paliativos Domiciliários, Para População Portuguesa.” *Cadernos de Saúde* 3(2):13–19.
- Finnerup, Nanna B. 2019. “Nonnarcotic Methods of Pain Management.” *New England Journal of Medicine* 380(25):2440–48.
- Fleuren, Nienke, Marja F. I. A. Depla, Daisy J. A. Janssen, Martijn Huisman, and Cees M. P. M. Hertogh. 2020. “Underlying Goals of Advance Care Planning (ACP): A Qualitative Analysis of the Literature.” *BMC Palliative Care* 19(1):1–15.
- Gallagher, P., C. Ryan, S. Byrne, J. Kennedy, and Denis O’Mahony. 2008. “STOPP (Screening Tool of Older Person’s Prescriptions) and START (Screening Tool to Alert Doctors to Right Treatment). Consensus Validation.” *International Journal of Clinical Pharmacology and Therapeutics* 46(2):72–83.
- Gamondi, Claudia, Philip Larkin, and Sheila Payne. 2013. “Core Competencies in Palliative Care: An EAPC White Paper on Palliative Care Education - Part 1.” *European Journal of Palliative Care* 20(3):140–45.
- Garrison, Susan J. 1995. *Handbook of Physical Medicine and Rehabilitation Basics*. Second Edi. edited by Lippincott Williams & Wilkins Handbook.
- Gilmer, Mary Jo, Marissa N. Baudino, Anna Tielsch Goddard, Donna C. Vickers, and Terrah Foster Akard. 2016. “Animal-Assisted Therapy in Pediatric Palliative Care.” *Nursing Clinics of North America* 51(3):381–95.
- Gómez-Batiste, Xavier, Stephen Connor, and Jordi Amblàs. 2017. *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. 1<sup>a</sup>. edited by X. Gómez-Batiste and S. Connor. Catalonia: Liberdúplex.

- Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. 2008. *El Acompañamiento Espiritual En Cuidados Paliativos Una Introducción y Una Propuesta*. edited by E. Benito, J. Barbero, and A. Payás.
- Gwyther, Liz, Frank Brennan, and Richard Harding. 2009. “Advancing Palliative Care as a Human Right.” *Journal of Pain and Symptom Management* 38(5):767–74.
- Herth, Kaye. 1992. “Abbreviated Instrument to Measure Hope: Development and Psychometric Evaluation.” *Journal of Advanced Nursing* 17(10):1251–59.
- Hotopf, M., J. Chidgey, J. Addington-Hall, and K. L. Ly. 2002. “Depression in Advanced Disease: A Systematic Review Part 1. Prevalence and Case Finding.” *Palliative Medicine* 16(2):81–97.
- Hughes, Sean, Pam Firth, and David Oliviere. 2014. “Core Competencies for Palliative Care Social Work in Europe: An EAPC White Paper – Part 2.” *European Journal of Palliative Care* 21(1):22–23.
- Hui, David, and Eduardo Bruera. 2017. “The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present and Future Developments.” *Journal of Pain and Symptom Management* 53(3):630–43.
- International Association for the Study of Pain. 2014. “Faces Pain Scale – Revised (FPS-R).” Retrieved November 24, 2020 (<http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1519>).
- Julião, Miguel. 2016. “Terapia Da Dignidade.” Pp. 797–815 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, and I. G. Neto.
- Julião, Miguel. 2019. “End-of-Life Communication: Personal Sketches beyond Protocols.” *Palliative and Supportive Care* 17(6):745–46.
- Julião, Miguel, and António Barbosa. 2011. “Depression in Palliative Care: Prevalence and Assessment.” *Acta Medica Portuguesa* 24(4):807–18.
- Julião, Miguel, Carla Courelas, Manuel João Costa, Nadine Correia Santos, Filipa Fareleira, Bárbara Antunes, Susana Magalhães, Paulo Faria De Sousa, and Harvey Max Chochinov. 2018. “The Portuguese Versions of the This Is ME Questionnaire and the Patient Dignity Question: Tools for Understanding and Supporting Personhood in Clinical Care.” *Annals of Palliative Medicine* 7(3).

- Julião, Miguel, Paulo Faria de Sousa, Duarte Soares, and Daniela Runa. 2019. "IAHPC Global Project-Consensus Based Palliative Care Definition." Retrieved November 25, 2020 ([https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative\\_care\\_definition\\_-\\_Portuguese\\_\(European\).pdf](https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative_care_definition_-_Portuguese_(European).pdf)).
- Julião, Miguel, Matías Najún, and Ana Bragança. 2020. "Recovering the Astonishment: In Palliative Care, Medicine, and Life." *Palliative and Supportive Care* 1–2.
- Julião, Miguel, Baltazar Nunes, Maria Ana Sobral, Daniela Dias, Inês Inocêncio, and António Barbosa. 2016. "Is It Useful to Ask Está Deprimido? (Are You Depressed?) To Terminally-Ill Portuguese Patients? Results from Outpatient Research." *Palliative and Supportive Care* 14(2):138–41.
- Julião, Miguel, Maria Ana Sobral, Paula Calçada, Bárbara Antunes, Bárbara Antunes, Bárbara Antunes, Baltazar Nunes, Ana Bragança, Daniela Runa, Paulo Faria De Sousa, Harvey Max Chochinov, and Eduardo Bruera. 2020. "'Truly Holistic?' Differences in Documenting Physical and Psychosocial Needs and Hope in Portuguese Palliative Patients." *Palliative and Supportive Care*.
- Kelley, Amy S., and R. Sean Morrison. 2015. "Palliative Care for the Seriously Ill." *New England Journal of Medicine* 373(8):747–55.
- Kobewka, Daniel, Paul Ronksley, Dan McIsaac, Sunita Mulpuru, and Alan Forster. 2017. "Prevalence of Symptoms at the End of Life in an Acute Care Hospital: A Retrospective Cohort Study." *CMAJ Open* 5(1):222–28.
- Krause-Parello, Cheryl A., Cari Levy, Elizabeth Holman, and John E. Kolassa. 2018. "Effects of VA Facility Dog on Hospitalized Veterans Seen by a Palliative Care Psychologist: An Innovative Approach to Impacting Stress Indicators." *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 35(1):5–14.
- Kristensen, Pål, Lars Weisaeth, and Trond Heir. 2012. "Bereavement and Mental Health after Sudden and Violent Losses: A Review." *Psychiatry* 75(1):76–97.
- Kumasaka, Takayuki, Hiroko Fujisawa, Hidemi Karino, Hideo Masu, and Mika Kataoka. 2016. "Changes in Moods of Palliative Care Ward Patients by Interacting with Trained Therapy Dog Which Is the First Such Dog Stationed in a Hospital in Japan and Examination Thereof." *International Medical Journal* 23(3):284–87.

- Kumasaka, Takayuki, Hideo Masu, Mika Kataoka, and Akiko Numao. 2012. "Changes in Patient Mood through Animal-Assisted Activities in a Palliative Care Unit." *International Medical Journal* 19(4):373–77.
- LeGrand, Susan B. 2012. "Delirium in Palliative Medicine: A Review." *Journal of Pain and Symptom Management* 44(4):583–94.
- Macdonald, Julie M., and David Barrett. 2016. "Companion Animals and Well-Being in Palliative Care Nursing: A Literature Review." *Journal of Clinical Nursing* 25(3–4):300–310.
- Maciel, Maria Goretti Sales, and Ricardo Tavares de Carvalho. 2009. "A Escala de Desempenho Em Cuidados Paliativos Versão 2 (EDCP V2)." *Victoria Hospice Society* 2:2–4. Retrieved November 4, 2020 ([https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps\\_-\\_portuguese\\_brazilian\\_-\\_sample.pdf](https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf)).
- Marcus, Dawn A. 2013. "The Role of Volunteer Services at Cancer Centers." *Current Pain and Headache Reports* 17(11):376.
- Mary Kaminski, Teresa Pellino and Joel Wish. 2002. "Play and Pets: The Physical and Emotional Impact of Child-Life and Pet Therapy on Hospitalized Children." *CHILDREN'S HEALTH CARE* 31(4):321–335.
- Meier, AE, JV Gallegos, LP Montross-Thomas, CA Depp, SA Irwin, and DV Jeste. 2016. "Defining a Good Death: Successful Dying." *Am J Geriatr Psychiatry* 24(4):261–71.
- Middleton, Warwick, Beverley Raphael, Paul Burnett, and Nada Martinek. 1998. "A Longitudinal Study Comparing Bereavement Phenomena in Recently Bereaved Spouses, Adult Children and Parents." *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 32(2):235–41.
- Ministério da Saúde. 2018. *Retrato Da Saúde 2018*. edited by Ministério da Saúde. Lisboa.
- Miranda, Nuno, Cristina Portugal, Paulo Jorge Nogueira, Carla Sofia Farinha, Ana Lisette Oliveira, Ana Paula Soares, Maria Isabel Alves, José Martins, Tania Mendanha, Matilde Valente Rosa, Carolina Silva, and Luís Serra. 2016. *Programa Nacional*

*Para as Doenças Oncológicas - Doenças Oncológicas Em Números 2015.*

- Muschel, I. J. 1984. "Pet Therapy with Terminal Cancer Patients." *Social Casework* 65(8):451–58.
- National Clinical Programme for Palliative Care Working Group. 2014. "The Palliative Care Needs Assessment Guidance." *The National Clinical Programme for Palliative Care HSE Clinical Strategy and Programmes Division*. Retrieved November 3, 2020 (<https://www.hse.ie/eng/services/publications/clinical-strategy-and-programmes/palliative-care-needs-assessment-guidance.pdf>).
- Neto, Isabel Galriça. 2003. "A Conferência Familiar Como Instrumento de Apoio à Família Em Cuidados Paliativos." *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar* 19(1):68–74.
- Neto, Isabel Galriça. 2008. "Utilização Da via Subcutânea Na Prática Clínica." *Medicina Interna* 15:277–83.
- Neto, Isabel Galriça. 2016a. "Cuidados Paliativos - Princípios e Conceitos Fundamentais." Pp. 1–22 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by I. G. N. António Barbosa, Paulo Reis Pina, Filipa Tavares. Lisboa.
- Neto, Isabel Galriça. 2016b. "Modelos de Controlo Sintomático." Pp. 43–48 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, and I. G. Neto. Lisboa.
- Nightingale, Florence. 1860. "Notes on Nursing: What It Is, and What It Is Not." Retrieved November 25, 2020 (<https://digital.library.upenn.edu/women/nightingale/nursing/nursing.html>).
- Nolan, Steve, Philip Saltmarsh, and Carlo Leget. 2011. "Spiritual Care in Palliative Care : Working towards an EAPC Task Force." *European Journal of Palliative Care* (October 2010):86–89.
- Nunes, José M. Mendes. 2007. *Comunicação Em Contexto Clínico*. Lisboa: Bayer Health Care.
- Nunes, Rui, and Helena Melo. 2010. "Carta Dos Direitos Do Utente Dos Serviços de Saúde." *Associação Portuguesa de Bioética*. Retrieved November 24, 2020 (<http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1334242321carta.pdf>).

- Ockleford, E., and J. Berryman. 2001. “Do Companion Animals Have Therapeutic Value?” *European Journal of Palliative Care* 8(2):75–78.
- OECD. 2017. *Health at a Glance 2017 OECD Indicators*. Paris.
- OMS. 1996. *Cancer Pain Relief: With a Guide to Opioid Availability*. 2<sup>a</sup>. Geneva.
- OMS. 2004. *The Solid Facts: Palliative Care*. edited by E. Davies and I. J. Higginson. Copenhagen.
- OMS. 2013. *Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment throughout the Life Course*.
- OMS. 2014a. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. edited by S. Connor and M. C. S. Bermedo.
- OMS. 2014b. *Update on Implementation of the 2014 World Health Assembly Resolution on Palliative Care – Report Released*.
- Pais-Ribeiro, J., I. Silva, T. Ferreira, A. Martins, R. Meneses, and M. Baltar. 2007. “Validation Study of a Portuguese Version of the Hospital Anxiety and Depression Scale.” *Psychology, Health and Medicine* 12(2):225–37.
- Pascual, A. 2005. “Evaluación Inicial Del Paciente Con Enfermedad En Situación Terminal.” Pp. 19–26 in *Guía Práctica de Cuidados Paliativos en Atención Domiciliaria*, edited by A. Hernández Pérís, M.; Baixauli Rubio.
- Pastrana, Tania, S. Jünger, C. Ostgathe, F. Elsner, and L. Radbruch. 2008. “A Matter of Definition - Key Elements Identified in a Discourse Analysis of Definitions of Palliative Care.” *Palliative Medicine* 22(3):222–32.
- Peters, MDJ, C. Godfrey, P. McInerney, Z. Munn, AC Tricco, and H. Khalil. 2020. “Scoping Reviews.” Pp. 406–51 in *JBIM Manual for Evidence Synthesis*.
- Phear, D. .. 1996. “A Study of Animal Companionship in a Day Hospice.” *Palliative Medicine* 10(4):336–38.
- Pina, Paulo Reis. 2016. “Controlo Da Dor Em Cuidados Paliativos.” Pp. 49–100 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by I. G. N. António Barbosa, Paulo Reis Pina, Filipa Tavares. Lisboa.
- Prayce, Rita, Filipa Quaresma, and Isabel Galriça Neto. 2018. “Delirium: O 7º Parâmetro

- Vital?” *Acta Médica Portuguesa* 31(1):51.
- Puchalski, Christina. 2000. “Spiritual Assessment Tool.” *Journal of Palliative Medicine* 3(1):131–131.
- Qaseem, Amir, Devan Kansagara, Mary Ann Forciea, Molly Cooke, Thomas D. Denberg, Michael J. Barry, Cynthia Boyd, R. Dobbin Chow, Nick Fitterman, Russell P. Harris, Linda L. Humphrey, Scott Manaker, Robert McLean, Tanveer P. Mir, Holger J. Schünemann, Sandeep Vijan, and Timothy Wilt. 2016. “Management of Chronic Insomnia Disorder in Adults: A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians.” *Annals of Internal Medicine* 165(2):125–33.
- Querido, Ana. 2016. “A Esperança Em Cuidados Paliativos.” Pp. 781–96 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, and I. G. Neto. Lisboa.
- Querido, Ana, Helena Salazar, and Isabel Galriça Neto. 2016. “Comunicação.” Pp. 815–33 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, and I. G. Neto. Lisboa.
- Rabow, Michael W., and Stephen J. McPhee. 1999. “Beyond Breaking Bad News: How to Help Patients Who Suffer.” *Western Journal of Medicine* 171(4):260–63.
- Radbruch, Lukas, Liliana De Lima, Felicia Knaul, Roberto Wenk, Zipporah Ali, Sushma Bhatnagar, Charmaine Blanchard, Eduardo Bruera, Rosa Buitrago, Claudia Burla, Mary Callaway, Esther Cege Munyoro, Carlos Centeno, Jim Cleary, Stephen Connor, Odontuya Davaasuren, Julia Downing, Kathleen Foley, Cynthia Goh, Wendy Gomez-Garcia, Richard Harding, Quach T. Khan, Phillippe Larkin, Mhoira Leng, Emmanuel Luyirika, Joan Marston, Sebastien Moine, Hibah Osman, Katherine Pettus, Christina Puchalski, M. R. Rajagopal, Dingle Spence, Odette Spruijt, Chitra Venkateswaran, Bee Wee, Roger Woodruff, Jinsun Yong, and Tania Pastrana. 2020. “Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition.” *Journal of Pain and Symptom Management* 60(4):754–64.
- Reynolds, W. M., and Anne Graves. 1989. “Reliability of Children’s Reports of Depressive Symptomatology.” *Journal of Abnormal Child Psychology* 17(6):647–55.

- Ringdal, Gerd Inger, Marit S. Jordhøy, Kristen Ringdal, and Stein Kaasa. 2001. “The First Year of Grief and Bereavement in Close Family Members to Individuals Who Have Died of Cancer.” *Palliative Medicine* 15(2):91–105.
- Romero, Inês, Beatriz Braga, Joana Rodrigues, Rui Rodrigues, and Isabel Galriça Neto. 2018. “‘Desprescrever’ Nos Doentes Em Fim de Vida: Um Guia Para Melhorar a Prática Clínica.” *Medicina Interna* 25(1):48–57.
- Sampaio, Francisco, and Carlos Sequeira. 2013. “Tradução e Validação Do Confusion Assessment Method Para a População Portuguesa.” *Revista de Enfermagem Referência* III Série(nº 9):125–34.
- Sartore, Alessandra Cristina, and Sonia Aurora Alves Grossi. 2008. “Herth Hope Index - Instrument Adapted and Validated to Portuguese.” *Revista Da Escola de Enfermagem* 42(2):227–32.
- Saunders, Cicely. 2013. *Velai Comigo «Watch with Me» Inspiração Para Uma Vida Em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Schmitz, Andrea, Melanie Beermann, Colin R. MacKenzie, Katharina Fetz, and Christian Schulz-Quach. 2017. “Animal-Assisted Therapy at a University Centre for Palliative Medicine - a Qualitative Content Analysis of Patient Records.” *BMC Palliative Care* 16(1):50.
- SECPAL. 2002a. “Atencion a La Familia.” *Guía de Cuidados Paliativos* 39–40. Retrieved ([https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_13-atencion-a-la-familia](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_13-atencion-a-la-familia)).
- SECPAL. 2002b. “Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos.” *SECPAL*. Retrieved ([https://www.aped-dor.org/images/diversos/flip/guia\\_de\\_cuidados\\_paliativos\\_scpal/inicio.html#p=47](https://www.aped-dor.org/images/diversos/flip/guia_de_cuidados_paliativos_scpal/inicio.html#p=47))
- Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. 2014. “Avaliação Geriátrica.” *Geriatrics Fundamental: Saber e Praticar*. Retrieved ([https://www.spmi.pt/docs\\_nucleos/GERMI\\_36.pdf](https://www.spmi.pt/docs_nucleos/GERMI_36.pdf)).
- Solano, JP, B. Gomes, and I. J. Higginson. 2006. “A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary

- Disease and Renal Disease.” *J Pain Symptom Manage* 58–69.
- Sudore, Rebecca L., Hillary D. Lum, John J. You, Laura C. Hanson, Diane E. Meier, Steven Z. Pantilat, Daniel D. Matlock, Judith A. C. Rietjens, Ida J. Korfage, Christine S. Ritchie, Jean S. Kutner, Joan M. Teno, Judy Thomas, Ryan D. McMahan, and Daren K. Heyland. 2017. “Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel.” *Journal of Pain and Symptom Management* 53(5):821–32.
- Swall, Anna, Åsa Craftman, Åke Grundberg, Eleonor Wiklund, Nina Väliäho, and Carina Lundh Hagelin. 2019. “Dog Handlers’ Experiences of Therapy Dogs’ Impact on Life near Death for Persons with Dementia.” *International Journal of Palliative Nursing* 25(2):65–71.
- Tavares de Carvalho, Ricardo, and Henrique Afonseca Parsons. 2012. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2<sup>a</sup>.
- Tavares, Filipa. 2016. “Prognóstico Em Cuidados Paliativos.” Pp. 23–42 in *Manual de Cuidados Paliativos*, edited by A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, and I. G. Neto. Lisboa.
- Temel, Jennifer S., Joseph A. Greer, Alona Muzikansky, Emily R. Gallagher, Sonal Admane, Vicki A. Jackson, Constance M. Dahlin, Craig D. Blinderman, Juliet Jacobsen, William F. Pirl, J. Andrew Billings, and Thomas J. Lynch. 2010. “Early Palliative Care for Patients with Metastatic Cancer.” *New England Journal of Medicine* 363(8):733–42.
- Twycross, Robert. 2003. *Cuidados Paliativos*. 2<sup>a</sup>. edited by Climepsi Editores. Lisboa.
- Twycross, Robert, Andrew Wilcock, and Paul Howard. 2017. *Palliative Care Formulary (PCF6)*. 6<sup>a</sup>. edited by R. Twycross, A. Wilcock, and P. Howard.
- União Europeia. 2010. “Carta Dos Direitos Fundamentais Da União Europeia.” *Jornal Oficial Da União Europeia* C–83:389–403. Retrieved November 24, 2020 (<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:PT:PDF>)
- Warden, Victoria, Ann C. Hurley, and Ladislav Volicer. 2003. “Development and

Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale.” *Journal of the American Medical Directors Association* 4(1):9–15.

Watson, M., Rachel Campbell, Nandini Vallath, Stephen Ward, and Jo Wells. 2009. *Oxford Handbook of Palliative Care*. 2<sup>a</sup>. edited by Oxford University Press.

Zalenski, Robert J. 2006. “Maslow’s Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice.” *Journal of Palliative Medicine* 9(5).



## Apêndices



## Apêndice A – Folha de registo de dados utilizada durante o estágio

Nome (iniciais)	
Idade (anos)	
Sexo (M/F)	
Tem cuidador (S/N)	
Quem é o cuidador (formal ou informal)	
Sinais de desgaste do cuidador (S/N), quais	
Tipo de patologia (oncológica ou não oncológica)	
Localização da patologia oncológica	
Localização da patologia não oncológica	
Proveniência (domicílio, instituição, etc)	
3 principais sintomas (ESAS $\geq 3$ )	
PPS dia 1 observação (%)	
Apoio no luto (S/N)	
Tem ou não médico de família (S/N)	



**Apêndice B – Revisão *Scoping***

**TERAPIA ASSISTIDA POR ANIMAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS –  
REVISÃO SCOPING**

**ANIMAL-ASSISTED THERAPY IN PALLIATIVE CARE – SCOPING REVIEW**

Ana Carlota de Bragança

Luísa Pires

Inês Domingues

Madalena Feio



## Resumo

**Introdução:** Desde a sua existência, o Homem e o Animal têm uma relação bidirecional única com benefícios relevantes para ambos. Os Cuidados Paliativos (CPal), com o objetivo de proporcionar a melhor qualidade de vida aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva (Radbruch et al. 2020) estabelecem planos de ação centrados na pessoa e nos quais a Terapia Assistida por Animais (TAA) pode ser encarada como uma intervenção complementar com fins muito específicos.

**Objetivos:** Esta revisão *scoping* tem como objetivo mapear a informação disponível acerca da TAA (fenómeno) em CPal (contexto).

**Materiais e métodos:** Revisão *scoping* baseada no método Joanna Briggs (Peters et al. 2020). Foram incluídos todo o tipo de artigos em português, inglês e espanhol, sem limite temporal. Três revisores independentes foram responsáveis pela seleção dos estudos, resolvendo-se os conflitos por meio de consenso.

**Resultados:** Foram consultadas as bases de dados MEDLINE/Pubmed e CINHAl e dos 59 artigos encontrados, foram selecionados 11 artigos para extração de dados, dos quais 9 são estudos experimentais e 2 revisões narrativas da literatura (Figura nº1).

**Conclusões:** A TAA apresenta vários benefícios para a pessoa doente acompanhada em CPal e pode ser utilizada como terapia complementar, respeitando a autonomia do doente. A TAA tem uma finalidade específica e é realizada por um profissional com formação e por um animal treinado para o efeito. Existem poucos estudos realizados e aqueles que encontramos têm limitações como o número reduzido de participantes e metodologias muito variáveis.

## Palavras-chave

Terapia Assistida por Animais / *Animal Assisted Therapy* (Mesh), Cuidados Paliativos / *Palliative care* (Mesh), Medicina Paliativa / *Palliative medicine* (Mesh)



## **Introdução**

A utilização de animais no cuidado dos doentes tem vindo a ser objeto de maior atenção apesar de ser descrito há vários anos exemplo, nas notas de enfermagem de Florence Nightingale onde esta repara que *para os doentes com doenças crónicas, um pássaro numa gaiola pode ser o único prazer para um doente confinado à sua cama* (Nightingale 1860).

O primeiro relato de animais de estimação como intervenção terapêutica ocorreu na Bélgica, no século IX, em que as pessoas portadoras de deficiência eram autorizadas a cuidar dos animais, pois pensava-se que isso restabeleceria a harmonia entre a alma e o corpo (Ockleford and Berryman 2001).

Na prestação de CPal centrados na pessoa doente e na sua família nos diferentes contextos e com o objetivo da melhoria da qualidade de vida nas várias esferas humanas, há que, enquanto equipa multidisciplinar ser criativos na elaboração do plano de intervenção, que é sempre único e respeita a autonomia da pessoa.

A TAA definida como uma modalidade terapêutica que envolve o paciente, um terapeuta e um animal treinado, utilizada com o objetivo de atingir um determinado fim tem vindo a ser cada vez mais utilizada no contexto dos CPal, em doentes de várias idades (European Society for Animal Assisted Therapy 2011). Este tipo de terapia tem ganho relevância neste contexto por ser custo-efetiva, por apresentar poucos riscos e apresentar benefícios físicos e psicológicos no acompanhamento de pessoas com doença avançada e incurável.

É importante diferenciar entre animais de companhia, que coabitam com a pessoa doente fora do contexto da instituição de saúde e os animais especificamente treinados para realizar TAA, interessando-nos para a realização desta revisão apenas os últimos.

Este artigo tem como objetivo mapear a informação existente acerca da TAA em CPal pediátricos e de adultos no contexto domiciliário e de internamento.

## **Materiais e métodos**

Foi realizada uma revisão *scoping* baseada no método Joanna Brigs (Peters et al. 2020). Utilizámos as bases de dados MEDLINE/Pubmed e CINHALL para a pesquisa de artigos utilizando a estratégia apresentada na Figura nº1. Foram incluídos todos os tipos de artigos em português, inglês e espanhol, sem limite temporal e considerados os estudos com doentes em CPal de todas as idades. A seleção dos estudos foi feita a partir da leitura dos títulos e resumos (quando disponíveis) e posteriormente da leitura integral do texto. Foram responsáveis pela seleção dos estudos três revisores independentes, resolvendo-se os conflitos por meio de consenso. A extração de dados foi realizada apenas por um autor e revista pelos outros.

Foi utilizado o acrónimo PCC – População (pessoas com doença progressiva e incurável, incluindo a população adulta e pediátrica), Conceito de estudo (*Animal Assisted Therapy, Equine-Assisted Therapy, Pet Therapy* e *Animal Physical Therapy*) e Contexto (*Palliative care, Palliative medicine, Terminal care, Terminally ill, Hospice care, Hospice and Palliative nursing*).

Para a realização da revisão *scoping* utilizámos a aplicação *online* gratuita Rayyan QCRI.

## **Resultados**

Encontrámos 59 artigos e depois de excluídos 14 duplicados, foram eleitos para leitura de resumo 45 artigos. Após exclusão elegemos para leitura de texto integral 28 artigos. Destes foram selecionados 11 artigos, para extração de dados, sendo os restantes excluídos por apresentarem resultados diferentes dos critérios de inclusão (n=8), intervenção do estudo diferente da pretendida (n=5), artigo não acessível (n=2), contexto diferente do definido (n=1) e idioma diferente do estabelecido nos critérios de inclusão (n=1).

Dos 11 estudos selecionados, apenas 1 abrange a população pediátrica, 9 são estudos experimentais e 2 são revisões sistemáticas da literatura.

Os resultados são apresentados no Fluxograma PRISMA (Figura nº1) e no Quadro nº1.

## Discussão

A TAA é um tratamento complementar que tem benefícios físicos e emocionais no contexto dos CPal.

Nos estudos selecionados foram utilizados vários tipos de animais, maioritariamente cães (n = 11), gatos (n = 2) e coelhos (n = 1). Os animais considerados para esta revisão foram devidamente treinados para ser utilizados na TAA, não sendo considerados os animais de companhia que fazem parte da vida dos doentes fora do sistema de saúde (Chur-Hansen, Zambrano, and Crawford 2014).

Quanto ao método utilizado foi variável, com visitas de duração variável entre os trinta minutos e ao longo de todo o dia. Relativamente aos acompanhantes dos animais, estes eram treinadores ou terapeutas.

Num estudo realizado no contexto institucional, utilizando a intervenção da psicóloga em CPal e de um cão (vs. sem cão), verificou-se a **diminuição significativa no nível de cortisol** entre o momento antes e 30' após intervenção (p = 0.007) e o controlo (p = 0.036). Registou-se ainda a **diminuição significativa na frequência cardíaca** entre o momento antes e após 30' (p = 0.0046) e o controlo (p = 0.0119) (Krause-Parello et al. 2018).

Vários artigos apontam para o efeito **relaxante da TAA para os doentes** (Chur-Hansen et al. 2014; Engelman 2013; Krause-Parello et al. 2018; Phear 1996; Schmitz et al. 2017) na interação com o cão treinado, também associado à sensação de prazer. Num estudo observou-se que nos doentes com tristeza durante os encontros o efeito da presença do cão acalmava e distraía os doentes durante a sessão (Schmitz et al. 2017).

A TAA parece ter ainda um papel importante na **ativação comportamental**, quer na **interação com o animal como na interação profissional de saúde/paciente e visitante/paciente** (Chinner and Dalziel 1991; Phear 1996; Schmitz et al. 2017). A presença do animal parece aliviar o ambiente, funcionando como um lubrificante social, ao criar um ambiente mais acolhedor e menos clínico. A presença do cão facilitou o início de conversas (cão como catalisador da conversa) acerca da doença e da morte (Schmitz et al. 2017) e forneceu um tópico de conversa não relacionado à condição do paciente,

permitindo a discussão e fortalecendo o relacionamento enfermeiro-paciente (Chur-Hansen et al. 2014).

Outros estudos reforçam esta ideia de que o acariciar e o tocar no animal pode ter um efeito relaxante e proporciona aos pacientes uma presença no ambiente de saúde que oferece carinho incondicional (Chur-Hansen et al. 2014). Neste contexto, o cão trouxe conforto e ocupou os doentes e os cuidadores (Chinner and Dalziel 1991).

Relativamente ao **controlo da dor**, a TAA em doentes em CPal (Engelman 2013; Krause-Parello et al. 2018) mostra uma resposta positiva no nível da dor quando utilizada como tratamento adicional.

No que diz respeito ao **bem-estar**, os animais podem ter benefícios na melhoria de sintomas como a dor, a fadiga e de sintomas psicológico (Chur-Hansen et al. 2014).

O impacto da TAA também é visível no humor, observando-se num estudo (Kumasaka et al. 2012) uma redução significativa na Escala de Faces (International Association for the Study of Pain 2014) (**melhoria no humor**) após a interação com o animais treinados (cães, gatos e coelhos) (810 vs. 266;  $p < 0.001$ ).

Uma sub-análise deste estudo revelou que o impacto da interação foi ligeiramente maior em doentes que revelaram gosto e interesse por animais.

Posteriormente voltou a verificar-se noutro estudo **melhoria estatisticamente significativa no humor dos doentes**, com resultado na Escala de Faces (International Association for the Study of Pain 2014) de 9,00 ( $\pm 4,63$ ) antes da interação e de 4,73 ( $\pm 4,43$ ) após a interação, mostrando uma diferença significativa  $p < 0,05$  entre o antes e o depois da interação (Kumasaka et al. 2016).

Outros estudos realizados corroboram esta informação, ao evidenciar que a TAA tem um impacto positivo no humor, no alívio sintomático e na experiência do paciente (Kumasaka et al. 2016; Schmitz et al. 2017).

Quanto ao efeito da TAA nas sensações de **ansiedade e de angústia**, um estudo que incluiu cães e gatos numa enfermaria de pacientes terminais, conclui existirem alguns sinais de diminuição da ansiedade e de angústia, mostrando ainda que os doentes foram

mais capazes de mover-se nos estádios de Kübler Ross relativamente ao processo de aceitação da morte (Macdonald and Barrett 2016).

Num contexto mais específico, **em doentes com demência** (Muschel 1984) e sob a perspectiva do treinador, a presença do cão e a interação com este trazem conforto e alívio aos pacientes, já que a sua aproximação física ajuda a pessoa com demência a “abrir-se” e o cão assume a função de recetor e mitigador da sua carga emocional.

**Na área da Pediatria**, o único estudo encontrado foi uma Revisão Sistemática da Literatura (Muschel 1984) que conclui que apesar do número reduzido de estudos em crianças acompanhadas em CPal e das limitações metodológicas há benefícios físicos, psicológicos e emocionais nas crianças com a TAA. Nesta revisão é incluído apenas um estudo com crianças em contexto de CPal (Mary Kaminski 2002) e em que foram avaliados os impactos emocionais e físicos da TAA em crianças hospitalizadas (n = 70) em comparação com as atividades da vida infantil, como o artesanato estruturado, os jogos e os videojogos. Os participantes apresentavam como diagnósticos mais prevalentes a doença oncológica (33%) e a fibrose quística (21%). Antes da intervenção, foi aferida a Escala de Depressão Reynolds Child (Reynolds and Graves 1989) e a classificação de dor autoreferida. Foram ainda avaliados o cortisol salivar, a frequência cardíaca e a pressão arterial. O estudo concluiu existir melhoria no humor infantil em pacientes que receberam TAA e durante as intervenções da TAA os pacientes apresentaram um efeito mais positivo em comparação com outras atividades da vida infantil. Embora não sejam resultados estatisticamente significativos, os níveis de cortisol salivar diminuíram após a TAA, sugerindo um ter um efeito de diminuição do stress em crianças em CPal.

Relativamente a **traços da personalidade que podem aumentar o benefício da TAA no bem-estar**, parece que os doentes com personalidade mais acolhedora, com traços de humor e criatividade, capacidade de diversão e empatia beneficiam mais da TAA. Estes foram capazes de estabelecer uma relação de maior intimidade com o animal e de trabalhar as suas próprias necessidades (Macdonald and Barrett 2016).

Quanto aos **mecanismos de ação nos efeitos benéficos da TAA**, Chur-Hansen et al. (Chur-Hansen et al. 2014) sugere que se devem à redução da solidão e à contribuição para uma sensação geral de bem-estar ao longo da vida. Kumasaka et al. (Kumasaka et al. 2012)

argumentam que a maioria dos benefícios da TAA resulta dos pacientes assumirem o animal como um membro da família. Engelman (Engelman 2013) sugeriu que o mecanismo de ação pode estar vinculado à presença de animais facilitar a sensação de “estar em casa” mesmo em contexto de internamento, o que pode sugerir que suavizar o ambiente hospitalar ou reduzir a medicalização do ambiente clínico é uma intervenção eficaz.

Entre os vários estudos apenas um apresenta desvantagens na utilização de animais como terapia complementar como o facto de por vezes não terem condições higiénicas, de poderem ser ruidosos e assustar os doentes, de haver possíveis alergias do doente ao pelo de cão e do possível aumento do risco de queda dos doentes pela presença do cão (Phear 1996).

Como limitações desta investigação há a referir o número limitado de estudos realizados sobre este tema, o número reduzido de participantes em cada estudo e as diferenças metodológicas entre os estudos encontrados. De salientar ainda que a introdução de um animal experimental em qualquer ambiente apresenta questões éticas e metodológicas que devem ser sempre respeitadas e que podem dificultar a realização do estudo.

### **Conclusões**

Os CPal visam o cuidado integral da pessoa com doença incurável e progressiva através de um plano de intervenção individual e que abrange as várias dimensões humanas. A TAA é uma intervenção realizada por profissionais com formação específica acompanhados de animais treinados e pode ser encarada como uma intervenção terapêutica complementar que traz benefícios físicos e psicológicos ao doente, família e cuidadores no contexto dos CPal.

Os estudos mostram que existe um efeito positivo da TAA no estado de relaxamento (Engelman 2013; Phear 1996; Schmitz et al. 2017) com consequente diminuição da ansiedade e angústia (Muschel 1984), verificando-se uma diminuição significativa do nível de cortisol salivar e da frequência cardíaca dos pacientes após a intervenção (Krause-Parello et al. 2018).

Verifica-se ainda uma resposta positiva no controlo da dor, fadiga e sintomas psicológicos (Chur-Hansen et al. 2014; Engelman 2013; Krause-Parello et al. 2018) bem como melhoria significativa no humor do paciente (Kumasaka et al. 2012, 2016; Macdonald and Barrett 2016; Schmitz et al. 2017).

A presença de animais facilita o início de conversas importantes para o paciente e alivia o ambiente hospitalar, aumentando a interação entre os doentes e profissionais de saúde ou visitantes (Chinner and Dalziel 1991; Phear 1996; Schmitz et al. 2017).

Em doentes com demência (Swall et al. 2019) a presença do cão e a interação com este trazem bem-estar.

Na área da Pediatria apenas identificámos um estudo (Gilmer et al. 2016) que sugere que a TAA pode ter um efeito emocional positivo e diminuir os níveis de stress em crianças hospitalizadas no contexto dos CPal.

Existem poucos estudos realizados sobre este tema e aqueles que encontrámos têm limitações, mas apesar disto, os resultados sugerem que quando integrados na prática de forma adequada, os animais podem melhorar a prestação de cuidados.

Conclui-se assim, que são necessários mais estudos, de maiores dimensões e melhor qualidade metodológica.



## Diagrama PRISMA

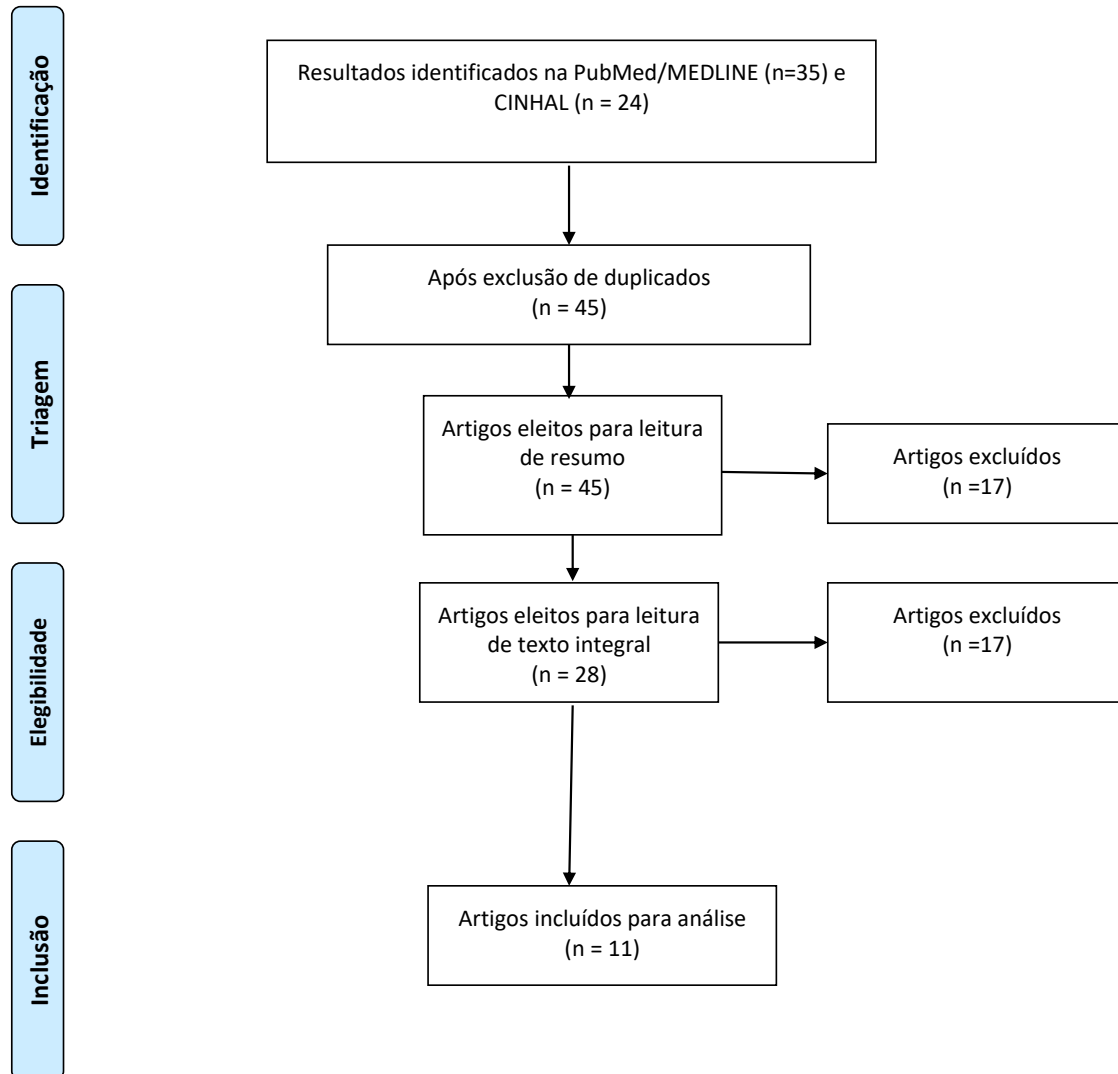


Figura nº1 – Fluxograma do processo de seleção dos estudos para a revisão scoping adaptada de Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Quadro nº1 – Síntese dos artigos selecionados

Artigo	Revista/País/ Ano	Desenho do estudo	Participantes na amostra
<i>A study of animal companionship in a day hospice</i>	Palliative Medicine / UK / 1996	Estudo experimental	14 doentes 15 profissionais de saúde
<i>An exploratory study on the viability and efficacy of a pet-facilitated therapy project within a hospice</i>	Journal of Palliative Care / Australia / 1991	Estudo experimental	14 doentes
<i>Animal-assisted therapy at a University Centre for Palliative Medicine - a qualitative content analysis of patient records</i>	BMC Palliative Care / Alemanha /2017	Estudo experimental	52 doentes
<i>Animal-Assisted Therapy in Pediatric Palliative Care</i>	Nursing Clinics of North America / USA / 2016	Revisão Narrativa da Literatura	
<i>Changes in Moods of Palliative Care Ward Patients by Interacting with Trained Therapy Dog Which Is the First Such Dog Stationed in a Hospital in Japan and Examination Thereof.</i>	International Medical Journal / Japão / 2016	Estudo experimental	10 doentes
<i>Changes in Patient Mood through Animal-Assisted Activities in a Palliative Care Unit.</i>	International Medical Journal / Japão / 2012	Estudo experimental	20 doentes
<i>Companion animals and well-being in palliative care nursing: a literature review.</i>	Journal of clinical nursing / USA / 2016	Revisão Sistemática da Literatura	4 estudos incluídos
<i>Dog handlers' experiences of therapy dogs' impact on life near death for persons with dementia</i>	International Journal of Palliative Nursing / Suécia / 2019	Estudo experimental	7 treinadores
<i>Effects of VA Facility Dog on Hospitalized Veterans Seen by a Palliative Care Psychologist: An Innovative Approach to Impacting Stress Indicators</i>	American Journal of Hospice & Palliative Medicine / USA / 2016	Estudo experimental	25 participantes
<i>Palliative care and use of animal-assisted therapy.</i>	Omega / USA / 2013	Estudo experimental	19 doentes
<i>Pet therapy with terminal cancer patients.</i>	Social casework / USA/ 1984	Estudo experimental	20 doentes

## Referências bibliográficas

1. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020;60(4):754–64. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
2. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco A, Khalil H. Scoping Reviews. In: *JBIMES-20-01* [Internet]. 2020. p. 406–51. Available from: <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>
3. Nightingale F. Notes on Nursing: What it is, and what it is not [Internet]. 1860 [cited 2020 Nov 25]. Available from: <https://digital.library.upenn.edu/women/nightingale/nursing/nursing.html>
4. Ockleford E, Berryman J. Do companion animals have therapeutic value? *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2001 Mar;8(2):75–8. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=107030102&lang=pt-pt&site=ehost-live>
5. European Society for Animal Assisted Therapy. Definition of AAT - European Society for Animal Assisted Therapy [Internet]. Definition of AAT - European Society for Animal Assisted Therapy. 2011 [cited 2020 Nov 25]. p. 1–38. Available from: [https://www.en.esaat.org/fileadmin/\\_migrated/content\\_uploads/Definition\\_of\\_AAT.pdf](https://www.en.esaat.org/fileadmin/_migrated/content_uploads/Definition_of_AAT.pdf)
6. Chur-Hansen A, Zambrano SC, Crawford GB. Furry and feathered family members--a critical review of their role in palliative care. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2014 Sep [cited 2020 Mar 9];31(6):672–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23892336>
7. Krause-Parello CA, Levy C, Holman E, Kolassa JE. Effects of VA Facility Dog on Hospitalized Veterans Seen by a Palliative Care Psychologist: An Innovative Approach to Impacting Stress Indicators. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Jan;35(1):5–14.
8. Engelman SR. Palliative care and use of animal-assisted therapy. *Omega* [Internet]. 2013 [cited 2020 Mar 9];67(1–2):63–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23977780>

9. Phear D. A study of animal companionship in a day hospice. *Palliat Med* [Internet]. 1996 Oct;10(4):336–8. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=106783944&lang=pt-pt&site=ehost-live>
  
10. Schmitz A, Beermann M, MacKenzie CR, Fetz K, Schulz-Quach C. Animal-assisted therapy at a University Centre for Palliative Medicine - a qualitative content analysis of patient records. *BMC Palliat Care*. 2017 Oct;16(1):50.
  
11. Chinner T, Dalziel F. An exploratory study on the viability and efficacy of a pet-facilitated therapy project within a hospice. *J Palliat Care* [Internet]. 1991;7(4):13–20. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=107485458&lang=pt-pt&site=ehost-live>
  
12. Kumasaka T, Masu H, Kataoka M, Numao A. Changes in Patient Mood through Animal-Assisted Activities in a Palliative Care Unit. *Int Med J* [Internet]. 2012 Dec;19(4):373–7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=108020229&lang=pt-pt&site=ehost-live>
  
13. International Association for the Study of Pain. Faces Pain Scale – Revised (FPS-R) [Internet]. 2014 [cited 2020 Nov 24]. Available from: <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1519>
  
14. Kumasaka T, Fujisawa H, Karino H, Masu H, Kataoka M. Changes in Moods of Palliative Care Ward Patients by Interacting with Trained Therapy Dog Which Is the First Such Dog Stationed in a Hospital in Japan and Examination Thereof. *Int Med J* [Internet]. 2016 Jun;23(3):284–7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=116540930&lang=pt-pt&site=ehost-live>
  
15. Macdonald JM, Barrett D. Companion animals and well-being in palliative care nursing: A literature review. *J Clin Nurs*. 2016 Feb 1;25(3–4):300–10.

16. Muschel IJ. Pet therapy with terminal cancer patients. *Soc Casework*. 1984 Oct;65(8):451–8.
17. Mary Kaminski TP and JW. Play and Pets: The Physical and Emotional Impact of Child-Life and Pet Therapy on Hospitalized Children. *Child Heal CARE*. 2002;31(4):321–335.
18. Reynolds WM, Graves A. Reliability of Children's Reports of Depressive Symptomatology. *J Abnorm Child Psychol*. Lutz, FL: 1989;17(6):647–55.
19. Swall A, Craftman Å, Grundberg Å, Wiklund E, Väliäho N, Hagelin CL. Dog handlers' experiences of therapy dogs' impact on life near death for persons with dementia. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2019 Feb 2 [cited 2020 Mar 9];25(2):65–71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30785819>
20. Gilmer MJ, Baudino MN, Tielsch Goddard A, Vickers DC, Akard TF. Animal-Assisted Therapy in Pediatric Palliative Care. *Nurs Clin North Am*.

### **Conflitos de interesses**

Os autores declaram não existir conflitos de interesse.

### **Financiamento**

Não houve qualquer financiamento para a realização deste artigo.