



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

CUIDADOS PALIATIVOS, DO PASSADO À ATUALIDADE

Relatório de Estágio, em Unidades de Cuidados Paliativos

PALIATIVE CARE, FROM PAST TO PRESENT

Internship Report, in Paliative Care Units

Relatório para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Carolina Araújo Marques

Porto, dezembro, 2016



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

CUIDADOS PALIATIVOS, DO PASSADO À ATUALIDADE

Relatório de Estágio, em Unidades de Cuidados Paliativos

PALIATIVE CARE, FROM PAST TO PRESENT

Internship Report, in Paliative Care Units

Relatório para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Carolina Araújo Marques

Sob a orientação de Mestre Sílvia Patrícia Coelho

Porto, dezembro, 2016

*“A enfermagem é uma arte; e para realiza-la como arte,
requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso,
quanto a obra de qualquer pintor, ou escultor;
pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore
comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus?
È uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes.”*

Florence Nightingale

Agradecimentos

À Professora Mestre Patrícia Coelho pela constante partilha de conhecimento, orientação e preciosa ajuda neste percurso académico.

À minha mãe, pelo maravilhoso e incomparável porto de abrigo.

Ao meu pai por nunca me deixar esquecer, que o esforço, a seriedade e a dedicação sempre conduzem a uma recompensa.

A ti, Dylan Oliveira...simplesmente...porque tudo!

Resumo

O aumento da esperança média de vida, bem como, das doenças crónicas e degenerativas, acompanhado do grande avanço técnico científico, levou, numa qualquer fase do ciclo vital, ao desenvolvimento de patologias e conseqüente agravamento do nível de dependência. Sendo as necessidades dos doentes paliativos e suas famílias de alto grau de complexidade, é notória e evidente, a importância de uma abordagem estruturada e específica.

A fundamentação para a pertinência do estágio no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, da Universidade Católica Portuguesa, do Instituto de Ciências da Saúde do Porto, surge com base na aquisição e/ou desenvolvimento de competências profissionais na área da Enfermagem em Cuidados Paliativos, sendo a elaboração do presente relatório a exposição do percurso efetuado bem como, a consolidação das competências desenvolvidas.

De forma a incorporar as diferentes tipologias de prestação de cuidados dividiram-se as 340 horas de estágio entre, a Unidade de Cuidados Paliativos da Fundação Domus Fraternitas, de Braga, a participação no curso *“La atención humana a la persona mayor en residencias”* e nas XVIII Jornadas sobre o Alzheimer no Centro de Humanización de la Salud, em Madrid, e por fim, na Equipa de Suporte Intra-hospitalar em Cuidados Paliativos, da Unidade Local de Saúde de Matosinhos e também, na valência dos Cuidados Paliativos Domiciliários.

O presente documento, utiliza uma metodologia descritiva e reflexiva, apresenta os testemunhos, os contributos, as aprendizagens profissionais e os ganhos obtidos no percurso dos estágios. Evidenciando-se a reflexão das atividades desenvolvidas e competências adquiridas, nomeadamente, a científica, a técnica e a relacional, tendo por base uma atuação em Cuidados Paliativos, na vertente da comunicação, do controlo de sintomas, da envolvimento e cuidado à família, e do trabalho em equipa.

A relação com o doente em morte iminente, vivenciada inúmeras vezes ao longo deste percurso, proporcionou-me uma reflexão profunda e íntima que me permitiu desenvolver uma maturidade profissional que até então não possuía. Assim, destaco como as principais competências, no domínio da comunicação entre doente e família, mais concretamente na transmissão de más notícias, no controlo de sintomas através do manuseamento e farmacocinética de alguns fármacos, no cuidado ao doente e família, com a finalidade da promoção de conforto, bem-estar e qualidade de vida, as intervenções na agonia e apoio no luto e, por fim, o trabalho em equipa.

Palavras-Chave: “Cuidados Paliativos”, “Doente e Família”, “Comunicação”, “Trabalho em Equipa”.

Abstract

The rise in average life expectancy and chronic and degenerative diseases, together with the great technical and scientific advance, has led to pathology development in any phase of the life cycle and therefore to the aggravation of the degree of dependence. Given the high complexity of palliative patients and their families' needs, the need for a structured and specific approach is both evident and obvious.

The rationale behind the relevance of the internship, developed under the scope of the Master's Degree in Palliative Care from the Health Sciences Institute of Porto (Instituto de Ciências da Saúde do Porto), from the Catholic University of Portugal (Universidade Católica Portuguesa), is based on the acquisition and/or development of professional skills in the field of Palliative Care, and the aim of this report is to depict the journey accomplished as well as the consolidation of developed skills.

In order to embrace different typologies of care, the 340 hour internship was divided between the Palliative Care Department from the Domus Fraternitas Foundation (Unidade de Cuidados Paliativos da Fundação Domus Fraternitas), in Braga (Portugal), the participation in the course "*La atención humana a la persona mayor en residencias*" and in the "*XVIII Jornadas Nacionales de Alzheimer*" (18th Alzheimer Days) at the Centro de Humanización de la Salud, in Madrid (Spain), and finally, the Palliative Care Internal Support Team from the Matosinhos Local Healthcare Unit, as well as the provision of domiciliary palliative care services.

This document uses a descriptive and reflexive methodology, and presents the testimonies, contributions, professional apprenticeships and achievements acquired along the internships. Particular emphasis is placed on the reflection about the developed activities, specially scientific, technical and relational, based on the performance in Palliative Care, communication, symptom control, family engagement and care, and teamwork.

The relationship with imminent death patients, experienced time and time again along this journey, resulted in a deep and intimate reflection which allowed me to develop a professional maturity I didn't have until then. Therefore, I emphasise as main skills those acquired in the field of communication between patient and family, namely the bad news communication, the symptom control though drug handling and pharmacokinetics, the patient and family care to promote comfort, well-being and quality of life, the intervention in distress and grief support, and finally the teamwork.

Keywords: "Palliative Care", "Patient and Family", "Communication", "Teamwork".

Lista de Siglas e Abreviaturas

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

EAPC – European Association for Palliative Care

ECR – Equipa Coordenadora Regional

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

OMS – Organização Mundial de Saúde

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UFDF – Unidade Fundação Domus Fraternitas

CHS – Centro de Humanización de la Salud

ULSM – Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Índice

1. INTRODUÇÃO.....	17
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	25
2.1. Resenha história dos Cuidados Paliativos em Portugal	26
2.2. Níveis de diferenciação	31
2.3. Complexidade dos doentes	33
2.4. Formação em Cuidados Paliativos	36
3. REFLEXÃO DOS OBJETIVOS, ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	39
4. CONCLUSÃO.....	63
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
6. APENDICE	

APENDICE 1:

Programa das Jornadas do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos

1. INTRODUÇÃO

*“O conhecimento não serve de nada,
a não ser que se ponha em prática”*

Anton Tchekhov

O movimento moderno dos Cuidados Paliativos, iniciado em Inglaterra na década de 60, e que, posteriormente se foi alargando ao Canadá, Estados Unidos, e mais recentemente à restante Europa, teve o mérito de chamar atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis, para a falta de resposta dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados que teriam que ser dispensados a esta população.

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002) estima que, em todo o mundo, mais de 20 milhões de pessoas irão necessitar de Cuidados Paliativos. A maioria destes, são adultos, com mais de 60 anos. As principais doenças são as cardiovasculares, oncológicas e doença pulmonar obstrutiva crónica.

A Europa concentra a percentagem mais elevada de doentes com necessidade de Cuidados Paliativos e destes, o diagnóstico mais prevalente é a doença não maligna progressiva, seguida da doença oncológica.

Todavia, perante este cenário, os governos de muitos países, não tem dado os passos necessários e adequados para assegurarem que os doentes com doenças incuráveis possam exercer o seu direito no acesso a estes cuidados.

No nosso país, mais concretamente, pode-se afirmar, segundo a APCP (2006), que os serviços qualificados e devidamente organizados são escassos e insuficientes para as necessidades detetadas. No entanto, a própria

legislação em vigor tenta inculir nas políticas de saúde e nas instituições, os Cuidados Paliativos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), citado pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006, p. 2, 3) os Cuidados Paliativos definem-se como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”*.

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

A enfermagem assume neste âmbito, um papel preponderante no estudo da resposta humana à doença e aos processos de vida. Pode-se dizer que é a profissionalização da ajuda às pessoas nas transições, sendo um imperativo ético, moral e profissional, atuar sobre a pessoa, a família e a comunidade no sentido de melhorar as respostas humanas, dotando-as de capacidade para o uso de repositórios/dispositivos internos adaptativos às transições de vida (Meleis, 2010).

Por conseguinte, e especificamente nos Cuidados Paliativos, é fundamental que o enfermeiro identifique os reais conhecimentos do

doente/família relativamente aos fenómenos que o/os afetam, tais como o diagnóstico de doença incurável e respetivo curso, processos terapêuticos, tratamentos complementares, entre outros.

Estas competências específicas a desenvolver pelos enfermeiros para dar resposta às necessidades sentidas pelas pessoas, organizam-se com base no desenvolvimento da disciplina enquanto profissão, e na evidência produzida em enfermagem, o que permite aumentar e padronizar boas práticas que configuram cuidados seguros e de qualidade.

A formação em enfermagem concilia duas vertentes estratégicas: a teoria e a prática, sendo a mobilização dos saberes científicos, adquiridos em contexto teórico, para a realidade prática, o desenvolvimento gradual das capacidades e a estruturação das competências do Saber-Saber, Saber-Fazer e Saber-Ser. A opção por desenvolver um estágio e relatório ao invés de uma dissertação, emergiu assim, da necessidade de desenvolver competências específicas, que resultassem da interação entre os conhecimentos adquiridos no domínio curricular do Curso de Mestrado, e os saberes usados na prática de cuidados de saúde.

A fundamentação para a pertinência do estágio no âmbito do Mestrado, tem por base a aquisição e/ou desenvolvimento de competências profissionais na área da Enfermagem em Cuidados Paliativos. No entanto, e além da Ordem dos Enfermeiros ainda não assumir, legalmente, os Cuidados Paliativos como uma especialidade, estes enquadram-se essencialmente em dois pressupostos para a individualização das especialidades (Leite, 2006):

- A apropriação de um domínio específico de Enfermagem reforça a visão holística e contextual da pessoa e potencia, a adequação da resposta face à especificidade das necessidades em cuidados de Enfermagem;
- A prática clínica é a atividade nuclear do enfermeiro especialista e implica competências especializadas às necessidades específicas da pessoa em cuidados de Enfermagem.

Ainda sobre a enfermagem em Cuidados Paliativos, a 22 de abril de 2015, foi publicado no Diário da República, o regulamento que define um perfil

das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem na Pessoa com Doença Crónica e Incapacitante e Terminal, que refere que este:

- Identifica as necessidades das pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares;
- Promove intervenções junto das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares;
- Envolve os cuidadores da pessoa em situação crónica incapacitante e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
- Colabora com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio;
- Promove parcerias terapêuticas com o indivíduo portador de doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares;
- Respeita a singularidade e autonomia individual, quando responde a vivências individuais específicas, a processos de morrer e de luto;
- Negoceia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico;
- Reconhece os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, e responde de forma eficaz.

Perante este pressuposto, entende-se que o estágio é o momento e o espaço primordial para o desenvolvimento de competências, na prática assistencial, definidos pela Ordem dos Enfermeiros, sendo neste contexto, o momento formativo fundamental para o desenvolvimento de saberes e competências no que concerne ao doente portador de doença incapacitante e em fase terminal.

Assim, no âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório, correspondente a 45 ECTS, inserida no segundo ano do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Universidade Católica Portuguesa, do Instituto de Ciências da Saúde do Porto, foi proposto a elaboração de um Relatório, para consolidar as competências desenvolvidas.

Esta unidade curricular, comporta um total de 1125 horas (45 ECTS), em que 30 horas são para orientação tutorial, 340 horas para desenvolvimento

de estágios em prática assistencial e 755 horas para realização do trabalho individual. De forma a incorporar as diferentes valências de prestação de cuidados, ao longo das 340 horas de estágio, foram escolhidos 3 locais de estágio distintos referentes a diferentes tipologias de prestação de cuidados. Nesta escolha, foi ainda tomado em consideração a competência/formação das equipas, a complexidade dos doentes nas diversas patologias, oncológicas e não oncológicas e a disponibilidade dos locais para a realização do estágio.

Assim, para uma melhor aquisição de competências e um desenvolvimento da prática assistencial em Cuidados Paliativos, decidimos, dividir as 340 horas estipuladas, em três momentos de contacto distintos, sendo eles: Unidade de Cuidados Paliativos da Fundação Domus Fraternitas, em Braga; participação no curso “*La atención humana a la persona mayor en residencias*” e nas XVIII Jornadas sobre o Alzheimer no Centro de Humanización de la Salud, em Madrid, e por fim, na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, da ULS Matosinhos.

O primeiro momento de estágio decorreu na Unidade de Cuidados Paliativos da Fundação Domus Fraternitas em Braga, num total de 200 horas, no período compreendido entre 9 de março e 20 de abril de 2015. Esta unidade, para além do serviço de Cuidados Paliativos, apresenta ainda os serviços de Reabilitação, de Média e Longa duração; Com infraestruturas recentes e completamente adaptadas às necessidades dos doentes e profissionais, apresenta uma equipa dotada de formação avançada e competências, albergando doentes com necessidades paliativas complexas, portadores de patologia oncológica e não oncológica e/ou em fim de vida. Estes doentes carecem de controlo sintomático, encontram-se em fase de agudização, com elevado sofrimento, ou em fase final da vida, e sem condições para permanecerem no seu domicílio. Com capacidade para prestação de cuidados a 10 doentes paliativos em quartos individuais, esta unidade tornou-se, assim, uma mais-valia nesta procura de prática assistencial, ao nível da prestação de Cuidados Paliativos em contexto de internamento em uma unidade especializada.

O segundo momento de aprendizagem foi realizado entre 13 e 17 de abril de 2015, no Centro de Humanización de la Salud, em Madrid, num total de 40 horas, numa vertente formativa, com a participação nos Cursos: “*La atención humana a la persona mayor en residencias*”, num total de 30 horas, e nas XVIII jornadas sobre o Alzheimer, num total de 10 horas.

Por fim, o terceiro momento de estágio foi realizado na Unidade Local de Saúde de Matosinhos, de 15 de outubro a 25 de novembro de 2015, num total de 100 horas, na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, possibilitando a integração desta equipa na sua dinâmica de cuidar de doentes com necessidades paliativas, em co parceria com outras unidades, serviços e equipas. Na ULSM existe um centro de gestão entre o Hospital Pedro Hispano e o Agrupamento de Centros de Saúde de Matosinhos, encontrando-se a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, do hospital Pedro Hispano, associada à equipa de Suporte Domiciliário em Cuidados Paliativos, formando assim, a Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos da ULSM. A passagem por este campo de estágio tornou-se, sem dúvida, um momento muito vantajoso e produtivo na aquisição de competências ao nível das valências, do apoio domiciliário e da equipa intra-hospitalar.

Nesta escalada formativa fui sempre acompanhada por honrosos profissionais que tutoraram todo o percurso, e tive como orientadora, a Mestre Patrícia Coelho que, neste papel prestou todo o apoio necessário nas diferentes fases de desenvolvimento académico, rumo ao almejado mestrado em Cuidados Paliativos.

A elaboração do presente relatório de estágio surge assim no âmbito da reflexão dos aspetos relevantes aquando o final desta prática assistencial, a par do desenvolvimento de uma cultura de autonomia, baseada na reflexão crítica e sustentada na evidência científica, definida através da reflexão sobre as competências a alcançar, os objetivos gerais e específicos, bem como as respetivas atividades desenvolvidas.

A elaboração deste Relatório pretende atingir os seguintes objetivos:

- Desenvolver capacidade de reflexão;
- Demonstrar pensamento crítico quanto às atividades realizadas;

- Transmitir as aprendizagens potenciadas ao longo deste trajeto no âmbito da humanização dos cuidados ao doente paliativo, evidenciando as competências que daí brotaram;

- Servir como instrumento para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos.

Utilizando uma metodologia descritiva e reflexiva, o presente documento divide-se em cinco partes: Introdução, onde consta o motivo de frequência do mestrado bem como a escolha pela realização de estágio e relatório, o enquadramento do relatório no Mestrado e uma breve descrição dos locais de estágio; O desenvolvimento, composto pelo enquadramento teórico, onde é realizada uma resenha histórica dos Cuidados Paliativos em Portugal, uma abordagem aos níveis de diferenciação dos Cuidados Paliativos, complexidade das necessidades dos doentes e formação necessária dos prestadores e cuidadores; e por fim uma reflexão das atividades desenvolvidas com base nos objetivos de estágio e consequentes competências adquiridas. Para tal, recorreremos à exposição de situações-problema detetadas e as estratégias propostas para a sua resolução, terminando com um esboço das aprendizagens adquiridas e possíveis de ser utilizadas em contexto profissional; A Conclusão, constituída por uma análise dos principais aspetos tratados, considerações finais e perspetivas de futuro; As referências bibliográficas e, finalmente os anexos, onde vigoram documentos elaborados no decorrer dos estágios que emergem como contributos para os locais de estágio.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO: OS CUIDADOS PALIATIVOS, DO PASSADO À ATUALIDADE

“Tratar uma pessoa nem sempre significa curá-la de uma doença”

Cicely Saunders

Nas últimas décadas o aumento da esperança média de vida, bem como, das doenças crónicas e degenerativas, acompanhado do grande avanço técnico e científico, levou, numa qualquer fase do ciclo vital, ao desenvolvimento de patologias e conseqüente agravamento do nível de dependência dos doentes. As demências, as doenças neuro-degenerativas, as insuficiências de órgãos, doenças oncológicas, entre outras, são fortes exemplos deste panorama.

Sendo as necessidades destes doentes maioritariamente de índole física, espiritual, familiar, social, emocional e psicológica, (para além das necessidades comunicacionais, educativas, estruturais, entre outras) é notória e evidente a importância de uma abordagem estruturada e específica. Neste sentido, o desenvolvimento das melhores respostas dos profissionais que lidam com estes doentes crónicos e terminais, numa sociedade pouco sensibilizada para esta prestação, foi considerado como o fator fundamental no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Ferreira, Aparício, Trindade, 2014).

O interesse por estes cuidados surgiu assim, da necessidade de incorporar um conhecimento mais aprofundado sobre os mesmos, para dar resposta às necessidades sentidas em contexto profissional e académico.

2.1. Resenha história dos Cuidados Paliativos em Portugal

Em Portugal, a prestação de Cuidados Paliativos é uma resposta relativamente recente. Além do primeiro registo, referente a esta prática, remontar ao séc. XVI quando, perante doentes incuráveis, o médico Amato Lusitano, sugeriu tratamentos para alívio sintomático (Marques, 2014), as primeiras iniciativas da prestação direta destes cuidados, surgem apenas no início dos anos 90 do século passado. Estas iniciativas foram potenciadas pelo interesse de alguns profissionais no tratamento da dor crónica, em doentes com doença oncológica avançada e, ainda, pela necessidade da garantia e continuidade dos cuidados nestes mesmos doentes (Ferreira, Aparício, Trindade, 2014). Os primeiros movimentos de Cuidados Paliativos, surgem em Portugal com:

- 1992, a primeira Unidade de Tratamento da Dor Crónica, no Fundão tendo como responsável, o Doutor Lourenço Marques;

- 1994, o Serviço de Radioterapia e Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, com apenas 6 camas sendo depois transferido para o atual Serviço de Cuidados Paliativos da mesma instituição, destinado a doentes do foro oncológico a serem seguidos no Instituto;

- 1995, a Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos, formada por profissionais de saúde das mais distintas áreas, focados no desenvolvimento e prática dos Cuidados Paliativos. Com sede no Instituto Português de Oncologia, do Porto, teve como sócio fundador e Presidente, o Doutor Ferraz Gonçalves (Neto, Marques, Gonçalves, 2010).

- 1997, a Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos do Centro de Saúde de Odivelas;

Face às necessidades sentidas dos profissionais que diariamente cuidavam de doentes com necessidades paliativas, surgiu a vontade de direcionar para além dos cuidados, ações de formação, congressos e cursos, de forma a melhorar as competências destes profissionais e a difundir estes cuidados. Assim, em:

- 2001, surge o primeiro Congresso Nacional de Cuidados Paliativos;
- 2002, o primeiro curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do país, disponibilizado pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;

De forma a reunir-se uma concordância no âmbito da interdisciplinaridade em Cuidados Paliativos, e à luz das Guidelines internacionais e equidade no acesso a estes cuidados, surgem diretrizes uniformizadoras como:

- 2004, a emissão do Primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004-2010), sendo o segundo Programa lançado em 2010;
- 2006, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Designada como uma estrutura responsável por assegurar, a nível nacional, a melhor resposta às necessidades das pessoas em situação de dependência no que respeita à prestação de Cuidados Continuados e de Cuidados Paliativos (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho).
- 2011, o *12TH European Association for Palliative Care*, realizado em Lisboa e que teve a participação de mais de 2000 congressistas;
- 2013, a competência em Medicina Paliativa após aprovação pela ordem dos médicos;

A referida criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados foi, em Portugal, um contributo marcante no crescimento das estruturas de Cuidados Paliativos. Esta ligação, aparentemente proveitosa, acabou por criar também a noção de que a prestação destes cuidados estava restringida aos Cuidados Continuados Integrados, surgindo a difícil distinção entre Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos. A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro), publicada em 2012, veio desmistificar esta visão, uma vez que constituiu o direito e regulação do acesso dos cidadãos a estes cuidados, que devem funcionar sob tutela do Ministério da saúde, definindo o Estado como principal responsável.

Em 2016, surge também pela tutela do Ministério da Saúde, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, definindo o Plano Estratégico para o desenvolvimento destes cuidados, sendo o objetivo primordial, a criação de

uma rede de Cuidados Paliativos destinada a doentes complexos e com necessidades paliativas.

Segundo a OMS, os Cuidados Paliativos visam promover o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual recorrendo á identificação precoce e tratamento rigoroso da dor, bem como, de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002; WHO 2009; Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012); são cuidados que afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural; não a antecipando nem a adiando, propondo-se a preservar e a garantir a melhor qualidade de vida.

Para a *European Association for Palliative Care*, para a Associação Internacional de Cuidados Paliativos, para a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e para o Observatório dos Direitos Humanos et al. (2013) menciona:

- As doenças cardiovasculares e oncológicas são as principais causas de morte nos países desenvolvidos e em que os doentes apresentam dor, astenia, depressão e outros sintomas, como por exemplo dispneia, no decurso da doença;

- Tem-se demonstrado que os Cuidados Paliativos são eficazes para estes doentes e, também, para outros em estádios terminais de doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), insuficiência renal ou doenças neurológicas, tais como esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica (ELA) e demências na sua etapa final;

- Os Cuidados Paliativos ofertam uma oportunidade única de desenvolvimento de políticas sociais e de saúde inovadoras, centralizadas nas preferências e necessidades dos doentes, com uma abordagem holística que associa conhecimento científico (por exemplo, no controlo sintomático), competências (por exemplo, em comunicação) e atitudes (por exemplo, o reconhecimento do doente como um individuo único promovido de uma historia de vida rica e incomparável);

- A SIDA continua a ser uma das principais causas de morte nos países em vias de desenvolvimento, e os doentes que por ela morrem, vivenciam, com frequência, sintomas debilitantes sendo que uma considerável percentagem dos que recebem tratamento continuam a referir dor, astenia e ou outros sintomas debilitantes;

- Outras doenças infecciosas, tais como a malária ou tuberculose, podem progredir para estádios incuráveis e que, nestes casos, os doentes necessitam de Cuidados Paliativos;

- O desenvolvimento e disponibilização de serviços de Cuidados Paliativos têm demonstrado o seu impacto nos países em vias de desenvolvimento, aliviando o sofrimento e melhorando a qualidade de vida dos doentes com SIDA e outras doenças;

- Muitos doentes necessitam de apoio para os problemas psicossociais e espirituais que surgem com a progressão da doença;

- Os Cuidados Paliativos podem aliviar eficazmente este sofrimento e podem ser proporcionados a um custo relativamente baixo;

- Os benefícios dos Cuidados Paliativos não se limitam aos cuidados em fim de vida, já que uma intervenção precoce na trajetória da doença proporciona uma melhoria na qualidade de vida e redução da necessidade de tratamentos caros e agressivos.

A filosofia dos Cuidados Paliativos tem vindo de forma progressiva a ser desenvolvida. Atualmente, o acesso a estes cuidados é já perspetivado, nomeadamente na comunidade europeia, como um direito humano (Neto, 2010).

Em contrapartida, e além da legislação existente sobre esta matéria, as grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados continuam uma constata, quer entre os diferentes países, quer, num mesmo país, de região para região.

Numa fase inicial, os Cuidados Paliativos especializados eram focalizados apenas nos doentes oncológicos, mas com o avanço da medicina passaram a dirigir-se também, a outras doenças ameaçadoras da vida.

A procura da melhor resposta aos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhe fossem prestados e onde preferiam morrer, levou à criação de diferentes tipologias de cuidados. Organizados sobre a forma de uma rede de cuidados, estas tipologias, dividem-se, na prestação de Cuidados Paliativos em Unidade de Cuidados Paliativos, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos e Centros de Dia.

Uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) presta cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especializado e especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não agudos, seja numa enfermaria no seu interior ou em uma estrutura adjacente a esse hospital. Pode ainda ser completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. Deverá sempre funcionar numa perspetiva de alta precoce, com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja vocacionada para uma unidade tipo "hospice" onde aí o doente permanecerá, se assim desejar ou necessitar, até morrer. Estima-se a necessidade desta tipologia de recursos em 80-100 camas por milhão de habitantes (30% em tipologia de agudos e 70% em tipologia de não-agudos), sendo que cada unidade deverá ter 8-12 camas, preferencialmente (Radbruch, Payne, Bercovitch, Caraceni, Vlieger, Firth, 2009 e 2010).

A Equipa Intra-Hospital de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) disponibiliza, segundo a ACP, aconselhamento em Cuidados Paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar. Interligando-se com outros serviços, dentro e fora do hospital, disponibiliza ainda de formação formal e informal. Esta equipa é responsável por uma melhor prestação de cuidados, reduz ainda o uso de unidades de cuidados intensivos e a probabilidade de os doentes, aí morrerem. Facilitadora de transferências entre o domicílio do doente e o hospital, acarreta um menor número de custos numa prestação única e individual. Por outro lado, proporciona uma melhor utilização dos opioides, assim como uma melhor documentação dos objetivos e preferências dos doentes, sendo uma intervenção referida como importante quer para o doente, quer para a família.

Estima-se assim, a necessidade de 1 equipa por cada hospital, no mínimo uma por cada hospital com 250 camas (Radbruch, Payne, Bercovitch, Caraceni, Vlieger, Firth, 2010).

Por fim, a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), é responsável pela prestação de cuidados ao doente, seus familiares e cuidadores, na sua casa. Disponibilizam também de aconselhamento de clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que realizam esta prestação no domicílio. A pedra basilar é a disponibilização de uma adequada rede de cuidados e estima-se a necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes, que permita uma acessibilidade 24h por dia (Radbruch, Payne, Bercovitch, Caraceni, Vlieger, Firth, 2010).

Contudo, de forma a garantir a qualidade da organização e prestação de Cuidados Paliativos, foram criados programas de promoção contínua da qualidade, com níveis de diferenciação distintos. Estes permitem responder, progressivamente, às necessidades da comunidade, promovendo o fácil acesso dos doentes aos Cuidados Paliativos nas várias regiões do País e tão próximo quanto possível da residência do doente, embora por vezes tal não é possível. E ainda, responder às necessidades e preferências dos doentes, oferecendo uma gama completa de Cuidados Paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio.

2.2. Níveis de diferenciação

A distinção de um doente terminal, bem como a tipologia de cuidados mais adequada, nem sempre é de fácil perceção. A oferta dos Cuidados Paliativos deve ter sempre por base, o tipo de necessidades do doente (elevado sofrimento associado à doença) e não, meramente os diagnósticos clínicos, bem como as preferências dos doentes face ao local onde pretendem e desejam ser cuidados. Existem doentes com necessidades de cuidados, muito distintas, seja por questões clínicas, sociofamiliares ou espirituais, sendo que os níveis de prestação devem ser sempre adaptados (Neto, 2010).

De acordo com a *European Association for Palliative Care* (Radbruch, Payne, Bercovitch, Caraceni, Vlieger, Firth, 2009), devem ser considerados pelo menos dois níveis de prestação de cuidados: a Abordagem Paliativa, usada em serviços que prestam cuidados ocasionais a doentes com necessidade paliativas e, os Cuidados Paliativos Especializados, direcionados a equipas multidisciplinares próprias, dotados de competências especializadas e centrados na otimização da qualidade de vida dos doentes.

A Abordagem Paliativa, que deve assim ser transversal a todos os profissionais de saúde, é definida como uma competência básica na resolução das necessidades inerentes à pessoa portadora de doença grave e/ou avançada e progressiva, em qualquer idade e perante qualquer diagnóstico. Posto isto, pretende-se que a todos os níveis de prestação de cuidados de saúde (Primários, Pré-hospitalares, Hospitalares e Continuados Integrados) exista a competência para identificação dos doentes com necessidades de índole Paliativa. Estes serviços devem ainda ser capazes de prestar uma Abordagem Paliativa capaz e, em casos de elevada complexidade, requerer o apoio das equipas especializadas que poderão realizar a sua atuação enquanto consultoras na prestação direta (Quill, Timothy, Abernethy, 2013).

Em alguns países este modelo foi, contudo, subtido em três ou mesmo quatro níveis de prestação, podendo ser decomposta em (Radbruch, Payne, Bercovitch, Caraceni, Vlieger, Firth, 2009):

- **Ações paliativas:** correspondem a cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos, bem como a integração de métodos e procedimentos utilizados em qualquer serviço não especializado nesta prestação (medidas não-farmacológicas e farmacológicas no controlo sintomático, estratégias de comunicação, entre outras). Devem estar presentes em todos os sistemas de saúde e ser implementados por todo e qualquer profissional, que deve ser capaz de identificar, tratar precocemente e encaminhar doentes com necessidades paliativas. Neste sentido, o profissional deve munir-se de formação básica em cuidados paliativos, preferencialmente pré- graduada.

- **Cuidados Paliativos gerais**, são prestados na sua maioria por profissionais que trabalham em áreas de alta prevalência de doentes paliativos, como é o caso dos profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas em doenças limitadoras da vida. Estes profissionais, embora não façam dos cuidados paliativos a sua principal função, são portadores de boas competências e conhecimentos avançados nesta área.

Cuidados paliativos especializados, são cuidados prestados em serviços de cuidados paliativos, cuja atividade fundamental, e única, é a prestação de cuidados paliativos. Normalmente direcionados para doentes de maior grau de complexidade, requerem um significativo nível de diferenciação dos profissionais. Compostos por uma equipa interdisciplinar, em que os seus elementos devem ser altamente qualificados e este seja o seu principal foco de atuação.

Centros de excelência, que disponibilizam cuidados paliativos num largo espectro de tipologias, assim como facilitam o desenvolvimento da investigação. São o núcleo da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de "standards" e novas técnicas de abordagem.

Para uma total resposta a estes níveis de diferenciação dos cuidados, consideram-se como requisitos básicos, a formação dos profissionais, o planeamento avançado, a continuidade e disponibilização deste tipo de cuidados assim como, a atenção ao grau de complexidade das necessidades do doente, a par da sua preferência relativamente ao local onde pretende e deseja ser cuidado.

2.3. Complexidade dos doentes

Em Cuidados Paliativos, a complexidade dos doentes, encontra-se intimamente ligada com as necessidades paliativas do doente e sua família, tipologia de cuidados essencial e procura da mais concreta, efetiva e atempada resposta.

Neste sentido, a consideração de possíveis condicionantes da qualidade de vida, é um fator preponderante, mas também a alteração do nível de complexidade (ao longo da evolução da doença) e a consequente capacidade de resposta dos serviços de saúde, às necessidades dos doente e familiares, devendo ser parâmetros constantemente revistos.

Na avaliação desta complexidade de situações, importa assim considerar os seguintes fatores (Gómez-Batiste, Porta, Tuca, 2005):

- Dependentes do doente: Idade (jovens e crianças são sempre considerados doentes com alto grau de complexidade), antecedentes de psiquiatria, toxicodependentes...

- Dependentes do estado clínico: Sintomatologia (intensidade, tipo...) com realce para a dispneia, dor, hemorragias e delirium; Situações clínicas de especial gravidade (agonia, por exemplo); Tumores da cabeça e pescoço; metastização óssea; oclusão intestinal; entre outros.

- Dependentes da fase da doença e consequente especificidade de tratamento: Crise frequentes; Doença de evolução brusca; Averiguar e considerar a toxicidade dos tratamentos.

- Dependentes do estado emocional: Sintomatologia como, ansiedade e depressão devem ser encaradas como fatores de elevado grau de complexidade pela dimensão negativa no controlo sintomático, e consequente, agravamento do prognóstico;

- Dependentes da família e/ou cuidadores: Conflitos familiares; Lutos patológicos; Aumento da dependência; Ausência de cuidador capaz de colmatar as necessidades do doente; entre outros.

- Dependentes da Intervenção de outras equipas específicas: Existência de conflitos e dilemas que dificultem a equipa traçar os objetivos e metas a alcançar.

- Valores, atitudes ou crenças: Tomada de decisão sobre medidas de suporte avançado de vida; Início ou não da nutrição/hidratação, sedação paliativa, entre outros.

Posto isto, perceber a melhor forma de ordenar a complexidade do doente paliativo é um imperativo na procura da melhor resposta às suas

presentes necessidades. Assim, e de forma a apropriar as intervenções da equipa interdisciplinar às necessidades dos doentes e suas famílias, escalonamos os doentes paliativos nos seus graus de complexidade em (Ryan, 2015):

- Complexidade baixa e intermedia: Sintomatologia não complicada, mas com probabilidade de evolução para situações mais complexas. Estes doentes, com diferentes necessidades emocionais, físicas, sociais e espirituais, podem ser acompanhados por um qualquer serviço de saúde, ao nível dos três níveis de prestação de cuidados (Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares, Cuidados Continuados Integrados), através de uma abordagem paliativa;

- Complexidade Intermitente: Necessidades inconstantes, de diferentes intensidades ao nível do sofrimento físico, social, emocional e espiritual. Podem ser colmatadas através de uma Abordagem Paliativa, no entanto, e devido ao desenvolvimento de problemas de eminente grau de intensidade e complexidade, requerem por vezes, para a sua resolução, a intervenção direta de equipas especialidades;

- Complexidade Persistente: Problemas constantes de alto grau de complexidade e intensidade, num qualquer domínio do sofrimento (físico, espiritual, social e emocional) e que carecem de Cuidados Paliativos especializados.

Conclui-se que a prestação de Cuidados Paliativos pode e deve ser prestada de acordo com as necessidades do doente e família, por um qualquer profissional, numa qualquer fase da doença, num qualquer contexto ou sistema de saúde. Esta complexidade de necessidades distingue ainda o grau de especificidade dos cuidados a prestar, bem como, o nível necessário de formação dos profissionais que os prestam.

2.4. Formação em Cuidados Paliativos

A partir do momento em que iniciamos os nossos estudos, a busca de informação e formação, com o objetivo do enriquecimento pessoal, passa a ser uma constante na vida.

A procura da evidência científica deve estar na base da prestação dos Cuidados Paliativos, pois ela é a principal responsável da boa gestão, organização, especialização, implementação e avaliação dos recursos, com especial atenção às particularidades éticas características deste nível de prestação de cuidados (Hanks, Kaasa, Forbes, 2011).

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, os três locais de estágio selecionados foram unidades onde são praticados Cuidados Paliativos especializados e onde todos os profissionais apresentavam formação graduada, e, por isso, aptos para realizar períodos intensivos de integração a novos colegas e orientar profissionais no âmbito, de estágios académicos ou curriculares.

Torna-se já um fator consensual que o grau de formação das equipas de Cuidados Paliativos é refletido no sucesso da sua atuação. No sentido de uma prática criteriosa, concreta e culturalmente sensível, o Concelho da Europa (Council of Europe, 2013) definiu, já em 2013, a importância da criação de planos estruturais de educação na formação de todos os profissionais incluídos na prática dos Cuidados Paliativos.

Como já referido no subcapítulo anterior referente aos níveis de diferenciação, a frequência e intensidade com que o profissional de saúde se depara com o doente paliativo, é o fator preponderante na atribuição do nível de formação necessária sobre estes cuidados.

Na prestação de Cuidados Paliativos, e tendo em consideração as recomendações da *European Association for Palliative Care*, do Conselho da Europa e da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006; Gamondi, Larkin, Payne, 2013), concretamente em Portugal, estão diferenciados três níveis de formação que apresentamos no quadro 1.

Quadro 1 – Níveis de formação em Cuidados Paliativos recomendados para Portugal.

Nível de Cuidados	Abordagens Paliativas		CUIDADOS PALIATIVOS (ESPECIALIZADOS)
	BÁSICA	GENERALISTA	
Nível de Formação	<u>BÁSICA</u> - NIVEL A	<u>INTERMÉDIA</u> - NIVEL B	<u>AVANÇADA</u> - NIVEL C
Serviços de Saúde	Ambiente não especializado onde se aplicam métodos e procedimento de Cuidados Paliativos	Os Cuidados Paliativos não são o foco de ação, no entanto seguem com frequência doentes com estas necessidades	Cuidam doentes com necessidades complexas em cuidados paliativos, sendo a prestação destes cuidados a principal atividade
Destinatários	Alunos e todos os profissionais de saúde na sua generalidade	Oncologia, Cuidados de Saúde Primários, Medicina Interna, Hematologia; Cuidados Continuados Integrados...	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; Unidade de Cuidados Paliativos
Tipo de Formação	Programas/atividades formativas (18 a 45 horas) de formação pré-graduada ou desenvolvimento profissional contínuo	Atividades de formação (90 a 180 horas) lecionadas como pós-graduação ou desenvolvimento profissional contínuo	Pós-graduação / Mestrado / Doutoramento (mais de 280 horas) com reconhecida credibilidade

Para uma prestação de cuidados de excelência, a formação em Cuidados Paliativos, é considerada, a nível internacional e de forma consensual, como um fator básico e preponderante.

Em Portugal foi realizado atualmente um estudo que conferiu que a inserção de uma unidade curricular, especificamente dedicada à filosofia e

consequente prestação de Cuidados Paliativos, nos planos de estudo dos cursos conducentes aos profissionais direcionados a esta prática (médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, etc.) era parca. Segundo estes autores, (Pereira, Hernández-Marrero e Silva, 2016) de um total de 133 planos de estudos examinados e acreditados pela Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior, apenas 17% abarcavam a referida Unidade Curricular, e eram relativos somente aos cursos de Enfermagem e Medicina. No entanto, nos cursos conducentes ao exercício da medicina, apenas cinco, dos oito planos de estudo analisados, incluíam uma unidade curricular de Cuidados Paliativos de caráter obrigatório. Esta percentagem sobe ligeiramente no que respeita aos cursos conducentes ao exercício da Enfermagem, sendo que num total de 38 planos de estudo analisados, 15 abrangiam uma unidade curricular de Cuidados Paliativos, e para 30% era de caráter opcional.

No nosso país, existe de fato, ainda, um longo caminho a delinear e a percorrer. E se, a nível da constituição dos cursos bases a situação é a anteriormente referida, ao nível dos cursos de pós-graduação, mestrado e doutoramento, cabe a cada profissional o interesse e investimento pessoal, não existindo atualmente dados fiáveis do número real de profissionais de saúde com estes níveis de formação.

3. REFLEXÃO DOS OBJETIVOS, ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

*“Como permanecer uma pessoa humana,
sensível ao sofrimento dos outros,
sem se perder nesse sofrimento?”*

Marie de Hennezel

O modelo de medicina curativa, agressiva, centrada no tratamento da doença que, durante décadas, constituiu o propósito da atuação dos profissionais de saúde, deparou-se nos últimos anos com uma nova problemática, que realça o sofrimento dos doentes incuráveis (Castro, 2014).

A aquisição de competências profissionais, no âmbito da assistência ao doente paliativo e família, nomeadamente na área dos Cuidados Paliativos especializados, requer proficiência na prestação de cuidados holísticos, em processos complexos, ao doente, família e comunidade, perante problemas decorrentes de uma doença incurável, e/ou grave, geradora de intenso sofrimento e com prognóstico limitado.

Assim, as equipas especializadas na prestação de Cuidados Paliativos, direcionam a sua atividade para o acompanhamento dos doentes e famílias, em situação de elevado grau de complexidade, tais com (Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. Commissioning Guidance for Specialist Palliative Care, 2012):

- Condição com elevado grau de fatalidade (o objetivo curativo muda para paliativo) ou de difícil controlo sintomático aquando tratamento curativo (como: co morbilidades, cancros, entre outros...);

- Doenças incuráveis e por isso de intervenção paliativa desde o diagnóstico (como: demências, doença do neurónio motor, Parkinson...);
- Doenças de prognóstico incerto, além da existência de tratamentos com o intuito de prolongar a vida (como: doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiências de órgãos...);
- Situações Neurológicas não progressivas que podem, pelo grau de severidade, necessitar de intervenções médicas complexas (como: paralisia cerebral, acidente vascular cerebral...);
- Situações de doentes de elevado grau de complexidade (como: necessidades complexas a nível físico, emocional, social e/ou espiritual) e para as quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas intensos e constantes, situações familiares delicadas e conflituosas, exaustão do cuidador ou incapacidade para cuidar)

Posto isto, os estágios desenvolvidos na Unidade da Fundação Domus Fraternalitas (UFDF), no Centro de Humanización de la Salud (CHS) e na Equipa de Suporte Intra-Hospitalar em Cuidados Paliativos, da ULS Matosinhos (ULSM), foram orientados, segundo um projeto de estágio, onde se estipularam, previamente, objetivos gerais e específicos, atividades a desenvolver e competências a adquirir. No entanto, e uma vez que não eram conhecidas as realidades dos serviços onde iriam decorrer os estágios, esta planificação foi sendo constantemente reformulada, de acordo com as vivências, oportunidades e rotinas de cada serviço/local.

A Ordem dos Enfermeiros (2009), referindo-se aos Enfermeiros Especialistas, distinguiu competências comuns e específicas. As comuns, são independentes da área de especialização, e demonstram-se pela distinta área de realização, gestão e supervisão dos cuidados, preconizando a formação e a investigação como ferramentas fundamentais. As específicas, decorrem da prestação de cuidados direcionados às necessidades dos doentes e família, para cada área de especialização.

Ao longo dos diferentes locais de estágio, e de modo a uma melhor apropriação e adequação à forma de agir e prestar cuidados, primamos sempre, no início de cada contacto, a consultar os documentos existentes em

cada serviço (documentos de integração de novos elementos (estudantes em processo de formação ou profissionais); documentos sobre procedimentos técnicos; organograma; entre outros). Esta consulta era realizada com o intuito da descoberta da realidade profissional de cada local, bem como com o intuito de encontrar uma sintonia entre a realidade existente e as características de cada equipa e colaborar assertivamente, com todos os elementos da equipa interdisciplinar.

Para uma melhor visualização de todas as atividades desenvolvidas no suceder deste percurso, serão explanados, no decorrer deste capítulo, todos os objetivos, experiências vivenciadas e situações/problemas, encontradas em cada local de estágio, a par de todas as medidas estratégicas, realizadas ou propostas, para a sua resolução. Esta análise finaliza-se com a identificação das competências adquiridas decorrentes dessas aprendizagens. Para otimizar essa evidência, os locais de estágio apresentam-se destacados de forma, a assegurar uma análise e interpretação correta de cada contexto.

Os objetivos de estágio, formam definidos com base no regulamento que define um perfil das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem na Pessoa com Doença Crónica e Incapacitante e Terminal (Ordem dos Enfermeiros, 2009) atendendo às necessidades académicas e profissionais sentidas.

Seguidamente, serão explanados os objetivos específicos definidos, e devido à particularidade e semelhança dos mesmos, decidimos aglomerar alguns objetivos, visto que a sua análise e reflexão, é similar evitando a repetição e redundância, das atividades desenvolvidas e das competências adquiridas, evidenciando as principais aprendizagens em cada contexto de estágio.

Objetivos:

- 1. Objetivo** - Identificar necessidades das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, e seus cuidadores e familiares;
- 2. Objetivo** - Promover intervenções junto da pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, cuidadores e familiares;
- 3. Objetivo** - Respeitar a singularidade e autonomia individual, aquando vivências individuais específicas, a processos de morrer e luto.

O aumento da incidência das doenças oncológicas, bem como, o envelhecimento da população, afirmam cada vez mais a necessidade crescente do investimento em cuidados paliativos. Os tumores/neoplasias constituem no ano de 2010, 23,5% dos óbitos em Portugal, assumindo-se como a segunda principal causa de morte. (Carrilho e Craveiro, 2013).

Estima-se ainda, que em 2007, 63 107 falecidos/pessoas, dos 103 512 óbitos, tiveram necessidades de Cuidados Paliativos (Capelas, 2009).

Neste contexto, é notório e preponderante o papel que atualmente os profissionais de saúde adquirem, no alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual e na maximização do conforto, bem-estar e qualidade de vida, de todos os doentes e famílias em situação de intenso sofrimento. A identificação precoce e o tratamento rigoroso da dor, bem como, de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais, são assim, uma mais-valia na obtenção deste papel.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direcção-Geral da Saúde, 2004, p. 4) em linha com a OMS, refere que os Cuidados Paliativos “...constituem uma resposta organizada á necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado”. Menciona ainda que, devem ser prestados por unidades específicas de cuidados diferenciados e, em que a família, constitui objeto dos cuidados, quer durante o processo de doença, quer durante o luto.

Ao longo deste percurso foram notórias as diferenças nas necessidades sentidas nos diferentes locais de estágio. Afinal, e como já foi referido anteriormente, eles distinguem-se pela sua tipologia de cuidados. Se por um

lado a **UFDF** presta cuidados a doentes internados, com necessidades paliativas e/ou em fim de vida, de controlo sintomático, entre outros e, por isso, sem condições para permanecerem no seu domicílio, a **ULSM** realiza a sua prestação noutra contexto: no hospital de agudos (equipa intra-hospitalar) e/ou no domicilio (equipa domiciliária).

O alerta para a necessidade de Cuidados Paliativos, geralmente é dado por equipas das mais várias especialidades. Esta deteção pode ser realizada quer numa consulta de especialidade (medicina geral e familiar, medicina interna, cirurgia...), num domicílio, ou até mesmo ao nível do internamento. Perante este cenário cabe ao médico responsável pedir colaboração de uma equipa de Cuidados Paliativos, selecionando a tipologia mais adequada para responder às necessidades dos doentes.

Ao longo do estágio, reparamos, porém, que esta deteção de necessidades não é sempre realizada eficazmente, uma vez que as equipas de Cuidados Paliativos, ora são acionadas tardiamente, ora não existem em número suficiente para suprir as necessidades dos que delas requerem. Na **UFDF** deparamo-nos, algumas vezes com a admissão de doentes em fase agónica, que acabavam por não resistir mais do que umas horas, falecendo logo após a chegada à unidade. Já a equipa intra-hospitalar da **ULSM** era muitas vezes solicitada, apenas para controlo da dor em doentes em fase aguda, responsabilidade também, da equipa de controlo da dor existente na **ULSM**.

Por outro lado, as necessidades dos doentes paliativos não apresentam sempre uma escala ascendente. Muitas vezes estes apresentam francas melhorias, proporcionando uma reorganização dos cuidados face às suas necessidades. Na **UFDF**, verificamos a alta para o domicílio, de dois doentes, que após controlo sintomático, mostraram esse desejo. À família, foram realizados todos os ensinamentos necessários e a terapêutica colocada em via ora para facilitar a sua permanência em casa, e respeitar os seus desejos.

Avaliar, diagnosticar e identificar necessidades, sintomas descontrolados, grau de dependência, tendo sempre em consideração o peso das variáveis psicossociais, valores e crenças foram atividades desenvolvidas

no atingir destes objetivos. Afinal, não podemos esquecer que dentro das necessidades comuns à evolução da doença, devemos ter sempre em consideração, o doente como um ser individual e único. Os Cuidados Paliativos estendem-se muito para além do alívio dos sintomas; procuram integrar no tratamento, além dos aspetos físicos, aspetos psicológicos e espirituais, de modo a que os doentes se possam adaptar à sua morte, de forma tão completa e construtiva quanto seja possível (Twycross, 2003).

Segundo Isabel Neto (2010), a doença terminal engloba um conjunto de problemas, não só físicos, causadores de diferentes níveis de sofrimento. Os valores, as vivências, as crenças, os recursos, bem como uma multiplicidade de outros fatores, fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e única. Posto isto, se não se entender, tanto quanto possível, a fonte causadora de sofrimento, dificilmente será eficaz a resposta às necessidades.

Identificar e diagnosticar necessidades em Cuidados Paliativos, foram, assim, algumas das atividades desenvolvidas. Por outro lado, o saber interpretar estas mesmas necessidades bem como, a melhor resposta ao nível da prestação dos cuidados, recorrendo a instrumentos de avaliação validados e destinados à identificação das mesmas, através de um plano de cuidados individual, tornou o apoio ao doente, nas suas perdas sucessivas, mais proveitoso. Neste sentido, assumimos que a competência de cuidar da pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares em todos os contextos de prática assistencial, facilitando o processo de adaptação às perdas sucessivas de carácter físico, psicológico, social e familiar, e à morte, diminuindo o seu sofrimento e maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida, foi adquirida com êxito durante as oportunidades vivenciadas no decorrer do estágio.

Objetivos:

- 4. Objetivo** - Desenvolver uma metodologia de trabalho eficaz na assistência à pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal;
- 5. Objetivo** - Negociar objetivos/metapas de cuidados mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico;
- 6. Objetivo** - Envolver cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades.

O ato de cuidar, ou seja, a forma como nos damos ao Outro, como interpretamos as suas necessidades e como nos sensibilizamos perante as suas dificuldades, é constantemente ajustada pelo nosso carácter, pelas nossas vivências e pela nossa intuição e sensibilidade. Assim, o agir em conformidade com os seus valores, com os seus conhecimentos e com as suas crenças, tendo em consideração a relação estabelecida, entre enfermeiro e doente, deve ser baseada na humanidade e na procura constante, da redução dos efeitos adversos que o processo de doença induz, sendo a base de intervenção do enfermeiro que cuida do seu semelhante (Ribeiro, 2007).

O aparecimento e solidificação dos Cuidados Paliativos, bem como o esforço de todos aqueles que a este tipo de Cuidados se dedicam, pressupõem a revitalização e dignificação da dimensão humana do morrer. Consiste também, em demonstrar permanentemente que a sensação de nos sentirmos queridos e respeitados, pode ser sempre sentida mesmo que acompanhada pela vivência de situações inquietantes do doente terminal (Elizari, 2007).

Em Cuidados Paliativos, o enfermeiro deve combinar os conhecimentos científicos adquiridos com a filosofia, a ética e a humanidade, fortificando as suas intervenções, perante o doente e família, sempre de uma forma holística (Matzo e Sherman, 2010).

Esta atuação deve ainda, considerar sempre como a sua base primária, desmistificando ideias pré-concebidas e imperiosas de uma opção social justa e equitativa que se pretende igualitária na importância dada aos processos de nascer e morrer. A intervenção do enfermeiro deve, assim, combater a falsa

dicotomia de que existem cuidados direcionados à vida e cuidados direcionados à morte, tendo sempre total consciência de que não existe um modelo perfeito, de cuidados reservado para quem está a morrer (D'Antonio & Lewenson, 2011).

A deturpação de valores e do que é realmente importante, no sentido da procura de um caminho pleno de significado, bem como, a construção de uma sociedade cuja clareza de ideias não impera, são fatos agravados pelo impedimento da abordagem temática da morte, de uma forma natural e sem artifícios (Pires, 2005).

A intervenção do enfermeiro é, extremamente ampla e profunda, e a prova disso mesmo é que desenvolvem os seus cuidados com base nos quatro pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos. Assim, de acordo com Neto (et al 2010), espera-se que o enfermeiro, inserido no contexto de uma equipa interdisciplinar:

- Saiba controlar os vários sintomas que os doentes apresentam (dor, fadiga, dispneia, vómitos, confusão, entre outros...) recorrendo a medidas farmacológicas e não-farmacológicas;
- Saiba comunicar com o doente e a sua família de forma adequada, fazendo uso de estratégias promotoras da sua dignidade;
- Saiba trabalhar inserido numa equipa interdisciplinar, fazendo parte integrante do trabalho dos diferentes profissionais;
- Apoie a família, detetando eficazmente os seus problemas e necessidades, ajudando-a a lidar com as consecutivas perdas.

A família deve assim, ser sempre entendida como aliada e não uma opositora, fazendo parte integrante da equipa de cuidados. A família deve ser vista simultaneamente como prestadora e recetora de cuidados.

Na equipa domiciliária da **ULSM** foi fácil verificar o quão importante é esta parceria de cuidados, afinal, são os familiares os grandes prestadores de cuidados dos doentes paliativos nos seus domicílios. Esta equipa da **ULSM** começava por identificar o cuidador principal, estimulando a família ao fazer questões, sempre numa escuta ativa; eram dadas informações claras o que antecipava e prevenia possíveis crises. As expectativas eram constantemente

avaliadas e o incentivo à participação ativa no plano de cuidados era uma constante. O nível de stress do cuidador era monitorizado frequentemente, assim como, os cuidados prestados, o que ajudava a estabelecer prioridades.

Nesta caminhada reparamos que a nível domiciliário as famílias/cuidadoras são de fato, o grande foco por parte das equipas; o stress e a insegurança inerente à responsabilidade da prestação de cuidados, aumenta o seu grau de suscetibilidade, medos e inseguranças. A verdade é que muitas vezes os familiares/cuidadores não “querem” ou não se sentem preparados para cuidarem, nos seus domicílios.

Contudo, o estudo epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal, em Comparação com as Preferências da População Portuguesa, Gomes et al. (2013), demonstra que o local de morte preferido para a população portuguesa é o domicílio do próprio ou de familiar ou amigo (51.2% da população inquirida) e, se atendermos às preferências das pessoas com mais de 75 anos de idade, esta percentagem sobe para 66.2%.

O medo do aparecimento de situações desconhecidas, por mais que conversadas com as famílias, a insegurança na prestação de cuidados, a constante perda de dependência observada no doente, bem como, todos os processos inerentes à morte eminente, assustam parte dos familiares, que acabam muitas vezes por recusar esta parceria na prestação de cuidados. No entanto, o fato de muitas vezes o doente terminal afirmar e pedir para que os seus últimos dias sejam em casa, coloca a família numa posição de “obrigação” de assim, o aceitar, exigindo por isso uma atenção redobrada. Muitos acabam por ceder ao pedido do seu familiar, por forma a respeitar o seu último desejo, por “obrigação” ou simplesmente por sentirem que devem cumprir esta última tarefa, de quem um dia jurou amor eterno.

Neste sentido, a comunicação torna-se uma ferramenta terapêutica essencial nos Cuidados Paliativos. A transmissão de más notícias, bem como a capacidade comunicacional para se falar abertamente do processo de morrer continua, a ser uma intervenção de elevado grau de dificuldade para a grande maioria dos profissionais de saúde. Numa fase tão peculiar, em que o doente e família precisam de falar abertamente sobre a verdadeira realidade que

vivenciam, bem como, de todos os medos, dúvidas e inquietações que os atormenta, um discurso empático e franco pode ser, na maioria dos casos, o melhor “tratamento que podemos administrar”. A comunicação é um dos grandes instrumentos de ação em Cuidados Paliativos, sendo o desenvolvimento de competências comunicacionais indispensável e transversal a todos os profissionais de saúde desta área. Durante este percurso foi uma das competências que mais desenvolvemos visto que era a competência onde sentíamos elevadas carências.

Na **UFDF**, e sendo esta uma unidade de internamento, o contato direto com o doente e família era quase que intensivo; nesta unidade, ao longo do dia poderiam permanecer sempre dois acompanhantes. No entanto, à noite, e salvo algumas exceções, não podia pernoitar ninguém. A equipa da unidade acabava por assumir, um papel diferente na prestação de cuidados, quando comparada com a equipa de apoio domiciliário. Todavia, o envolvimento da família nesta parceria de cuidados não é de menor relevância. Ter presente que ao nível dos cuidados paliativos, a família é sempre prestadora e recetora de cuidados e que, uma má gestão de expectativas poderá comprometer os cuidados prestados.

As conferências familiares ganham aqui um principal destaque; explicar às famílias/cuidadoras o verdadeiro patamar da doença, bem como delinear os objetivos das intervenções a realizar, sempre de uma forma franca e clara é a melhor arma para a obtenção de parceiros conscientes e colaborantes. Por outro lado, as conferências familiares eram também um momento primordial para deteção de necessidades de ordem física, espiritual, social/familiar e psicológica do doente e família e, por isso, a base para um plano de cuidados individualizado. Também acrescentamos os ensinamentos e preparação para a alta sendo fulcral para uma boa recetividade quando o doente tinha que regressar ao seu domicílio pois a família sentia-se envolvida nos cuidados e preparada para os prestar.

Relativamente à **CHS**, não podemos deixar de referir que a presença dos familiares/cuidadores era sentida numa forma muito mais acentuada. Afinal os 30 quartos individuais, que albergavam os 30 doentes paliativos, possuíam

uma cama extra, para que pudesse, sempre que possível pernoitar um acompanhante. Por outro lado, ao longo da unidade era fácil encontrar grandes salas para os familiares, com cozinha, grandiosas mesas de refeição e enormes lareiras com lenha à disposição, e que, convidam os doentes e suas famílias a fazerem pequenos convívios ou, somente, as varias refeições do dia-a-dia. Em todas estas salas, havia sempre rampas de oxigénio, bem como outros acessórios possivelmente necessários ao doente. Os pequenos parques infantis apareciam ao longo do jardim, para que filhos e netos brincassem enquanto os mais velhos cozinhavam nas mais enumeras churrasqueiras. Na passagem pelos quartos era fácil encontrar pequenas camas, pois os animais de estimação eram presença assídua nesta unidade.

Ao visualizar a disponibilização de todo este ambiente familiar, assumimos esta unidade de internamento como uma referência, afinal ela apresenta a perfeita junção entre o melhor do domicílio e a mais segura e especializada prestação de cuidados.

Objetivo:

7. Objetivo - Promover parcerias terapêuticas com o individuo portador de doença crónica incapacitante, seus cuidadores e família;

8. Objetivo - Desenvolver competências comunicacionais com o individuo portador de doença crónica incapacitante, seus cuidadores e família;

A capacidade de adaptação a todo um processo desconhecido pode ser potenciada através de uma pessoa competente que transmita uma informação adequada, correta, suportável e transmitida no momento certo (Dias, 2005).

Neste sentido, a capacidade comunicacional torna-se numa ferramenta terapêutica indispensável ao processo de cuidar, uma vez que através dela é possível um reforço da relação entre o enfermeiro, o doente e a família.

Concretamente, em Cuidados Paliativos, a comunicação torna-se um dos pilares essenciais no combate das necessidade e na promoção de uma

relação de confiança, empatia e de ajuda, entre a tríade doente, família e equipa, tornando a aquisição de competências ao nível comunicacional, de extrema relevância.

De acordo com Elizari et al (2007) as competências básicas de comunicação em cuidados paliativos são:

- Reforçar a confiança na família e na equipa de saúde;
- Desvanecer dúvidas e incertezas;
- Facilitar que o doente decida por si a adesão ou recusa a certos tratamentos, por considera inapropriados ou fúteis.
- Possibilitar a resolução de assuntos pessoais e familiares pendentes;
- Encarar a conspiração do silêncio;
- Reduzir o efeito de possíveis ameaças (físicas ou psicológicas);
- Reduzir a ansiedade e o medo;
- Aumentar a cooperação, facilitando o alcance de uma morte digna.

Ao longo deste percurso a capacidade comunicacional foi sem dúvida a mais desenvolvida, afinal aquando o contato com situações reais percebi que esta era competência onde apresentara mais carências.

Para o estabelecimento de uma comunicação eficaz entre o enfermeiro, o doente e a família, o comportamento assertivo é fundamental (Riley, 2004). Nesta transmissão que deve ser de assertividade, o enfermeiro deve estar munido de um discurso objetivo e verdadeiro, composto por mensagens congruentes que apelem à tomada de decisão. Por outro lado, a manutenção de uma postura calma, disponível e verdadeira, evita a falsa esperança tão importante de combater em cuidados paliativos.

A arte de comunicar é difícil e muito exigente. Dizer a alguém que de fato a sua doença não tem cura e de que vai ter que aprender, a viver com essa realidade, muitas vezes associada a perdas funcionais, relacionais e cognitivas, e que no pouco tempo que lhe resta deve tentar viver intensamente e o melhor possível, foi das “tarefas” mais difíceis que já fiz nesta área. Inevitavelmente as mãos tremeram, os olhos ficaram marejados de lágrimas e as palavras escassearam. A segurança e a clareza comunicacional fugiram-me e a tão importante linguagem corporal ficou comprometida.

Nestas situações, fomos percebendo que o uso de palavras pode passar a ser praticamente inexistente, acrescentando, no entanto, a importante e essencial, sensibilidade por parte do profissional. Ao longo do percurso pelas três unidades (**UFDF**, **ULSM** e **CHS**) constatamos que ao contrário de muitas outras especialidades, em cuidados paliativos a comunicação é realmente um imperativo. No entanto, também percebemos que nesta fase, mais do que comunicação oral é fulcral, o desenvolvimento de uma escuta ativa, constante e empática.

Esta complexidade existente no seio comunicacional com estes doentes permite determinar como competências básicas da comunicação em Cuidados Paliativos:

- Escuta ativa: escutar envolve estar desperto, ativo, formular perguntas e analisar as respostas. É necessário saber escutar aquilo que o doente diz, como diz e o que não diz, tendo sempre em consideração que muitas vezes o silêncio é mais eloquente que as próprias palavras (Ribeiro, 2013);

- Reflexão de sentimentos: analisar, compreender e assimilar os sentimentos dos outros, deixando de parte influências trazidas pelos próprios, valores, ideias e convicções (Samuel, 2005);

- Compreensão empática: saber colocar-se no lugar do outro analisando a situação segundo os valores da pessoa a quem os cuidados se dirigem, efetiva a relação de ajuda (Phaneuf, 2002).

Porto isto, a comunicação com o doente e família é de fato um elemento fundamental na prática dos Cuidados Paliativos. No entanto, e dada a importância do trabalho em equipa interdisciplinar, a comunicação com os restantes profissionais, não pode ser desvalorizada. Afinal numa área de prestação de cuidados em que a comunicação deve ser dotada de uma total abertura e verdade, a coerência no discurso entre todos os profissionais envolvidos torna-se imperativa.

Na **UFDF** e **ULSM**, e ainda sobre a comunicação no ceio da equipa interdisciplinar, as passagens de turno da equipa de enfermagem, decorriam como num outro qualquer serviço. Eram momentos primordiais para as trocas de informação pertinente sobre os doentes e familiares. No entanto, em ambas

as unidades, eram ainda realizadas constantes reuniões, que sem hora e data marcada, aconteciam de forma natural, e uniam a equipa interdisciplinar. A comunicação tornava-se assim no elo fundamental, do indispensável trabalho de equipa, sendo responsável pela melhor articulação dos diferentes profissionais e, por isso, pela melhor qualidade dos cuidados prestados.

Objetivo:

9. Objetivo - Colaborar com outros membros da equipa multidisciplinar;

A dinâmica de uma equipa é condicionada pela sua dimensão, composição, estrutura e interação entre os seus membros, no que respeita ao estatuto individual, expectativa recíproca de comportamento e hábitos sociais. Neste sentido, para que uma equipa multi/interdisciplinar trabalhe corretamente é necessário uma liderança bem aceite e objetivos bem definidos e traçados (Bernardo, Rosado e Salazar, 2010).

Sendo os Cuidados Paliativos uma área extremamente exigente, com princípios de atuação multi e interdisciplinar, e que permitem a satisfação de todas as necessidades da pessoa doente e sua família, rapidamente se percebe que o enfermeiro tem, neste âmbito, um imenso campo de ação, com intervenções complexas.

Nesta prestação de cuidados, em que os objetivos devem estar bem definidos e as expectativas bem moldadas, a total consonância entre todos os elementos torna-se, de fato, imprescindível. De uma forma geral as equipas de cuidados paliativos são formadas por: enfermeiros, médicos, psicólogos, assistentes sociais, assistentes operacionais, capelão, entre outros. No entanto, ao longo deste percurso, percebemos que consoante a valência da prestação de cuidados, existia uma forma distinta da equipa se articular, comunicar e realizar a sua prestação, sendo que, em todas elas o enfermeiro é de fato o elemento da equipa mais presente com o doente e família,

Começamos pela **UFDF**. Ora, sendo esta uma unidade de internamento, a equipa de enfermagem estava presente 24 horas/dia, passando a deteção de

toda e qualquer alteração pelo crivo destes profissionais em articulação com a médica. Assim, a comunicação das alterações, implementação e adequação do plano de cuidados, mediante a área profissional e necessidades dos doentes, ocorria muitas vezes via telefone ou Skype (em situações mais urgentes) ou ainda, em reuniões periódicas que a equipa realizava.

Na **UFDF** ocorria ainda semanalmente, uma reunião com Equipa Coordenadora Regional (ECR). Esta equipa, que era responsável pela gestão de vagas na rede local de cuidados continuados, acompanhava toda a evolução do estado clínico do doente com a intenção de uma possível alta/transferência para outras valências que melhor colmatassem as suas necessidades. Assim, A Equipa Coordenadora Regional, composta por um médico e um enfermeiro, reunia semanalmente com a equipa da **UFDF**, e era composta por um enfermeiro, um assistente social, um psicólogo e pela enfermeira chefe.

Nesta unidade foi assim possível, integrar e interagir, quer com a equipa multidisciplinar interna, quer com uma equipa externa ao serviço, podendo constatar que esta relação era mais facilitada internamente, uma vez que todos os elementos tinham um contato muito mais contínuo e direto com o doente e suas famílias e, por isso, os objetivos e as expectativas eram bem delineados e congruentes.

Na **ULSM**, a ligação entre todos os elementos da equipa multidisciplinar era facilitada por reuniões semanais onde se agrupavam todos os elementos da equipa intra-hospital e da equipa de apoio domiciliário. Estas equipas, que possuíam elementos em comum, eram composta por: 4 enfermeiros da equipa de cuidados domiciliários; 1 enfermeiro da equipa intra-hospitalar; 2 médicos de medicina interna, comuns á duas valências, 1 assistente social, comum às duas valências, e um psicólogo, comum às duas valências.

Estas reuniões eram de fato momentos de grande importância pois permitiam a discussão de todos os doentes e seus planos de cuidados, facultando à equipa domiciliária a antevisão de possíveis entradas ou à equipa intra-hospital possíveis recidivas, agravamentos. Todos os elementos da equipa ficavam a saber previamente, o plano de cuidados, definido, estando

esta prestação de cuidados sempre assegurada ao nível da sua objetividade e continuidade.

Neste percurso utilizamos sempre estratégias baseadas na evidência bem como conhecimentos teóricos ao nível da comunicação e do trabalho em equipa. O fato de em todos os locais de estágio termos integrado as equipas multidisciplinares, foi um fator preponderante no atingir da competência de cuidar da pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seu cuidadores e familiares em todos os contextos de pratica clinica, diminuindo os seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida. Atividades como: a participação em conferências familiares, reuniões de equipa multidisciplinar, reuniões com Equipa Coordenadora Local e reuniões com equipas de outras especialidades; participação na unção dos doentes e a constante prestação de cuidados de enfermagem em conformidade com as equipas, tornaram todo o processo facilitador na aquisição de competências.

Objetivo:

10. Objetivo - Demonstrar capacidade de reagir perante situações imprevistas e complexas, no âmbito da área dos cuidados paliativos

11. Objetivo - Refletir na e sobre a sua prática clinica

Os Cuidados Paliativos são considerados cuidados particulares ao nível da atuação em situações de urgência, uma vez que o foco da sua prestação é o doente portador de doença incurável e/ou grave e com prognostico limitado. Neste contexto esta definição deve ser determinada tendo em consideração, mais do que o episódio agudo em si, todo o contexto clinico do doente (Gonçalves e Oliveira, 2010).

Em Cuidados Paliativos, como em qualquer outro contexto clinico, perante uma situação urgente, a rapidez e firmeza de atuação da equipa multidisciplinar, bem como a rápida e rigorosa avaliação da situação, tornam-se instrumentos chave na resolução de problemas inesperados. No entanto,

concretamente na prestação de cuidados a doentes paliativos e suas famílias, deve ser tomado em consideração que (IBIDEM):

- A natureza da emergência;
- Os sintomas associados;
- A condição do doente antes do episódio clínico em causa (Doentes acamado, autónomo ou dependente? Doente estável? Deterioração lenta ou com necessidades crescentes?);
- Prognóstico e fase de evolução da doença de base;
- Doenças coexistentes;
- Eficácia e toxicidade dos tratamentos disponíveis;
- Vontade expressa do doente.

Ao longo deste percurso percebi que em Cuidados Paliativos as situações imprevisíveis e complexas são na sua grande maioria minimamente previsíveis e calculáveis pela equipa interdisciplinar. No sentido de uma gestão de expectativas e consciencialização de prováveis situações inesperadas, as equipas frequentemente transmitiam informações claras e realistas com os doentes e suas famílias. As situações que vivenciei, quer na **UFDF** e quer na **ULSM** foram sempre colmatadas com êxito, tornando as situações imprevistas e complexas de mais fácil resolução e gestão quer para os doentes, familiares e equipa.

Contudo, na **UFDF** a equipa deparava-se várias vezes com uma situação complexa, a admissão de doentes em fase agónica. Estes doentes, transferidos muitas vezes de hospitais ou domicílios de localidades distantes, da unidade, davam entrada no serviço acompanhados unicamente pelos bombeiros. Sozinhos e, devido ao seu estado agónico, na ausência de capacidade comunicativa, colavam a equipa na complexa conjuntura de avaliação de sintomas, expectativas e gestão de cuidados, sendo apenas possível na maioria dos casos, a prestação de cuidados de conforto.

Importa assim definir agonia, como o estado que precede a morte, designando o período que compreende os últimos dias ou horas de vida (Alonso, Vilches, Díez, 2008). Na literatura anglo-saxónica este período é denominado por “*days and hours of life last*” e, na grande maioria dos casos,

tem mesmo a duração de horas ou dias. No entanto, em doentes com problemas mal resolvidos ou em jovens de perfil lutador, este período pode tornar-se mais extenso (Neto, 2010).

De forma a realizar um melhor plano de cuidados ao doente e família, a equipa interdisciplinar deve reconhecer precocemente a evolução do doente para fase agónica, possibilitando antecipadamente a identificação de novas necessidades, bem como das melhores intervenções a implementar (Alonso, Vilches, Díez, 2008) permitindo definir um plano de cuidados individualizados e sistematizado.

Nesta fase, que não deve ser sinónimo do fim, muito mais há a fazer. Deve haver uma adequação e redireccionamento dos cuidados às necessidades dos doentes; proporcionar o máximo conforto, a par da promoção da máxima qualidade de vida, não acelerando nem atrasando a morte, sendo estas ideias chave, a não esquecer na prestação dos melhores cuidados (Neto, 2010).

Geralmente, existe um conjunto de alterações fisiológicas, a acompanhar o doente na sua fase agónica, que ajudam a equipa, a antever e prevenir possíveis situações de desconforto ou sofrimento. Segundo Neto (2010), as características de avaliação desta fase são:

- A deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma e, habitualmente, o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado;
- A dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos);
- Falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida na diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e farfalheira) acompanhada, por vezes, de falência do controlo de esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);

- Sintomas físicos variáveis, de acordo com a patologia de base, embora as alterações da respiração (apneias/polipneia e estertor) e as perturbações da consciência possam ganhar relevo;

- Sintomas psico-emocionais, como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;

- Evidência e/ou perceção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte.

Perante esta situação irreversível, redefinir os objetivos terapêuticos com base em medidas de conforto, possibilitando e proporcionando uma morte digna, são atitudes a tomar pela equipa interdisciplinar, na adaptação do novo plano de cuidados, promovendo o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual quer do doente quer da família (Neto, 2010).

Assim, e perante o diagnóstico de agonia, considera-se fulcral segundo Alonso, et al., 2008:

- Intensificar os cuidados com o potencial de promoção do bem-estar do doente;

- Evitar qualquer tipo de intervenção diagnóstica ou de terapêutica inadequada;

- Reajustar o plano de tratamento do doente, evitando medicações supérfluas;

- Reforçar o controlo sintomático, colocando terapêutica em horário fixo;

- Prevenir possíveis complicações;

- Atuar perante as necessidades espirituais e emocionais;

- Explicar e discutir o plano de cuidados com o doente e sua família;

Como já foi referido, na **UFDF**, aquando a entrada de doentes em fase agónica, sem acompanhamento familiar, a avaliação inicial era de fato uma situação complexa. Perceber as necessidades de índole espiritual, social e psicológico era, para a equipa prestadora de cuidados, uma tarefa bastante árdua. Por outro lado, a ausência da família aquando a entrada, dificultava ainda mais a aquisição das informações necessárias para a execução do

melhor plano de cuidados, na resposta adequada às necessidades daquele doente e respetiva família.

No entanto, verificamos que muitas famílias não acompanhavam os doentes, por questões financeiras. Afinal, estes eram transferidos de localidades afastadas (por exemplo, Vila do Conde) e as famílias, como não podiam vir na ambulância com o doente, guardavam a visita para o dia seguinte, que infelizmente algumas vezes, não chegava a acontecer.

Perante tais situações, a equipa interdisciplinar começava pelo rápido diagnóstico de fase agónica, estruturando em seguida o plano de cuidados. O conforto do doente passava a ser o principal foco da prestação dos cuidados, bem como a redefinição dos objetivos terapêuticos.

Todo o plano era revisto desde a alimentação, aos cuidados e à terapêutica e a via de administração era adequada e simplificada, sendo a via subcutânea, a utilizada por eleição.

Em síntese, e de acordo com Neto (2010) perante um doente agónico deve-se:

- Adequar a via de administração dos fármacos: a medicação via oral é a de primeira escolha, sempre que a deglutição seja possível e não represente um risco para o doente. Em alternativa podemos recorrer à via rectal e/ou à via subcutânea [SC], quer seja em administração contínua ou em bólus. A via transdérmica, que está disponível para administração de opioides é muito útil nos doentes que previamente já estavam estabilizados com esta medicação, contudo, a administração transdérmica de analgesia nunca deve ser iniciada na agonia.

- Adequar e simplificar a administração: prescindindo dos fármacos sem utilidade imediata, como os anti-hipertensores, os antidiabéticos, os antiarrítmicos, os broncodilatadores, os corticoides, as multivitaminas. Fármacos como os analgésicos opióides, os antieméticos, as benzodiazepinas não deverão ser suspensos, a fim de garantir um bom controlo de sintomas. Outros, como a butilescopolamina, são quase de introdução mandatária, usados pela sua ação anticolinérgica para tratamento da respiração ruidosa (estertor);

- Estabelecer um conjunto de medidas gerais: as mudanças posicionais frequentes de acordo com as possibilidades do doente e cuidadores, os cuidados de higiene oral, a realização de massagens de conforto são proporcionadoras de bem-estar e a sua importância deve ser ressaltada.

Ao nível da **ULSM** a dor e a dispneia eram as situações de agravamento mais súbito e, por isso, de caris mais complexo e urgente. O fato de, e ao contrário da **UFDF**, a equipa intra-hospitalar e domiciliária, não estarem presentes 24 horas/dia, e, por isso, não existir uma monitorização sistematizada e contínua, desencadeava com mais frequência, pedidos urgentes de colaboração para controlo sintomático.

Além destes serem sintomas de grande importância na prestação destes cuidados, foram na sua generalidade rapidamente, controlados, através de reajustes terapêuticas reforçados com terapêutica de regaste.

Objetivo:

12. Objetivo: Identificar as necessidades formativas na área dos Cuidados Paliativos e desenvolver formação em serviço

13. Objetivo: Tomar iniciativas e ser criativo na interpretação e resolução de problemas na área dos Cuidados Paliativos.

A motivação da procura de informação é o principal fator de desenvolvimento pessoal e profissional numa determinada área. Mas, e concretamente nos Cuidados Paliativos, se o enfermeiro não conhece ou nunca se deparou com esta área de prestação de cuidados, é natural que não sinta qualquer motivação que o leve a desenvolver conhecimento nesta área.

O doente terminal, pelas suas características particulares, apresenta um elevado grau de complexidade ao nível das suas necessidades, que quando não debeladas, podem despoletar no profissional sentimentos de fracasso, frustração e impotência. Nos dois dos locais de estágio que frequentei, **UFDF** e **ULSM**, apreendemos que esta sensação negativa, sentida muitas vezes por estes profissionais, foi a razão responsável pelo início de procura de mais

saberes sobre esta área, sendo, a integração das equipas especializadas, na maioria dos casos, realizada após concluírem a formação avançada, correspondente ao 2.º ciclo de estudos.

Estas equipas (**UFDF** e **ULSM**), em que todos os elementos possuíam, assim, formação no mínimo Pós-graduada, apresentavam, por exemplo, uma destreza visivelmente superior no contato com situações difíceis. A compreensão dos sentimentos do doente e o seu comportamento face à situação delicada de vivência, dos últimos dias é realizada por estes profissionais de uma forma tão única e distinta, que nunca observamos anteriormente, em outras áreas assistenciais.

Por outro lado, e dada a multidisciplinaridade das equipas de Cuidados Paliativos (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, entre outros), quando falamos de formação em equipas especializadas, devemos ter sempre em consideração que ela deve ser dotada de uma componente interdisciplinar que aborde a real natureza de trabalho de todos os elementos. Segundo a *European Association for Palliative Care* (Gamondi, Larkin, Payne, 2013) estas necessidades formativas devem ainda considerar um conjunto de competências centrais, que os profissionais envolvidos na prática dos Cuidados Paliativos, devem possuir, tais como:

- Num qualquer contexto, aplicar os princípios e filosofias gerais dos Cuidados Paliativos ao doente e sua família, considerando o cuidado e tratamento sempre de uma forma holística e global;
- Aliviar o sofrimento (físico, psicológico, social e espiritual), através de medidas farmacológicas e não farmacológicas, ao longo da evolução da doença promovendo o melhor conforto físico;
- Responder de forma adequada às necessidades espirituais, sociais e psicológicas, tendo sempre em consideração os desejos e valores individuais;
- Responder às necessidades dos cuidadores informais/familiares capacitando-os e relacionando-os com os objetivos de cuidados a curto, médio e longo prazo;
- Responder aos dilemas/problemas éticos relacionados com os processos de tomada de decisão clínica em Cuidados Paliativos;

- Desenvolver competências comunicacionais e de relação interpessoal;
- Fomentar a autoconsciência e o contínuo desenvolvimento profissional, com base na incessante reflexão sobre a própria atitude perante o doente, a morte e o luto.

De fato, todas estas dinâmicas foram certamente abordadas nos cursos de Pós-Graduação e Mestrado que todos os profissionais das equipas especializadas da **UFDF** e da **ULSM** possuíam. No entanto, e sendo os Cuidados Paliativos a prática única e diária destes profissionais, a constante formação e atualização das competências gerais torna-se fundamental.

Ao longo deste percurso percebemos que a formação interna é uma constante para estas equipas (**UFDF**, **ULSM** e **CHS**), sendo por vezes requerido a sua partilha de informação com outros serviços e unidades adjacentes. Na **ULSM**, por exemplo, a equipa de suporte de Cuidados Paliativos intra-hospitalar realizava nos serviços de Medicina Interna, Cirurgia, entre outros, por solicitação dos mesmos, formações em serviço sobre a prática dos Cuidados Paliativos.

Ao longo deste estágio tivemos, assim, o privilégio de assistir e frequentar alguns cursos/formações, tais como:

- “Situções urgentes em Cuidados Paliativos: Hemorragias e Asfixia”, formação interna desenvolvida na **UFDF** pela médica responsável, a todos os enfermeiros, assistentes operacionais e médicos assistentes;

- Formação intra-hospitalar intitulada “Referenciação e acompanhamento de doentes pela EIHSCP”, desenvolvida na **ULSM** pelas médicas da Equipa Especializada de Cuidados Paliativos (Equipas intra-hospitalar e Equipa domiciliária);

- “Atención Humana a la Persona Mayor em Residencias”, curso composto por 30 horas presenciais na **CHS**;

- XVIII Jornadas sobre o Alzheimer, com a duração de 10 horas letivas na **UHS**.

Quanto ao desenvolvimento individual de formação em serviço, na **UFDF**, e aproveitando a comemoração do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos (15 de outubro de 2015), sugerimos e disponibilizamo-nos a organizar umas

Jornadas referentes ao tema em questão, “Cuidados Paliativos: o passado, o presente e o futuro”. A proposta, foi rapidamente aceite por toda a equipa e direção da unidade. Neste sentido começamos por elaborar um programa organizacional para este evento. No entanto, e devido principalmente ao término do estágio, este programa foi apenas delineado em conjunto com a médica responsável e alguns elementos da equipa de enfermagem. O programa encontra-se no Apêndice I mas ficou para ser analisado, pelo Presidente da Domus Fraternitas e restante equipa clínica, para posterior divulgação após definição e convite dos palestrantes bem como, definição do dia a realizar, as respetivas jornadas.

4. CONCLUSÃO

*“No final, o que importa
não são os anos de vida,
mas sim a vida nos anos.”*

Abraham Lincoln

O ato de cuidar está inerente ao ser humano e à sua sobrevivência; Atualmente este ato, considerado como a alma da Enfermagem, pressupõe que a prestação de cuidados realizada por estes profissionais, seja baseada nos mais nobres princípios éticos e deontológicos, assim como na evidência científica.

Cuidar, é um processo que requer disponibilidade para facilitar, ajudar e respeitar. Para tal, é importante que o enfermeiro se consciencialize do seu papel, procurando constantemente o melhor desempenho, objetivando a excelência dos seus cuidados ao outro.

Tendo por base este desígnio, surge a aquisição do Mestrado em Cuidados Paliativos. Como enfermeira generalista, prestadora de cuidados numa instituição que alberga cerca de 82 utentes internos e, em que cerca de 40, encontram-se com diagnóstico de doença incurável, foi notória, e emergente a procura de competências neste contexto. Por outro lado, e devido ao facto de acumular ainda a função de Coordenadora Técnica, na valência do apoio domiciliário, a perceção de como funcionam as unidades de referência nas diferentes vertentes, tornou-se de extrema utilidade para a aquisição de competências humanas, comunicacionais, relacionais e científicas.

Ao concluir esta análise reflexiva e detalhada das atividades desenvolvidas ao longo deste construtivo percurso, nas diversas tipologias de

prestação de Cuidados Paliativos, importa tecer algumas apreciações gerais e considerações sobre as competências alcançadas e aprendizagens profissionais.

Destacamos como principais aprendizagens a gestão de cuidados ao doente portador de doença crónica, em sofrimento e em fase terminal, a gestão e monitorização no controlo de sintomas com medidas e intervenções farmacológicas e não farmacológicas, enfatizando a utilização de escalas e instrumentos de referencia na avaliação dos sintomas, administração de fármacos e sua especificidade por via subcutânea, apoio e cuidados de enfermagem ao doente em fase aguda ou terminal, e respeito pelos seus desejos nos últimos horas ou dias de vida, ensinios à família cuidadora no domicílio, comunicação entre equipas e coparceiras, comunicação de más notícias e gestão das expectativas através das conferencias familiares, apoio no luto e prevenção do síndrome de *burnout* nas equipas que diariamente se confrontam com os limites entre a vida e a morte, o sofrimento, a dor e a perda.

A Ordem dos Enfermeiros (2011, p.1) cita que “*A área de especialização em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa toma por alvo de intervenção a Pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, ao longo do ciclo da vida e o eixo organizador é dirigido aos projetos de saúde da pessoa com doença crónica incapacitante e terminal, bem como aos cuidadores, à sua família e ao seu grupo social de pertença, preservando a sua dignidade, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar.*”

No desenvolvimento dos estágios realizados, compreendemos a real indispensabilidade dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, terem de olhar o doente como uma pessoa na sua globalidade respeitando a sua intimidade e privacidade, possuindo ainda capacidades ao nível comunicacional e de relação interpessoal, respondendo, numa total articulação com toda a equipa interdisciplinar, aos dilemas éticos relacionados com os processos de tomada de decisão clinica dos doentes.

Os enfermeiros, como elementos de presença constante na vida dos doentes (lares, centros de saúde, hospitais, entre outros), assumem um papel

fundamental numa qualquer equipa interdisciplinar ao nível do acompanhamento e prestação dos Cuidados Paliativos. Contudo, e sendo a Enfermagem uma disciplina do conhecimento, e não somente uma profissão de execução e reprodução de atos, deve basear a sua prática no conhecimento científico teórico-prático, mobilizando os saberes científicos, adquiridos em contexto teórico, para a realidade prática, desenvolvendo de forma gradual as capacidades e competências necessárias à prática de cuidados seguros e de qualidade.

Neste sentido, é essencial que os Enfermeiros em Cuidados Paliativos adotem uma filosofia baseada no Cuidar da pessoa como um ser bio psico socio cultural e espiritual, incorporando na sua prestação de cuidados todos os saberes adquiridos. Contudo, as competências científicas podem ser lecionadas, treinadas e aperfeiçoadas. Já as competências humanas, requerem também uma vertente bem mais pessoal e relacional, sendo o seu desenvolvimento realizado de forma intrínseca mas que também requerem treino e aperfeiçoamento.

O compromisso e o zelo que assumimos durante todo este percurso ganharam significado, no caminho decorrido e na prestação de cuidados de excelência. O uso de uma metodologia de trabalho apoiada em procedimentos organizados, recomendações internacionais e princípios éticos e deontológicos, a par de uma postura crítica e reflexiva constante, aquando toda a prática assistencial realizada, permitiram-nos um aprimoramento profissional e pessoal.

A relação com o doente que lida com a sua morte iminente, vivenciada inúmeras vezes ao longo deste percurso, proporcionou-nos uma reflexão introspetiva tão profunda e íntima que me permitiu desenvolver uma maturidade profissional que até então não possuía.

Para a nossa sociedade, a morte é ainda considerada como um acontecimento “tabu”, um “medo”, uma “incerteza”. Como profissionais de saúde, ao lidar e viver diariamente com este processo natural do ciclo vital, ainda não sentimos uma total capacidade de a encarar e aceitar. O fato de crescermos numa omissão da morte pois não se fala abertamente deste

imponente acontecimento, e prefere-se não verbalizar ou mesmo omitir tal fato, é no nosso entender, uma das principais razões para esta consideração.

No entanto, e sendo os Cuidados Paliativos a prestação de ações que afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural, não a antecipando nem a adiando, propondo-se a preservar e a garantir a melhor qualidade de vida, parece-nos imprescindível que os profissionais de saúde reconstruam um novo trilho, apoiando o doente e família nesta última etapa da vida, com o máximo de dignidade e conforto, baseando as suas intervenções na melhor evidência científica e munidos das competências necessárias para encarar tal acontecimento.

Neste sentido, o investimento em unidades curriculares direcionadas aos Cuidados Paliativos, em todos os cursos de formação pré graduada, dos mais diferentes profissionais de saúde, parece-nos ser emergente para colmatar as necessidades dos doentes que carecem destes cuidados. Afinal, em todas as especialidades existem doentes e famílias com necessidades paliativas sendo que a competência dos profissionais para a sua resposta deveria ser de caráter obrigatório, e não meramente opcional.

A opção por desenvolver estágios, em três unidades de Cuidados Paliativos, de diferentes tipologias de prestação de cuidados, permitiu ainda enquanto profissionais desenvolver competências nas vertentes do desempenho, nomeadamente, a científica, a técnica e a relacional, tendo por base as quatro áreas chave de atuação em Cuidados Paliativos, a comunicação, o controlo de sintomas, cuidar a família e trabalho em equipa.

No entanto, um longo caminho ainda há a percorrer. A procura incessante de conhecimento é de facto o que faz de nós seres responsáveis e ávidos de saber. Este foi um passo no trilho de um caminho que desejamos não ser longínquo para todos, os que diariamente sofrem e lutam pelos seus direitos; que seja a voz silenciosa para um futuro melhor nos Cuidados Paliativos

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS

Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la Agonia. *Psicooncologia*, 5 (2-3), pp. 279-301;

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP. p. 2, 3;

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. [Online] 2006:

<http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaes-formaoemcp-apcp.pdf>

Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. Commissioning Guidance for Specialist Palliative Care: Helping to deliver commissioning objectives. [Online] 2012: <http://ellenor.org/Media/Default/PDFs/Referral-criteria-for-Healthcare-Professionals-2.pdf>

Bernardo, A., Rosado, J., Salazar, H. Trabalho em equipa. In: Barbosa, A., Neto, I. Manual de cuidados paliativos. 2ª edição. Lisboa, faculdade de medicina de Lisboa, 2010;

Capelas, M. L. (2009). Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, II (1), pp. 51-57;

Carrilho, M. J., Craveiro, M. L. (2013). *A situação Demográfica Recente em Portugal* – Artigo 3_página 45. (Instituto Nacional de estatística, Ed.). Revista de Estudos Demográficos nº 50, pág. 45-80;

Castro, João P. M. *Cuidados de Saúde ao Doente e Família nos últimos dias de Vida*. Relatório de Estágio para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2014;

Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. [Online] 2003: [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf).

D'Antonio, Patricia & Lewenson, Sandra B. (2011) – *Nursing Interventions Through Time: History as Evidence*. New York: Springer Publishing Company, p.256. ISBN: 9780826105776;

Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho. [Online] 2006: <http://www.acss:min-saude.pt/Portals/0/38563865.pdf>.

Diário da Republica, 2ª Serie – Nº 78 – 22 de abril de 2015;

Direcção-Geral da Saúde (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos;

Dias, Mª do Rosário (2005) – *A esmeralda perdida: a informação prestada ao doente oncológico*. Lisboa: Climepsi Editores, p. 249. ISBN: 972-796-178-9;

Elizari, Francisco Javier, (2007). *10 palabras clave ante el final de la vida*. Navarra: Editorial Verbo Divino, p.461. ISBN: 978-84-8169-712-4;

European Association for Palliative Care, International Association for Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance, Human Rights Watch. *The Prague Charter* [Internet]. 2013. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>

Ferreira, F., Aparício, M., Trindade, N. Organização de serviços em cuidados paliativos: uma experiência comunitária. *Revista Cuidados Paliativos*, vol 1, n. ° 1, março 2014;

Gamondi, C., Larkin, P. e Payne, S. Core competencies in palliative care: na EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*. [Online] 2013:

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=xc-tl28Ttfk=&tabid=194>

Gamondi, C.; Larkin, P. e Payne, S. Core. Competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *European Journal of palliative Care*. [Online] 2013:

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=getYk7bkpJ0=&tabid=194>

Gomes, Barbara; Sarmiento, Vera P.; Ferreira, Pedro Lopes; Higginson, Irene J. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa, *Acta Med Port* 2013 Jul-Aug;26(4):327-334);

Gonçalves, E., Oliveira, J. E. – Urgências em Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A., Neto, I. Manual de cuidados paliativos. 2ª edição. Lisboa, faculdade de medicina de Lisboa, 2010;

Gómez-Batiste, Xavier; Porta, J.; Tuca, A. et al. *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán Ediciones, 2005;

Hanks, G.; Kaasa, S.; Forbes, K. Research in palliative medicine. [autor do livro] Geoffrey Hanks, Nathan I. Cherny e Nicholasa A.Christakis. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4ª. Oxford: Oxford University Press, 2011;

Lei nº52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da Republica 1º Série*. 172, 2012;

Leite, Lúcia. II Congresso da Ordem dos Enfermeiros. 3º Painel. Um paradigma de desenvolvimento profissional: Valorização de percursos e competências, 2006;

Marques, António Lourenço. Historia dos Cuidados Paliativos em Portugal: raízes. (Online) 2014:

http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf

Matzo, Marianne LaPorte; Sherman, Deborah Witt (2010). Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life. New York: Springer Publishing Company, p.576. ISBN: 9780-8261-5792-8;

Meleis, AfafIbrahim (2010) – TransitionsTheory: Middle-Range and SituatioanSpecificTheoriesinNursingResearchandPractice New York: Springer PublishingCompany, 2010;

Neto, Isabel Galriça; Marques, António Lourenço; Gonçalves, Edna; et al. Palliative Caredevelopment is well under way in Portugal. European Journal of Palliative Care. [Online] 2010:

<http://www.eapcnet.eu/linkClick.aspx?fileticket=ZAEkBeYKU0%3D&tabid=676>

Neto, Isabel Galriça (2010) – Cuidados Paliativos. Lisboa: Aletheia Editores, p.218. ISBN: 978-989-622-298-7;

Neto, Isabel Galriça, (2010) - Agonia. In A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), Manual de Cuidados Paliativos (2.^a ed., pp. 387-400). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;

Neto, Isabel Galriça. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A., Neto, I. Manual de Cuidados Paliativos. 2^a Edição. Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010;

Ordem dos Enfermeiros (2009) – Caderno temático nº2 “sistema de individualização das especialidades clínicas em Enfermagem (SIECE) – Individualização e reconhecimento das especialidades clínicas em Enfermagem – Perfil de competências comuns e específicas de Enfermeiro especialista”. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2009;

Ordem dos Enfermeiros. (Outubro de 2011). Ordem dos Enfermeiros. Obtido em 23 de Outubro de 2013:

http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEE_SituacaoCronicaPaliativa.pdf

Pereira, Sandra Martins; Hernández-Marrero, Pablo e Silva, Ana Júlia. Os Cuidados Paliativos na Formação conducente ao exercício de Profissões na área da Saúde em Portugal. *Observatorio Portugues de Cuidados Paliativos*. [Online] 2016:

<http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Os%20CP%20na%20Formação%20Pré-Graduada%20em%20Saúde.pdf>

Phaneuf, Margot (2002) – Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência, p.633. ISBN: 972-8383-84-3;

Pires, Emília (2005) – Na Curva do Caminho Testemunhos de Pais. Sintra: A Nossa Âncora, p.171. ISBN: 972-99075-1-X;

Quill, M.D.; Timothy, E.; Abernethy, Amy P. Generalist plus Specialist Palliative Care – Creating a More Sustainable Model. *The New England Journal of Medicine*. [Online] 2013: <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMp1215620>

Samuel, Caruso (2005) – Reflexões sobre os sentimentos. Rio de Janeiro: Centro Redentor, p.126. ISBN: 85-89130-03-7;

Radbruch, L.; Payne, S.; Bercovitch, M.; Caraceni, A.; Vlieger, T. De.; Firth, P. et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1. *European journal of palliative care*, 2009;

Radbruch, L.; Payne, S.; Bercovitch, M.; Caraceni, A.; Vlieger, T. De.; Firth, P. et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2. *European journal of palliative care*, 2010;

Ribeiro, Raquel Alexandra Rodrigues – *A transmissão de más notícias na perspetiva do Enfermeiro*. Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, Lisboa, 2013;

Ribeiro, José L. P. (2007) – *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto, p.356. ISBN: 989-558-045-2;

Riley, Julia – *Comunicação em Enfermagem*. 4ª ed. Camarate: Lusociência, 2004;

Ryan, Karen et al. Role Delineation Framework for Adult Palliative Care Services. *The National Clinical Programme for Palliative Care, HSE Clinical Strategy and Programmes Division* [Online] 1015:
<https://www.hse.ie/eng/about/Who/clinical/natclinprog/palliativecareprogramme/Resources/ncppcroleframework.pdf>

World Health Organization (WHO) - Expert Committee. *Cancer, pain relief and palliative care*, Geneve: 2002;

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.

6. APENDICE

APENDICE I:

Programa das Jornadas do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos

JORNADAS DE CUIDADOS PALIATIVOS



“Cuidados Paliativos: o passado, o presente e o futuro”

Fundação Domus Fraternalitas – BRAGA – Auditório Principal
15 de outubro de 2015

COMISSÃO CIENTIFICA

Presidente Fundação Domus
Fraternalitas
Médica Responsável
Enfermeira Chefe
Enfermeira – a designar

COMISSÃO ORGANIZADORA

Carolina Marques;
Médica Responsável
Enfermeira Chefe
2 Enfermeiras da unidade - a designar

Comissão de Honra:

- Bispo e Arcebispo de Braga
- Presidente da Câmara Municipal de Braga
- Representante da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- Presidente do Conselho Fiscal da Fundação Domus Fraternalitas - Padre Vítor Melícias

OBJETIVOS

- Promover a partilha do conhecimento/experiência no âmbito dos Cuidados Paliativos;
- Realçar o trabalho dos profissionais de saúde com formação em Cuidados Paliativos em alguns contextos da prática;
- Evidenciar competências no âmbito do trabalho da equipa multidisciplinar;



PROGRAMA

08h30 - Abertura do Secretariado

09h15 – SESSÃO DE INAUGURAL - Presidente da Fundação Domus Fraternitas; Presidente do Conselho Fiscal da Fundação Domus Fraternitas - Padre Vítor Melícias, Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Presidente da Câmara Municipal de Braga

09h30 – Conferência Inaugural – “Os Cuidados Paliativos do Século XXI – Perspetivas Futuras” – Moderador: Presidente da Fundação
Palestrante: Médica Responsável

10h45- COFFEE BREAK

11h15 – Painel I “Os Cuidados Paliativos nas Demências”
Moderador: Sr.^a Enf.^a Chefe da Unidade
Palestrante: Convidado a designar

12h15 - COMUNICAÇÕES LIVRES E POSTERS

13h00 - INTERVALO PARA ALMOÇO

14h30 – Painel II “Prática clínica: Da Formação à Concretização”
Moderador: a designar
Palestrante: Convidado a designar

15h30 – Painel III “Os Desafios da atualidade na assistência ao Doente Paliativo”
Moderador: a designar
Palestrante: Convidado a designar

16h30 - Painel IV “ Espiritualidade e Assistência na fase final da vida – Acompanhamento no Luto”
Moderador: a designar
Palestrante: Convidado a designar

17h30 - CONCLUSÕES FINAIS E ENCERRAMENTO