



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
↳ Instituto de Ciências da Saúde

Cuidados Paliativos

O Conforto do Doente Paliativo

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

por:

Maria Eduarda Cardoso Pais Pedreda

Outubro 2012



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
↳ Instituto de Ciências da Saúde

Cuidados Paliativos

O Conforto do Doente Paliativo

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

por:

Maria Eduarda Cardoso Pais Pedreda

Sob Orientação de
Doutora Margarida Vieira

Outubro 2012

Resumo

O presente relatório insere-se no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa e apresenta a reflexão das atividades executadas no estágio. O estágio foi realizado com a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos e incluiu uma visita de estudo ao Centro de San Camilo.

Com este relatório pretendeu-se promover a análise crítico-reflexiva sobre o percurso efetuado e desta forma consolidar conhecimentos, e desenvolver competências necessárias à prestação de cuidados de enfermagem a doentes paliativos e seus familiares, demonstrando-os através da sistematização de toda a informação.

Conclui-se que, apesar de ter sido um percurso cansativo que exigiu desenvolvimento de capacidades de gestão do tempo, do *stress*, organização laboral e pessoal, vasta pesquisa bibliográfica, descrição, análise, reflexão, comunicação escrita, se tornou gratificante pela aquisição de conhecimentos, desenvolvimento de competências práticas, concretização das metas previamente estabelecidas, enriquecimento pessoal e profissional.

Abstract

This report integrates within the scope of the Masters Course in Palliative Cares of the Catholic University of Portugal and presents a reflection of the performed activities in the internship. This internship was carried out with the Support Team of Palliative Cares from de Local Health Unit of Matosinhos and has included a study visit to the San Camilo Centre.

With this report we intended to promote a critical and reflexive analysis on the journey made and thereby consolidate knowledge and develop the necessary skills to the provision of nursing cares to palliative patients and families, demonstrating them through the systematization of all the information.

We conclude that, despite being a tiring journey that has demanded the development of time management skills, stress, global and personal organization, wide bibliographical research, description, analysis, reflection and written communication, it turned out to be gratifying for the knowledge acquisition, the development of practical skills, the achievement of the established goals and the personal and professional enrichment.

*You matter because you are you.
You matter to the last moment of your life, and we will do all we can,
not only to help you die peacefully, but to live until you die.”*

Dame Cicely Saunders

Agradecimentos

Gostaria de agradecer às pessoas que tornaram este trabalho possível de se realizar:

- À minha Família, pilar da minha estabilidade;
- Ao meu Namorado, por toda a paciência e apoio que sempre teve, pela motivação, coragem e força que me incutiu perante os obstáculos e momentos de maior tensão;
- À minha Amiga Soraia Pereira pela amizade, palavras de conforto e opiniões que tanto me ajudaram;
- Às minhas Colegas Catarina Ferreira e Marta Passos pelos desabafos, cooperação e compreensão.
- À minha Chefe e Amiga Enfermeira Anabela Barbosa que reuniu esforços no sentido de tornar compatível a realização do meu estágio com a minha atividade laboral;
- À Doutora Margarida Vieira pela orientação;
- À Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos do ULSM pela ótima receção e acolhimento em todo o período de estágio e em especial à Enfermeira Elsa Rodrigues por todo o apoio, segurança e contribuição para o meu processo de aprendizagem;
- Aos doentes e seus familiares por todo o carinho que confortou o meu coração, e por possibilitarem a minha evolução pessoal e profissional.

A todos o meu sincero OBRIGADA!

Lista de Siglas

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVD'S – Atividades de Vida Diária

ACES - Agrupamentos de Centros de Saúde

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DCV – Doença Cerebrovascular

DM – Diabetes Mellitus

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPS – Equipa de Atenção Psicossocial

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ENG- Entubação Nasogástrica

ESAS - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

IC- Insuficiência Cardíaca

IR – Insuficiência Respiratória

IRC – Insuficiência Renal Crónica

OMS – Organização Mundial de Saúde

PPS - Palliative Performance Scale

SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

ULSM - Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Lista de Abreviaturas

D.^a - Dona

Sr.^a - Senhora

Sr.^o - Senhor

Índice

	Pag.
1. Introdução	13
2. Quadro de Referência Teórica	15
2.1 Cuidados Paliativos	15
2.2 O Doente Paliativo	17
2.3 A Família do Doente Paliativo	18
2.4 Impacto da doença.....	19
2.5 O Conforto.....	20
2.6 Controlo de sintomas.....	20
2.7 Espiritualidade.....	24
3. Planeamento.....	27
3.1 Organizações de Estágio	27
3.1.1 Equipa em Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM – Hospital Pedro Hispano	27
3.1.2 Centro de San Camilo	29
3.2 Objetivos	32
3.3 Atividades Previstas	33
4. Descrição e análise das atividades realizadas	35
5. Prestar Cuidados Paliativos – Perspetiva Pessoal e Emocional Envolvente	77
6. Conclusão.....	81
7. Bibliografia	83

Anexos

Anexo 1 – Cronograma de *Gantt* de atividades

Anexo II – Registo de Presenças

Anexo III – Certificado do Centro da Humanização da Saúde, Madrid

Anexo IV – “Guia de Acolhimento ao Doente e Família”

Índice de Quadros

Quadro N.º 1 – Cronograma de *Gantt* das atividades

1. Introdução

A realização deste relatório insere-se no âmbito do 2º ano do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde do Porto, Universidade Católica Portuguesa e surge como um documento ilustrativo das aprendizagens efetuadas durante o ano letivo de 2011/2012.

Ao longo da licenciatura em enfermagem tive a oportunidade de abordar teoricamente os cuidados paliativos, contudo, a prestação de cuidados de enfermagem a doentes paliativos, tendo em conta toda a sua especificidade, não constou no meu percurso, assim sendo surge este ano a possibilidade da realização do estágio nesta área. Oportunidade que não pude deixar de aproveitar uma vez que me proporcionou a aquisição, aplicação e desenvolvimento de competências que possibilitaram o meu crescimento profissional e pessoal:

“a articulação entre a dimensão pessoal e profissional da formação, a articulação entre a dimensão social e coletiva do exercício do trabalho, bem como a relação complexa entre saberes teóricos e saberes construídos na ação, constituem dimensões muitas vezes ignoradas.”
(Canário, 1998 cit. por ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006, p. 6).

O estágio foi realizado no período de 19 de Março a 19 de Maio de 2012, na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM – Hospital Pedro Hispano, que sendo uma equipa intra-hospitalar, permitiu que a minha prática de enfermagem tenha sido desenvolvida tanto a nível hospitalar como domiciliar.

Em Junho de 2012 tive a possibilidade de realizar uma visita de estudo ao Centro de San Camilo – Religiosos Camilos, em Tres Cantos (Madrid, Espanha).

Na sequência do já mencionado, foi realizado o presente relatório cuja metodologia escolhida se baseia no método descritivo e analítico através da reflexão e exposição das diversas atividades realizadas. Os objetivos passam por demonstrar espírito crítico-reflexivo perante as situações observadas e experienciadas, comunicar as estratégias utilizadas para a concretização dos objetivos, desenvolver capacidade de síntese e concluir o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. Na sua estruturação irá apresentar um quadro de referência teórica e o planeamento que irá contemplar as organizações de estágio com respetivas caracterizações, os objetivos e

atividades previstas. A descrição e análise dos objetivos é o capítulo seguinte e será sistematizado pelos objetivos específicos e atividades no sentido de que cada um destes tópicos seja o ponto de partida da reflexão das minhas experiências em Cuidados Paliativos. Posteriormente, farei uma pequena reflexão sobre a perspetiva pessoal e emocional envolvente na prestação de cuidados ao doente paliativo e sua família e, finalmente concluirei numa perspetiva global de todo o meu desempenho.

2. Quadro de Referência Teórica

O sucesso na prestação de cuidados de enfermagem a doentes paliativos e família requer como base um conjunto de conhecimentos teóricos, consequentemente surge a necessidade de, através do método de revisão bibliográfica, proceder a um breve enquadramento teórico no qual irei abordar a temática de Cuidados Paliativos.

2.1 Cuidados Paliativos

“A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças, a sofisticação dos meios utilizados, levou, de algum modo, a uma cultura de negação da morte, de triunfalismo heroico sobre a mesma, de ilusão de pleno controlo da doença, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, promovessem um final de vida condigno. A morte passou a ser encarada como derrota para muitos profissionais de saúde, como uma falhanço, e o treino dos profissionais sofreu, de algum modo a desumanização, com menos enfoque nas questões em torno da não cura” (NETO, 2006, pp. 17,18)

Na sua globalidade, as pessoas tendem a afastar-se deste tema tabu – a morte - abafando-o e desacreditando-o, todavia, se refletirmos percebemos que nascer é desde logo morrer, a morte é uma certeza do ser humano, é algo inevitável, é uma etapa natural da vida.

Conforme está descrito na Segunda Cimeira Mundial de Associações Nacionais de Cuidados Paliativos (Março 2005), existem números crescentes de pessoas com doenças crónicas graves, indutoras de sofrimento e incuráveis. É neste âmbito que surgem os cuidados paliativos, no sentido de dar resposta às variadas necessidades – físicas, sociais, espirituais e psicológicas – dos doentes e suas famílias, em todos os serviços e/ou locais onde se encontrem. Portanto, cuidados paliativos podem ser definidos por:

“ (...) uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010, p. 9).

São cuidados intensivos de conforto que se caracterizam por:

- Uma intervenção rigorosa no âmbito de cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo;
- Ter como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas;
- Afirmar a vida e aceitar a morte como um processo natural, não pretendendo provocá-la ou atrasá-la (através da eutanásia ou obstinação terapêutica);
- Promover uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, sendo por isso necessária informação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar;
- Oferecer cuidados baseados nas necessidades e não no prognóstico, o que significa que estes cuidados possam ser implementados em fases precoces da doença;
- Abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongando-se os cuidados no período do luto (NETO, 2006).

Esta vertente de cuidados estabelece como pilares fundamentais o controlo de sintomas (usufruindo de medidas farmacológicas e não farmacológicas), a comunicação eficaz (com doente e a sua família e incrementação de estratégias para a promoção da sua dignidade), a prestação de cuidados e apoio a família (detetando os seus problemas e necessidades de forma a facilitar a adaptação às perdas antes e depois da morte do doente) e o trabalho em equipa interdisciplinar (NETO, 2010). Todos estes fatores se devem fundamentar em princípios éticos denominados: princípio da veracidade (fundamento de confiança nas relações interpessoais, no qual impera a comunicação da verdade por mais dura que seja), princípio do duplo efeito (condição que deve analisada para que a realização de um ato com dois efeitos – um bom e outro mau – seja lícito), princípio da proporcionalidade terapêutica (a implementação das medidas terapêuticas tem que tem uma relação de proporção entre os meios aplicados e o resultado previsto – importante atentar à

utilidade/inutilidade da medida, opções de ação, riscos, benefícios, custos, entre outros), princípio da prevenção (prever complicações e implementar medidas necessárias para as prevenir) e o princípio de não abandono e tratamento da dor (PESSINI, 2004).

2.2 O Doente Paliativo

O doente paliativo é uma pessoa de qualquer idade (e não apenas idoso) que apresenta uma patologia (oncológica ou não oncológica) e necessita de cuidados que podem ser prestados ao longo de semanas, meses e até anos (NETO, 2010). São doentes que podem ser tratados em meio hospitalar ou domiciliário. Pode até ser útil e necessário o doente ir a uma consulta de cuidados paliativos, ou então ser internado numa unidade especializada, posteriormente poderá ter alta e regressar a casa, onde os cuidados clínicos também estarão assegurados. Há pessoas a receberem cuidados paliativos e a trabalharem, o doente paliativo não tem que estar obrigatoriamente acamado (NETO, 2010).

Está descrito pelo MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010 que o doente paliativo é uma pessoa com doença crónica como cancro em fase terminal (doença com maior prevalência nos pacientes que tive a oportunidade de cuidar durante o estágio), insuficiência avançada de órgão (cardíaca, respiratória hepática, renal), doenças vasculares-cerebrais, SIDA em estágio terminal, doença neurológica degenerativa, demência na sua fase final, entre outras, que não apresentam resposta à terapêutica de intuito curativo e se caracterizam pelo prognóstico de vida limitado. Curiosamente DAVIES (2004) afirma que não são só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber cuidados paliativos, a existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar necessidade de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos cuidados paliativos (NETO, 2006).

Com vista a maximização da qualidade de vida, DOYLE, 2004 defende que a implementação dos cuidados paliativos deve ser precoce no decurso da doença e deve interligar tanto os cuidados curativos como os paliativos, tendo-os sempre presentes mesmo quando a cura não é possível (NETO, 2006). Este investimento terapêutico não valida o usufruto de medidas agressivas, visto que nestes cuidados impera a promoção de conforto do doente.

2.3 A Família do Doente Paliativo

Segundo a CIPE - Versão1, a família é um:

“ (...) grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo” (ICN - International Council of Nurses, 2005, p. 171).

A família assume funções de proporcionar apoio emocional, segurança, amor, aceitação, interesse e compreensão a todos os seus membros. Protege ainda a saúde de todos os elementos, propiciando os cuidados. É nela que se cria o sistema de valores, crenças e atitudes face a doença (KOZIER, 1993).

O apoio à família e/ou outros cuidadores informais (enquanto pessoas significativas para o paciente) é, consoante já foi mencionado, um dos focos fundamentais nos cuidados paliativos. Este grupo é simultaneamente prestador e recetor de cuidados (CHRISTAKIS 2004 & SINGER 1999).

Segundo SANCHO 2003, as principais necessidades da família do doente paliativos passam por: receber informação clara, concisa, realista e honesta; certificar-se de que faz tudo pelo doente; ter disponibilidade e receber apoio emocional da equipa; estar com o doente com intimidade e privacidade; participar nos cuidados ao doente; reparar a relação; expressar sentimentos; conservar esperança realista e receber apoio espiritual (APARICIO, 2010).

Só depois de termos conhecimento acerca das necessidades da estrutura familiar e com o desígnio de diminuir os efeitos colaterais que são determinados pela doença (tais como a depressão, ansiedade, aumento da vulnerabilidade) podemos instituir intervenções tais como a identificação do cuidador principal (uma vez que é com este membro que iremos estabelecer uma relação de maior proximidade e consequentemente será o responsável por transmitir a informação aos restantes elementos); estimular a família a colocar questões e escutá-la; dar informações claras, antecipar, prevenir crises e avaliar expectativas (a informação transmitida nem sempre poderá ser facilmente integrada, importa clarificar expectativas e prevenir situações que possam acontecer, falando sobre as mesmas e sobre as possíveis respostas a obter); incentivar a participação ativa no plano de cuidados; compreender

as relações familiares (não sabemos o passado das relações e os fatores que as determinaram pelo que nunca deveremos assumir uma postura de julgamento); monitorizar frequentemente o nível de *stress* dos cuidadores; questionar sobre mortes anteriores na família (por exemplo, se um familiar presenciou anteriormente morte traumática com descontrolo de sintomas será natural que o medo da repetição deste cenário esteja presente); validar os cuidados prestados (esta validação vai marcar a vivência do processo); ajudar a estabelecer prioridades (a família está imersa numa multiplicidade de problemas, por vezes abordam os profissionais de saúde para que os mesmos a ajudem a estabelecer prioridades) (APARICIO, 2010). Ao implementarmos estas intervenções fomentamos o acompanhamento da família que ao estar devidamente apoiada, preparada e acompanhada, mesmo que venha a sentir uma compreensível e natural dor pela perda da pessoa querida, irá desenrolar de um luto normal permitindo “*um «renaturalizar» da morte*” (APARICIO, 2010, p. 38).

2.4 Impacto da doença

O impacto do diagnóstico de uma doença e a perda, no seio de uma família são vivências únicas influenciadas por um conjunto de fatores relacionados com a própria doença, com o indivíduo, família e o contexto social em que estão inseridos. A doença é um acontecimento que afeta o indivíduo em todas as suas dimensões (biológica, psicológica, espiritual e social) repercutindo-se na unidade familiar e nos padrões de interação estabelecidos (BONILLA, 1989). A enfermidade de um dos membros vai converter-se em doença familiar (refletindo todos os efeitos negativos do sofrimento sob os elementos), obrigando à mudança no sistema e a um processo de reajustamento da sua estrutura: papéis padrões, comunicação e relações afetivas. É durante este processo de adaptação à crise que emergem inúmeras preocupações para o doente: separação das pessoas ou situações familiares, de se tornar sobrecarga para os outros, de não dar conta das responsabilidades, de se tornar dependente, de não conseguir alcançar as metas desejadas; de não ver o futuro dos familiares (filhos e netos crescerem), de morrer, do medo dos outros, de vê-lo refletido no olhar, espelho da alma (PARKES 1986 & MARKUS 1998). SILVA, 2004 acrescenta ainda o medo da alienação e aniquilação, de ser esquecido, de nada poder ser feito, do desinvestimento, de ter vivido uma vida sem sentido. Pacientes desejam ainda poder despedir-se dos familiares, precisam de se sentir perdoados, devem poder reconciliar

com as pessoas significativas, alcançar e falar com o médico sempre que necessitarem.

No que se refere aos familiares, os fatores que influenciam o mecanismo de *copping* são o processo da morte, a rede familiar e social, o momento da perda no ciclo da vida e o contexto sociocultural da morte (WALSH & McGOLDRICK, 1998). Os entes queridos, durante esta fase, experimentam sentimentos de fúria dirigidos contra a patologia, às circunstâncias ou atitudes médicas, de culpa exteriorizada por familiares que censuram por não terem agido tão rapidamente quanto o necessário, de impotência perante os fatos e a incapacidade que sentem, e pela ambivalência de sentimentos perante o desejo do seu familiar vivo por longo período de tempo e simultaneamente o desejo de não o verem sofrer (LAMAU 1995, NOVELLAS 1996 & POLAINO-LORENTE 1996). *“O foco central do cuidado que dirige todas as ações é a experiência da pessoa e de sua família de viver com uma doença incurável e o processo de morrer”* (MCCOUGHLAN, 2004, p. 167).

2.5 O Conforto

O conforto é um conceito que tem vindo a ser abordado em várias teorias. MCLLVEEN & MORSE (1995) fazem referência ao conforto como o foco central e imperativo em enfermagem. Para corroborar, LEININGER (1995) e WATSON (1992) nas suas teorias destacam o conceito como a essência da mesma profissão (APÓSTOLO, 2009). WATSON (1979) defende ainda que o ambiente envolvente do doente é crítico para o seu bem estar físico e mental e acrescenta que os profissionais de enfermagem proporcionam o conforto através de intervenções a nível ambiental denominadas por *“Medidas de Conforto”* (KOLCABA K. Y., 1991), esta visão é congruente com a de FLORENCE NINGHTINGALE (1859) que refere o ambiente como um elemento que pode ajudar na cura e restabelecimento da saúde (KOLCABA K. , 2001).

PEPLAU (1952) aborda o conforto como uma necessidade básica do indivíduo (sendo as restantes a alimentação, repouso, sono, comunicação) e SIEFERT (2002) acredita que este apresenta uma dimensão ou componente de experiências e conceitos como a qualidade de vida, esperança, controlo, tomada de decisão e reconciliação (APÓSTOLO, 2009).

ROY (1981) construiu a teoria da adaptação tendo por base os profissionais de enfermagem que ajudam os doentes a adaptar-se às suas necessidades (físicas, de auto-conceito e interdependência), estudando por isso o conforto psicológicos e intervenções inerentes que permitam a sua melhoria. ORLANDO (1961) reinventou o conforto físico e mental e PATERSON(1988) – enfermeira psiquiatra - acredita que o desconforto mental pode provocar desconforto físico. Constrói o conforto no qual as pessoas criam condições para a relação interpessoal com os outros através da libertação do sofrimento e controlo dos efeitos passados. Usa a conceção de conforto como uma premissa estável com propriedade de transcendência e liberdade – valor de estado em que a pessoa é e será livre para controlar e planear o seu destino, de acordo com o seu potencial num determinado tempo e situação (KOLCABA K. Y., 1991).

Resumidamente pode-se afirmar que maioria dos estudiosos concorda que todos os seres humanos apresentam necessidades básicas que devem ser satisfeitas por uma causa física. Todavia, há quem adite que as pessoas têm desejos e aspirações que vão para além das necessidades físicas e somáticas. Assim, a teoria de conforto de KOLCABA indica que para uma construção holística do conforto é imprescindível atentar às dimensões físicas, ambientais, sociais e psicoespirituais – uma vez que se baseia nas necessidades dos pacientes (desencadeadas por situações de stress relacionadas com a sua saúde, que são dirigidas por expectativas e que esperam cuidados de enfermagem globais e competentes) (KOLCABA K. , 2001). A teoria do conforto acumula que os seres humanos têm respostas holísticas aos estímulos complexos, que o conforto é um desejo holístico e pertinente na disciplina de enfermagem e que os seres humanos se esforçam para encontrar resposta às suas necessidades básicas de conforto (KOLCABA K. , 2001).

O conforto é um principio fundamental da enfermagem em cuidados paliativos. A enfermagem inserida nesta área de cuidados dá ênfase à combinação do conforto físico, emocional e espiritual nos cuidados a doentes que sofrem de doença avançada e que, por esse motivo, podem manifestar sintomas difíceis de controlar ou grave sofrimento emocional e/ou existencial. A promoção de conforto através do controlo de sintomas constitui um dos princípios destes cuidados que se centram no conforto do doente e seus significativos (SEYMOUR 2004). Proporcionar o conforto a estes doentes exige uma miríade de atividades: controlo sintomático, prestação de cuidados de higiene, cuidados de beleza, gestão de ambiente tranquilo,

acompanhamento, técnicas de relação interpessoal e comunicação como a presença, toque, empatia, compaixão, disponibilidade, expressão de sentimentos, entre outras, que os enfermeiros desenvolvem quando os assistem. O trabalho de conforto oferece aos doentes que se encontram submersos pela dor, fadiga, exaustão, entre outras perdas relacionadas com o processo de doença, a oportunidade de esquecerem (ou reduzir a atenção sobre) os seus corpos e viverem a vida de forma familiar, confortável e tão normalmente quanto o possível (MAGALHÃES, 2009).

2.6 Controlo de sintomas

O controlo de sintomas é considerado pelos doentes como uma prioridade para o bem-estar no final de vida. De forma a obter o controlo sintomático é fulcral respeitar os princípios do controlo dos sintomas que se prendem em avaliar antes de tratar, iniciar tratamento combinado, prevenir efeitos secundários da terapêutica, adequar a via de administração, manter uma estratégia gradual planificada, trabalhar em equipa, estabelecer planos com o doente e família, reavaliar e monitorizar regularmente, atentar aos detalhes e estar disponível (NETO, 2006). É também importante compreender, que sendo de cariz multidimensional, a prevalência dos sintomas pode variar conforme o tipo de patologia, a evolução e fase da doença, o controlo de outros sintomas (farmacoterapia utilizada para o controlo de um sintoma, por vezes, desencadeia o aparecimento de outro, como é o caso, da morfina – opiáceo usado no controlo da dor – que frequentemente proporciona a obstipação) e até mesmo o significado que cada doente atribui ao seu estado de saúde.

Nos doentes paliativos, os sintomas mais comuns - caracterizados por uma rápida mutação - são a dor, emagrecimento, anorexia, caquexia, disfagia, dispneia, tosse, náuseas, vômitos, obstipação, depressão, tristeza, agitação e delírio. No entanto, para além dos referidos, pude ainda observar durante a minha prática em cuidados paliativos, a presença de prurido que, entre outros sintomas, é reconhecido como menos frequente (BRYAN, HAMI, QUIGLEY, & POTTER, 2003).

A oferta de cuidados globais; a unidade de cuidados constituída pela pessoa doente e sua família e/ou cuidadores; a promoção da dignidade e autonomia do doente; a conceção terapêutica ativa e a importância do ambiente (que se espera de respeito, conforto e de apoio, cuja comunicação assente numa comunicação aberta) são as bases da intervenção cuja aplicação influencia indubitavelmente no controlo

de sintomas e conseqüentemente na qualidade de vida (NETO, 2006). Assim, com o intuito de viabilizar o conforto e o controle sintomático está implícita a necessidade do uso de uma estratégia mista, baseada no recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas.

A terapêutica farmacológica e a via através da qual é instituída devem sempre subjugar-se ao princípio de provocar o menos sofrimento possível ao doente, sendo rápida e eficaz quanto às ações pretendidas. A via de administração oral graças à sua eficácia, facilidade de administração, boa tolerabilidade, mínimo desconforto, e conseqüente adesão ao tratamento, apresentasse como via de eleição. No entanto, em circunstâncias que se comprove marcada redução da absorção gastrointestinal, necessidade de utilizar um fármaco para rápido início da ação, ou nos casos em que doente esteja impossibilitado de deglutir - por debilidade, obstrução local ou ocorrência de náuseas e vômitos -, recorre-se a outras vias como a via transdérmica, intravenosa, intramuscular, rectal e subcutânea. A via rectal embora possa ser uma alternativa à via oral, corresponde a uma via menos confortável para muitos adultos. O recurso à via subcutânea - seja para a administração de fármacos (em bólus ou infusão contínua), seja para a administração de fluidos (hipodermóclise) - é maioritariamente utilizado no período de agonia associado a incapacidade de deglutição, ao controle da dor, vômito e a sedação. A administração contínua ou intermitente de fármacos e fluidos por via subcutânea é segura e tão efetiva quanto a endovenosa, estando associada a menor incidência de infeção (NETO, 2008).

A nível não farmacológico são várias as medidas que podem ser adotadas desde técnicas de distração, massagem de conforto, música, aromaterapia, terapias de relaxamento muscular e mental, toque terapêutico, hipnose, reflexologia, acupunctura, a outros cuidados mais simples que passam pela redefinição das intervenções (com a finalidade de cessar com as desnecessárias, tais como a avaliação de sinais vitais de rotina, a realização do balanço hídrico e restantes atividades que interferem com a tranquilidade e descanso do paciente), promoção dos cuidados de higiene e conforto, gestão de um ambiente livre de odores, ruídos, agitação, cuidados com a pele, entre outras que irei abordar posteriormente e que são implementadas consoante o sintoma a ser controlado.

2.7 Espiritualidade

O aparecimento de novos sintomas, os efeitos secundários indesejáveis resultantes dos tratamentos, as necessidades de adaptações e mudanças de vida com respectivas repercussões emocionais e sociais, são questões que reemergem a necessidade da busca de um sentido, propósito e valor da vida (BARBOSA, 2010). A espiritualidade é uma temática inerente a todo o processo de doença e luto, por conseguinte, os profissionais de saúde devem assumir responsabilidade na abordagem dos aspetos existenciais e espirituais. Com esta finalidade deve-se estabelecer uma atitude processual e integrada de reconhecimento do valor e da dignidade humanos e de acompanhamento das decisões delas decorrentes através das seis dimensões fundamentais: consciência de problemas existenciais (como perda de controlo/posse de vida, desejo de viver/inevitabilidade de morte, liberdade de escolha/responsabilidade da decisão, necessidade de pertença/isolamento, sentido da vida), atitude para a espiritualidade (estar desperto, presente e envolvido), respeito pelo religioso, acolhimento da fé, facilitação da transcendência, acompanhamento de esperança (com o intuito proporcionar novas formas de existência e atribuição de sentido, mediante as eventualidades da doença e conseqüente perda de relação com a vida) e envolvimento compassivo (processo durante o qual o profissional de saúde suspende os desejos próprios para estar aberto às necessidades do outro – para “*entrar nos locais da dor*”, partilhar medos, confusão e angústia) (BARBOSA, 2010).

“A espiritualidade é uma perspectiva pessoal complexa, abrangente, multidimensional, sistémica e integradora da experiência humana que, através de questionamento e reflexão, contemplação, meditação e oração, avalia os aspetos materiais existenciais (perspetivas, comportamentos, relações, projetos e realizações) da vida conduzindo à consciência da transcendência nas suas dimensões biográficas, situacional, ou cósmica ajudando a manter a relação consigo próprio, com os outros com entidades superiores ou forças vitais, para procurar eventuais significados e propósitos de vida e sentimentos de ligação/conexão e de paz interior” (BARBOSA, Espiritualidade, 2010, p. 603)

É importante que, neste contexto, seja distinguida a diferença entre espiritualidade e religião que eram em tempos, conceções erradamente usadas para descrever o mesmo conceito (CAPELAS, 2008). Assim, religião traduz-se por um sistema organizado de crenças e culto sobre a vida, que se refletem no

comportamento do cotidiano (BARBOSA, 2010), já a espiritualidade envolve as relações consigo próprio, com o outro, com algo acima de si (transcendência) e com a natureza, contribuindo para o bem-estar por ser importante força cuidadora e recuperadora (CAPELAS, 2008). Isto significa que para uma melhor recuperação da espiritualidade as ações podem passar por Deus, religiões, crenças, fé, abertura ao transcendente, família, filhos, netos, amigos, voluntariado, capacidade de perdoar, de orar, pacificar, diversão (MENDES, 2011) ou até pela leitura de um livro, admiração da paisagem, ouvir música, desenhar, escrever ou simplesmente contemplar o silêncio e deixar os pensamentos fluírem.

A espiritualidade (sendo ou não de cariz religioso) é uma mais-valia para a adaptação do doente e seus familiares ao processo de doença, perdas progressivas e morte. Esta temática, tendo em conta a visão holística do ser humano, torna-se uma dimensão imprescindível nos cuidados de saúde integrais e globais do doente e seus entes queridos: *“O Homem tem necessidade de amar, é verdade, tem ainda mais necessidade de justiça; mas tem sobretudo necessidade de sentido.”* (Paul Ricoeur cit. por MAGALHÃES, 2009, p. 10).

3. Planeamento

Neste capítulo irei fazer uma abordagem às organizações onde desenvolvi o meu trabalho, assim como apresentar o meu objetivo geral, específicos bem como as atividades que cumpro para a concretização dos mesmos.

3.1 Organizações de Estágio

No sentido de facilitar o conhecimento e integração na equipa e instituições por onde tive oportunidade de adquirir conhecimentos e competências torna-se indispensável caracterizar cada uma delas. Assim sendo iniciarei com a caracterização da Equipa em Suporte de Cuidados Paliativos da ULSM – Hospital Pedro Hispano e posteriormente do Centro de San Camilo.

3.1.1 Equipa em Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM – Hospital Pedro Hispano

Conforme está descrito no Regulamento Interno da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM – Hospital Pedro Hispano, esta é uma equipa multidisciplinar que integra cinco médicos e cinco enfermeiros do ACES e hospital, com apoio de outros profissionais de saúde, nomeadamente um psicólogo e uma assistente social. A sua área de influência respeita todo o concelho de Matosinhos, num total de cerca de cento e oitenta mil utentes.

Tem como missão promover os cuidados paliativos no concelho de Matosinhos, integrando recursos dos cuidados de saúde hospitalares e primários, de forma a promover a articulação entre os dois níveis de cuidados e melhorar a acessibilidade a cuidados paliativos. É uma Equipa transversal à Unidade Local de Saúde, exercendo atividade quer no hospital, quer no ACES e comunidade. Tem uma coordenação única e responsáveis da área médica e enfermagem exercidas por elementos pertencentes à Equipa, de modo a promover a articulação entre diferentes níveis e uma efetiva continuidade de cuidados.

A Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos integra a vertente de consultadoria intra-hospitalar e a de consultadoria e apoio domiciliário e tem como objetivos: otimizar os recursos existentes, facilitar o acesso de toda a população residente em Matosinhos a cuidados paliativos de excelência (independentemente do contexto em que acedem aos cuidados de saúde), assumir um papel dinamizador na implementação de um modelo de cuidados ao nível da ULSM que beneficie a dignidade e a qualidade de vida dos doentes com doença terminal, disponibilizar uma ação de consultadoria e formação contínuas a todos os profissionais, de acordo com o contexto de cuidados em que exercem, em particular na discussão de dilemas éticos e no apoio à tomada de decisão, diluir a distância entre os dois níveis de cuidados permitindo uma troca de experiências e aprendizagem e permitir uma efetiva articulação entre os dois sectores de saúde, fator essencial para um funcionamento adequado não só dos Cuidados Paliativos, mas de toda a Rede de Cuidados Continuados.

A Equipa está sediada no quarto piso do Hospital Pedro Hispano e dispõe do apoio de uma Assistente Técnica, de um gabinete de consulta, de viatura própria para deslocação dos profissionais entre Hospital, Centros de Saúde e domicílios, e de fármacos para eventuais intervenções (incluindo opiáceos).

Tem como áreas de trabalho:

- Suporte Intra-Hospitalar em Cuidados Paliativos (após solicitação pela equipa assistencial), prestando consultadoria a doentes internados, consultadoria ao Serviço de Urgência e Intervenções em Hospital de Dia.
- Consulta Externa Hospitalar de Cuidados Paliativos, em que são observados doentes referenciados do internamento, da consulta de Grupo Oncológica e doentes referenciados do Serviço de Urgência.
- Consultadoria em Cuidados Paliativos em cada unidade de cuidados de saúde primários da ULSM, articulando com as equipas assistenciais, através da integração de enfermeiro da Equipa de Cuidados Paliativos na Equipa de Cuidados do Centro de Saúde (UCC/ECCI).
- Apoio Domiciliário, após consultadoria com médico assistente, internamento hospitalar ou por referência de outras Equipas de Cuidados Paliativos.
- Apoio telefónico das nove às quinze horas em dias úteis (através da disponibilização de número de secretariado), por enfermeiro/médico da

Equipa Hospitalar. Os doentes em seguimento domiciliário dispõem igualmente do número de telefone direto do enfermeiro da Equipa.

A equipa mantém a articulação constante com o Hospital e/ou Rede de Cuidados Continuados Integrados quando necessário o internamento. Realiza reunião semanal interdisciplinar com discussão dos doentes em seguimento e programa ações de formação em Cuidados Paliativos nos Centros de Saúde e no hospital, promovendo também o intercâmbio entre outras Equipas de Cuidados Paliativos. A Equipa de Cuidados Paliativos ainda promove e colabora com outras equipas na realização de estudos, estabelecimento de protocolos de atuação e dinamização dos Cuidados Paliativos e participa na formação pós-graduada de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde facultando estágios práticos em Cuidados Paliativos.

3.1.2 Centro de San Camilo

O Centro de San Camilo, com o seu lema “*Más corazón em las manos*”, é uma instituição que abrange o Centro Assistencial de San Camilo, responsável pelo cuidar dos doentes, e o Centro da Humanização da Saúde, responsável por ensinar a cuidar dos doentes. Para o bom funcionamento da instituição, em 2011 dispunham de 31 pessoas para os serviços gerais (11 na cozinha, 10 para a limpeza, 3 na lavandaria, 3 na receção, 3 para a manutenção e 1 para o armazém), 101 pessoas para o cuidado direto ao doente e família (66 auxiliares de enfermagem, 17 enfermeiros, 5 médicos, 2 agentes pastorais, 1 capelão, 2 fisioterapeutas, 1 terapeuta ocupacional, 4 psicólogos, 3 deles incluídos na EAPS, 1 assistente social e 2 animadores socioculturais), a direção e administração conta com um diretor geral, um gerente, um administrador e um diretor assistencial e de recursos humanos. O Centro de San Camilo usufrui ainda da colaboração de voluntários, todos eles especializados nas áreas onde estão inseridos. Todos os trabalhadores recebem formação contínua de forma a adquirirem e desenvolverem habilitações dentro dos objetivos e planos estratégicos da instituição (no ano de 2011 a média de horas de formação por trabalhador foi de 56,7) (SAN CAMILO - Centro Assistencial, 2011).

O Centro Assistencial de San Camilo engloba a Residência Assistida e Centro de Dia que têm como objetivo o cuidar de pessoas dependentes e vulneráveis promovendo a autonomia, a saúde e prevenindo a doença através do acompanhamento à pessoa e respetiva família. Para isto contam com uma equipa

formada por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional e animador social. Incorpora ainda a área do Apoio no Domicílio que está encarregue de atender às necessidades das pessoas dependentes e/ou incapacitadas nos seus domicílios (SAN CAMILO - Centro Assistencial, 2011).

A Unidade de Cuidados Paliativos faz parte do Centro Assistencial de San Camilo e oferece o cuidado holístico e continuado ao doente e sua família através da organização e trabalho em equipa levado a cabo por vários profissionais, entre os quais, médicos especialistas – encarregados do controlo sintomático, supervisão dos tratamentos e comunicação simples e assertiva acerca da evolução clínica tanto para com a família como para com o doente, enfermeiros e auxiliares – disponíveis em qualquer período do dia ou noite para dar resposta às necessidades holísticas do doente. No que respeita à preparação para o aconselhamento em questões concretas relacionadas com a admissão no Centro, a assistente social realiza, quando necessário, estudos de caso individuais no sentido de assegurar respostas aos vários níveis: económico, administrativos, informativo. Os psicólogos incluídos na EAPS dão atenção especializada aos aspetos psicológicos e emocionais do doente e família com o objetivo de tratar e prevenir possíveis problemas associados à experiência de doença terminal e luto. Em relação ao serviço de reabilitação funcional, este é prestado por fisioterapeutas, que mediante técnicas não farmacológicas, garantem o melhor bem-estar possível, diminuindo as consequências da doença e propiciando o desenvolvimento das capacidades da pessoa tornando-a o mais autónoma possível. O Centro dispõe ainda da colaboração de assistentes espirituais, que durante a sua visita diária detetam, abordam e exploram as necessidades espirituais de cada indivíduo, dando a oportunidade de contactar ministros religiosos conforme as crenças de cada doente, e voluntários, que acompanham quem se encontra com maior solidão, conduzidos pelos valores camilianos: hospitalidade, presença e compaixão. Todos os profissionais exercem as suas funções com o intuito de dar respostas a todas as necessidades do doente e família permitindo, desta forma conseguir uma melhor qualidade de vida, tanto nos processos de doença avançada como no processo de luto (SAN CAMILO - Centro Assistencial, 2011). Assim, os objetivos passaram por:

- Promover a dignidade e autonomia do doente, respeitando-o como ser biopsicossocial;
- Dar resposta aos problemas psicológicos do doente e seus entes queridos;

- Acompanhar nos problemas sociais que surgem tanto no doente como na sua família;
- Apoiar o doente e família na sua globalidade, tendo em conta as suas necessidades humanas e espirituais, preservando sempre a sua vontade;
- Preparar e apoiar os familiares para o luto;
- Proporcionar um ambiente agradável e familiar proporcionando cuidados de qualidade e proximidade;
- Integrar os doentes e família, tanto quanto possível, nas atividades que se desenrolam tanto na Unidade de Cuidados Paliativos como no Centro de San Camilo;
- Assegurar que após a alta os doentes e família tenham capacidades para continuar as suas vidas cobrindo todas as suas necessidades. (ibidem)

A nível de recursos físicos, a Unidade de Cuidados Paliativos do Centro de San Camilo, está equipada com quartos duplos e individuais - todos eles adaptados às necessidades dos doentes e providos de telefone, televisão, cadeirões articulados para o acompanhante, com casa de banho sem barreiras para facilitarem os cuidados de higiene e conforto do doente -, espaços comuns destinados aos pacientes tais como a cantina, sala de estar, “*solarium*”, terraço, jardins, capela, bibliotecas e ainda oferece três salas de estar para os familiares – uma com decoração rústica equipada com televisão, cadeiras articuláveis, eletrodomésticos, mesas com cadeiras para pequenas refeições, zona de descanso (com musica ambiente e decoração que promovem o relaxamento); outra com computador e acesso a internet (em toda a unidade se usufrui de sistema *Wi-fi*) e videoconferência, refeitório, sofás televisão, cadeiras cómodas; e por último uma sala para momentos de maior privacidade com a equipa. Para além de tudo o que já foi mencionado, os doentes e família tem ainda a sua disposição atividades de reabilitação, animação sociocultural, psicoterapia individual e em grupo, cafetaria, cabeleireira, podologia, odontologia, trabalho social, atenção espiritual e voluntariado (SAN CAMILO - Centro Asistencial, 2011).

No que se refere ao Centro de Humanização da Saúde, posso afirmar que este departamento abrange formação pós-graduada, contínua, profissional, prática, jornadas, investigação, projetos e publicações/comunicações e centro de escuta.

Em colaboração com a Universidade Ramón Llull de Barcelona e com a Fundação Pere Tarrésno ano de 2011 iniciaram a pós-graduação em saúde pastoral,

uma formação universitária destinada a voluntários e profissionais de saúde no sentido de os capacitar para o contexto do acompanhamento espiritual. No âmbito da Formação Profissional o Centro encontra-se autorizado para proceder a certificação dos cursos tanto a nível de formação e emprego na comunidade de Madrid, como noutras entidades que solicitam aos seus trabalhadores formação e treino com respetivo certificado e com o intuito de posteriormente obterem qualificação profissional: em 2011 decorreu a formação ”*Técnico de Atención Socio-sanitaria*”, a formação contínua tem a vantagem de compreender a formação presencial ou à distância. A formação prática é realizada através de convenções com os centros no âmbito geriátrico, de cuidados paliativos, educação especial e incapacidade: em 2011 ocorreu formação em práticas com alunos de pós-graduação de universidades espanholas e estrangeiras, promovendo a formação contínua e inserção laboral de futuros profissionais. O Centro desenvolveu ainda jornadas, investigação, projetos e publicações/comunicações – a comunicação é promovida a nível interno (entre todas os departamentos) e externo através de livros, manuais, dicionários, guias, artigos, entrevistas, materiais didáticos, formativos e de entretenimento, páginas e portais web e redes sociais (*youtube, facebook e twitter*) - e um centro de escuta - apoia cerca de 450 pacientes e baseia-se num serviço gratuito para cuidar de pessoas (individualmente ou em grupos de ajuda mútua) que estão a passar por situações de sofrimento, manifestando-o pela angústia, depressão, desorientação, desesperança, entre outros, causados por vários motivos como a perda de um ente querido, uma doença, conflitos familiares. O centro de escuta é também um ótimo lugar para a formação prática das pessoas que desempenham as suas atividades neste campo. (CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD, 2011)

3.2 Objetivos

No decorrer deste semestre o meu objetivo geral prendeu-se com o desenvolvimento de competências teórico-práticas nos cuidados de enfermagem a doentes paliativos e respetivas famílias. Para o sucesso do mesmo estipulei uma série de objetivos específicos que passo a apresentar:

- Conhecer a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM e sua dinâmica;

- Integrar-me na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM e sua dinâmica;
- Conhecer o doente paliativo e sua família;
- Prestar cuidados de enfermagem ao doente paliativo;
- Prestar cuidados de enfermagem à família do doente paliativo;
- Desenvolver relação interpessoal com a equipa multidisciplinar de cuidados paliativos;
- Respeitar os princípios éticos e deontológicos que regem a prática de enfermagem;
- Conhecer o Centro de San Camilo -Religiosos Camilos, em Tres Cantos (Madrid, Espanha);
- Desenvolver espírito crítico-reflexivo.

3.3 Atividades Previstas

A efetivação dos objetivos acima referidos seria inexecutável sem o estabelecimento de atividades, por conseguinte, com o intuito de as planificar construí um cronograma onde as mesmas se encontram especificadas e inseridas no período de tempo onde foram executadas. Conforme apresenta o Quadro N.º 1 (Ver Anexo I - Cronograma de *Gantt* das atividades) o estudo, reflexão, elaboração de atividades, análise de casos clínicos, reuniões de orientação, debates informais tiveram lugar antes do estágio começar e mantiveram-se após a sua conclusão, efetivando um total de 450 horas de trabalho individual.

No que diz respeito às horas de prática clínica o estágio foi desenvolvido no período de 19 de Março a 19 de Maio de 2012, na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM – Hospital Pedro Hispano, totalizando 237 horas (Ver Anexo II – Registo de Presenças). Sendo uma equipa intra-hospitalar, realizei visitas aos doentes que se encontravam nos internamentos com problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado e assisti/ participei em consultas de Cuidados Paliativos. A nível domiciliário integrei os cuidados paliativos de enfermagem domiciliários do Centro de Saúde de São Mamede Infesta.

A visita de estudo ao Centro de San Camilo – Religiosos Camilos, em Tres Cantos (Madrid, Espanha) realizada nos dias 4, 5 e 6 de Junho de 2012 apresentou

durabilidade de 15 horas (Ver Anexo III – Certificado do Centro da Humanização da Saúde, Madrid). Durante este período de tempo pude conhecer a instituição, especialmente a Unidade de Cuidados Paliativos, seu lema, objetivos e atuação assim como receber formação no âmbito da Humanização em enfermagem.

A elaboração do relatório de estágio foi concluída graças as 375 horas que dispus para o estudo, reflexão, revisão bibliográfica, redação, esclarecimento de dúvidas com colegas e orientadora, debates informais e reuniões.

4. Descrição e análise das atividades realizadas

Como já foi referido, o meu objetivo geral foi **desenvolver competências teórico-práticas nos cuidados de enfermagem a doentes paliativos e respetivas famílias**. No sentido de concretizar o supradito, delineei um conjunto de objetivos específicos e atividades sobre os quais irei refletir de forma a apresentar o meu processo de aprendizagem numa perspetiva crítico-reflexiva, permitindo deste modo a consolidação de conhecimentos.

A minha reflexão será organizada por tópicos sendo cada um deles constituídos por um objetivo específico e respetivas atividades para a sua concretização:

Objetivo Específico: Conhecer a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM e sua dinâmica.

Atividades Desenvolvidas:

- Apresentação a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM;
- Recolha de informação junto da equipa -multidisciplinar;
- Realização da caracterização da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM.

Descrição e Análise Crítico Reflexiva:

A apresentação à Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM foi realizada no dia 21 de Março de 2012 pelas oito horas e trinta minutos na ULSM – Hospital Pedro Hispano, local onde pude conhecer a equipa (que conforme consta na caracterização já relatada é formada por cinco médicos, cinco enfermeiros, um psicólogo e uma assistente social), assim como o funcionamento da mesma. Sendo uma equipa intra-hospitalar divide o seu trabalho nos centros de saúde pertencentes ao conselho de Matosinhos (há um enfermeiro e médico responsável por cada uma das áreas)

e na própria ULSM, lugar onde fazem visitas aos internamentos onde se encontram doentes (previamente referenciados pelo hospital para a Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos) com problemas de doença incurável e/ou com grave prognóstico e se realizam consultas médicas de cuidados paliativos.

Neste dia estabeleci também o meu primeiro contacto com a Enfermeira que me iria orientar a nível prático – Enfermeira Elsa Rodrigues – com a qual pude dialogar no sentido de apurar quais os horários dos turnos que iria cumprir e que estando responsável pela área de São Mamede Infesta determinou que a realização da minha prática de enfermagem a nível domiciliar fosse desenvolvida no Centro de Saúde de São Mamede Infesta.

A recolha de informação que foi elaborada junto da equipa multidisciplinar e em particular com a Enfermeira Elsa facilitaram o meu processo de integração na equipa, pois só a partir do reconhecimento do espaço e aquisição de conhecimentos referentes à dinâmica e horários de trabalho, tive a possibilidade de planear a minha vida pessoal e reorganizar a minha atividade profissional no sentido de conseguir gerir o meu tempo e canalizar as minhas energias de forma a efetuar o estágio com sucesso, através do cumprimento de horas estipulado e da aquisição de conhecimentos teóricos e práticos na área onde estou a desenvolver o curso de mestrado.

Objetivo Específico: Integrar a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM e a sua dinâmica.

Atividades Desenvolvidas:

- Integração na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM;
- Participação na dinâmica da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM;

Descrição e Análise Crítico Reflexiva:

A minha integração iniciou-se ao conhecer a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM e sua dinâmica (conforme já mencionei no

ponto anterior) e evoluiu á medida que fui realizando os meus turnos e com eles executando todas as atividades relacionadas com a minha prática de enfermagem em cuidados paliativos: prestação de cuidados aos doentes e respetiva família em meio hospitalar e domiciliário, participação na consulta médica de cuidados paliativos e participação nas reuniões multidisciplinares semanais.

No primeiro turno que realizei tanto a nível hospitalar como a nível domiciliário, posso afirmar que tive uma atuação passiva, baseada na observação e recolha de informação, isto porque só após o primeiro contacto com o doente e respetivos entes queridos, seu estado clínico e conversas com a Enfermeira orientadora (de forma a conhecer o historial familiar de cada individuo), me senti capaz de intervir, cumprindo os cuidados de enfermagem. Acredito que a discussão e reflexão crítica oral que mantinha permanentemente com a Enfermeira Orientadora, em especial após a prestação de cuidados de enfermagem ao doente, permitiram aumentar a minha motivação, promover a integração e propiciar a consolidação e aquisição de novos conhecimentos e competências.

Com o intuito de facilitar o processo de integração, adotei várias estratégias pessoais como a observação, a apreensão das rotinas da Equipa, colheita de informação junto da equipa multidisciplinar, consulta do regulamento interno da Equipa assim como do regulamento e projeto inserido na UCC/ECCI do Centro de Saúde de São Mamede Infesta, estudo dos processos dos doentes (para conhecer suas patologias e tratamentos), pesquisa bibliográfica de forma a adquirir e consolidar conhecimentos relacionados com as patologias, farmacologia, vias de administração, entre outros conteúdos, esclarecimento de dúvidas com a equipa multidisciplinar (em especial com a Enfermeira Orientadora do campo de estágio) e realização de registos de enfermagem e apontamentos teóricos no âmbito dos cuidados paliativos.

Por tudo isto posso concluir que a integração foi um processo contínuo que se desenrolou desde o primeiro dia de estágio até ao último, e que teve provido do estabelecimento de relações interpessoais com os elementos da Equipa, doentes e familiares, do estudo contínuo, aplicação da

teoria apreendida na prática, prestação de cuidados ao doente paliativo e sua família, tendo todos estes fatores fomentado a minha autonomia.

Objetivo Específico: Conhecer o doente paliativo e sua família.

Atividades Desenvolvidas:

- Identificação de patologias inerentes aos doentes em cuidados paliativos;
- Identificação dos sintomas comuns nos doentes em cuidados paliativos;
- Identificação das necessidades espirituais dos doentes em cuidados paliativos e sua família;
- Identificação do impacto da doença no doente e respetiva família;

Descrição e Análise Crítico Reflexiva:

Para a concretização do objetivo supracitado foi fundamental a pesquisa bibliográfica de forma a relembrar e consolidar conhecimentos previamente lecionados - durante o primeiro ano do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. Assim sendo, elaborei uma vasta pesquisa bibliográfica, consultei os apontamentos que tinha em minha posse, procedi a um estudo aprofundado que foi diariamente promovido pelo contacto que mantinha com os doentes paliativos e seus entes queridos e organizei um quadro teórico sobre a temática que já foi apresentado.

Para conhecer o doente paliativo e sua família, além do estudo teórico, foi crucial o contacto com diversas famílias durante a prática de prestação de cuidados domiciliar e hospitalar. Todas as conversas com o doente e a família, colheitas de dados, estabelecimento de relação de ajuda com a unidade familiar e doente, prestação de cuidados - de higiene, colocação de cateter subcutâneo, algaliação, ENG, tratamento de feridas, administração de terapêutica, realização de ensinamentos ao doente e família, participação em

consulta de luto, participação em conferência familiar (entre outras que serão posteriormente abordadas) – permitiram a aquisição do referido objetivo.

Em conformidade com o que já mencionei, os cuidados paliativos são baseados nas necessidades dos doentes e cuidadores, mais do que no diagnóstico ou prognóstico. Esta foi uma questão patente ao longo de todas as aulas teóricas (inseridas no curso de mestrado) e bibliografia consultada. No entanto, a nível prático só tive a oportunidade de constatar e viver esta realidade durante o estágio. É verdade que é fulcral conhecer as patologias para termos informação acerca da evolução do doente: fase final de um doente oncológico (por exemplo) é geralmente mais curta e com um declínio muito mais marcado do que a fase final de uma doença cardíaca ou demência, que mantém um período mais longo durante o qual surgem crises frequentes que se vão refletindo em perdas crescentes da funcionalidade (NETO, 2006). Contudo estas características não inviabilizam a aplicação dos princípios e práticas comuns (que já especifiquei) aos cuidados paliativos considerando as especificidades pertencentes a cada caso (tanto a nível de controlo sintomático, como de recursos) (NETO, 2006). Assim, a abordagem prática que realizei ao doente e respetivos entes queridos era semelhante, independentemente do diagnóstico: avaliação multidimensional das necessidades com o objetivo de dar resposta às mesmas, proporcionando conforto e a melhor qualidade de vida possível.

Durante o estágio, foi-me possível perceber que o sofrimento é a questão central dos doentes e família. Segundo CASSEL, 1991:

“ (...) o sofrimento define-se como um estado específico de distress que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio paciente, à luz dos seus valores, vivências, das suas crenças e recursos, enfim, de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que o experimenta” (NETO, 2006, p. 23).

É certo que o sofrimento vivido pelas famílias e doente que pude acompanhar está associado não só aos aspetos físicos, como também a todos os aspetos emocionais relacionados com o processo de crise. Por conseguinte, foi basilar reconhecer e entender o sofrimento (através de colheitas de dados, aplicação da ESAS, diálogos, demonstração de disponibilidade, promoção de

um ambiente adequado – fundado no respeito, privacidade, compreensão, empatia - promoção da expressão de sentimentos e percepção do significado das perdas para cada indivíduo e família), para poder oferecer uma resposta integral às inquietações e medos.

As principais perdas decorrentes da doença que despoletam o sofrimento dos doentes são: perda de autonomia e dependência de terceiros, sintomas mal controlados, alterações da imagem corporal, perda de sentido da vida, perda da dignidade, perda de papéis sociais e estatuto, perda de regalias económicas, alterações nas relações interpessoais, modificação de expectativas e planos futuros e o abandono (NETO, 2006). As privações a que a pessoa doente vai sendo sujeita são várias. Recordo-me de um doente com diagnóstico de neoplasia do cólon e metastização cerebral que com o decorrer do tempo foi sentindo perda da força, o que levou a deixar de realizar as suas atividades (jardinagem e atividades voluntárias na paróquia que lhe davam muito prazer – perdas relacionadas com os seus papéis sociais e de estatuto), obrigando-o a passar mais tempo em casa. No entanto devido às tonturas que também sentia (sintoma mal controlado), acabava por se manter na cama (deitado sentia-se mais confortável), e o fato da doença ter determinado perda de visão e audição originou que o doente deixasse de ver televisão ou ouvir rádio, limitando desta forma os seus *hobbies*, e que não gostasse de estar a conversar uma vez que não percebia o que os outros lhe diziam (alteração nas relações interpessoais). O progressivo emagrecimento e o fato de surgir alopecia (associada à radioterapia paliativa que foi indicada com o objetivo de diminuir o volume tumoral para o controlo de sintomas) foram mais duas perdas (relacionadas com a imagem corporal) que aumentaram o sofrimento do doente, e conseqüentemente da família.

Estudos realizados apontam que doentes terminais valorizam o controlo sintomático, todavia atribuem um valor igual ou maior à manutenção da situação, não sobrecarga da família, comunicação com o médico, fortalecimento das relações interpessoais, preparação para a morte e oportunidade de atingir um sentido de dever cumprido e uma paz interior (NETO, 2006).

Cada caso é um caso, é por isso de fácil percepção que o que provoca sofrimento a um doente pode não provocar a outro. A subjetividade foi

sempre um fator que me acompanhou na prestação de cuidados e que exigiu conhecer cada doente como um ser biopsicossocial e único de forma a possibilitar a humanização dos cuidados.

Objetivo Específico: Prestar cuidados de enfermagem ao doente paliativo.

Atividades Desenvolvidas:

- Apoio à Equipa dos internamentos da ULSM no cuidado a doentes paliativos em meio hospitalar;
- Prestação de cuidados de enfermagem ao doente paliativo no seu domicílio;
- Estabelecimento de relação interpessoal com o doente paliativo.

Descrição e Análise Crítico Reflexiva:

Durante o estágio tive a oportunidade dar apoio às equipas de internamento na ULSM que tinham a seu cuidado doentes paliativos, assim como pude prestar os mesmos cuidados a nível domiciliário, contudo a minha prática em cuidados paliativos foi executada, maioritariamente no âmbito domiciliário (visto que semanalmente realizava apenas um turno em meio hospitalar e os restantes no domicílio).

No que se refere ao **apoio à Equipa dos internamentos da ULSM no cuidado a doentes paliativos em meio hospitalar**, durante os turnos pude, em conjunto com a referida Equipa (mais especificamente os profissionais de enfermagem e de medicina) realizar visitas aos internamentos, Serviço de Urgência e Hospital de Dia, com o intuito de prestar assistência aos doentes (previamente referenciados pela equipa assistencial) com necessidade de cuidados paliativos. No decorrer destas visitas pude constatar que a prevalência de doentes oncológicos era marcadamente presente em relação a outras patologias. Contactei com casos de neoplasia: prostática (1 doente), esofágica (2 doentes), pulmonar (6 doentes), gástrica (5 doentes), mamária (1 doente), hepática (3 doentes), pancreática (1 doente), laríngea (1 doente), orofaríngea (1 doente), testicular e

vias biliares (1 doente), da amígdala (1 doente) e do colón (5 doentes), frequentemente associadas a metastizações. Por vezes o grau da metastização impossibilita a identificação do local de origem da massa tumoral, denominando-se o diagnóstico por neoplasia oculta (1 doente). Para além dos doentes oncológicos ainda convivi com pacientes cujos diagnósticos se distinguem por IC (3 doentes), sepsis por arteriopatia grave associado a DM e DPOC (1 doente), complicações associadas a DM coadjuvado com AVC e IC (1 doente), estenose aórtica (1 doente), DCV (3 doentes), doença isquémica terminal (1 doente) e IR (1 doente).

Ao chegarmos ao internamento conversávamos com os colegas responsáveis pelos cuidados ao doente que nos tinha sido referenciado no sentido de adquirirmos conhecimentos prévios acerca da sua história clínica e estado atual. Posteriormente efetuávamos a visita na qual, independentemente do diagnóstico, **recorriamos à ESAS** com a finalidade de executar uma **avaliação global do doente**. A ESAS é uma ferramenta de avaliação quantitativa utilizada em cuidados paliativos para observar a ocorrência e gravidade de sintomas físicos e psicológicos. Trata-se de uma escala numérica (0 a 10) para avaliação dos sintomas mais frequentes nos doentes em cuidados paliativos: dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar, dispneia e outros (xerostomia, prurido, tosse) que se podem acrescentar caso o doente os manifeste. Preferencialmente, esta avaliação deve ser feita pelo doente - após ensino e validação de que o mesmo percecionou o que lhe foi transmitido acerca do funcionamento da escala (PEREIRA, 2006). Quando o indivíduo não apresenta competências para o uso da escala numérica, podemos convertê-la para uma escala qualitativa (no último caso há o risco de subjetividade na avaliação). Em situações em que há impossibilidade de estabelecer uma comunicação coerente (demência por exemplo), a ESAS pode ser preenchida pelo seu cuidador (mediante observação cuidadosa do seu comportamento) que não irá preencher os campos que correspondem aos sintomas: cansaço, depressão, ansiedade e bem-estar (NETO, 2006). Num doente não colaborante e/ou com alterações na capacidade de comunicar a avaliação consiste na pesquisa de sinais de desconforto com base nos indicadores não-verbais (NETO, 2006).

Na prática apenas nos fazíamos acompanhar pela ESAS (em suporte de papel) quando os doentes eram novos para a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM. Nos restantes casos, solicitávamos aos pacientes que atribuíssem, a cada sintoma, uma nota de zero a 10, sendo zero a ausência do sintoma e 10 a sua maior intensidade. Assim, sem recorrermos a escala em papel, através de uma conversa informal cumpríamos a reavaliação de todos os sintomas, frequência e intensidade. Em situações de doentes não colaborantes ou em fase de agonia, e à semelhança do que já foi referido teoricamente, a nossa estratégia de avaliação baseava-se na observação de sinais de desconforto nos doentes.

A aplicação da ESAS permite ao doente fazer o ponto da situação sobre as repercussões somáticas ou psicológicas da sua doença e evidenciar o sintoma predominante. Quando apresentada regularmente (uma vez por semana, por exemplo) ao doente, reflete de muito perto a realidade do que a pessoa vive (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000).

Após **avaliar e identificarmos os sintomas descontrolados na pessoa, segundo a sua intensidade e prioridade para a mesma** (segundo a ESAS), a atuação era maioritariamente médica – uma vez que é o elemento de medicina o responsável pela instituição de fármacos, doses e vias de administração. No que respeita aos cuidados de enfermagem, após a avaliação multifatorial do doente e perante os resultados obtidos em ambiente hospitalar, as minhas atividades eram pontuais (uma vez que a equipa que trabalha no internamento da ULSM era a responsável por todos os cuidados). Passavam pela **promoção de conforto físico e emocional** recorrendo aos cuidados de higiene (lavagem da cavidade oral que promove o controlo da xerostomia), auxílio durante a alimentação (abrir o prato da refeição longe do doente de forma a controlar o sintoma náusea e apetite) e na ingestão de líquidos (para o controlo da xerostomia), posicionamentos (controlo da dor), gestão do ambiente (zelar pelo silêncio e privacidade, visar temperatura e luminosidade agradáveis para o doente através do fechar/abrir janelas e cobrir a pessoa são fatores que contribuem para o controlo dos sintomas: dispneia, sono, cansaço, bem estar, ansiedade), diálogos, promoção da expressão de sentimentos e promoção do silêncio associado ao toque (as três últimas

intervenções promovem o controlo dos sintomas: cansaço, depressão, ansiedade e bem-estar).

O recurso a ESAS apresenta toda a sua utilidade para:

“ (...) avaliar, reavaliar, transmitir e otimizar o alívio sintomático. Se a avaliação primária é importante, a avaliação contínua é imperativa, mesmo se o sintoma desaparecer. Não serve de nada avaliar, administrar um tratamento e realizar intervenções de cuidados sem seguir a sua eficácia” (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000, p. 142).

Apesar de ter tido a oportunidade de assistir vários casos clínicos com diferentes diagnósticos em meio hospitalar (conforme já referi e contabilizei anteriormente), irei apenas abordar dois que me sensibilizaram.

O primeiro diz respeito a um doente de 63 anos, reformado, com neoplasia pulmonar desde Janeiro 2012. Apresenta dispneia intensa apesar da oxigenoterapia contínua por máscara de alto débito (só o dialogar despoletava a dispneia). Perante este quadro, é simples a identificação do sintoma descontrolado - dispneia. A dispneia é a sensação subjetiva de falta de ar e dificuldade respiratória. Trata-se de um sintoma angustiante e perturbador que desencadeia sofrimento para o doente e seus entes queridos (AZEVEDO, 2006).

A ação médica por parte da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM para o controlo de sintomas baseou-se na revisão terapêutica. A nível de enfermagem muitas foram as intervenções que pudemos instituir: deixar a janela aberta, instalar o doente em posição semi-sentada, utilizar um abano, reforçar a necessidade de segurança colocando a campainha à disposição, criar uma atmosfera que favoreça o repouso (luz agradável, silêncio).

Ao conversar com o doente o mesmo referiu sentir preocupação com os seus pais (de 90 anos de idade): vivem na mesma casa e por isso anseia o seu regresso para cuidar deles (conta enquanto tenta controlar o choro). Após **análise e valorização do peso desta variável psico-emocional** (preocupação com os pais que estão sozinhos em casa, visto que normalmente era o doente o responsável por cuidar destes) depreende-se que a mesma poderá ter aumentado a intensidade do sintoma (dispneia), propiciando consequentemente o aumento do sofrimento do doente. Este fato sensibilizou-

me, uma vez que apesar da sua situação de doença e fragilidade, o doente centra-se no que para ele é problema principal - a situação dos pais. Isto comprova que um sintoma corresponde sempre a um conceito multidimensional que passa por um processo de três fases: produção do sintoma (conforme a patologia, neste caso foi a dispneia), a percepção (referente aos aspetos da modulação, a resposta do indivíduo ao sintoma foi o aumento da ansiedade relacionada com pais não terem quem cuide deles) e a expressão (doente apresentou-se ansioso, com choro fácil ao falar do assunto que o preocupada) (NETO, 2006). O sintoma físico (dispneia) desencadeou a ansiedade - sintoma emocional - que também deve ser sujeito a intervenções para o seu controlo. Por este motivo, disponibilizamos tempo com o doente (sentámo-nos com ele a conversar), promovemos a expressão de sentimentos, a privacidade (fechamos a porta), privilegiamos o silêncio oportunamente, e executamos o toque terapêutico:

“A abordagem através do toque é uma alternativa interessante para facilitar a instauração de um clima de confiança e de cooperação nos cuidados. Consciência e confiança guiam este encontro humano, desafio simplesmente ancorado numa proximidade recíproca e livremente consentida” (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000, p. 143).

Acredito que ao intervirmos no âmbito do controlo emocional estaremos também a possibilitar o controlo da dispneia (sintoma que foi intensificado pela ansiedade do paciente).

O segundo caso diz respeito a um senhor de 75 anos internado por neoplasia gástrica associada a intercorrências infecciosas que determinaram a sua estadia prolongada (4 meses) nos Cuidados Intensivos. Doente totalmente dependente de terceiros, com síndrome de desuso (associado à inatividade musculoesquelética inerente ao internamento prolongado nos cuidados intensivos) traqueostomizado (a executar treinos de encerramento), alimentado por jejunostomia e algaliado. Encontrava-se apático, com humor deprimido (*fácies* constantemente triste) e acompanhado pela família (esposa e filha) que se mostrou muito desgastada pelo longo período de hospitalização do doente e pela indefinição em relação ao futuro. Apesar do quadro inicialmente anunciado, com o passar do tempo o doente apresentou melhorias: bem-disposto, controlado sintomaticamente, colaborante,

desalgaliado, cumpria treinos de reabilitação – já dava alguns passos com o andarilho e executava terapia da fala (intervenção que fomenta a capacidade de deglutir e poderia possibilitar a remoção da jejunostomia). Em visitas posteriores, o doente já deambulava pelo serviço, aguardava avaliação da otorrinolaringologia para remoção da jejunostomia, tinha-lhe sido removida a traqueostomia, mantinha os treinos de reabilitação e já ingeria pequenas quantidades de água e chá que tolerava. Colocou-se a hipótese de alta, sendo que para esse fim se convocou a família (que tinha deixado de acompanhar o seu significativo) com a finalidade de discutir o assunto e avaliar os recursos sociais e de saúde a que teriam acesso.

Nesta situação o que me intrigou foi a ausência da família que perante o progresso do paciente, deixou de comparecer no internamento.

O Síndrome de Lázaro está associado a um luto prematuro, no qual a família já iniciou mudanças emocionais e sociais precoces em relação à possibilidade da morte e em paralelo o paciente segue uma trajetória de declínio patológico mas de repente tem uma recuperação que leva a uma estabilidade e permite ao doente viver mais tempo com qualidade (BARBOSA, 2006). Perante isto pergunto-me: será que esta família não poderá ter desenvolvido Síndrome de Lázaro?

Uma outra situação importante de destacar é o desconhecimento acerca do que seriam cuidados paliativos por parte do doente e família. Ao identificar e discutir este problema, julgamos (eu e duas colegas do mesmo curso de mestrado) ser pertinente a implementação de um “*Guia de Acolhimento ao Doente e à Família*” que pudesse ser entregue aos doentes e familiares em forma de folheto e que esclarecesse as dúvidas. Assim sendo, elaboramos este trabalho, primando por uma linguagem acessível a todos as pessoas (independentemente da sua cultura ou grau de escolaridade – nos casos dos analfabetos há a possibilidade dos profissionais de saúde lerem o folheto e esclarecerem as dúvidas), no qual abordamos o que são os cuidados paliativos, apresentamos a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM (mencionando os contactos telefónicos do hospital e do enfermeiro responsável pelos cuidados), e explanamos o que estes cuidados têm para oferecer (Ver Anexo IV – “*Guia de Acolhimento ao Doente e à Família*”). Acredito que esta estratégia facilite o conhecimento sobre cuidados paliativos

no doente e entes queridos e, faculte a explicação dos mesmos cuidados à restante família e amigos que coloquem as mesmas interrogações a unidade familiar que está a viver o processo de doença. Através da entrega do folheto há ainda a hipótese de consulta de forma a relembrar a informação previamente transmitida pelo profissional de saúde.

Ainda no âmbito hospitalar tive a possibilidade de, num dos turnos, **assistir e participar na Consulta Externa Hospitalar de Cuidados Paliativos** - dirigida por um profissional de medicina - na qual foram observados três doentes cujos diagnósticos incidiram em neoplasias: gástrica, prostática e do cólon com metastização hepática. Gostaria de refletir um pouco sobre a consulta do Sr. N. com o qual foi difícil comunicar por apresentar traqueostomia, não ter válvula fonatória e não se fazer acompanhar na consulta por nenhum ente querido (por vezes os familiares facilitam a comunicação entre o profissional de saúde e o doente, já que ao conviverem diariamente com o doente têm facilidade em receber a informação por ele transmitida). Nesta situação, tivemos que desenvolver estratégias de forma a conseguir receber a informação que o Sr. N. nos tentava transmitir, para este fim recorremos ao uso da leitura de lábios associada à comunicação por escrito. Quando não conseguíamos compreender o que o Sr.º tentava verbalizar, o mesmo escrevia tornando assim exequível a avaliação do seu estado de saúde, permitindo a realização de ensinamentos e indicações para cumprir no domicílio. No final de todas as consultas os utentes levavam o “Guia de Tratamento”, que se baseia num impresso, no qual constam: a identificação da instituição hospitalar e da Equipa, o contacto telefónico da mesma com respetivo horário de atendimento, assim como a farmacoterapia a cumprir, com correspondentes indicações e horário da toma. Na minha opinião este é um ato que permite assegurar a continuidade de cuidados, demonstrar disponibilidade por parte da equipa, fomentar a relação de ajuda estabelecida entre o doente e profissional de saúde, assim como promove o sentimento de segurança e não abandono do doente e família.

Refletindo sobre a experiência de prestação de cuidados paliativos no hospital, e como pude observar durante o estágio, existem várias situações que justificam o internamento do paciente em cuidados paliativos: situações em que há descontrolo dos sintomas, famílias não colaborantes, casos de

grande dependência perante as quais a família não tem disponibilidade/aptidão para prestar cuidados, situações de urgência que elevam os níveis de ansiedade e angústia tanto do doente como dos significativos (hemorragias, sufocação por obstrução ou compressão das vias respiratórias, compressão medular), cansaço e/ou esgotamento familiar, más condições sociais e habitacionais dos doentes, inexistência de equipas que prestem cuidados domiciliários (COSTA, 2000).

Apesar do mencionado é importante que o doente, conforme as suas capacidades e em conjunto com a família, participe na tomada de decisão respeitante ao local onde quer que lhe sejam prestados os cuidados, tendo sempre em consideração os recursos sociais e de saúde a que tem acesso. É frequente que o paciente tenha preferência pelo seu lar, pois é neste local que permanece com os seus e com as suas coisas, escolhe com quem quer estar, mantém poder de decisão e de opinião sobre o que se passa na família e se distrai de acordo com as suas preferências e hábitos. Já no hospital ele poderá sentir-se sozinho, está com outros doentes, são-lhe impostas rotinas que nem sempre correspondem as suas, perde autonomia e encontrasse num espaço estranho com pessoas desconhecidas que pode ser percecionadas como ameaçadoras (COSTA, 2000). *“Um número significativo de doentes pretende permanecer em casa no seu processo de doença terminal e, se possível falecer nela”* (DOYLE 2004 cit. por NETO, 2006, pp. 34,35). Este fato destaca a importância de existir uma rede de apoio domiciliário com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados paliativos num contexto que não o de internamento (NETO, 2006). A visita domiciliária permite que os doentes estejam em suas casas a serem cuidados pelas suas famílias/entes queridos e que sintam a segurança da ligação à instituição e à equipa que os seguem. Esta visita consiste não só num acompanhamento regular da situação do doente e onde o enfermeiro funciona como elo de ligação entre o doente e família, mas também como forma de avaliação das necessidades dos doentes e execução de tratamento de feridas que outras técnicas de enfermagem que se revelem necessárias e possam ser efetuadas em casa.

Na **prestação de cuidados ao doente paliativo no seu domicílio** - e á semelhança do que já mencionei ao analisar os cuidados em meio hospitalar

– elaborávamos a **avaliação multifatorial do doente e família**. Para este fim, durante as visitas, além da ESAS, aplicávamos a PPS – que permitia a quantificação da gravidade da doença terminal, graduando o estado geral do paciente de 0 (morto) a 100% (normal), em subunidades de 10%. Através desta escala analisávamos cinco parâmetros: deambular, atividade, evidência de doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência (a atualização da PPS era efetuada mediante as alterações do estado do doente). O questionário de “*Avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos*” (adaptada pela Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos da ULSM) era outra estratégia de avaliação visto que abrangia temas relacionados com o doente e família (se vive só, se tem suporte familiar, se o doente quer ficar em casa, se a família quer que o doente fique em casa, se o doente e família compreendem o diagnóstico e o prognóstico e se há apoio emocional), estado funcional do doente (grau de mobilidade, orientação espacial e temporal, continência urinária, continência fecal, integridade da pele, dependência nas AVD’S, acessibilidade de casa – exterior e interior), nutrição (se tem: ajuda para preparar a refeição, regime alimentar especial, SNG, nutrição adequada atual), equipamentos e ajudas técnicas (se necessita de pensos, de fraldas, cateteres, cama articulada, oxigénio, aspirador de secreções, nebulizador, se em estomas), medicação (necessidade de ajuda para administração de fármacos, plano escrito atualizado da medicação em curso, fármacos disponíveis, se tem medicação subcutânea, se conhece alergias, o plano de medicação foi entendido pelo doente/cuidador), doença/sintomas, informação clara sobre diagnóstico/fase da doença, sintomas presentes, existe controlo de sintomas, ansiedade provocada pela doença/dependência, situação de urgências previstas) e necessidades de ensinamentos (necessidade de ensino do doente/cuidados sobre pontos anteriores, informação escrita sobre funcionamento e contacto dos serviços e plano de visitas). O formulário apresenta ainda espaço para acrescentar necessidades não descritas e para notas. Com o recurso a estas atividades era-nos possível **avaliar e identificar as necessidades físicas, psico-emocionais, espirituais e sociofamiliares** e desta forma **reunir esforços no sentido de dar resposta a todas**. No final de cada visita - similar ao que acontecia em meio hospitalar – oferecíamos ao doente o “Guia de Tratamento” que era sistematicamente atualizado.

Durante a minha prática domiciliária, convivi com doentes cujos diagnósticos se dividiam em neoplasias – cólon (3) com metastização hepática e pulmonar (1), prostática com metastização óssea (1), reto acomunado a Alzheimer (1), sigmóidea (1), esofágica com metastização óssea (1), traqueobrônquica e pulmonar (1), pancreática com metastização cerebral (1), espinocelular (1) – glioblastoma multiforme (1), IC associada a IR, IRC e DCV (1) e DCV (2). Apesar do número de diagnósticos apresentados que determinam a quantidade de pacientes a quem pude prestar cuidados de enfermagem, apenas irei abordar os casos que acompanhei durante mais tempo e que se distinguiram pelas suas particularidades (que serão abordadas durante a minha avaliação critico-reflexiva).

O primeiro caso trata da D.^a A. de 93 anos com diagnóstico de DCV. Totalmente dependente com o apoio de cama articulada e colchão anti escaras. Apresenta SNG para alimentação, cateter subcutâneo para administração de fármacos, algaliação, fralda de proteção e três úlceras de pressão (trocâter direito, esquerdo e sacro). Sem capacidade de comunicação verbal. Estava ao cuidado de uma filha (com quem vivia) que durante o período laboral tinha o apoio de uma empregada. Os cuidados prestados a esta doente permitiram o desenvolvimento das minhas competências técnicas uma vez que tive a possibilidade de realizar: ENG, avaliação/vigilância/tratamento das feridas, algaliação (entre outras técnicas que já tinha realizado) e inserção/vigilância/ remoção de cateter subcutâneo (técnica que apesar de conhecer teoricamente nunca tinha experienciado). No meu primeiro contacto com esta unidade familiar, a filha - cuidadora principal (cuidador principal é definido por APARICIO, 2010 como uma pessoa, familiar ou não, que coabita com o doente e que lhe proporciona o maior parte dos cuidados informais - físicos e emocionais - dando apoio diário, não sendo remunerada por esta atividade) já tinha sido sujeita a ensinos no que toca a alimentação por SNG (forma de cozinhar e administrar a alimentação), a vigilância da eliminação urinária e intestinal assim como a administração de *Buscopan* (medicação indicada – neste caso – para o controlo das secreções abundantes que a doente apresentava) que era preparado por nós e administrado pela mesma. A doente estava sintomaticamente controlada, pelo para que, diariamente, os cuidados

baseavam-se na vigilância dos pensos (só eram realizado os tratamentos caso estivessem repassados, evitando desta forma a manipulação da ferida e conseqüentemente diminuindo o desconforto da doente), do cateter subcutâneo, da eliminação vesical, prestação de cuidados de higiene perineais (aliviando desta forma as tarefas da cuidadora), posicionamentos, aplicação de creme e realização do toque e massagem de conforto. Durante estas intervenções falava com a senhora pois mesmo sabendo que não iria obter resposta penso ser essencial a transmissão da informação acerca das atividades que estão a ser desempenhadas. O toque terapêutico era uma intervenção à qual recorria como estratégia de comunicação com a doente:

“O toque voluntário é uma maneira, para o enfermeiro que o realiza, de transmitir o seu desejo de estar presente, de «estar em relação» de outra forma, de aliviar e de entrar em contacto no plano físico com uma pessoa que sofre, de cuidar dela de a ajudar a descontraír. É também reconhecê-la naquilo que ela é, para além do corpo testemunha da doença, procurando induzir no doente e a calma, a descoberta de um prazer, uma melhor consciência do seu esquema corporal e uma melhor aceitação do seu tratamento... Mas é também para nós uma forma de responder ao deficit de estímulos do doente (...) que se tornou totalmente dependente do meio envolvente para os atos da vida quotidiana” (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000, p. 145).

O Sr.º A. de 72 anos é um doente com diagnóstico de neoplasia esofágica. Vive com a esposa, sua cuidadora. Ostenta progressivo cansaço - pelo que fica maioritariamente na sua cama articulada - e dispneia - controlada por oxigenioterapia contínua mais farmacoterapia. Com a evolução da doença surgiu a perda de apetite e de peso. A perda de apetite é um sintoma que pode estar associado a tratamentos, à patologia, à farmacoterapia ou até oclusão intestinal. É habitualmente de difícil gestão, especialmente por parte da família pensa que o doente vai “*morrer à fome*”. O Sr.º A. não demonstrava preocupação relativamente ao aparecimento deste sintoma, no entanto a esposa não lidou bem com a falta de apetite e perda de peso do seu marido pelo que se geravam conflitos na unidade familiar pela insistência por parte da cuidadora em que o doente ingerisse os alimentos. Perante esta situação, causadora de sofrimento para o doente (não pelo sintoma em si, mas pela repercussão familiar), explicamos (na presença do doente e esposa) que este era um sintoma comum à patologia e que tendo em

conta a inatividade do indivíduo, não necessitaria da mesma ingestão de alimentos comparativamente à altura em que estava a desempenhar as suas atividades laborais (reformado da construção civil) que determinavam um maior gasto de energia. Para além disto, acrescentamos que devido as alterações metabólicas e hormonais resultantes da resposta do organismo à presença do tumor, a absorção dos alimentos não seria eficaz pelo que a perda do peso é iminente.

Apesar da explicação, em visitas posteriores, apercebemo-nos que o conflito se mantinha visto que a familiar ainda não tinha conseguido ajustar-se ao sintoma. Neste sentido (e conforme defende TWYXCROSS, 2001 para fomentar a adaptação da esposa escutamos os receios da senhora, explicamos novamente a situação, reforçando a verdade de que nesta fase da doença é desnecessária a dieta equilibrada. Aclaramos ainda que deveria dar os alimentos apenas quando o doente tivesse fome e que é normal caso fique satisfeito com uma pequena porção. Assim, as ações deveriam favorecer a adaptação e redução na ingestão mantendo o prazer e satisfação na comida e bebida (CUSTÓDIO, GONÇALVES, & ROSADO, 2006). Outro aspeto que ressaltamos foi a necessidade das refeições serem pequenas diversificadas, para isso, sugerimos como intervenções para o controlo do sintoma: preferir pequenas refeições, mastigar e comer devagar (se necessário fazer uma pausa), melhorar a apresentação dos pratos (mais coloridos por exemplo), respeitar os gostos e preferências, tentar novos paladares, arejar e tornar mais atraente o local onde se servem as refeições, não forçar a ingestão de alimentos, evitar alimentos gordos, condimentados, muito doces ou ácidos e vegetais crus, evitar alimentos ou preparações culinárias com muito cheiro, preferir alimentos ou refeições frias ou à temperatura ambiente, destapar a refeição antes de se aproximar do doente para o servir e encorajar o desejo de se alimentar. *“Comer e beber são funções básicas, e consideradas como um sinal de saúde. A incapacidade ou dificuldade em comer podem provocar um impacto físico e psicológico no doente e família”* (CUSTÓDIO, GONÇALVES, & ROSADO, 2006, p. 167).

Sendo **de característica multidimensional, o mesmo sintoma pode-se refletir de formas distintas**. Portanto, devido a **variabilidade interindividual**, enquanto no Sr.º A. a falta de apetite e perda de peso se

refletiu na situação supramencionada, o Sr.º E. sentiu uma profunda alteração da sua imagem corporal, o que lhe causava grande sofrimento.

O Sr.º E. é um doente com neoplasia do cólon com metastização hepática. Independente nas suas AVD'S, vive com a esposa que auxilia nos cuidados. A nossa chegada ao domicílio e após conversa e avaliação do doente percebemos que a xerostomia, alteração do paladar, falta de apetite, perda de peso e alteração do padrão de sono eram sintomas que precisavam de ser controlados. Relativamente a xerostomia, observamos primariamente a cavidade oral para despistar a presença de mucosites ou infeções fúngicas. Posteriormente esclarecemos o doente e família que para controlar o sintoma seria fulcral a realização de higiene oral frequente (2 em 2 horas se possível), ingerir pequenas porções de líquidos, evitar bebidas quentes ou com álcool, preferir bebidas frescas (como coca-cola, limonada), utilizar rebuçados e pastilhas elásticas sem açúcar, utilizar pequenos cubos de gelo aromatizados ou pedaços de fruta congeladas (dando preferência aos citrinos uma vez que ao aumentarem a salivação promovem a humidificação das mucosas). No que diz respeito a alteração do paladar alegamos que ao controlar a xerostomia, iríamos estar a facilitar o desaparecimento da alteração do paladar, contudo aconselhamos novamente a dar preferência a alimentos e bebidas frias ou a temperatura ambiente e ligeiramente ácidas (citrinos, limonadas, sobremesas com limão), substituir carnes vermelhas por outras fontes de proteína ou acompanhar com molhos doces e no caso de sentir sabor metálico começar a utilizar louça e utensílios de plástico. A falta de apetite e perda de peso era uma questão que o doente hipervalorizava sentia-se emagrecido e isso provocava-lhe sofrimento.

A imagem corporal desempenha, um papel central não só na relação que temos com o nosso corpo, mas também na relação que temos connosco e com os outros (OLIVEIRA, 2004). A alteração da imagem corporal, no doente paliativo, constitui um problema grave que pode ocasionar vivências de perda de identidade, de pertença ao meio sociofamiliar (CUSTÓDIO, GONÇALVES, & ROSADO, 2006) alteração de autoestima e perda de esperança (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000). Posto isto, – para além das explicações comuns oferecidas aos Sr.º A. e família – valorizamos o

autocuidado (importante que o doente mantenha os cuidados com a barba, aplicação de perfume, creme, entre outras atividades que o façam sentir melhor consigo próprio), desvalorizamos a importância do controlo do peso (visto ser normal devido a patologia que determina a ineficácia de absorção dos alimentos ingeridos) e estabelecemos uma relação de ajuda através do diálogo com o paciente, demonstrando disponibilidade e promovendo a expressão de sentimentos através da escuta ativa - escutar não só com o ouvido mas também com o olhar, de forma a captar todas as informações (verbais e não verbais). Foi importante que o doente partilhasse as suas angústias, medos, inseguranças pois só desta forma é possível fazê-lo sentir que não está sozinho nesta fase de doença.

A alteração do padrão de sono foi também destacada pelo doente como um sintoma descontrolado – nomeava insónia. Quando o doente refere insónia remete-nos para uma queixa subjetiva de dormir mal, que pode significar que o tempo de sono foi insuficiente, que teve dificuldade em iniciar ou manter o sono ou que o sono não é reparador (PALMA & SALAZAR, 2006). A nossa atuação iniciou-se ao explorarmos os hábitos de sono do doente e percebermos se teria períodos de repouso ou presença de sonolência diurnos. Pedimos ainda ao Sr.º E. que caracterizasse as suas noites: se sentia dificuldade em adormecer, se acordava subitamente a meio da noite, se sentia agitação ou se tinha sono “cortado”. Após esta análise percebemos que durante o dia (visto que ficava na cama) o paciente teria períodos de repouso pelo que comentamos que seria natural que o descanso diurno interferisse com o noturno. Assim, orientamos para que desenvolvesse atividades diurnas - ver televisão, ir para o jardim, ouvir música, ler). O Sr.º E. acrescentou que acordava a meio da noite e que depois teria dificuldade em voltar a adormecer. Ao examinar esta questão (usufruindo do diálogo, escuta ativa, disponibilidade, privacidade, promoção de sentimentos) detetamos que a ansiedade era um fator perturbador do sono - o doente acordava e ficava imergido por pensamentos relacionados com a fase de crise que vivia. A ansiedade aumenta à noite, ligada ao medo e a ansiedade de associação muitas vezes feita entre o sono e a morte, o medo de não acordar num ciclo de agravamento progressivo com o pânico de dormir (PALMA & SALAZAR, 2006). Para o controlo deste sintoma falamos com a médica do

doente que prescreveu uma benzodiazepina, fármaco que mostra eficácia no tipo de insónias que o Sr.º E. manifestava (PALMA & SALAZAR, 2006).

O Sr.º C. é um doente de 78 anos com neoplasia esofágica e metastização óssea que vive com a esposa. Necessita de ajuda para os cuidados de higiene, vestir, despir e alimentar-se no entanto deambula autonomamente. As cuidadoras deste senhor são a esposa e uma filha (enfermeira no serviço de urgência) que apesar de não viver com o pai, ia diariamente a sua casa. Tem acompanhamento de fisioterapia (no domicílio) por apresentar uma fratura patológica do ombro esquerdo que lhe determina dores intensas, pelo que também tinha sido assistido nas consultas da dor da ULSM (no entanto o sintoma mantém-se descontrolado).

Na primeira visita domiciliária que realizamos foi perceptível que o sintoma descontrolado era a dor. Segundo a Associação Nacional para o Estudo da Dor (cit. por (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000, p. 118) a dor é uma *“experiência sensorial e emocional desagradável, ligada a uma lesão dos tecidos real ou potencial ou descrita como tal.”* O Sr.º C. após questionado classificava a sua dor em grau 8 (segundo a ESAS) acrescentando que sentia uma sensação de *“moinha”* no local. Perante estas características concluímos que o doente manifestava uma dor nociceptiva somática. Com a ajuda da filha que estava presente, consultamos o registo da farmacoterapia (organizado pela mesma) e rotações farmacológicas que já tinham sido praticadas (nas consultas da dor) assim como a medicação atual. Posteriormente contactamos a médica da Equipa que executou a revisão terapêutica. Avançando com a avaliação (através da ESAS) o Sr.º C. distinguiu o sono como outro sintoma descontrolado, disse não conseguir dormir uma vez que não tinha posição (devido a dor constante) e que mesmo fazendo as doses de analgésicos (prescritas para situação de emergência) a dor mantinha-se. Referiu ainda sentir-se triste porque o cansaço e dores o impossibilitavam de realizar as atividades a que estava habituado (era eletricitista e nos tempos livres gostava de fazer *“biscates”* – nome que passo a citar - em casa). A dor óssea é uma dor somática que interfere no quotidiano da pessoa nomeadamente no sono, humor, relacionamento com os outros, trabalho, mobilidade e locomoção e no aproveitamento da vida. Um

acontecimento ao nível somático e psíquico influenciado pelo estado psicológico do doente, sua postura moral e pelo significado com que essa dor é por ele assumida. É afetada por inúmeros fatores nas cinco dimensões humanas (corporal, intelectual, espiritual, emotiva e social) e afeta o modo de vida, as relações familiares a vida social o sono o apetite a espiritualidade e a capacidade para o seu autocuidado e prazer (CAPELAS, 2008). Perante isto é notória a multidimensionalidade da dor que incorpora dor física, psicológica, social e espiritual determinando o sofrimento global do doente, que CICELY SAUNDERS denominou por Dor Total (CAPELAS, 2008).

Com o objetivo de controlar a dor, o paciente – para além do relatado – dispunha de tratamentos de acupuntura (a título particular) e de reabilitação paliativa domiciliária (3 vezes por semana). A reabilitação paliativa visa promover a melhor qualidade de vida possível proporcionando o conforto, o bem-estar a autonomia do doente (DIETZ, 1981). Durante as sessões de fisioterapia pretendia-se o controlo da dor através da massagem de relaxamento, posicionamento de conforto, prevenção de zonas e úlceras de pressão e imobilização (fratura patológica).

Para controlar a dor total, as intervenções de enfermagem tiveram como base o estabelecimento da relação terapêutica (munida de um ambiente de respeito, privacidade, disponibilidade, escuta ativa, promoção de expressão de sentimentos, toque terapêutico). No decorrer do diálogo o doente falou sobre os seus medos, receios, angústias (relacionadas com as perdas que a doença ocasionava: já não ia à rua passear, precisava de ajuda para se autocuidar, tinha dificuldade em descansar por causa das dores) e até chorou ao falar da fase que vivenciava. Numa das passagens da conversa exprimiu a sua perda de esperança dizendo *“Já experimentei tantos medicamentos diferentes e tenho sempre muitas dores. Já sei que vai ser impossível ficar sem dor”*. Perante esta frase tentamos manter a **promoção da expressão de sentimentos**, seguidamente, explicamos que poderia não ser fácil mas que o paciente não estava sozinho, que poderia não ser à primeira tentativa mas que juntos (doente, família e Equipa) iríamos reunir todos os esforços para controlar esta dor, sem desistir. Penso que a autenticidade das palavras são fulcrais para o cuidado de qualquer doente. Foi para este doente importante que o deixássemos guiar a conversa no sentido de deixar fluir os

seus pensamentos e desabafar todos os sentimentos negativos que continha. O fato de reforçarmos a ideia que estamos presentes e que o doente não estaria abandonado, pode ajudá-lo a sentir-se seguro e desta forma **melhorar o seu bem-estar, conforto e por consequência promover a qualidade de vida.**

Em suma, **na prestação de cuidados paliativos** ao Sr.º C, tentamos **utilizar estratégias promotoras de dignidade** definidas por CHOCHINOV, 2002 como intervenções nas preocupações com a doença – ao monitorizar os sintomas, promover os cuidados de conforto e massagem de relaxamento no local onde o doente referia dor, ao promover um diálogo franco sobre a doença e os tratamentos, estimular a capacidade funcional e a autonomia – intervenções nas preocupações do eu – demonstramos atenção na pessoa, na sua história de vida, nos seu feitos, promovemos o reconhecimento do “*eu*” apesar das mudanças, ajudamos a manter o orgulho próprio, promovemos a esperança realista, fomentamos a realização de uma narrativa de vida, atribuindo-lhe valor, sentido e significado – e intervenções nas preocupações com o meio social – garantindo privacidade individual, disponibilizando apoio social (na equipa tínhamos a assistente social caso necessário), falamos sobre as pessoas significativas do doente (filhos e netos que o doente eram temas abordados), incentivámos a interações sociais possíveis (o Sr.º C foi a cerimónia religiosa do grupo de escuteiros no qual os netos se inserem, o que o animou, apesar de o deixar cansado) e incentivamos ao autocuidado, valorizando o seu contributo (pequenas coisas como colocar os óculos sozinho, assuar o nariz, deambular – embora com calma – são aspetos que devem ser sujeitos a reforços positivos).

O Sr.º J é outro caso que gostaria de examinar. Trata-se de um doente de 71 anos com neoplasia prostática e metastização óssea, vive com a esposa, sua cuidadora principal que conta com ajuda de uma filha próxima que estava diariamente em casa dos pais. Ao meu primeiro contacto com o doente, este já se encontrava nos últimos dias de vida – manifestava deterioração progressiva do estado físico acompanhada de desorientação, alteração do estado de consciência (doente expressava períodos de *delirium* – relatados pela esposa) e dificuldades na comunicação (já não verbalizava); complicação progressiva na ingestão e deglutição (família referia ter dificuldade durante a administração dos fármacos por via oral, tendo sido alertada para a possível

necessidade de – se a deglutição do doente cessasse – passar a fazer a medicação por via subcutânea); desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos); falência de órgãos (comprovada pela diminuição de diurese e aparecimento de edemas periféricos); alterações da respiração (particularmente presença de apneias) e deficiências cognitivas (confusão e letargia). Este conjunto de características fisiológicas permite definir que este **paciente se encontra em fase agónica** (NETO, 2006).

Confrontadas com este quadro, as nossas intervenções de enfermagem passaram pela **reavaliação dos objetivos terapêuticos e redefinição do plano de atuação:**

”As chamadas constantes de conforto - presença de sintomas, qualidade de sono e bem-estar psicológico – ganham nesta altura mais relevo (...) são importante reconhecer se o doente está tranquilo e se consegue repousar, se os sintomas estão devidamente controlados e identificar as possíveis fontes de desconforto” (NETO, 2006, p. 297).

Neste sentido, e de forma a **garantir o conforto do doente e família**, redefinimos os objetivos, nomeadamente através da adequação da via de administração de fármacos que passou de oral a subcutânea (realizado o ensino/demonstração/validação da informação aos familiares para a administração de fármacos por a referida via); **mantivemos uma atitude preventiva** através da explicação da possibilidade de surgirem novos sintomas ou os existentes se intensificarem (agitação, desorientação, *delirium*, apneias prolongadas em relação às que o doente já patenteava) e oferecemos explicação relacionada com a farmacoterapia que eventualmente pudesse vir a ser necessário antecipar (contacto com a médica da Equipa que realizou a revisão terapêutica dando indicação de fármacos para casos de descompensação). Todas as indicações foram explicadas, havendo espaço para colocação de dúvidas e ainda atualizamos o “Guia de Tratamento” (que conforme já mencionei agrupa o horário da medicação, o efeito da mesma, e os contactos da Equipa).

Abordando o **controlo sintomático**, no que se refere a desorientação e alterações cognitivas, explicamos à família que este é um sintoma comum e para o seu controlo é fulcral manter um ambiente calmo, que o paciente possa reconhecer, proporcionando iluminação, e providenciando uma companhia

para acompanhar o doente sempre que necessário (o doente dormia no mesmo quarto que a sua esposa, embora em camas separadas, sendo a do doente articulada). Em relação as alterações nutricionais, aclaramos que o desinteresse pela alimentação era natural (sendo uma consequência e não causa do estado do doente), pelo que forçar a ingestão não iria fazer regredir a situação, mas sim perturbar o bem-estar do indivíduo. No que diz respeito ao *delirium* (referido pelas familiares) reforçamos a utilidade de um ambiente seguro e confortável, diminuindo os estímulos – evitar transferências de cama, por exemplo, visto que a estabilidade reduz as fontes de *stress* – ventilar o quarto, garantir luz ténue, colocar calendário e relógio perto do paciente, assim como bens pessoais de forma a preservar a orientação espacial e temporal. Acrescentamos ainda que apesar de inesperada, esta é uma situação frequente, que o doente poderá apresentar períodos alternados de lucidez e confusão e que nos referidos períodos (de desorientação, confusão ou *delirium*) o doente não deve ser corrigido ou contrariado.

Esta é uma etapa de grande impacto emocional no doente e família. Foi importante reconhecer os sinais clínicos para poder adequar os cuidados às necessidades do doente e seus entes queridos. No centro de todas as medidas esteve implícito o conforto e a imperatividade de proporcionar uma morte digna e serena. “*Os cuidados na agonia têm como objetivo central proporcionar o máximo de conforto ao paciente, promovendo a máxima dignidade de vida sem acelerar ou atrasar o processo de morte*” (NETO, 2006, p. 297).

Acredito que a miríade de intervenções aplicadas ministre a calma e segurança na família, promovendo a adaptação nesta fase (agonia) e prevenindo os lutos patológicos: “*nesta altura os doentes sabem que não somos deuses e quilo que pedem e esperam de nós é que não os abandonemos*” (SHEILA CSSIDY cit. por NETO, 2006, p. 297).

A enfermagem em cuidados paliativos dá ênfase à importância da combinação do conforto físico, emocional e espiritual, sendo a provisão do conforto através do alívio ou melhoria dos problemas (decorrentes de uma doença avançada) dos doentes e seus entes queridos um princípio da enfermagem em cuidados paliativos (MAGALHÃES, 2009). Creio que no decorrer do estágio e na prestação de cuidados de enfermagem ao doente

paliativo consegui respeitar e promover o referido princípio (o que pode ser comprovado pela análise crítico-reflexiva que acabo de relatar). Assim, a título conclusivo, para **prestação de cuidados de enfermagem a doentes paliativos**, tive que recorrer a estratégias que passaram pela abordagem multimodal do doente através da identificação das necessidades de intervenção, da planificação, implementação e avaliação dos planos de cuidados: numa abordagem abrangente, compreensiva e visão holística da saúde do indivíduo e da satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e desejos, com o intuito de preservar a sua dignidade, maximizar a qualidade de vida e diminuir o seu sofrimento.

Objetivo Específico: Prestar cuidados de enfermagem à família do doente paliativo.

Atividades Desenvolvidas:

- Estabelecimento de relação interpessoal com a família do doente paliativo;
- Participação em consultas de acompanhamento no luto;
- Assistência numa conferência familiar.

Descrição e Análise Crítico Reflexiva:

“A doença de um membro da família é também doença familiar, em que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor, pelo que, para a equipa terapêutica, o doente e a família constituem uma unidade a tratar” (GALVÃO, GONÇALVES, & GUARDA, 2006, p. 455). Esta é uma citação que evidencia a relevância do objetivo supramencionado. Apesar de durante a análise do objetivo anterior (prestação de cuidados de enfermagem ao doente paliativo) ter feito menção a intervenções aplicadas ao doente e seus entes queridos, neste, irei aprofundar a minha reflexão crítica, focando-me na família e abordando atividades como a realização de **consultas/accompanhamento no processo de luto** (5) que pode desenvolver e são particularmente direcionadas para a família e **conferência familiar** (1)

que, embora por vezes envolva presença do doente, neste caso cingiu-se aos familiares.

Apoiar a família exige dos profissionais de saúde a avaliação sistemática das suas necessidades (que já foram abordadas no enquadramento teórico), programação de espaços próprios para discussão da evolução da doença e tratamentos, promoção de conferências familiares, entre outras atividades que devem ser sustentadas por o **estabelecimento de uma relação interpessoal e de ajuda** baseada numa boa comunicação. Segundo CHARLES EDWARDS (1983) e RINEAR (1987) cit. por (MENDES, 2011) os quatro princípios para uma boa comunicação implicam o escutar bem, não mentir nunca, evitar conspiração de silêncio e não retirar a esperança, facultando a confiança e por conseguinte a relação empática, indispensáveis para uma boa relação de ajuda. Neste sentido, acredito que a comunicação do diagnóstico de uma doença terminal mediante informação acerca dos sinais e sintomas que podem ocorrer, cuidados de alimentação, hidratação, higiene, administração de fármacos e efeitos secundários, num ambiente de privacidade, respeito, no qual há espaço para verbalização de dúvidas, receios, expressão de sentimentos, evita a ansiedade do familiar/cuidador no percurso da doença permitindo promover o ajuste da situação, adaptação à perda e facilitando o processo de um luto saudável.

A comunicação enquanto processo de partilha de informações, emoções, atitudes, é um veículo central na abordagem clínica. Deve abarcar perícias como o ouvir, observar e tomar consciência dos seus próprios sentimentos e ser desenvolvida de acordo com as necessidades de informação, preocupações e expectativas, na qual devemos incentivar e viabilizar a esperança realista (relacionada com o cumprimento de metas viáveis) (NETO, QUERIDO, & SALAZAR, 2006).

Para evitar que se estabeleçam barreiras entre o doente e família, a comunicação deve promover o mesmo nível informacional (diagnóstico, prognóstico, sinais e sintomas, evolução da doença) para o doente e família. Para este fim importa favorecer a partilha de sentimentos, abordar as necessidades e problemas, e fomentar o apoio mútuo (doente – família). Assim, a transmissão de informação deve ser doseada (permitindo a adaptação progressiva às mudanças) e feita na presença de ambos como

forma de prevenir problemas de comunicação tais como a conspiração de silêncio (TWYXCROSS, 2001).

A **transmissão de más notícias** é uma atividade apropriada tanto para doente como para família, que pude abordar teoricamente (durante as aulas) mas que nunca tinha experienciado na prática até à concretização deste estágio. Considero que se trata de uma intervenção difícil de desempenhar pois para além da complexidade emocional que lhe é intrínseca, exige treino e envolve desconforto nomeadamente relacionado com a reação expressada por quem recebe a notícia desagradável.

Vários estudos apontam que a não transmissão de más notícias provoca danos como sentimentos de insegurança relativamente ao diagnóstico e prognóstico e à relação estabelecida com o profissional de saúde (LEAL, 2003). Enquanto a transmissão fortalece a relação do profissional de saúde doente/família; alimenta a colaboração e permite lidar com os problemas e planear o futuro (NETO, QUERIDO, & SALAZAR, 2006).

Para a transmissão de más notícias, na minha prática regia-me pelo **protocolo de BUCKMAN (1998)**: conseguir o ambiente correto, descobrir o que a pessoa já sabe, descobrir o que quer saber, partilhar a informação, responder às reações, planear e acompanhar. Dando um exemplo da minha prática, posso abordar o caso de um Sr.º com diagnóstico de DVC terminal, totalmente dependente, que estava aos cuidados da sua esposa. Na nossa visita domiciliária o doente revelava detioração do seu estado físico, não comunicava verbalmente, não ingeria alimentos nem líquidos, e tinha efetuado uma dejeção (melenas) abundante (extravasou a fralda tendo a cuidadora sido obrigada a prestar cuidados de higiene gerais e mudança da roupa da cama). A associação destas características levou-nos a pensar que o doente estaria a entrar em fase de agonia, assim sendo, **escolhemos um espaço** dotado de tranquilidade e sem interrupções onde havia intimidade e privacidade (sala de estar), **tentamos perceber o que a senhora entendia e queria conhecer** acerca destes novos sintomas do doente (uma vez que previamente informada sobre os sinais e sintomas que poderiam advir e os seus significados) e **compartilhamos a informação** através do chamado “*tiro de aviso*” que permite dar a compreender que a novidade que iremos

transmitir é desagradável – “o seu marido hoje está mais cansado... sabe que o aparecimento destes novos sinais pode indicar a entrada numa fase mais difícil” – seguidamente explicamos que o doente estaria a entrar em fase de agonia pelo que estes poderiam ser os últimos dias da sua vida. Posteriormente **respondemos às emoções** da familiar que reagiu à nossa informação com naturalidade uma vez que já tinha sido feito o processo de preparação para as diferentes fases da doença. Por fim, **organizamos e planificamos** através da redefinição de planos (ajuste da terapêutica para o controlo sintomático do doente), esclarecimento de dúvidas, disponibilidade de contacto telefónico em qualquer horário (fator de segurança para a família):

“ (...) este é um momento pelo qual nunca passaram (...) Se previamente souber como é mais previsível que a morte ocorra, e lhe for assegurado que não terá dificuldades na certificação de óbito, a família pode enfrentar com mais serenidade esta etapa, evitando o recurso extemporâneo aos serviços de urgência dos hospitais nas últimas horas do doente” (GALVÃO, GONÇALVES, & GUARDA, 2006, p. 457).

A **conferência familiar** permite elaborar e hierarquizar problemas, discutir as opções de resolução situacional, sumarizar consensos, decisões e planos (GALVÃO, GONÇALVES, & GUARDA, 2006). Na minha prestação de cuidados à família do doente paliativo tive a oportunidade de assistir a uma conferência familiar que decorreu no seio de uma família cuja doente apresentava diagnóstico de glioblastoma multiforme. Tratava-se de uma família muito unida, natural de Vila Flor. A doente vivia nessa região com o marido, no entanto devido ao aparecimento da patologia passou a viver em casa da filha mais velha (que coabitava com dois filhos e o marido na área de Matosinhos). O marido da doente (com historial de depressão) manteve-se em Vila flor sendo cuidado por uma das noras. Os outros dois filhos da senhora que também não residiam nem trabalhavam na área de Matosinhos, suspenderam as suas atividades laborais para estar perto da mãe nesta fase da vida, possibilitando assim a articulação dos cuidados entre os três elementos de forma a não sobrecarregar nenhum. Toda esta mudança evidencia que o impacto da doença determina alterações na dinâmica familiar que é afetada por múltiplas preocupações: tempo, trabalho e economia.

A evolução da doença era galopante – segundo (ALFAIATE, CARVALHO, FERREIRA, MOURA, ROCHA, & SOUSA, 2002), o Glioblastoma Multiforme é uma neoplasia cerebral associada a deterioração das capacidades e funções cerebrais, e com prognóstico muito reservado, aspetos que contribuem para o impacto individual e social destes tumores, neste caso doente num espaço inferior a um mês, desde o diagnóstico, já apresentava dependência para os autocuidados, dificuldade de articulação das palavras, astenia, períodos de desorientação, redução na ingestão dos alimentos - pelo que a angústia da família era marcada: à nossa visita apresentavam *fácies* triste, choro fácil, cansaço e demonstravam dúvidas, receios e medos. Foi neste âmbito que surgiu a pertinência da conferência familiar, que se desenvolveu na presença dos filhos e de um genro.

A conferência foi dirigida por questões colocadas pelos familiares (*Como é que vai ser agora?*; *“O que é que vai acontecer à minha mãe?”*, *“Como é que poderá acabar?”*, *“Quanto tempo tem de vida?”*) que foram motivados a expressar todas as dúvidas, angústias, receios e sentimentos. No diálogo foi perceptível a preocupação com o pai que apesar de estar a ser cuidado pela nora não se encontrava emocionalmente equilibrado – tinha historial de depressão e não cumpria a farmacoterapia prescrita pelo psiquiatra – tomando conhecimento da situação, foi explicada à família que na Equipa disponibilizávamos de um psicólogo, pelo que quando o senhor viesse de Vila Flor seria possível a marcação de consulta de psicologia para o acompanhamento e controlo da condição.

Genericamente, os temas abordados na conferência incluíram o diagnóstico e prognóstico, história natural da doença, controlo de sintomas, implicações da terapêutica, esperanças e expectativas, planificação do futuro, manobras de ressuscitação (não aplicáveis à situação desta doente) e pedidos no fim de vida. Na minha opinião o apoio à família oferecido nesta conferência permitiu a promoção do ajuste pessoal à situação, aumentando desta forma a capacidade nos cuidados à doente e ainda fomentou a adaptação normal à perda (luto).

Admito que o meu desempenho nesta atividade foi baseado na observação (pois foi a primeira experiência que tive) no entanto pude

colaborar na intervenção usufruindo da comunicação não-verbal pela presença, escuta ativa, olhar, toque, carinho, silêncio, entre outras:

“O saber-estar, apenas estar ao lado de quem sofre, utilizando a linguagem não-verbal; os gestos, o olhar, o toque, a postura corporal é o que na maioria das vezes é possível fazer junto dos doentes e famílias, que constantemente agradecem o tão pouco que se consegue dar, mas que para eles já é muito” (GONZALEZ, 2007 cit. por MENDES, 2011, p. 57).

É transversal a toda a bibliografia que consultei que o apoio no **luto é um pilar fundamental nos cuidados paliativos**. O luto é uma reação a uma perda significativa que pode ser real (perda de uma pessoa, animal ou objeto querido) ou simbólica (perda de um ideal, expectativa). Esta perda é simultaneamente comum, visto todos vivem separações e perdas, e única, pois o significado da perda varia conforme a pessoa que a vivencia (BARBOSA, 2006).

O **processo de luto normal** abrange três fases distintas denominadas por **descrença**: manifestada pelo estado de choque, embotamento afetivo, entorpecimento, incredulidade, negação e procura; **consciencialização**, na qual existe dor emocional (evidenciada pelo choro, tristeza, desgosto, depressão, ansiedade, inquietação, disforia, medo de não se adaptar, entre outros), desespero (refletido pela perda de finalidade, de propósito e ausência de desejo de continuar a viver), queixas somáticas (cefaleias, problemas digestivos, dispneia, suspiros, xerostomia, palpitações, dores musculares, fadiga, entre outros), preocupações e recordações recorrentes, sentimento de presença, culpa, remorso, irritabilidade, protesto, rutura da atividade, isolamento; e finalmente a fase de **restabelecimento** na qual há uma reorganização e recuperação através do reconhecimento da perda, limitação de papéis antigos, aquisição de novos papéis, regresso ao trabalho e procura de novas relações (BARBOSA, 2006).

O processo de luto nem sempre se processa desta forma, existem fatores de risco que podem determinar lutos complicados: luto traumático (decorrente de uma perda inesperada), luto inibido (quando as expressões de luto são inibidas e demoram anos a ocorrer resposta à perda), luto crónico (tristeza, irritabilidade e culpa mantém-se durante meses e anos sem

alteração) e luto psicopatológico (marcado por sintomas de melancolia, obsessão, fobias, hipocondria, entre outros) (BARBOSA, 2006).

Os fatores de risco estendem-se ao nível pessoal devido a antecedentes pessoais psicopatológicos, tentativas de suicídio, lutos anteriores não resolvidos, expressão reduzida de sentimentos, baixa tolerância/incapacidade para enfrentar o *stress*, baixa autoestima; social devido a um nível socioeconómico baixo, assuntos pendentes, falta de apoio sociofamiliar, isolamento social; ao modo da morte - morte súbita ou inesperada, violenta (suicídios, acidentes), incerta (não aparecimento do corpo), morte em que a pessoa se sente responsável; às características do vínculo como uma relação de dependência, vinculação insegura, relação ambivalente; ou à recordação dolorosa do processo por falta de controlo dos sintomas, dificuldades diagnósticas, relações disfuncionais com os profissionais de saúde (BARBOSA, 2006).

Para prevenir estes fatores é essencial que o apoio à família tenha início numa fase precoce da doença (LIMA & SIMÕES, 2007). Na minha prática, durante a progressão da doença mantínhamos uma atitude preventiva através da contínua avaliação da família de forma a despistar fatores de risco, resposta às necessidades manifestadas, promoção da esperança realista, transmissão de informação honesta e verdadeira (conforme o que o indivíduo quer saber) e estabelecimento de uma relação terapêutica suportada pela escuta ativa que,

“(...) pode ser cura, quando é feita com profundo respeito pelo outro, respeitando os silêncios, mostrando interesse na tentativa de compreender o significado das palavras. Uma escuta que implica o olhar atento e o contato corporal que transmita à pessoa serenidade e confiança” (BERMEJO, 2002 cit. por MENDES, 2011, p. 56).

E empatia *“como base do encontro de ajuda, em que a escuta e o respeito do silêncio poderão ser um caminho que conduzem à «renovação espiritual do sentido da compaixão»”* (FERRÃO 2008 cit. por MENDES, 2011, p. 56). Estou certa que um trabalho prévio à morte facilita a organização, adaptação e aceitação. Após a morte do doente, o apoio à família mantém-se, a este nível, durante o estágio tive a oportunidade de **assistir/participar a cinco consultas de apoio no luto normal.**

Nestas consultas usufruíamos da comunicação eficaz que impõe o uso de várias estratégias: desejar estar em relação com a pessoa, escolher um local calmo, respeitar uma distância confortável, sentar, adotar uma linguagem corporal positiva, dar atenção à comunicação verbal e não-verbal, tocar no outro, deixar o outro falar, encorajar o outro a falar, saber utilizar e respeitar o silêncio, ser honesto, clarificar e reformular a comunicação verbal e verificar a compreensão da informação (NETO, QUERIDO, & SALAZAR, 2006). Assim, sentávamo-nos num espaço calmo a dialogar com a família: reforçávamos o esforço e empenho nos cuidados prestados, promovíamos a expressão de sentimentos facilitando a valorização da sua perda (de forma realista sofrendo a dor e o desgosto), permitíamos a recuperação da liberdade de cultivar novos interesses e de apreender/desempenhar novas atividades, assim como de criar novos vínculos, ou simplesmente conversávamos abordando o modo da morte, expectativas e planos futuros. Estas estratégias faziam com que o familiar se sentisse acompanhado e possibilitavam a avaliação de fatores de risco para um luto patológico (em todas as consultas de apoio ao luto que assisti/participei os elementos seguiam um processo de luto normal, não tendo sido necessário sequer o apoio por parte de psicólogo ou assistente social).

Em suma, nas **consultas de apoio ao luto**, ajudávamos os familiares a dar-se conta da perda, identificar e expressar sentimentos, viver sem a pessoa perdida, reposicionar emocionalmente o seu ente querido, interpretar o comportamento real e examinar defesas e mecanismos de enfrentamento (BARBOSA, 2006).

Objetivo Específico: Desenvolver relação interpessoal com a equipa multidisciplinar de cuidados paliativos.

Atividades Desenvolvidas:

- Comunicação eficaz;
- Trabalho em equipa.

Descrição e Análise Crítico Reflexiva:

Com o intuito de alcançar o objetivo previamente escrito, usufruí de estratégias básicas como a adoção de uma postura educada e respeitadora, presença de espírito de iniciativa e participação e cooperação nas atividades desenvolvidas na equipa (vistas aos internamentos da ULSM, reuniões de equipa semanais – nas quais todos os elementos estavam reunidos e havia partilha e discussão de casos - e realização de visitas domiciliárias).

A nível comunicacional recorri à comunicação verbal e não-verbal (no contacto com os elementos) - através da observação, atenção, escuta ativa, aceitação de críticas construtivas, diálogo, entre outras - e à comunicação escrita - na realização das notas de enfermagem e registos correspondentes à prestação de cuidados.

O trabalho em equipa foi uma atividade promovida pela demonstração de espírito de iniciativa, mediante a colaboração/execução de atividades e aproveitamento das oportunidades, e da vontade de adquirir/desenvolver/aprofundar conhecimentos e competências na prestação de cuidados a doentes paliativos e respetivas famílias, comprovada pela colocação de dúvidas, reflexão crítica oral – baseada não só na observação como também na pesquisa bibliográfica - acerca dos cuidados prestados e das situações que os doentes e as famílias estavam a ultrapassar. O desenvolvimento do trabalho em equipa teve lugar em todo o período de estágio uma vez que desde o primeiro ao último turno, pude colaborar com a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM na consulta dos processos dos doentes, discussão de casos, visita aos doentes nos internamentos, realização de registos, visitas domiciliárias, execução de técnicas de enfermagem como algaliação, ENG, tratamento a feridas, posicionamentos, cuidados de higiene, preparação e administração de fármacos, realização de ensinamentos ao doente e à família, avaliação multidimensional do doente (entre outras atividades que já incluí durante a reflexão dos objetivos já abordados).

Acredito que o fato da equipa multidisciplinar ser jovem, disponível, acolhedora, dinâmica, simpática, na qual para além do trabalho havia espaço para momentos de descontração e divertimento, proporcionou o bom ambiente facilitando tanto a integração na Equipa como o desenvolvimento da relação interpessoal com todos os elementos. O à vontade, disponibilidade, interesse e compreensão

demonstrados por todos (médicos, enfermeiros, psicólogo, assistente social, secretárias, funcionárias) fomentava um ambiente tranquilo no qual foi promovida a aprendizagem. A permanente abertura para o diálogo possibilitava a colocação de dúvidas, debates, partilha de experiências (vividas durante a prestação de cuidados) e partilha de informações e conhecimentos na área de cuidados paliativos (nomeadamente de artigos, escalas de avaliação – ESAS, PSP, *Doloplus*, entre outras – sites, livros, revistas, colóquios, conferências sobre cuidados paliativos).

Assim, posso afirmar que no sucesso deste objetivo esteve presente não só a adoção das estratégias pessoais por mim planeadas e executadas, mas também as características da Equipa (já referidas) facilitadoras para o estabelecimento da relação interpessoal, promoção de aprendizagem e trabalho em equipa.

Objetivo Específico: Respeitar os princípios éticos e deontológicos que regem a prática de enfermagem.

Atividades Desenvolvidas:

- Respeito pelo código deontológico que rege a profissão de enfermagem;
- Respeito pelos princípios éticos: dignidade, autonomia, integridade, vulnerabilidade, beneficência e não-maleficência, responsabilidade, e justiça;

Descrição e Análise Crítico Reflexiva:

A prestação de cuidados de enfermagem ao doente paliativo e sua família obrigou – à semelhança de qualquer outra prática de enfermagem – ao respeito pelos princípios gerais do código deontológico da profissão e respeito pelos princípios éticos.

Para o **respeito pelos princípios gerais do código deontológico de enfermagem** é antes de mais fulcral conhecê-los teoricamente. Assim, o Artigo 78.º (Princípios Gerais) do Código informa que intervenções de enfermagem devem ser realizadas com a preocupação da **defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro**, para isso os princípios orientadores da atividade de enfermagem passam pela

responsabilidade inerente ao papel assumido perante a sociedade, respeito pelos direitos humanos na relação com os clientes e excelência do exercício na profissão, em geral, e na relação com outros profissionais (NUNES, AMARAL, & GONÇALVES, 2005, p. 66). O Artigo 82.º explica que no **direito à vida e a qualidade de vida**, o enfermeiro deve agir no respeito do direito da pessoa à vida durante todo o ciclo vital, deve atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que tem que proteger e defender a vida humana em todas as circunstâncias, respeitar a integridade biopsicossocial, cultural e espiritual da pessoa, participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida e recusar a participação em qualquer forma de tortura, tratamento cruel, desumano ou degradante (NUNES, AMARAL, & GONÇALVES, 2005, p. 97). Exibindo atividades da minha prestação de cuidados que assentam nas condições destes dois artigos, posso destacar a avaliação multidimensional do doente e família (avaliação e resposta às necessidades físicas, psicossociais, e espirituais) estabelecimento de relação interpessoal com o doente, família, e Equipa de suporte em cuidados paliativos e promoção da dignidade – intervindo em áreas de manutenção dos papéis e orgulho próprio, manutenção da esperança realista, continuidade do eu (apesar das alterações determinadas pela patologia), preservação da autonomia, apreciação da narrativa da vida, aceitação e resiliência, viver no presente, procurar conforto espiritual, garantia de apoio social, resolução de assuntos não resolvidos e prevenção de sobrecarga nos cuidadores - e da qualidade de vida (conforme defende (TWYCCROSS, 2003) a gestão das expectativas é fundamental nesta área).

No que se refere ao **respeito pelo doente terminal**, o Artigo 87.º indica que o enfermeiro ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, tem que defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que acompanhem na fase terminal da vida, respeitar e fazer respeitar as manifestações da perda expressas pelo doente em fase terminal pela família ou pessoas que lhe sejam próximas e respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte (NUNES, AMARAL, & GONÇALVES, 2005, p. 125). Através do acompanhamento do doente e família durante a evolução da doença e luto, usufruindo da avaliação e identificação dos sintomas descontrolados (segundo intensidade e prioridade para o indivíduo), controlo

desses sintomas, intensidade do sofrimento (físico, psíquico, social e espiritual) causado pelas perdas, valorização do peso de variáveis psico-emocionais, comunicação de informação honesta e verdadeira sobre diagnóstico, prognóstico, sinais e sintomas da patologia, estabelecimento de uma aliança terapêutica com o doente e família provida de respeito, empatia, escuta ativa, e promoção de sentimentos, creio que os meus cuidados foram suportados pelas conjunturas do artigo 87º. do Código Deontológico dos Enfermeiros.

A **humanização dos cuidados prestados** é uma condição imperativa na qual o Artigo 89.º assume que o enfermeiro deve dar atenção à pessoa como uma totalidade única inserida numa família e numa comunidade e contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa (NUNES, AMARAL, & GONÇALVES, 2005, p. 141). A personalização da assistência, a promoção de saúde (física, mental, social e espiritual), o acolhimento e aceitação incondicional, relação de ajuda, presença empática, escuta ativa, partilha de experiências e vivências, companhia, toque, olhar afetivo, promoção de expressões e sentimentos, vivências religiosas, orações, relaxamento, promoção da autoestima, esclarecimento de dúvidas, linguagem verbal e não-verbal, silêncio, promoção de esperança realista, apoio no luto são estratégias que adotei para a humanização dos cuidados, que por consequência contribuem para a melhoria da qualidade de vida.

A humanização dos cuidados impõe ainda o **respeito pelos princípios éticos**. Teoricamente e de uma forma sucinta posso afirmar que a **dignidade** se refere á respeitabilidade e nobreza do ser humano e implica respeito incondicional pela pessoa; a **autonomia** ao direito da tomada de decisão autónoma, implicando consentimento informado; a **integridade** reporta-se ao respeito pela inteireza e honradez do ser humano; a **beneficência** e **não-maleficência** baseia-se na ação que deve tender para a realização do bem, de forma a garantir que os benefícios de uma ação superem os malefícios; a **vulnerabilidade** alude ao respeito, proteção e preocupação pelo ser humano, tendo em conta a sua fragilidade finitude e mortalidade; a **responsabilidade** preconiza que assumamos os nossos próprios atos e efeitos que lhes advém, aceitando as consequências e a **justiça** que obriga à igualdade de cuidados ao

indivíduo independentemente dos aspetos sociais, culturais, religiosos e financeiros que lhe são próprios (HOTTOIS & MISSA, 2003).

Para além das atividades e estratégias mencionadas durante a reflexão do presente objetivo, a análise e reflexão dos objetivos anteriores, descrevem outras que, sob o meu ponto de vista, corroboram que todas as intervenções executadas no estágio se regeram tanto pelos artigos do código deontológico citados como pelos princípios éticos.

Objetivo Específico: Conhecer o Centro de San Camilo -Religiosos Camilos, em Tres Cantos (Madrid, Espanha)

Atividades Desenvolvidas:

- Caracterização do Centro de San Camilo;
- Realização de visita de estudo ao Centro de San Camilo;
- Formação no Centro de Humanização da Saúde (Centro de San Camilo).

Descrição e Análise Crítico Reflexiva:

A visita de estudo ao centro de San Camilo ocorreu nos dias 4,5 e 6 de Junho de 2012, nos quais para além de conhecer a instituição e o seu funcionamento (descritos na caracterização já exposta - inserida no ponto Organizações de Estágio), tive a oportunidade de receber formação no âmbito da humanização em enfermagem (15 horas de formação). No primeiro dia, foi feita a apresentação do programa da formação, visita guiada ao Centro Assistencial (local da prestação dos cuidados) e ainda houve lugar para uma palestra cujo tema foi “*Humanização em Enfermagem*”. O segundo dia iniciou-se com o tema “*Gestão de Luto como Indicador de Humanização – acompanhamento no luto: um caso prático do Centro de Escuta*”, posteriormente visionamos uma apresentação de *PowerPoint* na qual contemplavam os departamentos do Centro Assistencial de San Camilo (mais especificamente a Residência Assistida e Unidade de Cuidados Paliativos) e os recursos humanos do Centro (profissionais responsáveis de cada área). Para finalizar a manhã foi abordado o assunto “*San Camilo de*

Lellos: um grito na história da enfermagem”. Na parte da tarde do mesmo dia pude assistir a uma atividade de psicoterapia de grupo com idosos residentes na instituição e ainda recebi formação sobre “*Competência ética na humanização da assistência em saúde: um marco teórico com recurso a casos práticos*”. No último dia a palestra baseou-se na matéria “*A competência relacional em enfermagem: modelo de intervenção e counselling*”.

De uma forma breve, as estratégias que usufruí para a concretização da **caracterização da instituição** passaram pela visita guiada ao centro, observação e registo de informações (respeitantes aos recursos físicos e humanos), atenção à apresentação *PowerPoint* que enunciava os departamentos do centro Assistencial e recursos humanos do mesmo e consulta dos folheto, livros, DVD’S e *website* do Centro de San Camilo.

No que diz respeito à formação, apesar de ter sido lecionada em espanhol, o fato dos palestrantes serem acessíveis, disponíveis, cuidadosos no sentido de promover a compreensão do que verbalizavam (falando mais devagar, repetindo o que não se entendia, questionando se estaríamos a acompanhar), facilitou a receção da informação. O entusiasmo com que transmitiam os conhecimentos promoveu a motivação e interesse na matéria abordada. Todos os temas aludidos foram fundamentais para relembrar, aprofundar, adquirir conhecimentos promotores da **humanização dos cuidados**.

Recorrendo ao registo de informação que executei durante as palestras, e com o intuito de fazer referência à teoria apreendida, posso afirmar que humanizar implica não só ser humano, mas viver humanamente. **Humanizar** é estar ao serviço da pessoa, “*significa fazer referência ao homem em tudo que se realiza para promover e proteger a saúde, curar doenças, garantir um ambiente que favoreça a vida sã e harmoniosa em nível físico, emotivo, social e espiritual*” (BRUSCO& PINTOR cit. por BERMEJO, 2003, p. 49). Humanizar exige a correlação de todas as competências profissionais – técnica, relacional, emocional, ética, espiritual e cultural.

Algumas das causas da desumanização assentam na despersonalização e burocratização, dimensão economicista dos serviços, limitação dos

recursos, escassez na formação dos profissionais, natureza da própria profissão (associada ao desgaste profissional – *Burnout*). Todavia, segundo o que foi transmitido na formação, existem várias áreas sobre as quais podemos atuar para promover a humanização: a nível cultural (respeito à vida, sofrimento e morte na cultura), político-económico (distribuição justa dos recursos e acessibilidade), estrutural (organização do edifício – por exemplo se estiver tudo sinalizado diminuimos a probabilidade da pessoa se desorientar, aumentando a segurança e promovendo a humanização), organizacional (atenção à dependência do indivíduo, reabilitação, cuidados paliativos, alta hospitalar), assistência (visão holística da pessoa, apoio à família), ético, formação dos profissionais e a nível pessoal (autoestima, maturidade, autocuidado). Por outras palavras, os indicadores de humanização passam pela universalização dos serviços e prevenção traduzida em igualdade de acessibilidade; tratamento personalizado em todos os processos diagnósticos, terapêuticos, numa visão holística da pessoa (que inclui todas as suas dimensões); participação ativa do doente e família; respeito pela liberdade do doente; trabalho interdisciplinar; cuidado do cuidador (mediante salário justo, contrato adequado e motivador e formação continuada); formação contínua; existência de critérios de gestão de controlo do gasto, na qual os valores humanos estejam sobre as políticas de gestão de recursos; qualidade das estruturas, sinalização, atualização das equipas e revisão periódica dos programas (BERMEJO, 2003, pp. 58,59).

No **acompanhamento do luto**, a escuta ativa é uma estratégia imperativa para a humanização, uma vez que permite conhecer o sofrimento vivenciado pela pessoa. Através do uso do silêncio, tomada de consciência da situação, do significado da perda para a pessoa, da dimensão dessa perda, da necessidade relacional, se pode executar o caminho do luto (o acompanhamento no luto é também um indicador da humanização).

A reflexão sobre os conhecimentos transmitidos sobre o *counseling*, permite-me defini-lo (resumidamente) como um processo de acompanhamento de uma pessoa, centrado na mesma, nos seus recursos, potencialidades de forma a conseguir resolver os seus próprios problemas. É uma interação/encontro de ajuda com o objetivo de promover a mudança, mobilizando recursos individuais (da pessoa ajudada). No *counseling* não se

pretende solucionar o problema mas facilitar a mudança pessoal. O processo passa por várias fases que envolvem: explorar o problema e conhecer a pessoa; personalizar o significado do problema; identificar e estimular os recursos; confrontar outras possibilidades; confrontar as dificuldades; resolver problemas/tomar decisões e viver saudavelmente nas dificuldades.

No meu ponto de vista, **conhecer o Centro de San Camilo - Religiosos Camilos, em Tres Cantos (Madrid, Espanha)** proporcionou o conhecimento de uma nova instituição de cuidados paliativos (visto que apenas estagiei na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM) assim como aumentou os conhecimentos para a promoção da humanização dos cuidados de enfermagem que presto.

Objetivo Especifico: Desenvolver espírito crítico-reflexivo

Atividades Desenvolvidas:

- Reflexão da minha prática de enfermagem;
- Realização de reflexão critico-reflexiva, escrita sobre o meu processo de aprendizagem;

Descrição e Análise Crítico Reflexiva:

Desenvolver espírito crítico-reflexivo abarcou algumas estratégias como a realização de um diário no qual constam os dados da minha prática (doentes com respetivo historial, diagnostico, farmacoterapia, cuidadores, condições habitacionais, entre outros aspetos) permitindo a posterior consulta para estabelecer relações entre as informações recolhidas, proporcionando a reflexão; observação e pesquisa bibliográfica, que para além de possibilitar a aquisição/desenvolvimento/aprofundamento dos conhecimentos, facultou a aplicação dos mesmos na prática e por sua vez fomentou a reflexão perante os casos reais específicos; reflexão mental - após qualquer prestação de cuidados foi inevitável a introspeção de forma a avaliar o meu desempenho e perceber o que (em futuros casos) devo alterar/melhorar -, oral - frequentemente após a realização das visitas domiciliárias, abordava as situações vivenciadas (com a Enfermeira que acompanhava), havendo abertura para partilha de

opiniões/sentimentos/conhecimentos, assim como discussão sobre as atividades desempenhadas, presente durante os diálogos com as colegas do curso de mestrado, nas reuniões de Equipa e reuniões tutoriais com a Professora Orientadora - e escrita - apresentada ao longo deste relatório.

Todas as estratégias e respetivos resultados expostos me fazem crer que o espírito crítico-reflexivo é uma competência promotora de aprendizagem, uma vez que implica examinar ou analisar fundamentos e razões. O fato de ser abrangente, questionador e autónomo permite que o leio (pesquisa bibliográfica), observo (durante a prestação de cuidados) e ouço (nas reuniões de equipa, debates, partilhas de conhecimentos) possa ser perspectivado na prática possibilitando a análise.

Acredito que durante a elaboração deste relatório de estágio tenha conseguido comprovar a concretização do objetivo citado uma vez que este trabalho se apresentou sob forma de análise e reflexão da minha prática na prestação de cuidados a doentes paliativos e suas famílias, tendo como base fundamental a sustentação teórica que exhibi consoante os casos que examinei.

5. Prestar Cuidados Paliativos – Perspetiva Pessoal e Emocional

Envolvente

A prestação de cuidados paliativos a doentes e suas famílias, implicou o confronto diário com a fase final da vida. É neste campo que (no meu ponto de vida) surge a necessidade de executar uma breve reflexão sobre dimensão emocional envolvida durante a minha vivência pessoal.

Segundo FEYTOR, 1991, são quatro as sensações experimentadas pelo profissional de saúde que cuida do doente paliativo e sua família: sensação de fracasso, sensação de espelho ou projeção (profissional imagina-se na posição da pessoa cuidada, preferindo afastar-se para não enfrentar o problema, sensação de pudor (o autor defende que o profissional de saúde pensa que é bom deixar o doente sozinho, uma vez que está a viver o momento mais importante da sua vida e não deve ser perturbado na sua relação de valores, filosofias ou crenças que marcam a sua vida) e sensação do mistério (relacionada com a morte).

Confrontar-me direta ou indiretamente, a um nível íntimo com a minha mortalidade e a mortalidade dos meus significativos, foi uma questão inerente ao desenvolvimento do meu trabalho. O exercício profissional em cuidados paliativos exige a aceitação da minha própria morte, questão (que de forma inconsciente) tendo afastar e repudiar. O acompanhamento de alguns doentes e famílias que estavam no processo de final de vida, refletiam em mim a sua experiência por eu me identificar com eles (casos particulares de doentes com a mesma idade das pessoas que amo ou doentes com percursos de vida semelhantes), determinando a introspeção sobre as minhas próprias perdas, expondo a minha fragilidade e vulnerabilidade – condição classificada por FEYTOR, 1991 como sensação de espelho e ou projeção.

As perdas nas equipas de cuidados paliativos são múltiplas: morte dos doentes, perda da relação com um doente específico, perda devido à identificação com a dor da unidade familiar, perda face as expectativas, perdas relacionadas com as crenças e conceções sobre a vida, perdas não resolvidas, antecipação de perdas futuras e morte do próprio (BERNARDO, ROSADO, & SALAZAR, 2006). O medo da própria morte, medo de causar sofrimento ao doente, medo de ser agredido tanto física como psicologicamente (pela forma como o doente possa exprimir os seus

sentimentos), medo de ser absorvido pela implicação emocional e os conflitos e tensões dentro da equipa multidisciplinar, são estímulos causadores de *burnout*, que é definido por um estado de exaustão física, emocional e mental, resultante do envolvimento intenso com pessoas. Causa progressivamente sentimento de inadequação e fracasso agregando a exaustão emocional, despersonalização e baixa realização profissional (BERNARDO, ROSADO, & SALAZAR, 2006). Existem vários fatores que contribuem para a exaustão. A nível interpessoal posso destacar a falta de suportes significativos, fragmentação de relações e isolamento social. No âmbito intrapessoal, a baixa auto estima, méritos pessoais inexistentes e processos cognitivos internos não geradores de paz. A área da saúde física está relacionada com os conceitos de pressão temporal (pressão sentida por tempo insuficiente para realização das tarefas) e urgência temporal (perceção de falta de tempo e em conjunto a ideia de que se se funcionar mais rápido se terá mais tempo) que em pessoas reativas, propicia um estado de ativação num contexto em que não se justifica (BERNARDO, ROSADO, & SALAZAR, 2006).

Estudos indicam que trabalhos com características organizacionais associadas ao *stress*, com níveis múltiplos de autoridade, heterogeneidade de pessoal, interdependência de responsabilidades, especialização assim como a responsabilidade por pessoas (incluindo doentes, familiares, equipa de trabalho entre outros) são fontes geradoras de *stress* (BERNARDO, ROSADO, & SALAZAR, 2006). Por este motivo é fulcral manter uma atitude preventiva perante o *burnout*. Assim é essencial uma liderança eficaz (firme e atenta aos sentimentos de todos os elementos da equipa), comunicação eficaz (que permita a promoção de sentimentos), reforços positivos, reuniões regulares (na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos decorriam reuniões todas as quartas-feiras), reconhecimento do *burnout*, identificação e resposta ao *stress* dos elementos, promoção da introspeção e autoavaliação dos níveis de stress, esclarecimento dos objetivos e prioridades, organização da equipa clarificando os papéis, refletir sobre a morte e vida, ter tempo individual para disfrutar (relaxamento, exercício físico, contato com a natureza, *hobbies* de acordo com os gostos próprios), manter uma alimentação equilibrada, conhecer os próprios limites, manter uma atitude positiva e humor, ser capaz de se divertir, construir suporte social tirando prazer do estar com os outros (BERNARDO, ROSADO, & SALAZAR, 2006).

Na minha opinião, para a prestação de cuidados à unidade familiar que vive o processo de doença é fulcral o sentimento de tranquilidade, gestão dos sentimentos e emoções individuais. Só a partir da compreensão de mim mesma, gestão das minhas emoções, dos meus sentimentos e seus significados, do assumir verdadeiramente a fragilidade da condição humana, os meus limites, estarei apta para oferecer cuidados aos doentes e famílias que necessitam. Trata-se de integrar os nossos limites e mais-valias, disponibilizando-nos a aprender com aqueles que cuidamos e não receando a partilha de poder na aliança terapêutica que com eles estabelecemos (NETO, AITKEN, & PALDRON, 2004).

Ao partilhar estes momentos com os doentes e seus significativos, aprendi a valorizar o que é verdadeiramente essencial na vida – relações, afetos, pessoas – e a não esperar pelo meu próprio fim para viver cada dia e retirar da vida melhor que ela tem para oferecer. *“Desta forma, descobrimos que há uma diferença entre buscar a felicidade fundamentada em fatores materiais e buscar a felicidade baseada no nosso estado interior”* (DALAI LAMA cit. por NETO, AITKEN, & PALDRON, 2004, p. 84).

De uma forma geral acredito que dedicar-me aos cuidados paliativos foi um desafio que me proporcionou desenvolver o respeito pela condição humana, os conceitos pessoais relacionados com o significado da vida, capacitar-me da fragilidade dos meus próprio egos, planos e sonhos, reorientar o sentido das minhas escolhas e o sentido da minha própria vida.

6. Conclusão

O presente relatório teve o desígnio de comunicar estratégias utilizadas para a efetivação dos objetivos de estágio delineados, demonstrar espírito crítico reflexivo, desenvolver capacidade de síntese e concluir o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. Foi um longo e trabalhoso percurso que exigiu gestão do tempo, do *stress*, organização laboral e pessoal, pesquisa bibliográfica, organização e sistematização de conhecimentos, descrição, análise, reflexão, comunicação escrita, reuniões de orientação, debates, horas de estudo e trabalho individual e em equipa e a realização de atividades: estágio integrado na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM e vista de estudo ao Centro de San Camilo. No meu processo de aprendizagem constou não só a busca de informações teóricas (pela pesquisa bibliográfica) mas também a aplicação da teoria na prática (durante o estágio na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM). Assim, pude prestar cuidados ao doente paliativo e sua família tendo em conta as cinco dimensões humanas (corporal, intelectual, espiritual, emotiva e social) através da avaliação multimodal das suas necessidades e reposta às mesmas – afirmação que pode ser constatada pela abordagem crítico reflexiva patente no relatório que incorpora os temas: o doente e a adaptação ao processo de doença, apoio à família/cuidador principal, trabalho em equipa, perícias de comunicação, ética, apoio no luto, espiritualidade e autocuidado dos profissionais.

Acredito que este documento é uma ferramenta que me permitiu aumentar autonomia no processo de aprendizagem, consolidar conhecimentos teórico-práticos e desenvolver capacidade crítico-reflexiva, mediante a descrição, análise e sistematização da informação relativa às experiências que tive durante o estágio. Todos estes aspetos respeitaram os requisitos do Processo de Bolonha que preconiza a promoção da aprendizagem ao longo da vida e maior envolvimento dos estudantes (DGES - Direcção Geral do Ensino Superior, 2008) e possibilitaram o meu crescimento a nível pessoal e profissional, propiciando a concretização do meu objetivo geral –

desenvolver competências teórico-práticas no cuidado de enfermagem a doentes paliativos e seus significativos.

7. Bibliografia

ABIVEN, M. (2001). *Para uma Morte Mais Humana - Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Loures: LUSOCIÊNCIA - Edições Técnicas e Científicas, Lda.

ALFAIATE, T., CARVALHO, T., FERREIRA, M. R., MOURA, A. e., ROCHA, A., & SOUSA, G. (2002). Glioblastoma Multiforme... com apresentação multifocal. *Acta Médica Portuguesa* , pp. 321,324.

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (Março de 2006). *Recomendações para o desenvolvimento de programas de formação em enfermagem de cuidados paliativos*. Obtido em Fevereiro de 2012, de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaes-formaoemcp-apcp.pdf>

APARICIO, M. (2010). O Apoio á Família em Cuidados Paliativos. In I. G. NETO, *Cuidados Paliativos* (pp. 29,41). Lisboa: ALÊTHEIA EDITORES.

APÓSTOLO, J. L. (Março de 2009). O conforto nas teorias de enfermagem - análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência* , pp. 61,67.

AZEVEDO, P. (2006). Dispneia. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 177,187). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

BARBOSA, A. (2010). Espiritualidade. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 595,659). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa Centro de Bioética.

BARBOSA, A. (2006). Luto. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 379,395). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

BERMEJO, J. C. (2003). *Humanizar a Saúde - Cuidado, Relações e Valores*. Petrópolis, RJ - Brasil: EDITORA VOZES.

BERNARDO, A., ROSADO, J., & SALAZAR, H. (2006). Burnout e Auto- Cuidado. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 475,484). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

BONILLA, A. R. (1989). A Família do doente: Leitura psicológica. *Hospitalidade* , 208, pp. 22,48.

BRYAN, T., HAMI, F., QUIGLEY, C., & POTTER, J. (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine* , 17, 310,314.

CAPELAS, M. L. (2008). Dor total nos doentes com metastização óssea. *Cadernos de Saúde* , 1, pp. 9,24.

CASSEL, E. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford Univ Press.

CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD. (2011). *Memoria - Centro de Humanización de la Salud*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud.

CHOCHINOV, H. M. (2002). *Dignity-Conserving Care - A New Model for Palliative Care*. JAMA.

CHRISTAKI, N. A. (Julho de 2004). Social networks and collateral health effects. *British Medical Journal* .

COSTA, L. F. (2000). Unidades de Internamento. In S. V. DOSSIER, *Cuidados Paliativos* (pp. 75,78). Coimbra: FORMASAU - Formação e Saúde Lda.

CUSTÓDIO, M. P., GONÇALVES, M. d., & ROSADO, J. (2006). Anorexia/Caquexia. In A. BARBOSA, & NETO, I. Galriça, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 167,175). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

DAVIES, E., & HIGGINSON, I (2004). *Palliative Care: the solid facts*. Milan: World Health Organization.

DGES - Direcção Geral do Ensino Superior. (2008). *Processo de Bolonha*. Obtido em 24 de Setembro de 2012, de www.dges.mctes.pt/DGES/pt/Estudantes/Processo+de+Bolonha/

- DOYLE, D., HANKS GWC, CHERNEY, N., & CALMAN, K. (2004). *Oxford Textbook of Palliative -medicine*. London: Oxford University Press.
- FEYTOR, V. (Janeiro/ Fevereiro de 1991). Entre a vida e a morte, a razão da esperança. *Servir* , 39, pp. 14,15.
- GALVÃO, C., GONÇALVES, M. D., & GUARDA, H. (2006). Apoio à Família. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 453,461). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- GONÇALVES, F. (2002). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- HOTTOIS, G., & MISSA, J. (2003). *Nova Enciclopédia da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget.
- ICN - International Council of Nurses. (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - Versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- KOLCABA, K. (2001). Evolution of the Mid Range Theory of Comfort for Outcomes Research. *Nursing Outlook* , pp. 86,91.
- KOLCABA, K. Y. (14 de Abril de 1991). An analysis of the concept of comfort. *Jornal of Advancer Nursing* , pp. 1301,1310.
- KOZIER, B. (1993). *Enfermaria fundamental*. Nova York: Interamericana.
- LAMAU, M. L. (1995). *Manuel de soins palliatifs*. Paris: Privat.
- LEAL, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Rev Port Clin Geral* , pp. 40,43.
- LIMA, P. R., & SIMÕES, S. C. (Novembro de 2007). O Luto. *Nuesing* , pp. 45,48.
- LOFF, A. (2000). Que risco para o Enfermeiro que Pesta Cuidados ao Doente Terminal? In S. V. DOSSIER, *Cuidados Paliativos* (pp. 41,56). Coimbra: FORMASAU - Formação e Saúde Lda.
- MACMILLAN, K., HOPKINSON, J. J., & HYCHA, D. (2000). *Como Cuidar dos Nossos em Fim de Vida*. LISBOA: AMARA (Associação pela Dignidade na Vida e na Morte) e Escola Superiore de Enfermagem de Calouste Gulbenkian.

- MAGALHÃES, J. C. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- MARKUS, A. (1998). *Coping with loss: Helping patients and their families*. Londres: BMW.
- MCCOUGHLAN, M. (2004). A necessidade de Cuidados Paliativos. In L. BERTACHINI, & L. PESSINI, *Humanização e Cuidados Paliativos* (p. 167). São Paulo, Brasil: EDIÇÕES LOYOLA.
- MENDES, A. P. (2011). Diagnóstico espiritual e respetiva intervenção no doente e na prática. *Cadernos de Saúde*, pp. 53,62.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Obtido em Março de 2012, de Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/PNCP_REVISAO_19Maio_2010+NotaPrevia.pdf
- MOREIRA, I. M. (2001). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: FORMASAU, Formação e Saúde Lda. Edições Sinais Vitais.
- MOREIRA, I. M. (2001). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: FORMASAU - Formação de Saúde, Lda.
- NETO, I. G. (2006). Agonia. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 295,308). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- NETO, I. G. (2006). Modelos do Controlo Sintomático. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 53,60). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- NETO, I. G. (2010). O que são os Cuidados Paliativos. In I. G. NETO, *Cuidados Paliativos* (pp. 15,25). Lisboa: ALÊTHEIA EDITORES.
- NETO, I. G. (2006). Principios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17,52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- NETO, I. G. (Outubro/Dezembro de 2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Review Articles*, 15, pp. 277,283.

- NETO, I. G., AITKEN, H.-H., & PALDRON, T. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida : Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: EDITORA PERGAMINHO, LDA.
- NETO, I. G., QUERIDO, A., & SALAZAR, H. (2006). Comunicação. In A. Barbosa, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 357,378). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- NOVELLAS, A. (1966). Atención a la familia. In X. GÓMEZ-BATISTE, *Cuidados paliativos en oncologia* (pp. 300,312). Barcelona: Editorial JIMS.
- NUNES, L., AMARAL, M., & GONÇALVES, R. (2005). *Código deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Ordem dos Enfermeiros.
- OLIVEIRA, I. (2004). *Vivências de uma Mulher Mastectomizada*. Porto: ESENFIC.
- PALMA, M. J., & SALAZAR, H. (2006). Sono. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 257,276). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- PARKES, C. M. (1986). *Bereavement studies of grief in adult life*. Londres: Penguin Books.
- PARKES, C. M., & MARKUS, A. (1998). *Coping with loss: Helping patients and their families*. Londres: BMJ Books.
- PEREIRA, J. L. (2006). Gestão da Dor Oncológica. In A. BARBOSA, & I. G. NETO, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 61,113). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- PESSINI, L. (2004). A Filosofia dos Cuidados Paliativos : uma resposta diante da obstinação terapêutica. In L. P. BERTACHINI, *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 181,208). São Paulo: EDIÇÕES LOYOLA.
- POLAINO-LORENTE, A. (1996). La familia y la sociedad frente al enfermo terminal. El duelo en el ámbito oncológico.El sentido del sufrimento y la muerte. In M. GONZÁLBARÓN, *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer* (pp. 1201,1215). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

SAN CAMILO - Centro Asistencial. (2011). *Memoria*. Madrid: SAN CAMILO - Centro Asistencial.

SAPETA, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro - Doentes*. Loures: LUSOCIÊNCIA - Edições Técnicas e Científicas, Lda.

SEYMOUR, J. (2004). What's in a name? A concept analysis of key terms in palliative care nursing. In S. PAYNE, J. SEYMOUR, & C. INGLETON, *Palliative Care Nursing: Principles and evidence for practice* (pp. 55,74). Berkshire: Open University Press.

SEYMOUR, J., & INGLETON, C. (2004). Transitions into the terminal phase: Overview. In S. PAYNE, J. SEYMOUR, & C. INGLETON, *Palliative Care Nursing: Principles and evidence for practice* (pp. 189,217). Berkshire: Open University Press.

SILVA, M. J. (2004). Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas : Reflexões. In L. BERTACHINI, & L. PESSINI, *Humanização e Cuidados Paliativos* (p. 279). São Paulo, Brasil: EDIÇÕES LOYOLA.

SINGER, P. (Janeiro de 1999). Quality end of life care: patients' perspectives. *Journal of American Association* .

Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem. (2000). *Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos : "Cuidar" Ética e Práticas*. Loures: LUSOCIÊNCIA - Edições Técnicas e Científicas, Lda.

TWYXCROSS, R. (2001). Aspectos Psicológicos dos Cuidados. In R. TWYXCROSS, *Cuidados Paliativos* (pp. 37,74). Lisboa: CLIMEPSI.

TWYXCROSS, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: CLIMEPSI.

TWYXCROSS, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: CLIMEPSI.

VIEIRA, M. (2007). *Ser Enfermeiro - Da Compaixão à Proficiência*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

WALSH, F., & MCGOLDRICK, M. (1998). *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Art med.

ANEXOS

ANEXO I

Cronograma de *Gantt* das Atividades

Quadro N.º 1 – Cronograma de *Gantt* das atividades

Atividades	Início	Conclusão	Duração	2012							
				Fevereiro	Março	Abril	Mai	Junho	Julho	Agosto	Setembro
Estudo, Reflexão, elaboração de atividades, análise de casos clínicos, reuniões de orientação, debates informais	10/02/2012		150 Dias								
Estágio na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM	19/03/2012	19/05/2012	30 Dias								
Visita de Estudo ao Centro de San Camilo	04/06/2012	06/06/2012	3 Dias								
Elaboração do Relatório (estudo, a reflexão, revisão bibliográfica, redação, esclarecimento de dúvidas com colegas e orientadora, debates informais e reuniões)	10/02/2012		150 Dias								
Entrega do Relatório			1 Dia								

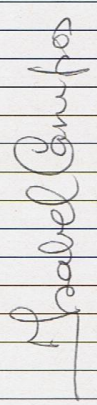
ANEXO II

Registo de Presenças



REGISTO DE PRESENÇAS

ALUNO Raia Eduarda Cardoso Reis Pedra ANO 2º CURSO Masterdo
 cuidados Relativos
 HOSPITAL Rede Hispano / Centro de Estudos Ramon y Cajal SERVIÇO Cuidados Relativos
 MÊS Março / Abril / Maio ANO LECTIVO 2011 / 2012

DATA	HORA	ASSINATURA	VISTO
21/03/2012	10h	Eduarda Pedra	
Total	10h		
29/03/2012	8h	Eduarda Pedra	
30/03/2012	12h	Eduarda Pedra	
Total	20h		
04/04/2012	10h	Eduarda Pedra	
Total	10h		
10/04/2012	8h	Eduarda Pedra	
11/04/2012	10h	Eduarda Pedra	
13/04/2012	9h	Eduarda Pedra	
Total	27h		
16/04/2012	8h	Eduarda Pedra	
17/04/2012	8h	Eduarda Pedra	
18/04/2012	8h	Eduarda Pedra	
21/04/2012	10h	Eduarda Pedra	
Total	34h		
23/04/2012	8h	Eduarda Pedra	
24/04/2012	8h	Eduarda Pedra	
27/04/2012	9h	Eduarda Pedra	
Total	25h		
29/04/2012	8h	Eduarda Pedra	
30/04/2012	8h	Eduarda Pedra	
01/05/2012	8h	Eduarda Pedra	
02/05/2012	8h	Eduarda Pedra	
05/05/2012	8h	Eduarda Pedra	
Total	40h		
07/05/2012	8h	Eduarda Pedra	
08/05/2012	8h	Eduarda Pedra	
09/05/2012	10h	Eduarda Pedra	
11/05/2012	10h	Eduarda Pedra	
Total	36h		
14/05/2012	8h	Eduarda Pedra	
15/05/2012	8h	Eduarda Pedra	
16/05/2012	10h	Eduarda Pedra	
18/05/2012	9h	Eduarda Pedra	
Total	35h		

ANEXO III

Certificado do Centro de
Humanização da Saúde, Madrid

El Director del

CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD

Certifica que D.(ña) MARIA EDUARDA CARDOSO PAIS PEDREDA

ha participado con aprovechamiento en el curso

**STAGE EN EL CENTRO SAN CAMILO
(15 horas lectivas)
Profesionales Centro San Camilo**

Impartido en Tres Cantos, durante los días 04, 05 y 06 de junio de 2012

Y para que así conste, firma en Tres Cantos (Madrid), a seis de junio de dos mil doce

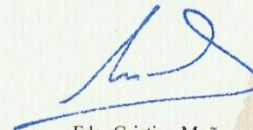
El director del Centro



Fdo. José Carlos Bermejo



La responsable del curso

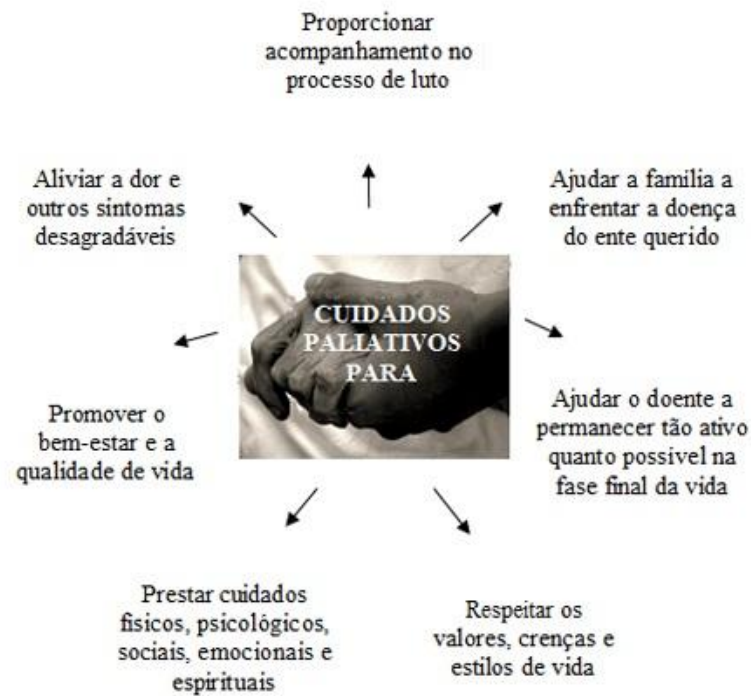


Fdo. Cristina Muñoz

El alumno

ANEXO IV

“Guia de Acolhimento ao Doente e
Família”



EQUIPA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Guia de Acolhimento ao Doente e Família



Contacto do Hospital: 911959351 (9h às 15h)

Contacto do (a) Enfermeiro (a): _____

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

São Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação (Associação Nacional de Cuidados Paliativos).

EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS

A equipa é constituída por elementos de Medicina, Enfermagem, Psicologia, Assistência Social, Nutrição, todos com formação específica e tem como áreas de trabalho:

- ✓ Suporte Intra-hospitalar;
- ✓ Consulta Externa Hospitalar;
- ✓ Apoio domiciliário.

Membros da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos:

- | | |
|---------------------------|---------------------------|
| ✓ Dra. Maria do Céu Rocha | ✓ Dra. Maria Manuel Claro |
| ✓ Dr. António Macedo | ✓ Dra. Ilda Gonçalves |
| ✓ Dr. Neto Rodrigues | ✓ Enf.º Bruno Fonseca |
| ✓ Enf.ª Eliana Frias | ✓ Enf.ª Elsa Rodrigues |
| ✓ Enf.ª Isabel Campos | ✓ Enf.º Miguel Pereira |



➔ É importante que partilhem as vossas preocupações e dúvidas com os membros da equipa, de forma a que em conjunto possamos oferecer cuidados de excelência.