

U. PORTO



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

***Os Enfermeiros dos Hospitais Centrais
perante o doente terminal***

Isabel Cristina Rodrigues Valente

Dissertação de Mestrado em Oncologia

2008

Isabel Cristina Rodrigues Valente

***Os Enfermeiros dos Hospitais Centrais
perante o doente terminal***

*Dissertação à candidatura de Grau de
Mestre em Oncologia submetida ao
Instituto de Ciências Biomédicas de
Abel Salazar da Universidade do
Porto*

*Orientador: Prof.^a Doutora Constança
Paul*

Categoria: Prof.^a Catedrática

*Afiliação: Instituto das Ciências
Biomédicas Abel Salazar da
Universidade do Porto*

2008

*“ Quando já não há nada a fazer,
Há tudo a fazer”*

Balfour Mount

AGRADECIMENTOS

Quer exprimir o reconhecimento a todos que de uma forma ou outra colaboraram para que a realização deste estudo fosse possível.

Agradece de uma forma muito especial:

Aos Enfermeiros que partilharam as suas vivências e expectativas, sem as quais esta pesquisa não seria possível.

À Mestre Dr^a. Eduarda Matos pela atenção e cuidado na análise e tratamento de dados.

À Professora Doutora Constança Paul que orientou este trabalho.

TABELA DE ABREVIATURAS

A.N.C.P. – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

C.P. – Cuidados Paliativos

I.P.O. – Instituto Português de Oncologia

P.N.C.P. – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

O.M.S. – Organização Mundial de Saúde

S.F.A.P. – Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos

W.H.O. – World Health Organization

ÍNDICE

	<i>Pág.</i>
Resumo.....	<i>ix</i>
Abstract.....	<i>xi</i>
Introdução.....	1
 PARTE I	 3
1. Cuidados Paliativos.....	5
1.1. Definição.....	6
1.2. Filosofia dos Cuidados Paliativos.....	7
1.3. Organização dos Cuidados Paliativos.....	11
1.4. As Políticas de Saúde.....	18
2. Cuidar do Doente em Fase Terminal.....	29
2.1. Direitos do doente em fase terminal.....	29
2.2. Controlo de sintomas.....	31
2.3. Controlo da dor.....	35
2.4. Relação de ajuda/comunicação.....	38
2.5. Hospitalização e a pessoa em fase terminal/família.....	43
3. Equipa de Enfermagem perante o doente terminal.....	47
3.1. Equipa de Enfermagem: factores e sinais de risco; pré-requisitos.....	47
3.2. Prevenir o esgotamento: recursos individuais e institucionais.....	50
 PARTE II	 59
1. Metodologia.....	61
2. Apresentação dos dados.....	69
3. Discussão de dados.....	109
4. Conclusão.....	113
5. Referências Bibliográficas.....	115
 ANEXOS	 127
Anexo 1 – Formação Pré-graduada	
Anexo 2 – Questionário: Os Enfermeiros e o doente Terminal. A Vivência em Hospital Central	
Anexo 3 – Carta de explicação do estudo e do consentimento	

RESUMO

Os doentes com doença oncológica em fase avançada recorrem cada vez mais aos hospitais onde foram inicialmente tratados quando os recursos no domicílio não são adequados ao seu tratamento. Os Hospitais entre nós, não estão preparados e vocacionados para esta assistência. Os hospitais e os seus profissionais estão orientados para tratar os doentes com a finalidade da cura. Os enfermeiros na sua actividade quotidiana junto dos doentes e da sua família têm vivências, percepções e atitudes extremadas pela falta de formação específica nesta área, escassez de tempo, inadequação do hospital moderno às necessidades de cuidados de suporte e conforto, à diversidade de formações culturais, religiosas e éticas. Confrontada no dia-a-dia com comportamentos diversos perante o doente terminal interroga-se várias vezes, sobre a realidade sentida pelos enfermeiros. Neste sentido para documentar esta realidade optou por realizar um estudo quantitativo baseado num questionário constituído por perguntas abertas e fechadas junto dos enfermeiros dos serviços de cirurgia do C.H.V.N. Gaia/Espinho, num total de 114 enfermeiros tendo 84 respostas.

Resultados

Dos 84 enfermeiros que responderam ao questionário 79% são do sexo feminino; 58% têm contacto com 90 ou mais doentes terminais por ano; a grande maioria responde não ter formação específica, 75% responde que o currículo não está adaptado e 64% que a instituição não proporciona formação; 61% referem ter alguma motivação e 17% são indiferentes ou nada motivados; o tratamento da dor, alívio de sintomas e qualidade dos cuidados são considerados razoáveis por cerca de metade dos inquiridos; 58% dos enfermeiros responderam que quase nunca conseguem dedicar o tempo adequado a cada doente e 48% consideram o apoio que dão aos familiares/amigos doente é razoável; 95,2% dos enfermeiros consideram que o apoio psicológico aos enfermeiros é fraco; 93% dos enfermeiros consideram que não existem instalações adequadas. Os problemas referenciados na questão em aberto são na maioria uma repetição das respostas às questões fechadas.

Estes resultados salientam a necessidade de revisão curricular com introdução de ensino orientado para esta área, formação específica pelos hospitais, revisão da carga horária proporcionando mais dedicação a estes doentes, revisão do planeamento das estruturas hospitalares adequando-as também a esta assistência, facilitação de apoio psicológico aos doentes, familiares e enfermeiros.

ABSTRACT

Patients suffering from end-stage oncologic illness go more and more to hospitals where they have been treated at first, when home resources are not sufficient in their treatment. Our hospitals are not prepared or qualified to this type of assistance. Hospitals and the professionals working there are orientated towards treating patients so as to cure them. In their daily activity with patients and their families, nurses have experiences, perceptions and attitudes limited by the lack of specific training in this area, the lack of time, the inadequacy of modern hospitals towards the necessities of supportive care and comfort, to the diversity of cultural, religious and ethic formation. Considering different behaviour towards terminal cases, day by day, one may question several times about the reality felt by nurses. Consequently, in order to document this reality, it was decided to make a quantitative study based on a questionnaire with a list of open and closed questions to be answered by nurses of surgical services working at the C.H.V.N. Gaia/Espinho, with a total number of 114 nurses, having 84 answers.

Results

Considering the 84 nurses answering the questionnaire, 79% are women; 58% have contact with 90 or more terminal patients per year; the great majority answers not having specific training; 75% answer the curriculum is not adapted and 64% say that the institution does not provide training; 61% refer having some motivation and 17% are indifferent or nothing motivated; the treatment of pain, the relief of symptoms and the quality of health care services are considered good enough by half of the inquired; 58% of nurses answer that they hardly have time to adequately treat each patient and 48% consider satisfactory the support given to patients' relatives/friends; 95,2% say the psychological support given to nurses is poor; 93% of nurses consider that there are not adapted facilities. The problems mentioned in the open question are mostly a repetition of the answers given to the closed questions.

These results emphasize the need of a curricular revision, with the introduction of orientated teaching in this area, specific training given by hospitals, a revision of the timetable in order to provide more dedication to these patients, a revision of the hospital facilities planning in order to adapt them to this type of assistance and the availability of psychological support to patients, relatives and nurses.

0 – INTRODUÇÃO

Desde os primórdios da humanidade existe a prática de cuidados orientada inicialmente para os cuidados de vida e o bem-estar das pessoas. Cuidar com compaixão e caridade as pessoas que adoeciam gravemente era o procedimento das enfermeiras respeitando o princípio de beneficência do doente. A atitude perante a doença era na maioria das vezes a de aguardar a sua evolução natural.

O notável desenvolvimento científico e tecnológico trouxe ao longo dos tempos novos meios de diagnóstico, terapêutica, suporte e reabilitação à Medicina e induziu a que se pensasse que seria possível dominar a natureza, o mundo, a doença e a morte. Nesta perspectiva a maioria dos profissionais de saúde foi educada na valorização da cura e a recorrer aos meios de prolongamento da vida, por vezes de forma obstinada, com desrespeito dos direitos do doente a um final de vida com qualidade e conforto. Os profissionais de saúde praticando a obstinação terapêutica confrontam-se inúmeras vezes com o insucesso dos tratamentos e da terapêutica o que cria neles sentimentos de frustração e os leva ao abandono e à desistência de cuidar o doente por considerarem que não há nada a fazer.

Perante situações de doença avançada para os quais a ciência e a técnica já não têm soluções há ainda muito a fazer para que o doente enfrente a etapa final da sua vida com dignidade, conforto, qualidade e seja respeitado como ser humano. Nesta fase surgem os Cuidados Paliativos com o potencial imaginado por Cicely Saunders institucionalizados e desenvolvidos nos mais diversos países respeitando as recomendações da WHO.

Entre nós há ainda uma grande carência de meios estruturais e formativos sentida pelos doentes, famílias e profissionais. A Unidade de C.P. do I.P.O., do Centro Regional do Norte, foi uma medida que veio despertar os políticos e a Sociedade para os benefícios que tal estrutura produz na assistência ao doente oncológico terminal e veio ainda proporcionar um local de ensino e formação aos profissionais que se dedicam a estes doentes em estruturas de Saúde não especializadas.

Sentiu a falha curricular na sua formação académica quando no dia-a-dia deparava com o enorme volume de doentes oncológicos nos serviços de cirurgia onde trabalhava, muitos deles com reinternamentos sucessivos pela evolução da sua doença para a qual os gestos terapêuticos curativos já não existiam. A angústia, a dor, o delírio, a sede, o vômito, a dispneia, as escaras, eram, entre outros, sintomas que a preocupavam no lidar com esses doentes. Decidiu então enfrentar essa realidade

estudando, aperfeiçoando-se, convivendo com profissionais vocacionados para esta área. Procurou seguir Polit & Hungler¹ que referem: *“que a meta final de qualquer profissão é melhorar a prática dos seus membros, de modo a que os serviços oferecidos aos seus clientes tenham a maior eficácia. Qualquer profissão que procura aumentar a sua imagem como tal, dedica-se à aquisição constante de um conjunto científico de conhecimentos fundamentais para a sua prática. Tal aquisição é importante para fomentar o compromisso e a responsabilidade face aos clientes da profissão...”*

Esta sua preocupação sentiu-a em grande parte nos enfermeiros com quem convive nos hospitais centrais pelo que sentiu uma vontade e curiosidade de aprofundar conhecimentos sobre o modo como os enfermeiros lidam com o doente em fase terminal nos hospitais centrais sendo esta a génese do trabalho: *“Os Enfermeiros dos hospitais centrais perante o doente terminal”* que se propôs realizar.

Com este trabalho pretende atingir os seguintes objectivos:

- Identificar a necessidade de suporte Psicológico;
- Averiguar a necessidade ou não de formação em Cuidados Paliativos
- Identificar a existência de motivação ou não dos enfermeiros
- Explorar os problemas dos enfermeiros perante o doente terminal.

Para a realização do trabalho, optou por um estudo quantitativo descritivo, com o apoio de bibliografia e o recurso a questionários aos enfermeiros do hospital onde trabalha.

Para a apresentação do trabalho optou por estruturá-lo em duas partes. A Parte I subordinada ao enquadramento teórico desenvolve-se por três capítulos: capítulo 1 - Cuidados Paliativos (definição, filosofia, organização e políticas de saúde); capítulo 2 - Cuidar do Doente em Fase Terminal (direitos, controlo de sintomas, controlo da dor, relação de ajuda/comunicação e hospitalização e a pessoa em fase terminal/família); capítulo 3- Equipa de Enfermagem perante o Doente Terminal (factores e sinais de risco, pré requisitos, prevenção do esgotamento). A Parte II subordinada a metodologia, apresentação e discussão de dados e conclusão.

Por fim apresenta as notas bibliográficas e os anexos.

PARTE I

1. CUIDADOS PALIATIVOS

No mundo contemporâneo assiste-se a um constante progresso da ciência e da tecnologia, que leva os profissionais de saúde a procurarem a cura como o fim ideal e a recorrer a todos os meios no intuito de prolongar a esperança de vida. Por outro lado os profissionais de saúde ao confrontarem-se com o insucesso dos tratamentos e terapêutica tendem a sentir uma sensação de frustração, que em alguns casos se traduz no abandono do doente, pensando que nada mais há a fazer.

Sendo o homem um ser biopsicossocial e espiritual não basta apenas tratar o órgão afectado é importante considerar o homem em todas as suas vertentes. Assim, mesmo quando a cura não é possível ainda há muito a fazer e por isso o “cuidar” ganha especial importância. A medicalização bem orientada possibilita a cura de muitas doenças mas por outro lado prolongando a vida, em outras situações, cria as conhecidas doenças crónicas para as quais o progresso técnico científico não permite o seu controle pelo que algumas caminham inevitavelmente para situações terminais.

O aparecimento deste tipo de doenças conduz a um novo conjunto de necessidades e cuidados que anteriormente não existiam. Assim sendo a evolução tecnológica deve caminhar, lado a lado com a humanização dos cuidados, para a estratégia da tomada de consciência das verdadeiras necessidades do doente.

Nesta perspectiva surgem os cuidados paliativos como resposta adequada para o doente que se encontra numa situação de doença progressiva e irreversível. Neste caso os tratamentos curativos são inúteis, contraproducentes e desnecessários, devendo dar lugar aos Cuidados Paliativos, de forma a dar vida aos dias e não dias à vida. Este tipo de cuidados mais específicos surgiu com Cicely Saunders na década de 60, do séc. passado, em Inglaterra. Não se devem confundir com os cuidados gerais que desde longa data eram prestados aos mais carenciados e aos moribundos, pois que apesar da grande importância que revestiam não são cuidados semelhantes aos cuidados paliativos. Estes últimos requerem conhecimento científico (dos tratamentos médicos e da abordagem da condição humana), muito treino, dedicação e energia sendo cuidados rigorosos e de qualidade para doentes em fim de vida.

Nos E.U.A, um pouco depois de Cicely Saunders, Elisabeth Kubler Ross tornou-se uma das mulheres pioneiras destes cuidados cuja filosofia nos nossos dias está

largamente difundida e aceite embora o acesso à sua prática ainda seja restrita em algumas partes do mundo e mesmo na Europa.

E, entre nós, de acordo com Neto²: *“...a integração dos cuidados específicos para o período final da vida no sistema de saúde a que todos temos direito é hoje uma questão ética, e de saúde pública. Esta mudança contribuirá para melhorar a qualidade de vida que reclamamos até ao final dos nossos dias e estabelece os cuidados paliativos como sinónimos da garantia de dignidade no final de vida e na morte de cada ser humano...”*

1.1 – Definição de Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos segundo a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (A.N.C.P.)³ são “ Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, 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.”

A definição da O.M.S, 2002,⁴ *“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, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”* foi adoptada pelo plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004, e, segundo Neto são de realçar os seguintes aspectos :

- “Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma obstinação desadequada;
- Os cuidados paliativos têm como objectivo 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 que não tenham esse objectivo em mente;
- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas

em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família;

- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que seja, quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas;
- Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade receptora é sempre doente e família e não devem considerar-se realidades desligadas;
- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.”

1.2 – Filosofia dos cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade, deste modo colocam a pessoa em primeiro lugar, acima de toda a ciência e tecnologia.

Os cuidados paliativos consideram o doente como um todo, e não atendem só à dor física mas também ao sofrimento psicológico e espiritual, ou seja, acompanham toda a Dor do doente, a⁵ “*Dor Total*”, Fig 1.

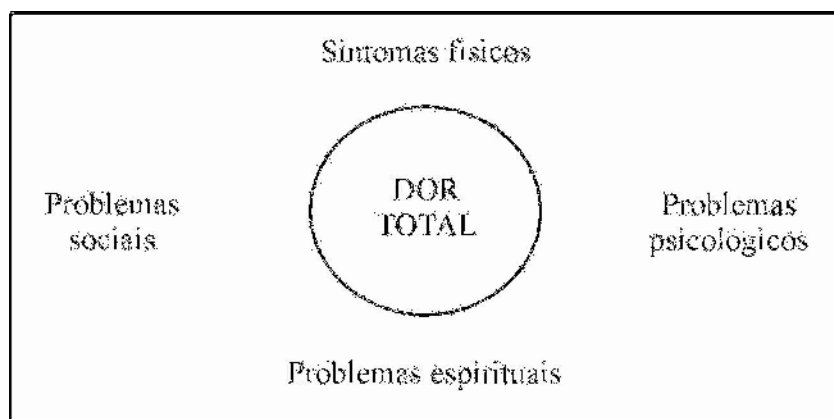


Figura 1 – Dor Total

Fonte: Gonçalves, Ferraz - *Controlo dos sintomas no cancro avançado*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2002. P.7

Estes cuidados privilegiam o acompanhamento adequado até à morte, com respeito sempre pela vontade do doente, proporcionando o máximo de bem-estar e conforto. Nos nossos dias, segundo Doyle⁵, defende-se que a introdução de C.P. se faça tão precocemente quanto possível no decurso da doença. Nestes cuidados haverá uma atitude mista de alívio de sintomas e de apoio psicológico e espiritual no sentido de se alcançar o máximo de conforto. Apoio a ser transmitido não só pelos profissionais de saúde mas também pelos familiares, sendo estes transmissores e receptores de cuidados.

A definição e os objectivos é avaliada diariamente em conjunto com a equipa de saúde e família, de modo a que sejam concretizáveis. Esta atitude ou filosofia permite, que o doente, nos poucos dias ou momentos que lhe restam, viva em pleno as suas capacidades e encare a morte de uma forma mais serena.

As alterações familiares decorrentes das mudanças socioculturais nas sociedades actuais (predominância de famílias mono nucleares; ambos os cônjuges a trabalharem fora de casa...), transferiram o local da morte do domicílio, com o seu envolvimento familiar permitindo humanizar a etapa final da vida, para o hospital.

Não sendo o objectivo dos cuidados paliativos a cura, pode surgir a ideia de abandono terapêutico uma vez que se não utilizam meios sofisticados o que não se verifica. Ao doente proporciona-se o controlo dos sintomas pela medicação e quando

necessário recorre-se à cirurgia ou a radioterapia para o seu conforto se este considerar que estas medidas contribuem para o seu bem-estar.

Assim, os cuidados paliativos têm como objectivo principal maximizar a qualidade de vida do doente, atendendo a todas as suas vertentes, bem como o apoio à sua família e cuidadores. Devem ser encarados como uma forma de prevenção do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Nesta filosofia a unidade receptora de cuidados é o doente e a família em articulação constante com os profissionais de saúde.

Apesar da evolução da doença oncológica ser muito mais rápida e com um declínio mais acentuado do que a doença degenerativa, como a demência, a existência de qualquer doença grave e debilitante pode justificar a necessidade de C.P.

Inicialmente estes cuidados foram prestados sobretudo a doentes com cancro, nos estádios terminais da doença. Hoje, com o desenvolvimento dos cuidados paliativos, e de acordo com Neto⁷:

“Por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaco, renal, hepática, respiratória), a Sida em estado terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística e tantas outras, passaram a figurar no vasto leque das patologias cujos doentes em muito beneficiarão se receberem cuidados paliativos de qualidade.”

É de realçar que estes Cuidados já são reconhecidos como um direito humano na Comunidade Europeia (CEE) onde existe legislação, embora se verifique uma desigualdade no acesso a estes cuidados entre os diferentes países e mesmo dentro de cada país.

Os Cuidados Paliativos baseiam-se em 4 grandes áreas de intervenção que devem estar sempre presentes e assumem igual importância, para se poder prestar C.P. de qualidade:

- O controlo dos sintomas;
- Comunicação adequada com o doente;
- O trabalho em equipa multidisciplinar;
- O apoio à família.

O controlo dos sintomas actualmente é possível, é eficaz e possibilita muitas das vezes que o doente encontre sentido e qualidade de vida no tempo que ainda tem de vida.

Para o controlo dos sintomas pode ser necessário recorrer a terapêuticas farmacológicas com o recurso a opióides, sedativos e antieméticos, bem como a medidas não farmacológicas, ou seja as chamadas terapêuticas complementares. Estas últimas só devem ser implementadas se forem praticadas por profissionais integrados na equipa e devidamente habilitados para tal. É dever dos cuidadores, promover o melhor em termos de alívio dos sintomas e ter presente que a prática dos cuidados paliativos vai mais além do controlo de sintomas.

A comunicação é outra área na qual muitas vezes os profissionais de saúde sentem grande dificuldade. A comunicação, numa Sociedade que tende ao silenciamento da morte, tem como objectivo criar um ambiente acolhedor e de escuta do doente e família de modo a possibilitar a partilha de sentimentos e emoções complexas, a fim de diminuir o sofrimento do doente e família.

Há estudos que revelam que o estabelecimento de uma boa comunicação, melhora o relacionamento doente, família, profissional de saúde, reduz incertezas e indica ao doente, família, profissional uma direcção. No entanto, para que esta se estabeleça é necessário tempo, privacidade, escuta activa, nunca mentir, etc. Sendo assim, para identificar, atender e avaliar as necessidades do doente e família, é importante a existência de uma comunicação eficaz, assumindo também um papel de ligação entre a equipa. Esta ideia está presente na frase de Serra⁸: *“cada um dos membros da equipa deve ser suficientemente assertivo para ser capaz de falar, pôr questões, ou ir até ao fim, negociando um plano de cuidados que beneficie o utente”*.

A diversidade de problemas que surgem na esfera do doente e família conduz indubitavelmente à necessidade de uma equipa multidisciplinar (enfermeiro, médico, psicólogo, assistente social, etc...), com um verdadeiro trabalho de equipa, que no entender de Morais⁹ será *“O trabalho realizado por diversos profissionais de categorias diferentes para cumprir um objectivo comum, não podendo cada trabalhador realizar por si só o trabalho confiado ao conjunto”*.

A equipa em cuidados paliativos tem um objectivo comum, trabalhar em uníssono, com avanços e recuos para a construção de cuidados personalizados ao doente e

família. A complexidade dos cuidados paliativos exige esta atenção. Para que seja possível é importante que cada profissional com a sua competência e com autonomia de saberes aplique os seus conhecimentos em função das necessidades do doente e família, nunca esquecendo que as pessoas são pessoas, e como tal será necessário uma aliança permanente entre a ciência e a compaixão.

Apoiar a família faz parte do trabalho dos profissionais de saúde nos Cuidados Paliativos e exige destes atenção, disponibilidade e apoio ao longo de todo o percurso. A família ou o convivente significativo do doente são essenciais para apoiar o doente. Na sua convivência e apoio ao doente sofrem também o impacto da doença pelo que a família de prestadora passa a ser também receptora de cuidados.

É importante estabelecer um bom relacionamento com a família de forma a possibilitar um caminho de abertura que permita conhecer a família, ajudá-la a utilizar os seus próprios recursos e a adaptar-se a situação real. Para que isto aconteça é necessário que o profissional aconselhe a família a pedir ajuda para se cuidar de si e poder ajudar a cuidar o seu ente querido. Deve-se ensinar e orientar a família a prestar cuidados ao seu ente querido, reduzir receios e esclarecer dúvidas. A família tem de estar envolvida nos cuidados ao doente para que se sinta útil e participe nas tomadas de decisão que podem favorecer a qualidade e continuidade de cuidados uma vez que melhor conhece o doente.

1.3 – Organização dos Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos podem ser prestados nas seguintes áreas: unidades integradas em hospitais, unidades de cuidados paliativos e no domicílio. Cada uma destas áreas proporciona vantagens e desvantagens, e a escolha de cada uma delas depende de vários factores: económicos, políticos, culturais, pessoais, familiares, etc...

Os Hospitais

Os hospitais estão mais vocacionados para a cura do que para cuidar, donde, quando a cura não é possível, não conseguem dar respostas às necessidades do doente, apesar de toda a sua tecnologia.

Se por um lado o doente se sente mais seguro por ter acesso directo aos profissionais e cuidados de saúde (radioterapia, quimioterapia, transfusões e outros

tratamentos...), o internamento do doente no hospital também evita uma sobrecarga emocional e física dos familiares e cuidadores o que justifica o número elevado de doentes em situação de grande dependência e com doença avançada que são abandonados nos serviços de urgência.

Por outro lado existem aspectos negativos tais como: o abandono e a obstinação terapêutica dos doentes com doença avançada, falta de apoio ao doente e à família, ausência dos familiares justificada pela estrutura física do hospital com enfermarias de várias camas que não permite a sua permanência de 24 horas por dia e dificulta o atendimento das preferências do doente tornando o ambiente estranho e por vezes hostil. Acresce que o rácio enfermeiro/doente por vezes não é o ideal o que constitui mais um aspecto limitativo e negativo na prestação de cuidados ao doente.

Estas condições levam muitas vezes o doente ao isolamento das pessoas, da sociedade e a uma morte solitária. Nos hospitais alguns profissionais, com pouca formação e sensibilidade para cuidados paliativos, evidenciam incapacidade de lidar com o doente com doença avançada. Por isto questiona-se se nos hospitais se prestam verdadeiros cuidados paliativos.

Unidades de Cuidados Paliativos

As unidades de C.P. estão estruturadas para prestar cuidados ao doente com doença avançada. Estão organizados em função do doente, sendo o seu objectivo principal proporcionar-lhe a melhor qualidade de vida possível. Têm uma estrutura física que permite criar um ambiente acolhedor, agradável e personalizado, podendo a família permanecer continuamente com o doente e ser objecto de cuidados. Têm uma equipa pluridisciplinar com formação específica em C.P. que procura dar resposta às reais necessidades do doente. Nestas unidades a família participa e colabora nos cuidados que são prestados ao doente.

Estas unidades dispõem de internamento, apoio domiciliário, centro de dia e acesso telefónico 24horas. O apoio domiciliário permite aos doentes que desejam permanecer em casa, usufruir dos cuidados continuados. O centro de dia trabalha a área de lazer, manutenção da actividade social, física e intelectual. A possibilidade de poder contactar telefonicamente sempre que necessário o serviço, fornece ao doente segurança e conforto.

No entanto, as unidades de cuidados paliativos podem ser considerados “*serviços da morte*” uma vez que a maior parte dos doentes internados, não têm cura, são quase sempre doentes já nas últimas semanas e dias de vida, impossibilitados por algum motivo de vir a morrer em casa.

Este aspecto negativo pode ser ultrapassado através de uma informação correcta e objectiva ao doente e família.

Domicilio

Cuidar o doente no domicílio não é fácil apesar de todos os apoios que possam existir. As famílias enfrentam dificuldades, principalmente quando surgem situações de urgência (dispneia, hemorragias, estado agónico, etc...) para as quais não conseguem dar resposta e não estão preparados. Nestes casos torna-se fundamental a acção da equipa multidisciplinar para auxiliar o doente no seu dia-a-dia a controlar os sintomas e a prevenir e controlar urgências, ensinar a família a cuidar do doente, ensino este que reveste um aspecto fundamental porque a família pode não estar preparada para enfrentar a nova realidade que poderá prolongar-se no tempo.

Dificuldades de ordem económica e social podem existir de início ou aparecer e agravar-se com o decurso da doença. Muitas vezes o familiar tem de deixar o emprego para cuidar do doente alterando as suas rotinas com implicações a vários níveis: perda de recursos financeiros, perda de estatuto e vida social, conflitos familiares etc... A exaustão nestes casos pode surgir na medida em que toda a vida é programada em função do doente.

Quando o familiar mantém o seu emprego as dificuldades são acrescidas, sendo necessário um apoio domiciliário mais constante, o que por vezes não é possível. A solidão por falta de apoio causa angústia e sensação de abandono. Perante esta realidade a família pode optar pelo internamento do doente como forma de alívio da sobrecarga de trabalho.

Um dos maiores benefícios desta prestação de cuidados é o doente poder permanecer no seu ambiente, junto dos seus familiares e amigos o maior tempo possível.

Assim, os cuidados domiciliários são um bom recurso desde que: o doente deseje permanecer em casa, haja receptividade da família, haja possibilidades económicas e sociais adequadas e rede de estruturas que prestem cuidados ao domicílio.

A escolha do local onde são prestados cuidados paliativos deverá ser da preferência do doente quando devidamente esclarecido. No entanto, e, de acordo com a nossa vivência o doente não tem noção e a maioria das vezes não é escutado. A falta de unidades especializadas, de recursos por parte dos familiares e da sociedade, e a deficiente articulação dos recursos existentes na comunidade são factos que justificam esta situação.

Os cuidados paliativos em Portugal com Unidades de Cuidados Paliativos são uma realidade há anos, tendo a primeira unidade para doentes oncológicos sido inaugurada em Maio de 1996, no IPO – Porto, a que se seguiram outras unidades.

Apesar de não existir um modelo único e ideal de prestação de cuidados paliativos, os cuidados paliativos são uma necessidade e como tal é fundamental a existência de serviços de referência com equipas dedicadas a apoio, domiciliário, internamento (unidade de C.P), e equipa de apoio em unidades hospitalares.

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (P.N.C.P) recomenda uma classificação dos recursos de C.P. (C.P. de nível I, II e III), em função do tipo de recursos humanos, da sua alocação e das actividades e horários de funcionamento. Esta classificação deve ser perspectivada em complementaridade da tipologia anteriormente aqui apresentada. (A.N.C.P 2006):

1- Entende-se por C.P. de nível I os cuidados prestados por uma equipa móvel, que possui uma estrutura física própria, sedeadas quer no centro de saúde quer em hospitais de agudos/crónicos, consoante prestam cuidados ao domicílio ou a doentes em internamento.

Estas equipas tem que ter formação em C.P e pelo menos um dos elementos, o orientador da equipa, formação diferenciada em C.P. possibilitando-lhe exercer uma actividade de consultoria e aconselhamento.

Habitualmente os objectivos deste nível de cuidados são uma melhoria no controle de sintomas, no apoio psico-espiritual do doente e família e numa redução do tempo de internamento, levando a uma redução de custos hospitalares, quando prestados a este nível.

Quando este nível de cuidados é prestado a doentes no domicílio torna-se indispensável um enfermeiro de referência e apoio telefónico.

2- Entende-se por C.P. de nível II os cuidados prestados em domicílio ou no próprio internamento, por equipas multidisciplinares (enfermeiro, médico, assistente social e espiritual), com formação diferenciada em C.P, que prestam directamente os cuidados paliativos e que garantem a disponibilidade e apoio durante 24 horas.

Na assistência ao domicilio o atendimento telefónico 24 horas é indispensável bem como um enfermeiro e médico de referência, para um acompanhamento mais pormenorizado da evolução da situação do doente e família e deste modo prevenirem e detectarem situações precoces de intercorrências. As equipas domiciliárias devem ser capazes de concretizar visitas urgentes e terem uma articulação eficaz com unidades de internamento, que permita um acesso fácil e rápido sempre que seja necessário o internamento.

3- Entende-se por C.P de Nível III aqueles que para além de obedecerem a todos os requisitos do Nível II possuem programas de Formação e Investigação estruturados e regulares. É a estes últimos que compete as situações de elevada complexidade que não seja possível nos outros níveis de atendimento.

Assim, a organização de serviços de C.P., segundo a A.N.C.P.¹⁰ deverá obedecer às seguintes orientações:

a) Modelo de prestação de cuidados

Um serviço dito de cuidados paliativos, seja ele de internamento, de suporte hospitalar ou domiciliário, deve possuir as seguintes características:

- 1) Presta cuidados globais (bio-psico-sociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinares;
- 2) **Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido(mínimo, Médico e Enfermeiro) deve possuir formação específica avançada ou especializada (com formação em sala e estágios práticos) reconhecida em cuidados paliativos;**
- 3) Os doentes e familiares são envolvidos no processo de tomada de decisões;
- 4) Existem planos para apoio no luto;

- 5) Tem registos sistemáticos de detecção e monitorização de problemas (ex: ESAS ou outras escalas de avaliação de sintomas);
- 6) Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários (clínicas de dor, oncologia, radioterapia, neurologia) e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, nomeadamente o voluntariado organizado;
- 7) Existem planos de avaliação de qualidade dos cuidados, bem como actividades de formação, treino de profissionais e actividades de investigação;
- 8) Existe possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção do *burnout*;

Considera-se como mínimo para o funcionamento de um serviço deste género a existência de uma EQUIPA BÁSICA – 1 médico, 2-3 enfermeiros e 1 assistente social. Posteriormente, a equipa deverá incorporar outros elementos como terapeutas de reabilitação, psicólogo, assistentes espirituais e voluntariado. **Para todos é necessário e imprescindível FORMAÇÃO ESPECÍFICA (para os não – líderes o mínimo será de nível básico) em cuidados paliativos.**

b) Estrutura física recomendável para o internamento

A prestação de cuidados paliativos, muito mais do que numa infra-estrutura, depende de uma atitude rigorosa, humanizada e profissional.

A formação e a qualidade técnica dos recursos humanos são, o factor crítico nos resultados que se obtêm, e não a infra-estrutura em que se desenvolve a prática assistencial. No entanto, existem condições físicas nos internamentos que maximizam essa mesma atitude. Não existindo modelos rígidos as seguintes recomendações são reconhecidas como referência:

- Os serviços de internamento devem ter desejavelmente entre 10-20 camas, com mais de 50% de quartos individuais, para evitar a massificação e despersonalização dos cuidados. Os quartos duplos ou triplos permitem algumas actividades sociais para doentes com menor apoio familiar.

- A cama deve ser articulada, preferencialmente eléctrica e dispor de colchão adequado. Deve existir equipamento para fornecimento de oxigénio e para a aspiração de secreções, caso esse procedimento venha a ser necessário (o que deve acontecer raramente).
- A iluminação deve ser natural e de boa qualidade, e garantir-se o menor ruído exterior possível.
- Deve ser estimulada a personalização do quarto, sendo útil existirem prateleiras, quadros de cortice e dispositivos para a colocação de quadros decorativos. O doente deve ser encorajado a levar alguns objectos pessoais para o internamento. Materiais como a madeira tornam o ambiente mais alegre e ligeiro e os adereços (colchas, cortinados, etc.) devem ser coloridos.
- Devem existir condições no quarto para a permanência de um acompanhante 24 h/dia.
- A casa de banho é, desejavelmente, mas não obrigatoriamente, individual, com zona de banhos adaptada.

Para além das instalações individuais, recomenda-se uma casa de banho adaptada para banho geral assistido, com banheira adequada. Algumas gruas para a mobilização de doentes com grandes défices de mobilidade e outras ajudas técnicas que facilitam bastante o trabalho dos profissionais e proporcionam mais conforto aos doentes.

Dos espaços comuns deve fazer parte uma copa/mini cozinha destinada aos familiares que frequentem a unidade, frigorífico e micro-ondas.

Deve existir pelo menos uma sala para atendimento específico dos familiares.

A equipa de trabalho deve dispor de uma sala de reuniões, e de uma área de descanso/convívio, se tal for possível.

O secretariado deverá funcionar numa zona específica.

No caso de existir hospital de dia – que poderá ser comum a outros serviços, para maior rentabilização – este deve dispor de uma área de terapia ocupacional e reabilitação, de uma área para atendimento clínico (consultório e sala de tratamentos e pensos) e área de convívio/sala de refeições e, por exemplo, cabeleireiro, sala de relaxamento e massagens.

A tecnologia requerida é a específica para cuidados de internamento deste tipo (provisão de oxigénio, administração de terapêutica subcutânea e disponibilidade de fármacos opióides e outros necessários para o controlo sintomático, materiais de penso, etc.) sem necessidade de recurso e equipamentos de elevada complexidade.

c) Organização do trabalho assistencial no internamento

A organização do trabalho passa por colocar o doente e a família no centro dos planos, respeitando a sua vontade e privacidade. Isso exige flexibilidade e a capacidade de adaptação imediata por parte dos profissionais.

O horário da higiene e das refeições deve tanto quanto possível estar adaptado à vontade do doente, e a família deve ser envolvida nos cuidados a prestar. Não devem existir restrições ao horário de visitas e os familiares podem acompanhar o seu doente sempre que o desejem.

A equipa deverá ser devidamente estruturada com identificação do coordenador e funções dos demais elementos. A actuação da equipa deverá respeitar protocolos de cuidados que abrangerão as seguintes áreas:

1. Admissão e critérios de prioridade
2. Acolhimento
3. Controlo de sintomas (os mais frequentes)
4. Prevenção de crises
5. Critérios de intervenção em situações urgentes
6. Agonia
7. Transferência
8. Cuidados domiciliários

1.4. As Políticas de Saúde

Qualquer pessoa tem o direito à ...

“segurança no caso de desemprego, doença,
incapacidade, viuvez envelhecimento ou
outras perdas de meios de subsistência

em circunstancias fora do seu controlo”.

Artigo 25, Declaração Universal dos Direitos do Homem, Nações Unidas, 2001.

No Reino Unido, em 1967, Miss Cecily Saunders fundou o primeiro Hospício moderno destinado a tratar doentes em fase terminal baseando-se em princípios científicos e numa abordagem multiprofissional. Esta iniciativa surge da necessidade de prestar cuidados aos doentes com cancro avançado com manifestações de dor e sintomas morbilizantes como uma adaptação do princípio e experiência dos monges Irlandeses que em meados do século 19 criaram hospícios para os deserdados e moribundos na óptica cristã da compaixão. A prestação de cuidados ao doente terminal não era bastante e assim estende-se à sua família o apoio para que esta possa acompanhar e ultrapassar com dignidade a fase de aproximação da morte e morte do familiar. É nesta perspectiva que se entende a Dr^a Thérèse Vanier, do Hospice Saint Christopher de Londres, ¹¹ ao afirmar ser necessário rodear o doente e a sua família de cuidados e conforto ou de tudo o que resta a fazer quando não há nada a fazer.

A prestação de cuidados a doentes terminais sob a forma de hospícios multiplica-se em Inglaterra, estende-se aos U.S.A, Canadá, Austrália e, no Canadá Balfour Morent passa a designar como cuidados Paliativos (do latim, palliare) os cuidados destinados a atenuar o sofrimento e a melhorar a qualidade de vida dos doentes terminais, designação que foi aceite internacionalmente.

Em 1985, Levy MH,¹² considerava que os cuidados Paliativos eram na prática sinónimos de hospícios. Esta posição foi entretanto abandonada porque os hospícios foram sendo criados e diferenciados nos diversos países com orientações diversas e a própria filosofia dos cuidados paliativos evoluiu por força da intervenção da Organização Mundial de Saúde, Sistemas de Saúde Nacionais, Organizações não Governamentais e Conselho da Europa.

O movimento de hospícios fundamenta-se no atendimento integral respeitando os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, centra-se no doente e seus objectivos, inclui a família como um elemento a tratar, promove a qualidade de vida como um objectivo fundamental bem como a autonomia em todos os seus aspectos¹³. Estende-se a todos os doentes com doenças incuráveis com evolução potencialmente mortal incluindo doentes com sida, doenças neurológicas (esclerose lateral amiotrófica) insuficiência cardíaca, respiratória ou renais terminais e os doentes idosos com polipatologias ou com processos demenciais muito evoluídos.

No Reino Unido, em 1995, o National Council numa orientação evolutiva dos cuidados paliativos define-os como os cuidados prestados aos doentes e sua família por uma equipa multidisciplinar sempre que a doença deixa de responder aos tratamentos

com índole curativo. Esta orientação respeitava o modelo de 1990 da OMS para o tratamento do cancro¹⁴. Esta orientação tornou-se inadequada por insinuar que o tratamento curativo era superior ao suporte paliativo e psicossocial, tender a compartimentar os cuidados oncológicos e paliativos e centrar-se no tratamento do cancro em vez das necessidades do doente e família.

Perante esta situação surge o modelo de Sheffield¹⁵ que respeitando o modelo de 1990 de OMS separa as terapêuticas dirigidas ao tumor, ao doente e à família, possibilitando cuidados paliativos ao longo da doença mesmo quando o doente se encontra em tratamento dirigido ao tumor, apoiando o doente e a família proporcionando cuidados de enfermagem, serviço social, reabilitação, ajuda financeira, etc. Este modelo de cuidados de apoio integrado aplica-se naturalmente aos doentes com sida, doenças neurológicas crónicas, respiratórias, cardíacas e outras que recaiam no seu âmbito.

O envelhecimento da população acarreta o aparecimento de doenças crónicas incapacitantes e potencialmente mortais que vêm a tornar-se num sério problema de saúde publica a escala Mundial, destacando-se as doenças oncológicas pelo seu peso individual e familiar bem como pelo peso social e nos cuidados de saúde. Segundo a Agência Internacional para a pesquisa do cancro morreram em todo o Mundo em 1996, mais de 7 milhões de pessoas com cancro ¹⁶.

Nos E.U.A. apesar da excelência dos seus serviços de luta contra o cancro 50% dos doentes com cancro morrem da sua doença, segundo Ahmedzai e Walsh¹⁷. Outros autores, Jemal A, et al,¹⁸ referem que 38,7% dos doentes diagnosticados com cancro morrem do cancro. São números que retratam a dimensão do problema e que preocupam os planificadores de cuidados de saúde a nível mundial (O.M.S.), regional (União Europeia) e nacional na medida em que enquanto o cancro progride e o seu tratamento se torna menos eficaz, apropriado ou desejado os cuidados paliativos adquirem um relevo primordial nos cuidados ao doente e à família¹⁹. Cuidados paliativos integrados na rede de cuidados de saúde nacionais e que deverão ter uma política respeitadora das recomendações universalistas das organizações supranacionais.

A O.M.S., em 2002, definiu os cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias face aos problemas associados a doença incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento pelo tratamento através da identificação precoce e avaliação correcta da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. A WHO entende que os cuidados paliativos:

- Proporcionam alívio da dor e de outros factores de desconforto
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal
- Não antecipam nem adiam a morte

- Integram os aspectos psicociais e espirituais do doente
- Oferecem apoio ao doente para o ajudar a viver tão activamente quanto possível até à morte.
- Utilizam uma abordagem por equipa para o levantamento das necessidades do doente e família, incluindo o aconselhamento no luto, se indicado.
- Oferecem apoio a família nuclear durante a doença do seu familiar e no seu luto
- Realçam a qualidade de vida
- Aplicam-se precocemente na evolução da doença, em simultâneo com outras terapêuticas que tendem a prolongar a vida, tais como a quimioterapia e radioterapia, e incluem as investigações necessárias a uma melhor compreensão e tratamentos das complicações clínicas de desconforto e dor ²⁰.

A European Federation of Older Persons (EURAG) propôs em 2004, ao Conselho da União Europeia, com a finalidade de obter uma Decisão do Conselho no sentido de tornar os Cuidados Paliativos, em particular para os idosos, um tema prioritário na Agenda Europeia de Saúde. Assim a EURAG²¹ propôs para decisão o seguinte texto:

“O Conselho da União Europeia,

- 1 -Tendo presente que todo o ser humano tem de morrer,
- 2- Sabendo que para algumas pessoas a última fase a vida é de grande sofrimento e que os idosos em particular são afectados,
- 3- Sabendo que os Cuidados Paliativos organizados podem trazer alívio através do excelente controlo de sintomas e cuidados psicossociais e oferta de assistência aos familiares,
- 4- Tendo em consideração as Recomendações do Comité dos Ministros do Conselho da Europa aos estados membros sobre “A Organização dos Cuidados Paliativos” (adoptada em 12 de Nov.2003),
- 5- Tendo em consideração o trabalho e as recomendações da WHO Europe Collaboration Projects “ Melhores Cuidados Paliativos para os Idosos” e “ Cuidados Paliativos e factos sólidos”,
- 6-Estando convencido que medidas efectivas em todos os campos relevantes políticos têm de ser suportados por levantamento das necessidades dos idosos com doenças terminais e o conhecimento de possíveis soluções,
- 7- Reconhecendo que o acesso a cuidados apropriados e eficientes tornar-se-á cada vez mais importante no futuro em particular para os idosos,
- 8- Reconhecendo que a colaboração dos voluntários é de particular importância nos cuidados dedicados aos doentes e familiares,

9- Reconhecendo que o envelhecimento da população e as implicações que acarreta para os Cuidados Paliativos são os maiores desafios para a Saúde Pública no século 21,

Solicita aos Estados Membros

- dedicarem maior atenção à importância da prevenção do sofrimento evitável dos doentes terminais e assegurarem que estes problemas sejam adequadamente considerados,

- ter em consideração a implementação das Recomendações do Comité de Ministros aos Estados Membros na organização dos Cuidados Paliativos do Conselho da Europa a nível Nacional.

Solicita à comissão

- pôr especial ênfase na colaboração activa em questões relacionados com Cuidados Paliativos,

- adoptar medidas para facilitar a troca de informação e aprendizagem mútua na rede de políticas nacionais em ordem a melhorar os cuidados paliativos,

- elaborar um relatório periódico sobre a situação dos Cuidados Paliativos para os idosos.

A EURAG faz ainda um conjunto de recomendações que visam uma melhoria significativa dos Cuidados Paliativos nos Estados Membros na E.U. a saber:

- criar e suportar um programa de visita para os políticos, administradores e gestores da área da saúde,

- criar um “programa Erasmus” para os trabalhadores na área dos C.P., para os profissionais e para os voluntários,

- criar um observatório Europeu para Cuidados Paliativos na Europa,

- promover medidas para educação e treino posterior,

- patrocinar os voluntários,

- promover a licença para a família poder prestar cuidados aos familiares nos hospícios,

- promover a pesquisa em C.P. para idosos,

- reconhecer os Cuidados Paliativos como um Direito Humano.

O Conselho da Europa faz a Recomendação 24 (2003) do Comité de Ministros para os Estados Membros sobre a organização dos Cuidados Paliativos (adoptada pelo Comité de Ministros em 12 Nov 2003, no 860 encontro dos Ministers' Deputies) :

O Comité de Ministros, ao abrigo do artigo 15,b do Estatuto do Conselho da Europa, recomenda que os Governos dos Estados Membros:

- 1- adoptem políticas, legislativas e outras medidas necessárias para uma política nacional coerente e compreensiva de Cuidados Paliativos.
- 2- adoptam para este fim, quando possível, as medidas presentes no apêndice desta recomendação, tendo em consideração os respectivos condicionantes nacionais.
- 3- promovam o cruzamento de informação Internacional entre organizações, instituições de investigação e outras agencias que estão activas no campo dos C.P.
- 4- Suportem uma activa difusão desta recomendação e memorando explicativo apropriado e acompanhado de tradução.

A WHO-Europa através da sua publicação- Palliative Care- The Solid Facts, editada por Elisabeth Davies e Irene Higginson, faz um conjunto de recomendações de que se destacam:

- 1- Os planejadores devem começar a planear agora de acordo com as necessidades do envelhecimento da população para os cuidados no fim da vida
- 2- Os sistemas de cuidados de saúde devem colocar uma ênfase muito grande nos cuidados das pessoas de todas as idades que vivem e morrem de um conjunto de doenças crónicas graves
- 3- Os planejadores devem investir em proporcionar serviços de C.P. fundamentados publicamente como uma parte nuclear de cuidados de saúde e não como um “add-on extra”.
- 4- Os planejadores devem adoptar etapas a nível da população para se assegurarem que as necessidades não previstas para os cuidados foram identificadas para todas as doenças comuns graves, incluindo cancro, doença cardíaca isquémica, doença cerebrovascular, doença respiratória crónica obstrutiva, doenças hepáticas e renais terminais, doenças infecciosas e demências.
- 6- As políticas devem identificar as pessoas que vivem com doenças crónicas graves (comunidades, hospícios e hospitais incluindo unidades de Cuidados Intensivos).

7- As políticas devem também reconhecer o trabalho das famílias e cuidadores e apoiá-los para ajudar o doente e aliviar o sentimento de perda que a doença traz. Isto pode incluir assistência idêntica a que é proporcionada aqueles com impossibilidade de maternidade e paternidade.

8- Os conceitos de C.P. devem ser desenvolvidos e usados para encontrar as necessidades das populações idosas bem como as dos jovens e crianças que sofrem de doenças limitadoras da vida.

9- Os serviços de C.P. devem ser disponibilizados através dos serviços de saúde.

10- Os serviços devem ser disponíveis na base das necessidades em termos de sintomas e problemas, e a sua eficácia em encontrar estas necessidades, em vez de baseados no diagnóstico.

11- A política de Saúde Pública deve reconhecer o direito das pessoas a cuidados paliativos de alta qualidade e tomar decisões a seu respeito qualquer que seja a natureza da doença de que sofrem. Estes direitos deverão ser consignados na legislação de saúde e assistência social.

12- Os planejadores deverão monitorizar os desejos das pessoas gravemente doentes em relação ao local de prestação dos cuidados e morte.

13 Os planejadores deverão monitorizar como procedimento habitual o local da morte como uma medida provisória do sucesso do sistema de cuidados paliativos proporcionados.

14- Os planejadores encorajarão os serviços de saúde a inquirir as pessoas sobre a sua preferência quanto ao local de cuidados e morte. O encontrar as preferências individuais poderá ser a última medida de sucesso.

15- Os planejadores necessitam promover o desenvolvimento de aptidões em C.P. na equipa que trabalha generalistamente, especificamente na dor e no controlo de sintomas e comunicação.

16- Os serviços de C.P. deverão ser coordenados através das diferentes ofertas dos cuidados domiciliários, hospitalares, hospícios com internamento, enfermarias e outras instituições.

17- Os planejadores necessitam investir na criação de um leque completo de serviços de C.P. efectivos, incluindo equipas especializadas para assegurar que os doentes e suas famílias tenham acesso aos serviços que necessitam.

18- Os planejadores necessitam assegurar que os sistemas nacionais estão em condições para monitorizar o acesso aos cuidados paliativos a todos os grupos da Sociedade.

19- As organizações dos cuidados de saúde necessitam investir nos sistemas locais para identificar os grupos vulneráveis, e para monitorizar e melhorar a qualidade dos serviços proporcionados a estas populações.

20- Os planejadores necessitam promover a divulgação da boa prática em atingir os grupos vulneráveis.

21- Os planejadores e os gestores deverão recompensar as organizações prestadoras de cuidados de saúde que realizam auditorias e esquemas de melhoria de qualidade nos C.P.

22- Os planejadores deverão encorajar a multiplicação de exemplos de boa prática e constantemente rever o sucesso destes métodos em C.P.

23- As organizações de saúde necessitam desenvolver e manter culturas que suportem os profissionais de saúde a trabalhar bem em equipa e a identificar áreas de C.P. que devem ser desenvolvidas ou melhoradas.

24- Demonstrações de abordagem inovadoras e avaliação do seu mérito em C.P. necessitam ser difundidas e encorajadas.

25- Os planejadores e os executores assegurarão que os C.P. são a parte nuclear do treino e educação profissional continua de médicos, enfermeiros, trabalhadores sociais, capelões e outros profissionais de saúde.

26- Especialistas em C.P. em número suficiente serão treinados e “apoiados” para fazer esta educação.

27- As organizações de Saúde necessitam investir para manter actualizados os profissionais de saúde em C.P., especialmente na dor e tratamento de sintomas, em desenvolver e manter as suas competências de avaliação e comunicação, e em usar todos os recursos disponíveis.

28- As organizações de Saúde necessitam de desenvolver culturas e práticas de trabalho que permitam o melhor uso das competências em C.P. dos profissionais de Saúde, incluindo passar tempo suficiente com os doentes e famílias.

29- As políticas de Saúde Pública devem incluir um programa de educação pública para melhorar o conhecimento dos fins dos C.P.

30- Isto poderá ir além dos tradicionais cursos de educação para adultos para atingir a população de uma larga série de comunidades, usando uma variedade de média.

31- Os planejadores necessitam desenvolver estratégias Nacionais para a pesquisa em C.P., e alargar o investimento nesta área interessando todas as doenças.

32- Os planejadores deverão investir em desenvolver um banco de dados nacionais para C.P.

33- Aqueles que investem em pesquisa deverão monitorizar a proporção dos fundos em qualquer área de doença dirigida para C.P., e investir na pesquisa para reparar desequilíbrios.

34- Aqueles que investem em pesquisa necessitam encorajar pesquisas inovadoras para ajudar as pessoas com doença crónica grave a viver bem e morrer bem.

A 2ª Cimeira Mundial de Associações Nacionais de C.P. reunida em Março de 2005 em Seul, Coreia, fez aprovar a 16/03/2005 a Declaração da Coreia por sua vez baseada na Declaração de Barcelona sobre cuidados Paliativos (9/12/1995) na qual se salienta que os Governos devem: incluir os C.P. nas suas políticas de Saúde, como recomenda a OMS; reconhecer o acesso aos C.P. como um direito Humano; incluir os C.P. nos seus programas nacionais de luta contra o cancro; integrar a formação e treino em C.P. nos currículos pré e pós graduados de medicina, enfermagem, investigação em Saúde e outras disciplinas relacionadas; providenciar treino, apoio e supervisão aos cuidadores não profissionais; disponibilizar os fármacos necessários ao controlo sintomático, tornando a morfina (e outros opióides) economicamente acessível, sobretudo para os mais desfavorecidos; esforçar-se por tornar os C.P. de qualidade acessíveis a todos os cidadãos, no serviço de saúde que queiram escolher, incluindo os cuidados em hospital de agudos, cuidados de longa duração (lares e internamentos de doentes crónicos) unidade de internamento de C.P. e no próprio domicílio. Mais declara que:

Todo o indivíduo tem o direito ao controlo da dor; os C.P. devem ser prestados de acordo com os princípios da equidade, independentemente da idade, raça, sexo e ou orientação sexual, etnia, credo, status social, nacionalidade e capacidade para pagar serviços; as famílias e outros cuidadores informais são elementos essenciais na prestação de C.P. efectivos; as organizações Nacionais de C.P. têm um papel fundamental na defesa e promoção de boas políticas de cuidados de saúde nos seus países; os governos e estas organizações devem trabalhar conjuntamente para um maior desenvolvimento de programas e serviços de C.P.²².

No nosso país a Resolução do Conselho de Ministros Nº 129/2001, que aprovou o Plano Oncológico Nacional 2001-2005, reflecte a preocupação do Governo na área dos Cuidados Paliativos definindo-os como um objectivo estratégico e planeando a sua distribuição geográfica pelo território nacional.

Em 2003, o Decreto-Lei Nº 281, de 8 de Novembro, criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados na perspectiva de possibilitar apoios aos doentes que

necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia, estando implícita a prestação de acções paliativas em sentido genérico. A prestação de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável não estava prevista nesta Rede.

Os Cuidados Paliativos no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 são considerados uma área prioritária de intervenção.

Naturalmente surge em 2004 o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, aprovado pelo Despacho Ministerial de 15/06/2004, que reconhece os Cuidados Paliativos como um elemento essencial dos cuidados de Saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de Saúde Publica, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação Social.

O Programa Fundamenta-se:

- a) “na carência nacional em matéria de Cuidados Paliativos.
- b) nos princípios e nos valores definidos pelos pioneiros dos Cuidados Paliativos, pela Organização Mundial de Saúde e pelo Conselho da Europa;
- c) na importância de oferecer uma gama completa de cuidados paliativos diferenciados em várias regiões do País e o mais perto possível da residência dos seus utilizadores;
- d) no carácter inicial do desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal;
- e) no facto da grande maioria dos doentes que necessitam de cuidados paliativos serem doentes com cancro, sida, insuficiência avançada de órgão ou doença neurológica degenerativa;
- f) na importância e na necessidade de concretizar os objectivos estratégicas em matéria de cuidados paliativos, definidos no plano Oncológico Nacional 2001-2005;
- g) na importância e na necessidade de concretizar as intervenções necessárias em matéria de gestão do sofrimento, consagradas no plano Nacional de Saúde 2004-2010;
- h) na vantagem e na necessidade de articulação dos Cuidados Paliativos com a rede de centros de Saúde e a Rede de Cuidados Continuados.”

O Programa define como destinatários os doentes que cumulativamente:

- “a) Não têm perspectiva de tratamento curativo;
- b) Têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- c) Têm intenso sofrimento;
- d) Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.”

O Programa preocupa-se com a formação dos profissionais a envolver na prestação dos cuidados atribuindo à Direcção Geral de Saúde a definição do seu conteúdo técnico após audição das Ordens Profissionais e Sociedades Científicas, e na área da Qualidade remete para o Instituto de Qualidade em Saúde a definição dos critérios de qualidade específicos na área dos cuidados paliativos que serão divulgados por Circular Normativa da Direcção Geral de Saúde.

2.- CUIDAR DO DOENTE EM FASE TERMINAL

2.1 – Direitos do doente em fase terminal

Os doentes em fase terminal têm direitos aos quais os profissionais de saúde não podem ficar alheios. Estes direitos encontram-se numa declaração, a *carta dos direitos do doente terminal*, que foi elaborada e aprovada em 1975.

No entanto, antes da elaboração desta carta, já existiam outros documentos que referenciavam alguns direitos como: a *declaração universal dos direitos do homem*, que reconhece a dignidade de todo o ser humano, a *declaração dos direitos do doente* que consagra alguns direitos como: escolher livremente o seu médico, aceitar ou recusar tratamento após ter recebido informação adequada, a receber ou prescindir de conforto espiritual ou moral e ainda o direito a morrer com dignidade.

Ainda a referir, a carta dos direitos das pessoas doentes, aprovada pela Organização Mundial de Saúde em 18 e Julho de 1996, na Eslovénia, que aborda o doente em fase terminal, referindo¹⁸: “... os doentes têm o direito a receber cuidados paliativos humanizados e a morrer com dignidade.”

Moreira²³ citando Pessine (1990) e Garcia Férez (1998) refere como direitos do doente em fase terminal:

“...ser tratado como pessoa humana até ao fim da sua vida...”

“...receber uma atenção personalizada...”

“... participar nas decisões que dizem respeito aos cuidados...”

“... usar os meios necessário para combater a Dor...”

“... receber resposta adequada às suas perguntas fornecendo toda a informação que ele possa assumir e integrar...”

“... manter a sua hierarquia de valores e não ser discriminado pelo facto de as suas decisões poderem ser distintas das dos profissionais que o atendem...”

“... manter e expressar a sua fé...”

“... ser tratado por profissionais competentes, capacitados para a comunicação e que possam ajudar a enfrentar a sua própria morte...”

“... receber o consolo da família e amigos que deseja que o acompanhem ao longo do processo de doença e no momento da morte...”

“... morrer em paz e com dignidade...”

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos no documento de Recomendações, Março de 2006²⁴, referencia que os cuidados paliativos respeitam os direitos do doente/família:

- A receberem cuidados
- À autonomia, identidade e dignidade
- Ao apoio personalizado
- Ao alívio do sofrimento
- A serem informados
- A recusarem tratamentos.

Como se pode observar estes direitos abrangem todas as dimensões do cuidar o doente em fase terminal e destacam algumas das necessidades consideradas no doente. Assim, estes direitos devem constituir uma orientação e os pontos-chave no cuidar de enfermagem. Neste contexto se realça o dever do enfermeiro respeitar e fazer respeitar estes direitos. A propósito, o artigo 87º-Do Respeito pelo Doente Terminal, do Código Deontológico dos Enfermeiros²⁵ prevê:

O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de:

- a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;
- b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.”

O respeito pelo doente terminal obriga a ter presente em cada momento os seus direitos e a respeitá-los .Respeito naturalmente observado com uma preocupação ética no trabalho diário do enfermeiro.

2.2 - Controlo de Sintomas

Cuidar o doente em fase terminal consiste essencialmente no seu acompanhamento, aliviar-lhe os sintomas e o sofrimento, possibilitar-lhe o máximo de bem-estar e conforto durante a vida que lhe resta viver.

O controlo de sintomas é uma das necessidades mais evocada nos estudos sobre Cuidados Paliativos (Jama, 13 jan. 1999; Singer e Jama 15 nov. 2000, Steinhauser)²⁶. É um dos aspectos que merece estudo, reflexão e actuação por parte dos profissionais de Saúde de forma a diminuir o sofrimento destes doentes.

A dor, depressão, anorexia, dispneia, fadiga, secura da boca, ansiedade, delírio, náuseas, são os sintomas mais frequentes. É necessário saber reconhecê-los, avaliá-los e tratá-los.

Consideram-se, segundo Twycross, Robert²⁷ como princípios gerais do controlo dos sintomas:

- **Avaliação**
- **Explicação**
- **Controlo**
- **Observação**
- Atenção aos pormenores

Avaliação

Interpretar e avaliar qual a (s) causa(s) do ou dos sintomas, o respectivo mecanismo fisiopatológico subjacente, o impacto do sintoma na vida do doente (O que é que deixou de fazer? Piora em que altura do dia? O que é que o faz piorar e melhorar? O que é que já tentou para o melhorar e não surtiu efeito?) de forma a clarificar e a diminuir o impacto no dia-a-dia do doente. Avaliação rigorosa e objectiva.

Explicação

Explicar as causas dos sintomas ao doente e família, de forma simples, possibilitando que o doente os compreenda e que não fique a pensar que os profissionais de saúde desconhecem o que ele tem e compreenda o que está por trás do tratamento.

Para além da explicação é importante que o médico envolva o doente no tratamento, fazendo com que este se sinta incluído nas decisões o que aumentará a sua auto-estima.

Controlo

Não esperar que o doente se queixe. Observar e questionar o doente de forma a administrar fármacos logo no início dos sintomas, evitando a dificuldade em controlar o sintoma quando se retarda o tratamento.

Recorrer a fármacos em S.O.S. para tratar possíveis sintomas que possam surgir, mal surjam.

Observação

Uma boa monitorização dos sintomas possibilita avaliar os resultados das terapêuticas instituídas e seguir constantemente as intervenções de modo a conseguir o alívio dos sintomas, de forma eficaz e o mais rápido possível.

A monitorização dos sintomas passa pela introdução de métodos de registo adequados (diários da dor ou de outros sintomas), instrumentos de medida standardizados, escalas de heteroavaliação (escalas de conforto), preenchidas pelo convivente significativo no caso do doente não colaborar. Nesta perspectiva tem-se utilizado com muita frequência a escala ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) em que o doente pontua os sintomas de 0-10 dando uma informação preciosa para a orientação das medidas terapêuticas (Fig2).

Nome do doente: _____

Data: ____/____/____

Por favor circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também pode perguntar a média durante as últimas 24 horas)

Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior possível

Sem

Cansaço 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior cansaço possível

Sem

Náusea 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior náusea possível

Sem

depressão 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior depressão possível

Sem

Ansiedade 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior ansiedade possível

Sem

Sonolência 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior sonolência possível

Muito bom

Apetite 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior apetite possível

Muito boa Sensação

de Bem esta 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior sensação de bem -

estar possível

Sem falta

De ar 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior falta de ar possível

..... 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fig 2 Escala ESAS.

Atenção aos pormenores

Atender aos pormenores passa por ter em conta todos os detalhes de forma a conseguir o controlo de sintomas ao máximo e minimizar os efeitos secundários das medidas terapêuticas.

A atenção aos pormenores é muito importante na avaliação, na explicação, na decisão do tratamento e na monitorização dos efeitos do tratamento. A atenção aos pormenores diminui a sensação de abandono do doente, bem como promove a sua dignidade e qualidade de vida.

Segundo Neto,²⁸ os princípios do controlo sintomático consistem em:

- Avaliar e monitorizar correctamente os sintomas;
- Utilizar estratégia mista (medidas não farmacológicas e farmacológicas);
- Adequar a via de administração;
- Antecipar as medidas terapêuticas – fomentar uma atitude preventiva;
- Estabelecer planos com o doente e família;
- Dar uma explicação sobre a situação;
- Reavaliar periodicamente;
- Dar atenção aos detalhes;
- Estar disponível.

Para o bom êxito deste procedimento, é importante que todos os profissionais de saúde da equipa dialoguem e decidam os objectivos terapêuticos, principalmente no que diz respeito aos sintomas que mais incomodam o doente. O Enfermeiro na sua actuação deverá ter presentes os seguintes princípios:

Oferta de cuidados totais: respeitando a pessoa como um ser bio-psico-socio-espiritual. Os cuidados devem ser personalizados de forma continuada.

O centro de cuidados deve ser sempre o binómio doente – família, sendo o cuidado significativo para o doente.

Promover a autonomia e dignidade do doente, de forma a que possa contribuir na elaboração dos objectivos terapêuticos.

Terapêutica activa: tendo presente que há sempre alguma coisa a fazer, mesmo quando a cura não é possível, há sempre a possibilidade de aliviar sintomas, etc.

Optimizar o ambiente: proporcionando um ambiente de conforto, de apoio e de abertura contribui de forma positiva para o alívio de sintomas

O enfermeiro por ser o profissional que mais tempo passa junto ao doente deve ter uma atenção especial na correcta monitorização dos sintomas, para assim se conseguir o máximo de bem-estar do doente sem correr o risco de avançar para medidas que possam ser desadequadas por excesso, objectivando tanto quanto possível essa avaliação (números de episódios, localização, etc.).

2.3 – Controlo da Dor

A dor é um sintoma quase sempre presente nos doentes que necessitam de C.P. e que traduz desnecessariamente grande sofrimento e má qualidade de vida. A dor em C.P., segundo o Sub-Comité de Taxonomia da Associação Internacional para o estudo da dor (IASP) ²⁹:

“É uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou descritiva em termos de tal lesão. A dor é subjectiva. Cada indivíduo aprende a aplicação de palavras através das experiências relacionadas com a agressão, cedo na vida. É sem dúvida uma sensação numa ou mais partes do corpo, mas é também desconfortável e por conseguinte uma experiência emocional”.

Quando a doença segue um percurso irreversível, e estão esgotadas as possibilidades médicas, o objectivo é proporcionar cuidados multidisciplinares, onde o controle dos sintomas assume particular importância, sendo a dor aquela que reflecte maior carga negativa a nível biológico e emocional para o doente.

Assim³⁰ *“reconhecer o direito ao controlo da dor é reconhecer a autonomia e dignidade humana, é elucidar doentes e família de que a dor pode ser aliviada de modo seguro e eficaz”.*

O controlo da dor torna-se num ponto fundamental na actividade de enfermagem em cuidados paliativos, pelo que é necessário conhecer as diferentes reacções à dor e os diferentes significados dos indivíduos, para que a intervenção do enfermeiro seja eficaz no seu tratamento ou alívio. Esclarecer com o doente o que a dor significa para ele é importante pois possibilitará uma melhor abordagem terapêutica.

O Enfermeiro no contacto com o doente deve fazer uma avaliação exaustiva e correcta da dor para poder responder de forma eficaz a essa dor. Isso requer a identificação da causa e intensidade da dor e seu impacto na vida do doente. Controlar a dor fazendo-a desaparecer ou tornando-a suportável é um procedimento elementar que assume uma importância fundamental.

*“O tratamento eficaz da dor é paradigmático e representa uma das maiores conquistas dos cuidados paliativos. Neste sintoma reflectem-se todos os comportamentos do ser humano – físicos, psicológicos, sociais e espirituais, pelo que o modelo de intervenção tem que ser múltiplo, abrangendo todas aquelas dimensões. Medidas farmacológicas, atenção às manifestações psicológicas, intervenção nos factores sociais comprometidos e observância das exigências espirituais, constituem o conjunto de abordagem a concretizar obrigatoriamente para se conseguir o máximo alívio da dor”.*³¹

Para a quantificação da dor pode-se recorrer à escala da dor (fig.3) que possibilita quantificá-la e que serve de indicador da resposta ao tratamento.

Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior possível

Fig 3- Escala da Dor.

Decidido o tratamento farmacológico da dor deve-se ter presente o princípios básicos que segundo Neto³² são:

- Evitar demora no tratamento
- Pela boca: A via oral é preferida quando possível
- Pelo relógio: a cobertura da dor oncológica deve ser mantida num horário regular, não apenas conforme for preciso
- Pela escada: aplicar a escada analgésica da Organização Mundial de Saúde
 - Para o indivíduo: elaborar o regime para abordar as necessidades específicas do indivíduo
 - Permitir doses extra de resgate para a dor irruptiva
 - Abordar outros problemas físicos, psicológicos, espirituais e sociais que o doente possa sentir.

Destes princípios básicos salienta-se a escala analgésica da O.M.S. (Fig 4) que escalona a introdução dos analgésicos de acordo com o grau da dor.

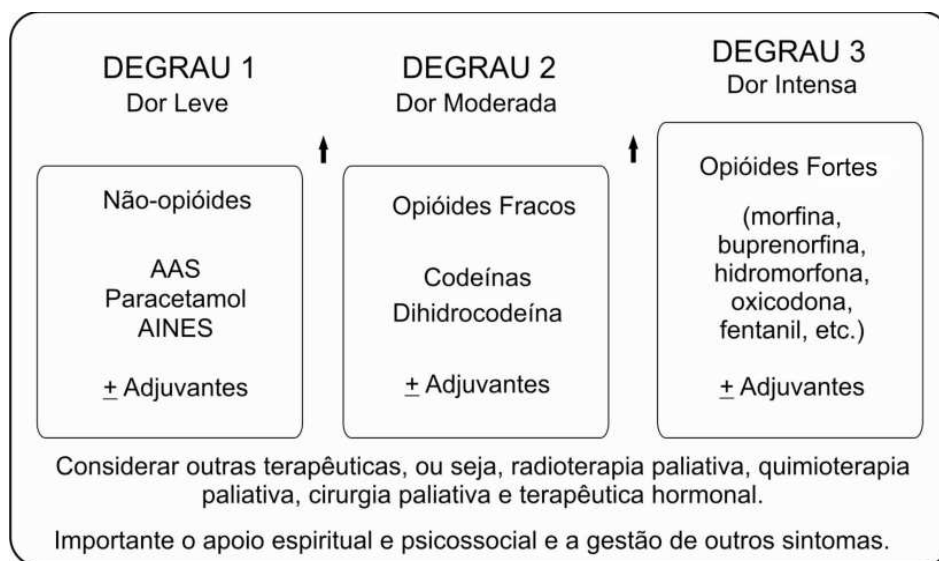


Figura 4 - Escala Analgésica da O.M.S.

Quando na escalada analgésica se recorre aos opioides haverá que observar os seguintes princípios enumerados por Neto³²:

- Começar por doses baixas e depois titular até ocorrer analgesia adequada ou que os efeitos secundários limitem as doses
- Antecipar e prevenir efeitos secundários comuns, especialmente náuseas e obstipação
- Abordar possíveis medos dos doentes: adição, segurança. Explicar a possível necessidade futura de um aumento de dose
- Quando possível, usar um tipo de opióide de cada vez (excepto quando um adesivo de fentanil é usado, nesse caso um opióide de curta acção alternativo ou fentanil é necessário)
- Quando um doente não tem experiência prévia com opioides ou a dor está fora de controlo, usar uma formulação de opióide de curta acção em vez de uma formulação de libertação prolongada. Usar formulações de libertação prolongada quando a dor está relativamente controlada
- Considerar os opioides apenas como uma parte da totalidade dum plano de gestão da dor
- Considerar a introdução de analgésicos adjuvantes em doentes seleccionados
- Vigiar regularmente a eficácia do tratamento e o estado de controlo da dor

Actualmente face aos medicamentos disponíveis, dispositivos e técnicas de aplicação, melhor compreensão e sua evolução e melhor acompanhamento do doente não é admissível que o doente viva os seus últimos dias com dor.

2.4- Relação de Ajuda: Comunicação

A relação de ajuda deve ser a base do exercício de enfermagem sem a qual não é possível prestar cuidados globais eficazes.

A relação de ajuda segundo Lazure,³³ *“é uma relação na qual o que ajuda fornece ao cliente certas condições de que ele necessita para satisfazer às suas necessidades básicas...”*.

Os objectivos da relação de ajuda têm por base os objectivos do doente que vivem esta relação. Nesta relação a pessoa deve sentir-se aceite, compreendida. O enfermeiro deverá criar uma relação que permita acolher o doente, escutá-lo com disponibilidade e apoiá-lo, permitindo assim que o doente se sinta seguro, relaxe e exprima os seus sentimentos, dúvidas, etc.

Na relação com o doente o enfermeiro deve ter respeito por si e pelo doente, ou seja, mostrar compreensão pelo outro; ser congruente consigo e com o doente, isto é ter capacidade de estabelecer empatia ou seja compreender o outro, colocar-se no lugar do outro, compreender bem o conteúdo da mensagem do outro, comunicando mesmo aquilo que depreendeu do doente para que este se sinta compreendido. Além destas capacidades, a capacidade de escuta activa, é outro componente da relação de ajuda; segundo Lazure,³⁴ *“é constatar, através do sistema auditivo estimulado, mas é também aceitar o facto de se deixar impregnar pelo conjunto das suas percepções externas e internas. Escutar é portanto um processo activo e voluntário”*.

Para se conseguir estabelecer uma relação de ajuda eficaz é importante haver uma comunicação eficiente ou como diz Lazure,³⁵ *“toda a comunicação é necessariamente uma relação de ajuda”*.

A comunicação em enfermagem assume especial importância, pois como diz Brunner e Suddarth *“mais de 70% do trabalho de enfermagem é dedicado a actividades relacionadas à comunicação”* o que justifica a necessidade de uma particular atenção a dispensar às relações comunicativas. O enfermeiro deverá desenvolver competências que lhe permitam actuar a este nível junto do doente e família de forma assertiva. O enfermeiro deve ter consciência que a comunicação deve ser o mais assertiva no relacionamento com o doente visando o seu apoio e recuperação.

A comunicação segundo Travelbee “... é um processo que pode permitir à enfermeira estabelecer uma relação de humano a humano e, portanto, cumprir com o propósito da enfermeira, isto é, ajudar os indivíduos e à família a evitar ou a fazer frente, à experiência de doença e sofrimento e, se necessário, ajudá-los a encontrar um significado na referida experiência”.

A comunicação terapêutica é aquela que permite a relação entre o binómio enfermeiro/doente possibilitando que o planeamento, implementação e avaliação dos cuidados de enfermagem sejam feitos com o doente. A comunicação terapêutica permite ainda que a enfermeira ganhe a confiança do doente e assim proporciona-lhe conhecer as necessidades e os recursos do doente.

A comunicação com o doente em fase terminal possui características próprias e como refere Garcia³⁶ : “ possui princípios muito específicos..., que a orientam afim de a tornar de facto, uma comunicação assertiva, terapêutica e que serão a base sobre a qual o enfermeiro deverá assentar todo o processo comunicativo.”

A comunicação é um pilar base do cuidar perante a realidade difícil do doente terminal assumindo um papel fundamental no seguimento e apoio ao doente proporcionando-lhe um meio para atingir uma melhor qualidade de vida.

No contacto com o doente terminal a comunicação pode ser verbal e não verbal.

A comunicação não verbal inclui as formas expressas que não envolvem a palavra falada como os gestos, a mímica, o olhar à posição do corpo, o toque, etc. O silêncio é também uma forma de comunicar e como tal nunca deve ser sinónimo de vazio. A comunicação não verbal exige muito treino, experiência e maturidade. O treino das aptidões mais significativas é crucial e deve ser tido na consideração na formação pré e pós graduada como um aspecto técnico de grande valia. Esta forma de comunicar é também uma arte pelo que é de esperar que nem todos tenham a mesma capacidade de a desenvolver. É preciso estar atento e valorizar os sinais tendo presente Potter³⁷ quando diz que “as acções muitas vezes falam mais alto que as palavras”.

A linguagem não verbal pode ser dividida em linguagem corporal e linguagem para verbal ou paralinguagem segundo Neto³⁸ (Fig5):

Linguagem Corporal	• Expressão facial • Contacto visual • Postura e movimentos corporais • Contacto físico e toque
Linguagem paraverbal ou Paralinguagem (utilização da voz e vocalização)	• Qualidade da voz • Segregados VOCAIS

Figura 5 - Principais áreas da linguagem não verbal

A expressão facial e o contacto visual são os aspectos mais fortes na comunicação não verbal. O contacto visual é importante para que o profissional de saúde não perca os sinais emitidos pelo doente e é para este gratificante quando o profissional o olha nos olhos dando-lhe a sensação que está a ser alvo de atenção e que o profissional está a ser sincero com ele. O contacto visual em demasia pode ser intimidatório o que retrai e incomoda o doente. Ao contrário o contacto fugaz, pouco atento ou ausência de contacto pode significar desinteresse e conduzir a sofrimento. É pois importante que haja uma conduta de meio termo que responda e satisfaça os anseios do doente.

No contacto com o doente uma ligeira inclinação para a frente demonstra preocupação e vontade de o querer ajudar bem como o acenar positivamente com a cabeça.

O tacto e audição são os últimos sentidos a perderem-se antes da morte pelo que quando já não há nada a dizer ou quando não se sabe o que dizer pode-se recorrer ao toque como um sinal de compreensão. O toque dá ideia de que se está com o doente. Um simples aperto de mão firme e rápido com a mão aberta transmite consideração pelo outro. É um toque puramente técnico, rápido para não se tornar ameaçador e em que é mantida uma distância adequada, ou seja um espaço inter-pessoal. Entende-se por esta uma distância de 40 centímetros a cerca de 1metro, a qual dá a sensação de proximidade, sem intimidar. Um simples aperto de mão firme e rápido com a mão aberta transmite consideração pelo outro. Quando o doente esboça um movimento de afastamento deve-se evitar o contacto físico.

A voz é uma forma de comunicação para verbal. O tom de voz audível e um ritmo pausado transmite segurança e interesse pelo outro. Segregados vocais como pausas e sons tipo hum... hum, mostram interesse e incentiva a que o outro continue a falar.

A comunicação verbal assenta na escuta que segundo Astudillo Mandinueta, 1995 (citado por Querido)³⁹ é um processo complexo e que absorve 45% do tempo que se atribui à comunicação. Com ela tenta-se aprender os sentimentos relacionados com o conteúdo da mensagem verbal e não verbal, a fim de compreender eficazmente o doente. Este processo complexo de escuta para ser eficaz obriga a respeitar os seguintes pontos:

1º Escutar-se a si próprio

- Fazer uma inspiração profunda
- Fazer um exercício de relaxamento

2º Preparar o ambiente físico

- Escolher um local com privacidade
- Dar atenção aos sons, luz, cheiros
- Escolher mobiliário confortável

3º Complemente e apresente

4º Sentar-se

- Ao lado do doente, em ângulo de 90º
- Respeitar a distância mínima de 1 metro
- Usar o toque se o doente permitir, e se estiver apto para o fazer

5º Adotar linguagem corporal positiva

- Braços abertos
- Tronco ligeiramente inclinado para o doente
- Falar com as mãos, acenar com a cabeça
- Olhar o doente sem o fixar nos olhos

6º Incentivar o doente a falar

- Usar paralinguagem/interjecções.

Exemplo: “hmmm”, “mhmm”, “sim”, “diga”

- Sorrir

7º Evitar

Ser interrompido

- Interromper o discurso do doente
- Interromper o silêncio

Para além dos pontos atrás enumerados é necessário utilizar técnicas de exploração, validação, repetição, devolução, pedir esclarecimento ao doente como regras básicas para uma adequada comunicação verbal.

Ao lidar com o doentes em fase terminal torna-se necessário comunicar más notícias. O diagnóstico e o prognóstico são frequentemente situações complicadas e que geram ansiedade para os profissionais de saúde quando têm de as comunicar ao doente e à família

O respeito pelo doente terminal, o dizer sempre a verdade e o transmitir esperança são regras básicas na comunicação com o doente. No entanto em relação a determinados temas, causadores de sofrimento, a iniciativa deve ser do doente, pois será o único conhecedor das suas necessidades e do momento em que estará preparado para abordar o assunto. É fundamental saber o que o doente sabe, o que quer saber e o que está preparado para saber. Segundo Mittac “... *o melhor guia é o próprio doente. Escute o que o doente pergunta e deixe-se guiar por ele...*”.

Buckman, fig.6, citado por Neto⁴⁰ define em 6 pontos um protocolo de actuação que sintetiza uma forma muito correcta de lidar com o doente em fase terminal.

1. Conseguir o ambiente correcto
2. Descobrir o que o já sabe
3. Descobrir o que o doente quer saber
4. Partilhar a informação
5. Responder às reacções do doente
6. No fim planear e acompanhar

Fig.6 - Protocolo de Buckman

Em conclusão a comunicação é um processo complexo de partilha de informações, emoções, atitudes e é tão importante nos Cuidados Paliativos como o realizar um diagnóstico ou instituir uma terapêutica.

Assim quando se comunica com eficácia consegue-se detectar facilmente os problemas, diminuir a ansiedade do doente e obter-se uma mais fácil adesão ao tratamento o que trás benefícios para o doente e para o profissional de saúde evitando ao prevenindo neste o burnout.

2.5. A Hospitalização e a Pessoa em Fase Terminal/Família

Com o passar do tempo e o agravamento dos sintomas da doença oncológica em fase terminal o doente passa a depender mais e cada vez mais de terceiros, família ou profissionais de saúde. É a altura de ser assumida a continuidade de cuidados no domicílio se o doente o desejar e a família estiver preparada emocional, económica e comportamentalmente para a derradeira etapa do seu familiar. Etapa em que a degradação física, o sofrimento mental e a dor vão destruindo o doente e minando a força física e anímica dos familiares no relacionamento diário com o doente tornando-o um fardo muito pesado.

Nestas circunstâncias surge a hospitalização como um porto de abrigo desejado e desejável para muitos dos doentes e seus curadores domiciliários. Será a forma do doente ver minorado o trabalho e o sofrimento dos familiares e estes verem que estão a ser prestados cuidados que possibilitem o conforto ao seu doente que não teria no

domicílio. A hospitalização nestas circunstâncias significa o adeus, a despedida sem regresso dos seus amigos e familiares, o quebrar das amarras à vida, o abandono do lugar onde sempre viveu. Esta decisão assumida pelo próprio ou pelos familiares, quando já não tem capacidade decisória, é a etapa que irá culminar com a Morte. Etapa caracterizada por grande sofrimento físico e conflito afectivo, emocional e comportamental para o doente, família e próprios profissionais de saúde vocacionalmente mais preparados para os cuidados curativos. Nesta etapa é muito importante o apoio da família devidamente preparada para a natural evolução da doença, no carinho, no conforto e estímulo ao doente. A família e os profissionais de saúde terão de estar conscientes da irreversibilidade da situação e preparados para enfrentarem as manifestações da dor, degradação física e mental que o doente vai ter.

É altura da prestação de cuidados ajustados ao doente assegurando-lhe o melhor conforto possível (tratamento da dor e dos outros sintomas, cuidados do corpo, alimentação e hidratação) e acompanha-lo até ao fim de vida.⁴¹

Quando a relação médico doente é intensa não é fácil decidir o momento em que os cuidados se devem orientar para um comportamento paliativo privilegiando o conforto. O mesmo acontece quando os sentimentos de fracasso, sofrimento e de culpabilidade podem conduzir à recusa da gravidade da situação do doente e a comportamentos inúteis de obstinação terapêutica.

O saber decidir o momento em que a qualidade de vida se torna mais importante que a sua duração é um desafio para os prestadores de cuidados que por sua vez procurarão adaptar os cuidados de forma progressiva à evolução da doença. Esta decisão deve ser o resultado de uma reflexão multidisciplinar envolvendo todos os prestadores de cuidados e a opinião do próprio doente desde que em condições cognitivas para o fazer. A família do doente deverá ser envolvida na decisão, informando-a, evitando-se sempre que possível que assuma o peso da decisão para evitar gerar culpabilidade inútil no luto consequente à morte.

A família pode esgotar-se pelo cuidado contínuo, prolongado, do seu familiar doente levando-a a irritabilidade, tensão, angústia, raiva e tristeza, emoções que caracterizam o estado de stress.⁴²

É bem difícil permanecer em contacto e proximidade constante com a dor, o sofrimento, o desespero, a incerteza e a morte de um ser querido. As experiências emocionais que gera o cuidar um familiar com dor e sofrimento variam de acordo com as próprias vivências e experiências anteriores dos familiares, assim como com os mecanismos de afrontamento que habitualmente empregam para lidar com situações de crises e tensão.⁴³

São frequentes nos familiares manifestações de ansiedade, depressão e ira ou raiva que recomendam o seu acompanhamento por psicólogo ou psiquiatra de acordo com a gravidade das manifestações. Por vezes os familiares não aceitam a sua própria vulnerabilidade o que vai exigir um trabalho acrescido da equipa de cuidados paliativos para ganhar a sua confiança e promover a sua reabilitação. Segundo Santiesteban ⁴⁴ uma boa relação da equipa de Cuidados Paliativos com os familiares do doente torna-se muito vantajosa porque:

- Facilita a comunicação entre a família e a equipa.
- Facilita partilhar informação, fixar objectivos realistas e elaborar um plano terapêutico mais real.
- Reduz o grau de dependência da família em relação à equipa mediante a distribuição de tarefas e cuidados
- Permite detectar em que aspecto a família necessita de ser formada para a prestação de cuidados.
- Evita as crises de claudicação familiar e facilita o esclarecimento e resolução de conflitos e dilemas éticos no seio da família, respeitantes a aspectos ligados à doença.
- Reconhece e dá valor ao trabalho da família, dando a cada membro uma determinada responsabilidade.
- Reduz o sentimento de solidão da família ao existir um contacto contínuo, reconhecendo as suas necessidades, dúvidas e sofrimento através de um seguimento contínuo.

O familiar tem de se cuidar para poder cuidar melhor e ao preparar-se para cuidar o seu familiar está a aumentar a sua própria protecção perante a incerteza, o temor e o sofrimento pelo desconhecido.

3 – A EQUIPA DE ENFERMAGEM PERANTE O DOENTE EM FASE TERMINAL

3.1 – Equipa de Enfermagem: Factores de Risco Sinais de Risco Pré Requisitos

Os C.P colocam aos profissionais de saúde perante muitas situações de stress.

Como é referido pela S.F.A.P.⁴⁵ *“A nossa actividade quotidiana junto dos doentes em fim de vida e da família é particularmente penosa”*.

Os enfermeiros que trabalham com este tipo de doente no seu dia-a-dia confrontam-se com a “não cura”, a morte, realidade que, como é do conhecimento de todos, a maioria não está preparada pois durante a sua formação base foram preparadas para a cura.

É necessário ter presente que as situações que abordam a morte são sempre questões complexas, evitadas e mesmo negadas pois a experiência da morte do outro é indirectamente para cada um o confronto com a inevitabilidade da própria morte. Ao mesmo tempo permanece distante da nossa vida como algo desconhecido, único, pessoal e intransmissível que ainda não sentimos nem vivemos. Acontece uma vez na vida e por este facto, o homem está constantemente a afastá-la, camuflá-la. É um acontecimento que pertence aos outros.

Estas atitudes para além de estarem presentes na sociedade em geral, assumem especial importância nos profissionais de saúde. Estes inseridos na sociedade sentem os mesmos medos, mitos e crenças.

Tendo presente que a morte é um acontecimento inevitável, em especial os enfermeiros, que trabalham nesta área, não podem de forma alguma distanciar-se desta situação, abandonando o doente na solidão, mas pelo contrário devem aprender a conviver com a proximidade dos que vão morrer e famílias, e de todos os factores de stress que incluem esta vivência.

Em C.P. as vivências emocionais, relacionais e a carga de trabalho são muito mais intensas. A carga emocional é constituída por momentos de tristeza, medo, vazio,

impotência e de tentativa de fuga. Em termos relacionais estar em C.P. implica saber fazer (competências teóricas e técnicas), saber ser e saber estar através da presença, escuta, toque, empatia e disponibilidade, etc. Por outro lado nos C.P, é necessário assistir o doente praticamente em todas as suas actividades de vida, pelo que para além do esforço psicológico é grande o esforço físico.

O ter de transmitir as más notícias, o ter de se adaptar ao insucesso da cura, o excesso de envolvimento, o isolamento, a falta de colaboração na equipa, o excesso de trabalho (o rácio de pessoal desadequado ao peso dos cuidados) são factores de stress que podem colocar o enfermeiro perante o risco de esgotamento. O risco existe, mas a sua frequência, intensidade e duração variam de profissional para profissional.

No dia-a-dia é importante que o profissional esteja consciente dos sinais de esgotamento para que possa precocemente evitá-lo e tratá-lo. São sinais de alarme:

- Depressão, desinteresse, frustração
- Dificuldade de atenção, de organização, falta de memória e de iniciativa
- Cansaço, insónia, cefaleias
- Irritação constante, isolamento, conflitos de equipa
- Cinismo, crítica destrutiva, etc.

A fim de diminuir o risco de esgotamento, há requisitos essenciais que devem fazer parte dos profissionais dos C.P., como:

- Motivação; conhecimentos dos objectivos dos C.P.
- Formação; voluntariedade
- Atitude de reflexão/ Pesquisa
- Auto – Estima (estar bem consigo)
- Imaginação: criatividade; humor; compaixão
- Flexibilidade, reconhecer erros e ser capaz de os corrigir.
- Gosto pelos desafios

De acordo com S.F.A.P. ⁴⁶ *“trata-se de uma dupla motivação: primeiro, a que conduz a ser enfermeiro (escolher uma profissão), depois aquela que leva a trabalhar em C.P. (escolher um empenhamento). A 1ª motivação está frequentemente ligada à história pessoal e familiar e esclarece-se no momento da entrada da escola de Enfermagem durante formações contínuas ou durante um trabalho de desenvolvimento pessoal. A segunda, está ligada à trajectória privada e profissional e elabora-se antes da entrada em C.P, durante tempos de reflexão ao longo da prática quotidiana e da prática*

profissional.” Para além desta dupla motivação os enfermeiros devem ser voluntários, ou seja, devem ser profissionais que desejam lidar com este tipo de cuidados. Pois é necessário que sintam vontade, para que exista uma dedicação que crie um impulso para um trabalho com satisfação e que funcione como um triunfo que ajude a desempenhar um bom trabalho.

Por outro lado, sem dúvida, os objectivos destes cuidados são bastantes aliciantes pois colocam o doente e família no centro dos cuidados e obrigam a que o gosto pelo trabalho em C.P. conduza a uma actualização de conhecimentos, aumente a motivação e impeça de ficar preso a motivações iniciais. É essencial a capacidade para aceitar erros e corrigi-los, o gosto por desafios, uma boa imaginação e bom humor.

Parar para pensar e para partilhar alegrias, sofrimentos e dúvidas, é um tempo indispensável para quem vive o seu dia-a-dia nestes cuidados, na medida em que serve para ultrapassar dificuldades, para arranjar forças e continuar em frente com gosto. Reflectir é pois essencial.

Trabalhar em C.P. é trabalhar numa equipa multidisciplinar que exige reflexão, dedicação e obediência às decisões de grupo. O saber da equipa multidisciplinar é uma mais-valia para o desempenho individual e contribuirá também para o bem-estar de quem se dedica a ajudar os outros.

Nos C.P. é essencial o gosto por desafios, uma boa imaginação e bom humor, uma vontade para actualização de conhecimentos, uma boa robustez física e preparação mental, saber escutar, manter relacionamento humano, não de envolver emocionalmente com as situações, reconhecer os erros e aperfeiçoar-se.

3.2- Prevenir o Esgotamento: Recursos Individuais e Institucionais

Como refere Abiven⁴⁷ *“o contacto permanente com crises, que se sucedem e se concentram num mesmo lugar tem repercussões nos prestadores de cuidados. Será possível trabalhar sem sofrer num lugar onde não se para de morrer? Sem viver as suas próprias crises?”*

Os profissionais de C.P. estão expostos diariamente a grandes situações de stress, relacionadas com a maneira como cada profissional vê a morte. O risco de esgotamento existe e embora a intensidade e a duração sejam diferentes em cada um há que procurar os meios para evitar ou diminuir o seu risco.

Os meios podem ser analisados na vertente Individual e na vertente de Recursos Institucionais.

A vertente Individual passa por adquirir aptidões individuais como: capacidade de auto – observação; capacidade para criar “tempos próprios”, maturação pessoal e profissional; acréscimo de motivação, formação e experiência.

Capacidade de auto-observação - capacidade para mencionar o seu estado de conforto e de desconforto; cansaço; satisfação; insatisfação, e necessidades de lazer. Capacidade para criar tempos livres, de distanciamento do trabalho, de diversão (hobbies, cinema, etc.), de repouso (sono, folgas adequadas), de realizar coisas agradáveis que aumentem a auto-estima. Capacidade para tirar tempo para desabafar as angústias e tristezas, e aprender como lidar com conflitos.

Maturação pessoal – capacidade para conhecer-se melhor a si, ou seja, à sua própria vida, o que implica ouvir os seus sentimentos, emoções, medos, necessidades e desejos e à capacidade de aceitar erros e corrigi-los.

Maturação profissional – atingida com o idealizar de projectos realistas, pedir apoio sempre que necessário, respeitar os outros, partilhar decisões, boa comunicação, etc.

Motivação - mantida ao longo do tempo a qual tem o seu ponto de partida sempre no estar ali por gosto pessoal, estar de bem consigo e com o outro.

A experiência do dia-a-dia, e a formação – conduz a encontrar uma distância ajustada em cada relação, encontrar sentido para o que se faz de forma a reforçar a auto estima.

Esta vertente individual fica reforçada com a referência a Abvien⁴⁸ *“É da responsabilidade do prestador de cuidados tomar conta dele próprio, desenvolver a sua*

capacidade de ser, ficar atento à sua qualidade de vida, saber remover forças” e à referência da S.F.A.P.⁴⁹ “parece-nos vital procurar e utilizar largamente todos os recursos à nossa disposição para um maior bem-estar global, pessoal e profissional, “cuidar de si” parece ser a condição sine qua none para cuidar” e cuidar eficazmente, sem se esgotar”.

Na vertente de Recursos Institucionais trabalhar em C.P. implica estar num serviço pertencente a uma instituição que deve desenvolver alguns esforços para apoiar devidamente os seus profissionais, o que é corroborado por Abiven:⁵⁰ *“...o serviço deve poder cuidar dele próprio, como de uma pessoa sem nome, ainda sem idade infinitivamente vulnerável em cada um dos elementos que trabalham. Avaliar o pulso do serviço, aliviar as suas dores, cuidar das suas depressões, alergias, tormentos, cansaço, apoiar as perturbações...”*

O apoio do Serviço aos profissionais deve incluir a formação, reuniões multidisciplinares, grupos de discussão, apoio psicológico, supervisão de enfermagem entre outros.

- Formação
- Reunião Multidisciplinar
- Grupos de discussão
- Apoio psicológico
- Supervisão de Enfermagem

A formação é o factor chave no sucesso das equipas de C.P.. Actualizar, aprofundar conhecimentos atitudes e comportamentos são objectivos essenciais da formação em serviço ou em acções formativas e especificas para satisfazer as necessidades que a evolução técnico científica impõe, formação dirigida a todos os profissionais que lidam com os doentes de C.P. e que deve ser preferencialmente obrigatória

O Programa Nacional Cuidados Paliativos (Direcção Geral de Saúde 2004) reconhece que a prática de C.P.⁵¹:

“...Com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um longo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são

chamados à parte deste tipo de cuidados deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva”.

A Associação Europeia de C.P.,⁵² definiu os seguintes níveis de formação e respectivos destinatários:

- **“ Nível A**

Básica pré-graduada - Futuros profissionais de enfermagem durante a sua formação profissional básica.

Básica pós – graduada – Profissionais de enfermagem que prestam cuidados em serviços gerais de saúde mas que se podem confrontar com situações que necessitem de uma abordagem paliativa.

- **Nível B**

Avançada (pós-graduada) – Profissionais de enfermagem que trabalham em serviços de cuidados paliativos ou em serviços gerais onde desempenham funções de referências em cuidados paliativos.

Profissionais de enfermagem que frequentemente se confrontam com situações de cuidados paliativos (ex: oncologia, cuidados comunitários, cuidados pediátricos ou geriátricos).

- **Nível C**

Especialista (pós-graduada) – Profissionais de enfermagem que são responsáveis por unidades de cuidados paliativos ou exerçam consultadoria, ou contribuam activamente para a forma e investigação em cuidados paliativos.

O nível A corresponde a Programas/Actividades de Formação com duração entre 18 e 45 horas (ver **anexo 1** para formação pré-graduada); o nível B, a actividades de Formação com duração entre 90 e 180 horas; e o nível C, especializado, será dado pela realização de Mestrado/Pós graduação com mais de 280h, associado a estágios de trabalho com a duração mínima de duas semanas em Unidades de reconhecida credibilidade.

Conteúdos Globais

Os conteúdos programáticos devem conter as seguintes dimensões:

- Doente e adaptação ao processo de doença grave
- Apoio à família/cuidador principal
- Trabalho em equipa
- Atitudes da sociedade face à morte e ao fim de vida
- Organização do sistema de cuidados de saúde
- Auto – cuidado dos profissionais
- Perícias de comunicação
- Ética aplicada
- Apoio no luto

Organização programática por níveis de formação

Em cada nível de formação deverão ser contemplados os conteúdos gerais e específicos descritos, em conformidade com o documento “*A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe*” da Associação Europeia de Cuidados Paliativos disponível em www.eapcnet ou www.ancp.pt.

Para melhorar a qualidade de formação em C.P, a direcção da A.N.C.P, apresentou um documento com um conjunto de recomendações mínimas para que um programa de formação possua, os requisitos mínimos para ser classificado como específico de C.P.

A A.N.C.P em 2006 nos documentos dos critérios de qualidade para as unidades de C.P, refere alguns critérios específicos de formação:

“Critério n.º 23 – Todos os membros da equipa deverão ter formação em cuidados paliativos.

Critério n.º 24 – Deverá existir um plano anual de formação contínua de todos os elementos da equipa.

Critério n.º 25 – Deverá estar estabelecido um plano de investigação, consoante o nível de diferenciação do recurso”.

Neste documento a A.N.C.P. refere ainda “todos os membros da equipa deverão ter formação de nível básico... numa primeira fase, o maior número de elementos possível, idealmente, 50% possua formação de nível intermédio/avançado...” e *que “os planos de formação continua devem... uma sessão de formação mensal inter-equipa”*.

Para além deste tipos de formação a participação em congressos e jornadas são de igual modo importantes, pois permitem a actualização de conhecimentos, troca de experiências, as quais vão a dar sentido, ao que parecia já não fazer sentido, bem como proporciona, a reflexão.

Reunião Multidisciplinar

É uma reunião onde a partir dos dados recolhidos por cada elemento, onde cada um detém uma parcela da realidade vivida pelo doente se elabora um plano de cuidados.

Em C.P. não há o detentor do saber cuja palavra e acção seja garantia de sucesso, há sim uma partilha de saberes.

Um dos grandes objectivos é o trabalho em equipa onde a intervenção de cada um é fundamental na análise dos diferentes pontos de vista, conducentes a intervenções aplicadas e respeitadas por todos.

Nestas reuniões devem ser valorizados os saberes individuais, de forma a incentivar toda a equipa a exprimir ideias, e acções para o doente, a mobilizar energias e competências e proporcionar o envolvimento relacional.

Os profissionais necessitam de estímulos para permanecer nos serviços. A A.N.C.P.⁵³ em 2006 nos critérios de qualidade para as unidades de C.P refere como n.º22: *“...deverão estar fortemente estabelecidas intervenções para a prevenção do burnout dos elementos da equipa.”*

Qualquer elemento deve-se sentir indispensável, responsável pelas suas acções e palavras e co-responsável com a equipa, pela realização dos objectivos traçados para o doente. É importante que cada um exponha o maior número de informações que possuir acerca do doente a fim de o plano ser o mais personalizado possível, a atender o doente no seu todo, isto é, como um ser bio-psico-cultural e espiritual.

A reunião multidisciplinar deve regular-se por alguns pressupostos éticos como referido pela S.F.A.P.⁵⁴:

- “Respeito pela função do outro
- Estar centrado no doente:”... manter o mais próximo possível do desejo do doente, de o reconhecer actos da sua vida até ao fim...
- Referência ao projecto de cuidados de enfermagem e ao projecto do serviço”... esta prática realiza-se se a enfermeira – chefe e o director de serviço se sentirem garantes no atingir deste objectivo.”

Para a realização da reunião deve marcar-se um local fixo, a periodicidade e agenda da reunião, devendo estar presentes todos os elementos da equipa. A A.N.C.P.,⁵⁵, entende que “...a *equipa interdisciplinar deverá regularmente reunir-se, com um intervalo máximo de 15 dias*” , (critério de qualidade nº19) referindo ainda que a prioridade ideal é ser semanal e que estas reuniões permitem: o levantamento das necessidades, o trocar objectivos terapêuticos, a elaboração do plano terapêutico, para além da avaliação de resultados. Por outro lado a avaliação das necessidades da equipa e a promoção de suporte da própria equipa.

A reunião é também um tempo de comunicação e convívio ainda que não seja a principal função, serve muitas vezes de alívio para a elevada intensidade emocional vivida por alguns profissionais durante os cuidados. Funciona como um suporte primordial para o bem dos profissionais, serviço e doentes.

Supervisão de Enfermagem

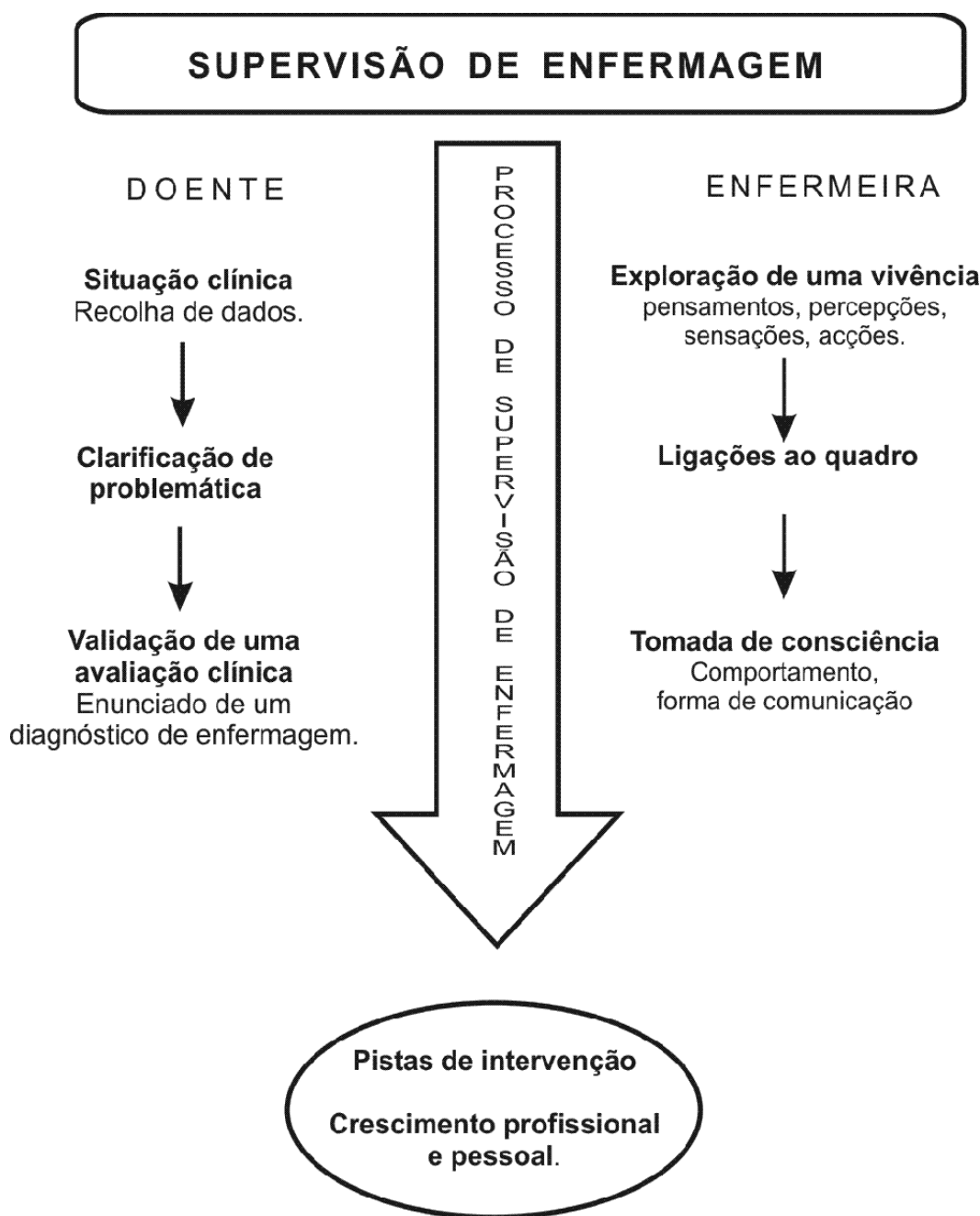
Segundo Poletti ⁵⁶ (citada pela S.F.A.P.) o processo de supervisão de enfermagem em C.P . é *“um percurso de aquisição de uma visão global de uma situação profissional”*.

Esta supervisão deve ser efectuada por uma pessoa com formação superior e que exerça funções de supervisão (enfermeira-chefe ou especialista) e deve ser dirigida a todos os outros enfermeiros.

A supervisão tem como objectivos ajudar:

1. Ajustar os conhecimentos teóricos às situações práticas
2. A crescer como pessoas e profissionais, isto é, a desenvolver competências nas diversas áreas do saber (saber fazer, saber estar e saber ser)
3. Aprender a resolver problemas da prática profissional
4. Fazer uma auto-avaliação

Um dos processos de realizar a supervisão passa pela apresentação de um caso clínico e reflexão sobre a vivência deste caso pela enfermeira segundo o esquema, fig.7

Fig.7- Esquema de Supervisão de Enfermagem.⁵⁶

Esta supervisão é uma mais valia, pois permite-nos analisar as nossas atitudes, assim como partilhar emoções e dificuldades, e prepara-nos para diversas situações.

Grupo de Discussão

O grupo de discussão em C.P. surge da necessidade da chefia/director de serviço ou instituição darem solução aos problemas sentidos pela equipa. Para a sua efectivação devem ser realizadas reuniões onde o grupo revela e discute as suas dificuldades e problemas. Nestas reuniões saber escutar, observar e mostrar compreensão é muito importante para a percepção das dificuldades e diminuição do sofrimento, dos profissionais bem como para evitar o seu isolamento permitindo o bem-estar no trabalho. Posição defendida por Pessini ⁵⁸ *“...em equipas em que os membros se percebem ouvidos e considerados, estabelecem-se melhores vínculos com a instituição e geralmente há melhora da produtividade.”*

As reuniões de grupo de discussão devem ser um tempo de descarga de emoções, reflexão e partilha, enfrentando as dificuldades com realismo e abordagem dos problemas pela positiva conduzindo inevitavelmente a uma melhoria da qualidade de vida no serviço.

Outros Recursos:

As associações profissionais de cuidados paliativos como: a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (A.N.C.P), Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (S.F.A.P), a (E.A.P.C.) European Association for Palliative Care, são valiosas na medida em que servem para esclarecer duvidas, fornecer conhecimentos actualizados e aconselhar em caso de duvida quando for necessário.

As revistas profissionais afins revelam-se de igual modo importantes ao expor as vivências e experiências pessoais difundindo informações científicas, sociais, culturais gerais e de política de saúde e social.

O Serviço de Medicina do Trabalho existente em todas as instituições de saúde possibilita dialogar com o médico sobre o desgaste físico e emocional que o lidar com o doente terminal provoca.

Os Sindicatos como associações de classe dão apoio na resolução de problemas e conflitos laborais quando presentes.

PARTE II

1. METODOLOGIA

Para definir a metodologia seguida neste estudo tendo presente POLIT e HUNGLER que entendem⁵⁹: *“...comunicar aos leitores, com exactidão, aquilo que o pesquisador fez par resolver o problema da pesquisa, ou para responder às indagações da mesma.”*, houve necessidade de perceber a forma mais correcta de estudar a problemática dos enfermeiros dos hospitais centrais perante o doente terminal e se esta vai de encontro ao objectivo deste estudo.

Atenta aos objectivos define os passos a seguir no desenvolvimento do estudo:

- Desenho de estudo.
- População e amostra
- Colheita de dados.
- Tratamento de dados.

1.1 – Desenho do Estudo

Pretende com este estudo fazer uma descrição da experiência vivida pelos enfermeiros que lidam com doentes em fase terminal. Interessa conhecer as realidades do ponto de vista das pessoas que a vivem, descrevê-la nas palavras dos participantes da investigação e comunicá-la tal como eles o sentem.

Nesta perspectiva optou por uma metodologia de cariz quantitativo, que segundo Polit & Hungler (1995) tende a enfatizar o raciocínio dedutivo, as regras da lógica e os atributos mensuráveis da experiência humana, com recurso a um instrumento de colheita de dados ajustado à natureza do fenómeno que se pretende estudar.

É um estudo descritivo do tipo inquérito, uma vez que visa⁶⁰ *«obter mais informações, quer seja sobre as características de uma população, quer seja sobre os fenómenos em que existam poucos trabalhos de investigação»*. Fortin refere⁶¹: *«o inquérito designa toda a actividade de investigação no decurso do qual são colhidos dados junto de uma população ou porções desta com o objectivo de examinar atitudes, opiniões, crenças ou comportamentos...»*. É ainda descritivo correlacional, pois como Fortin diz⁶²: *«o investigador tenta explorar e determinar a existência de relações entre variáveis, com vista a descrever essas relações. É frequente na presença de várias variáveis não se saber as que estão mutuamente ligadas. O principal objectivo é a descoberta de factores ligados a um fenómeno»*.

Com este estudo pensa conseguir atingir os objectivos:

- Identificar a necessidade de suporte Psicológico dos Enfermeiros
- Identificar a necessidade ou não de formação em C.P.
- Identificar a existência de motivação ou não dos enfermeiros
- Explorar os problemas dos enfermeiros perante o doente terminal.

1.2 – População/ amostra

POLIT e HUNGLER definem população como⁶³: “...*toda a agregação de casos que atendem a um conjunto eleito de critérios.*” No entanto, é importante distinguir dois tipos de população. A população alvo e a população de acesso. Para FORTIN população alvo é⁶⁴: “ *toda a população em que está interessado o pesquisador*”, em contrapartida a população de acesso⁶⁵ “ *refere-se àqueles casos que estão de acordo com os critérios de elegibilidade e que são acessíveis ao pesquisador, como um grupo de indivíduos para o estudo*”.

Para estudar o tema seleccionado, recorreu aos enfermeiros que cuidam o doente terminal no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, hospital onde exerce a sua actividade e que oferece serviços de internamento com diferentes características de conforto e funcionais de acordo com obras de modernização que tem sido efectuadas ao longo dos anos. Assim, na sua estrutura os serviços incluídos no inquérito têm as seguintes características:

Serviço de Cirurgia Geral Homens - 39 camas

- 3 enfermarias -10 camas
- 1 enfermaria – 8 camas
- 1 quarto – 1 cama
- 3 casas de banho

Serviço de Cirurgia Geral Mulheres – 39 camas

- 3 enfermarias – 10 camas
- 1 enfermaria – 8 camas
- 1 quarto – 1cama
- 3 casas de banho

Serviço de Especialidades Cirúrgicas – 26 camas

- 3 enfermarias – 8 camas
- 1 quarto -2 camas
- 2 casas de banho

Serviço de Cirurgia Cardíaca – 21 camas

- 3 enfermarias - 4 camas
- 4 quartos – 2 camas
- 1 quarto – 1 cama
- 2 casas de banho

Unidade de Cardiologia – 10 camas

- 1 enfermaria – 4 camas
- 2 enfermarias – 3 camas

Cirurgia Vascular – 18 camas

- 2 enfermarias 8 camas
- 2 quartos – 1 cama
- 2 casas de banho

O mobiliário nas enfermarias está reduzido a uma mesa-de-cabeceira. Não existem cortinados separadores de camas nos serviços de Cirurgia Geral.

Os serviços não dispõem de área própria para atendimento dos familiares e não estão preparados para permitirem a sua permanência para além do período regulamentar de visitas.

Os serviços não dispõem de pessoal com formação específica em C.P.

A organização do trabalho é baseada em tarefas standardizadas não sendo possível o tratamento personalizado e envolvente que estes doentes necessitam, tão pouco há a possibilidade de disponibilizar mais tempo ao doente dado que o rácio de enfermeiros não previu ou prevê esta actividade.

Os serviços recebem normalmente doentes para tratamento cirúrgico programado, complicações tardias de cirurgia, situações cirúrgicas agudas e alguns doentes oncológicos em fase terminal.

Considera a população alvo todos os enfermeiros que lidam com o doente em fase terminal, e a população de acesso todos os enfermeiros dos serviços de especialidades cirúrgicas e cirurgia acima caracterizadas.

Desta população ampla houve necessidade de criar uma amostra que pudesse representá-la apoiada em GIL⁶⁶ que considera a amostra como: “... *um subconjunto do universo ou população, por meio da qual se estabelece ou se estimam as características desse universo ou população*” e em MOREIRA⁶⁷ que opina que “*constrói-se uma amostra tendo em vista saber algo sobre um grupo de maior dimensão de que aquele que faz parte, grupo esse designado de população, que não pode ser investigado na totalidade, por falta de tempo, recursos, entre*

outros.”Também para FORTIN a amostra⁶⁸ “é de qualquer forma, uma réplica em miniatura da população alvo”.

A amostra constou dos enfermeiros a trabalharem nos serviços cirúrgicos.

Os resultados não podem ser generalizados mas podem fornecer informações a serem utilizadas com as devidas cautelas.

1.3 – Colheita de Dados

A recolha de dados segundo QUIVY: ⁶⁹ “Esta operação consiste em recolher ou reunir concretamente as informações determinadas junto das pessoas ou das unidades de observação incluídas na amostra”envolve vários procedimentos.

1.3.1 – Instrumento de Colheita de Dados

Como instrumento de colheita de dados o questionário pode não aprofundar exaustivamente um determinado fenómeno, quando comparado com outros métodos, mas é, com certeza um dos que melhor controla o enviesamento dos dados.

Foi elaborado como método de colheita de dados o Questionário (anexo II) constituído por perguntas abertas e fechadas.

1.3.2 - Orientação do instrumento de colheita de dados

Na construção do questionário foram levados em conta vários aspectos, que em seguida se enumeram:

- A delimitação da informação a recolher.

Esta foi baseada em questões prévias tais como: Que questões permitem obter a informação desejada? Há necessidade de colocar questões abertas?

- A formulação das questões.

Optou-se por questões, na sua maioria, baseadas em escolha fixa. Esta opção permite aos inquiridos responderem em menos tempo, ser mais fácil a codificação das respostas, ao mesmo tempo que permite o uso de uma maior variedade de análises estatísticas. Foi também colocada uma questão de resposta livre com o objectivo de compreender o porquê de determinada intervenção de enfermagem ser implementada;

- A sequência das questões.

As questões foram agrupadas em três grupos: no 1º grupo as da caracterização da amostra, no 2º grupo as questões fechadas e no 3º grupo a questão aberta.

➤ A revisão do questionário.

O questionário foi submetido a apreciação por parte de pessoas peritas no tema, bem como por parte de pessoas habituadas a construir e a analisar questionários;

➤ O pré-teste.

Foi aplicado o questionário a alguns enfermeiros da cirurgia Geral Mulheres do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho. O resultado foi positivo não se tendo alterado nada.

➤ Redacção final.

Com o resultado de todas estas reflexões pretende-se um questionário, no qual, ao propor uma lista de respostas, segundo Ghiglione & Matalon⁷⁰ *«fornecer à pessoa indicações sobre o campo das respostas que consideramos aceitáveis. Isto pode ser um meio de fazer aparecer as respostas que, de outra forma, algumas pessoas não teriam a coragem de dar por pudor, por medo de parecerem inconvenientes»*.

O questionário foi elaborado com várias questões fechadas e uma aberta. A escolha da forma aberta permite obter dados associados a opiniões sobre o fenómeno que segundo Ghiglione & Matalon,⁷¹ *“as questões nunca devem sugerir qualquer resposta particular, não devem exprimir qualquer expectativa e não devem excluir nada do que se passa pelas cabeça da pessoa”*.

1.3.3 – Procedimentos na colheita de dados

Contactou inicialmente a Direcção Geral do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho para obter a sua autorização para a aplicação dos questionários aos enfermeiros dos serviços de cirurgia.

A seguir procedeu à entrega dos questionários a cada Enfermeira Chefe dos serviços seleccionados para os distribuir pelos enfermeiros dos seus serviços.

O período de entrega e recolha dos questionários decorreu de 1 de Novembro a 15 de Dezembro de 2007.

Teve o cuidado de informar os inquiridos sobre o estudo em causa, seus objectivos, confidencialidade dos dados e obtenção do consentimento informado e voluntário para a realização dos Questionários através da Carta de explicação do estudo e consentimento (anexo III).

1.4.- Tratamento de dados

Após a recolha de dados a partir da aplicação dos questionários, tornou-se fundamental adequar a análise dos dados ao processo de investigação. Para Polit & Hungler⁷² “a análise dos dados compreende a tradução da informação reunida durante um projecto de investigação, de forma interpretável e útil...”. Face ao objecto de análise e aos pressupostos a ele associados, optou por uma análise baseada predominantemente no paradigma quantitativo. No entanto, houve necessidade de efectuar análise de conteúdo às respostas da questão aberta.

Uma vez que todas as perguntas do questionário, excepto a última, eram fechadas a análise estatística foi a mais utilizada, pois ⁷³ «ela destaca com maior precisão os diversos tipos de correlações entre as variáveis e dá à exposição um rigor e uma clareza específicos».

A estatística descritiva permite descrever e sintetizar os dados. Neste sentido recorreu a tabelas de frequência. Paralelamente à estatística descritiva, recorreu à análise inferencial que é baseada na lei das probabilidades e que proporciona os meios para que sejam tiradas conclusões sobre uma população. A prevalência das respostas foi comparada com o teste de Qui-Quadrado de Pearson, obedecendo às regras de Cochran. Todas as análises foram efectuadas com o SPSS ⁷⁴ (versão 15.0) e aplicados testes bilaterais, considerando um nível de significância de 5%.

Foram analisadas as seguintes hipóteses:

- Relação entre frequência com que lida com doentes terminais e formação suficiente;
- Relação entre o que sente (grau de motivação) e formação suficiente;
- Relação entre a idade e currículo adaptado;
- Relação entre a idade e formação específica
- Relação entre Controlo da dor e formação suficiente
- Relação entre alívio de sintomas e formação suficiente
- Relação entre Cuidados de enfermagem e formação suficiente
- Relação entre Qualidade Geral e formação suficiente;
- Relação entre formação suficiente e apoio ao doente/ familiares/enfermeiros;

- Relação entre tempo dispensado ao doente e apoio;
- Relação entre tempo e apoio a família;
- Relação entre tempo e apoio psicológico aos enfermeiros;
- Relação entre o que sente (grau de motivação) e: controlo da dor, alívio de sintomas; cuidados de enfermagem e qualidade geral.

Para a análise das respostas obtidas na questão aberta recorreu à análise de conteúdo, que⁷⁵ *«consiste em demonstrar a estrutura e os elementos desse conteúdo para esclarecer as suas diferentes características e extrair sua significação [...] permite abordar uma grande dimensão de objectos de investigação: atitudes, valores, representações, mentalidades, ideologias»*. Optou pela frequência da ocorrência de temas comuns nas respostas, para que desta forma fosse mais fácil a organização da informação. Segundo ... Este método de análise do material recolhido é designado por *«estilo de análise quase estatística»*.⁷⁶

2.- APRESENTAÇÃO DOS DADOS

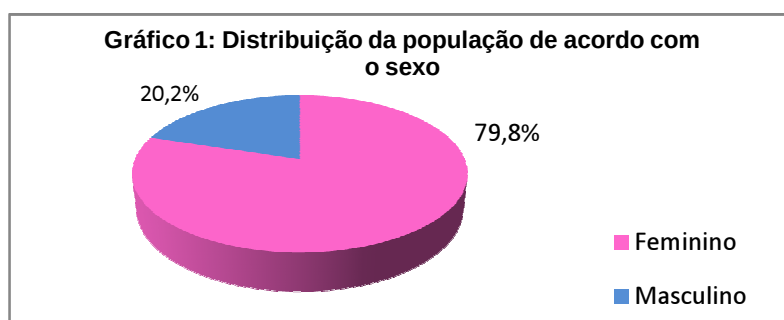
Do universo de 114 enfermeiros responderam 84, sendo esta a nossa amostra.

Da observação do quadro I pode-se verificar que foram os profissionais do Serviço de Cirurgia Homens que responderam mais (21,4%) seguindo-se os enfermeiros de Cirurgia Mulheres e Unidade de Cardiologia (20,2%).

Quadro I- Distribuição dos enfermeiros por serviços

SERVIÇO	N.º	%
Cirurgia especialidades	8	9,5
Cardiologia	8	9,5
Cirurgia Vascular	16	19
Unidade Cardiologia	17	20,2
Cirurgia Mulheres	17	20,2
Cirurgia Homens	18	21,4

A distribuição por sexo, mostra um predomínio de respostas de elementos do sexo feminino 79,8%.



A distribuição pela faixa etária é a constante do quadro 4 onde se verifica que 38,1% dos inquiridos estão na faixa etária dos 20-30 anos.

Quadro II- Distribuição dos enfermeiros por grupos etários

IDADE	N.º	%
20-30	32	38,1
31-40	18	21,4
+ 40	15	17,9
s/resposta	19	22,6

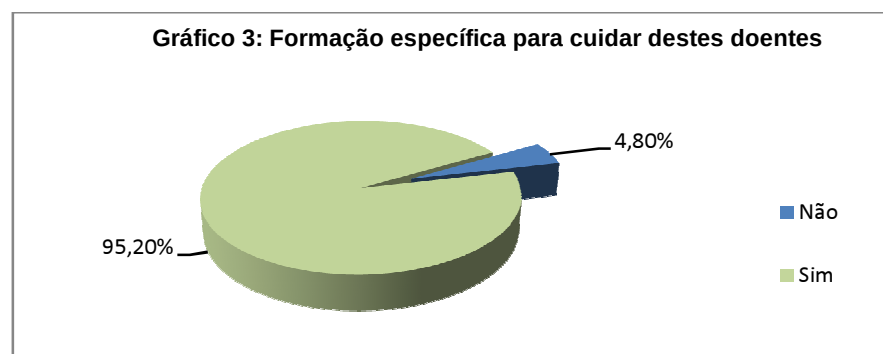
Com que frequência lida com doentes terminais?

Verifica-se que 41,7% dos enfermeiros que responderam ao inquérito lida com uma frequência de 8 ou menos doentes por ano e 58,3% dos Enfermeiros lidam com mais de 9 doentes por ano.



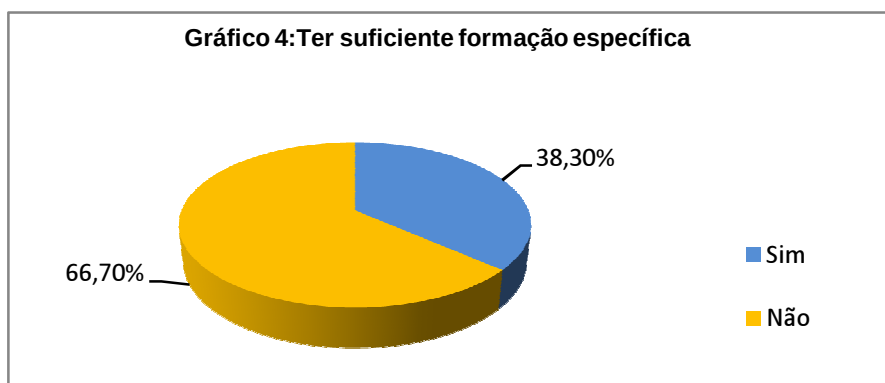
É preciso formação específica para cuidar destes doentes?

Relativamente à formação específica para cuidar doentes terminais verifica-se que 95,2% dos enfermeiros inquiridos consideram ser necessária uma formação específica nesta área.



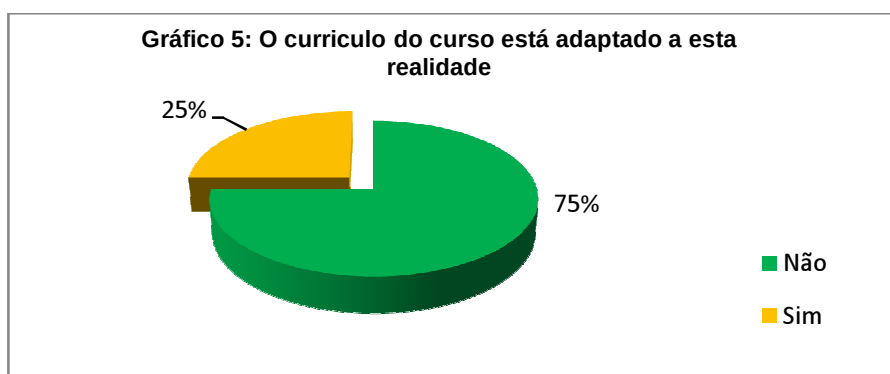
Considera ter suficiente formação específica?

A maioria dos enfermeiros (66,7%) considera não ter formação específica suficiente para a prestação de cuidados a doentes terminais o que evidencia que os inquiridos estão conscientes do problema e entendem que a formação pode ser uma forma de ultrapassar as suas dificuldades ao lidar com o doente terminal.



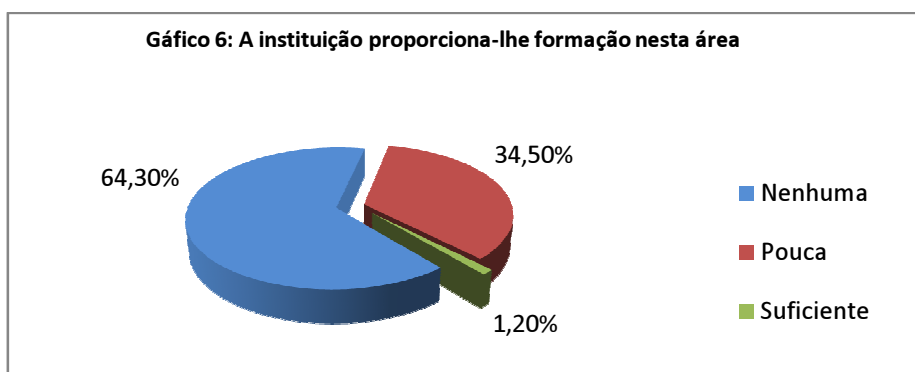
O Currículo do curso está adaptado a esta realidade?

Relativamente ao Currículo 63 enfermeiros (75%) consideram que o currículo do curso de enfermagem não está ajustado as necessidades e realidade dos doentes terminais.



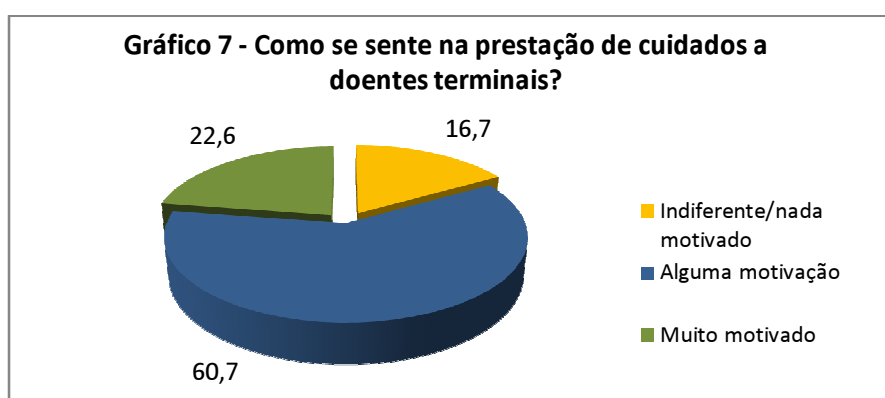
A instituição proporciona-lhe formação nesta área?

Da análise das respostas a esta questão constata-se que 64,3% dos inquiridos (54 enfermeiros) consideram que a instituição não proporciona formação nesta área e 34,5% (29 enfermeiros) consideram que a instituição dá pouca formação.



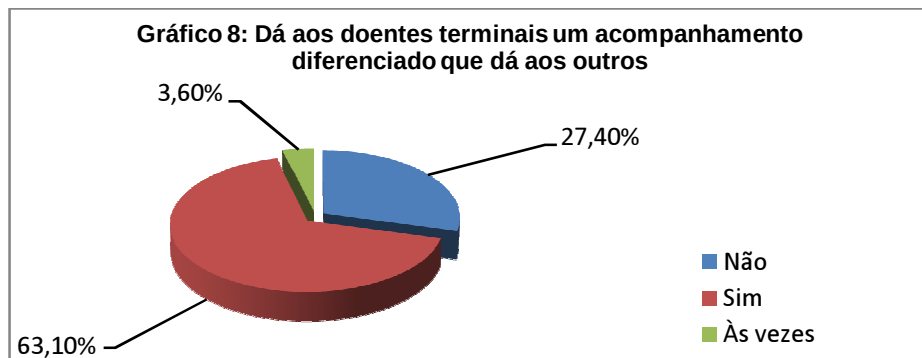
Como se sente na prestação de cuidados a doentes terminais?

Quanto ao grau de Motivação constata-se que 19 enfermeiros (22,6%) se sentem muito motivados e 51 enfermeiros (60,7%) tem alguma motivação, verifica-se ainda que 14 enfermeiros (16,7%) são indiferentes ou nada motivados.



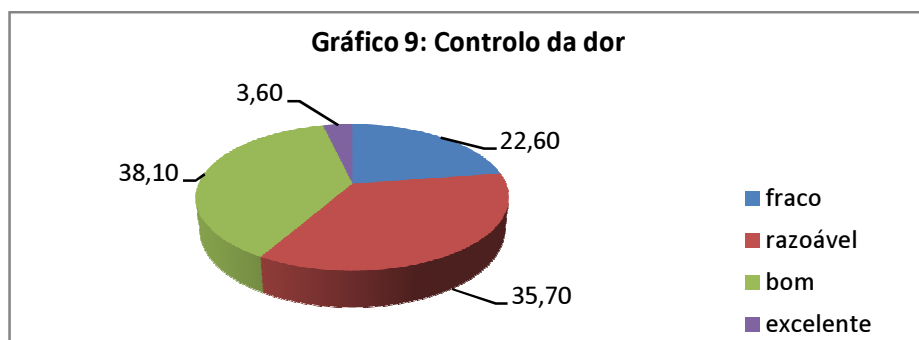
Dá aos doentes terminais um acompanhamento diferenciado comparativamente o que dá aos outros?

Quanto ao grau de diferenciação de acompanhamento constata-se que 53 enfermeiros (63,1%) dão acompanhamento diferenciado, 23 enfermeiros (27,4%), não dão acompanhamento diferenciado, 3 enfermeiros (3,6%) responderam que as vezes dão esse acompanhamento e 5 enfermeiros não responderam.

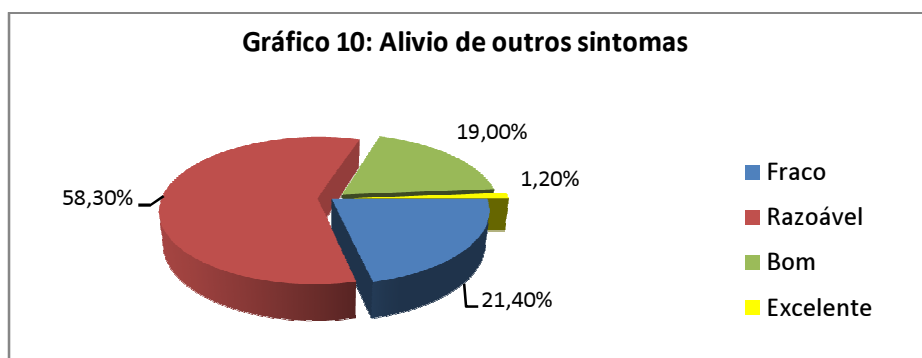


Tendo em conta a sua experiência, considera os cuidados ao doente terminal relativamente a:

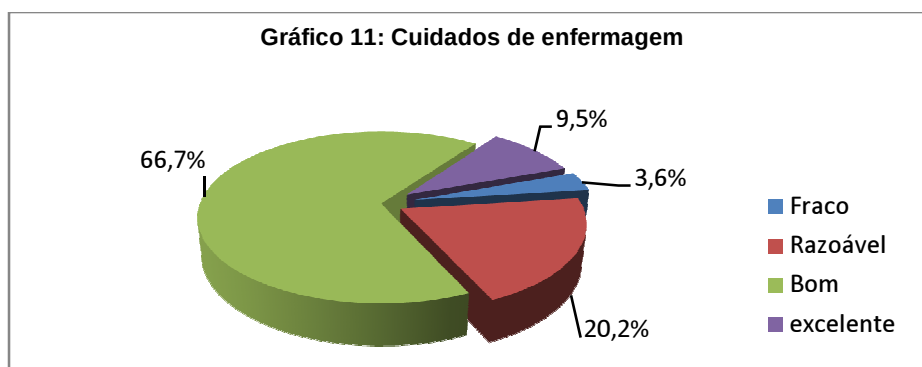
Em relação ao controlo da dor dos inquiridos 38,1% considera como bom os cuidados ao doente terminal e 35,7% como razoável.



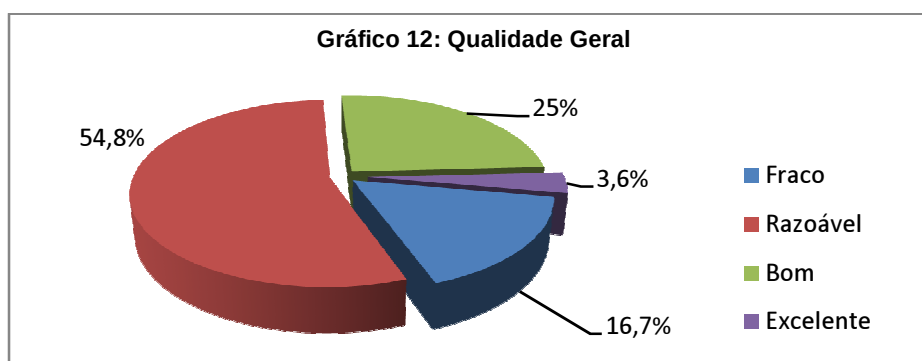
Em relação ao alívio de outros sintomas 58,3% considera como razoável e 21,4% como fraco.



Quanto aos cuidados de enfermagem para 66,7% dos inquiridos os cuidados de enfermagem são considerados bons e razoáveis para 20,2%.

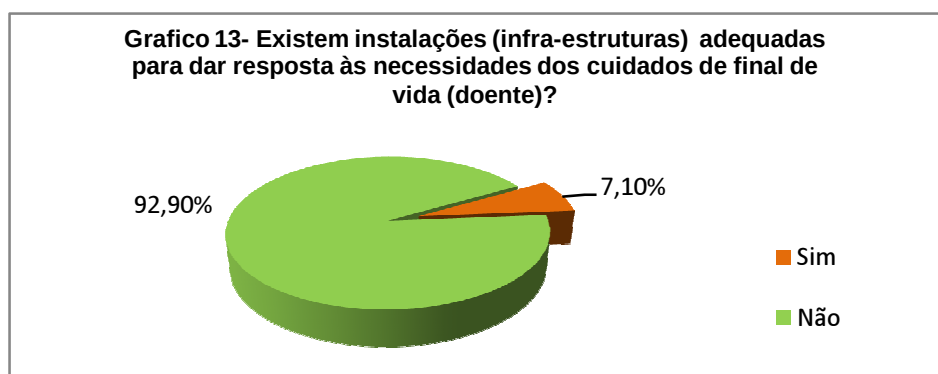


Quanto à qualidade Geral dos cuidados ao doente terminal é considerada como razoável por 54,8% dos inquiridos e boa por 25%.



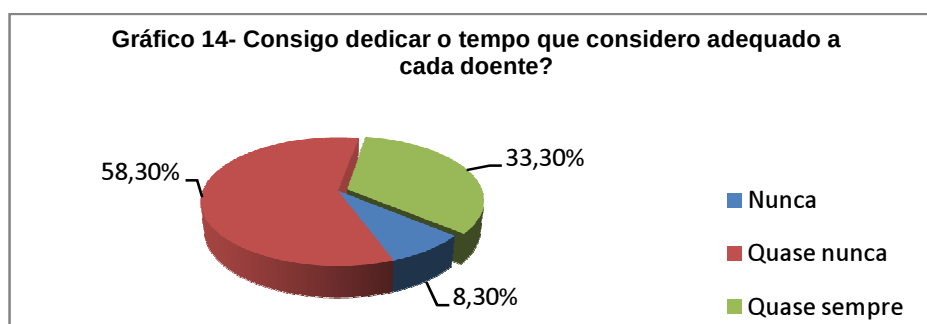
Existem instalações (infra-estruturas) adequadas para dar resposta às necessidades dos cuidados de final de vida (doente)?

As instalações para a prestação de cuidados a doentes terminais são considerados inadequados por 78 dos inquiridos (92,9%) e como adequadas por 6 dos inquiridos (7,1%).



Consigo dedicar o tempo que considero adequado a cada doente?

Quanto ao tempo dedicado com os doentes terminais 49 dos inquiridos (58,3%) responderam que quase nunca conseguem dedicar o tempo considerado adequado ao doente, 28 (33,3%) consideram que quase sempre dedicam o tempo adequado e 7 (8,3%) que nunca conseguem dedicar o tempo adequado.



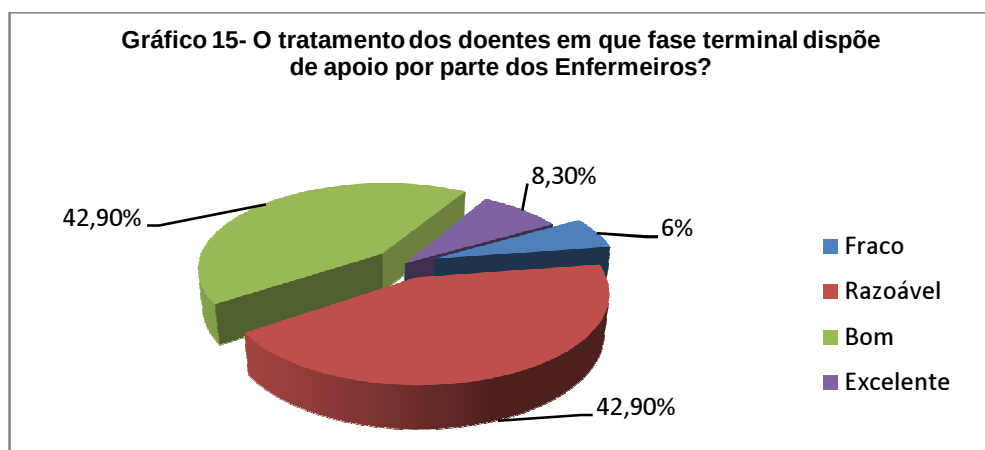
Numa equipa de C.P quais os Profissionais que considera indispensáveis para uma razoável prestação.

	N.º	%
Enfermeiros	79	94,0
Médicos	76	90,5
Psicólogo	64	76,2
Auxiliar Acção Médica	49	58,3
Assistente Religioso	33	39,2
Nutricionista	21	25,0
Assistente Social	20	23,8
Anestesista/ Equipa da Dor	14	16,6
Fisioterapeuta	7	8,3
Família	6	7,1
Terapeuta Complementar	5	6,0
Dietista	3	3,6
Voluntários	3	3,6
Amigos	1	1,2

Assim a equipa de cuidados paliativos deve ser constituída prioritariamente por enfermeiros, médicos, psicólogos, auxiliar de acção médica, assistente religioso, nutricionista, assistente social, anestesista/equipa da dor.

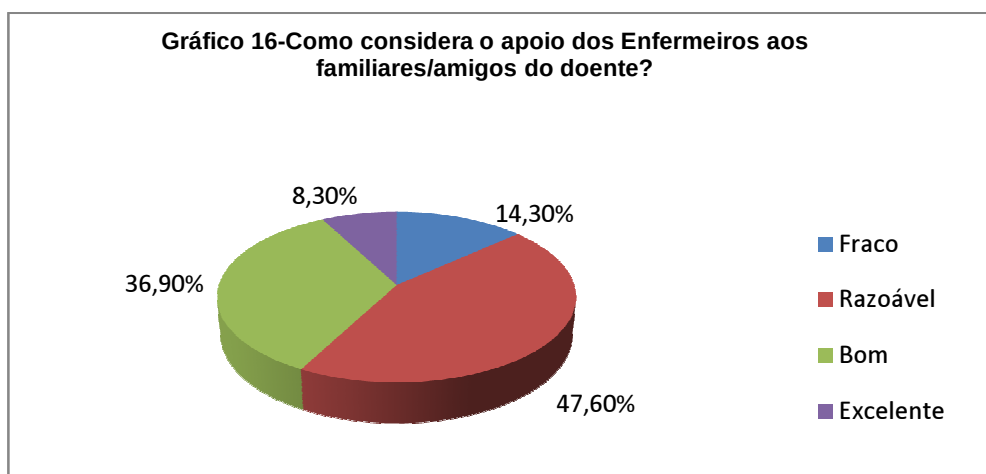
O tratamento dos doentes em que fase terminal dispõe de apoio por parte dos Enfermeiros?

O apoio aos doentes em fase terminal é considerado bom por 49,2% dos inquiridos e razoável por outros 42,9%.



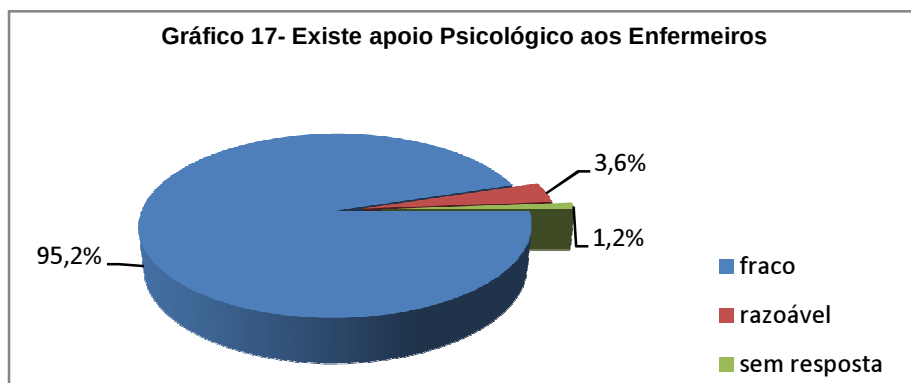
Como considera o apoio dos Enfermeiros aos familiares/amigos do doente?

O apoio aos familiares/amigos do doente é considerado como razoável por 47,6% dos inquiridos e bom por 36,9%.



Existe apoio psicológico para os enfermeiros?

Dos enfermeiros inquiridos 95,2% consideram que o apoio psicológico para os enfermeiros é fraco.



RELAÇÃO ENTRE FORMAÇÃO SUFICIENTE E DIVERSAS VARIÁVEIS

A maioria dos enfermeiros menciona não ter formação suficiente (66,7%) , mas estes respondem de um igual modo relativamente à frequência com que lidam com os doentes ($\chi^2=0,98$; gl=1; p=0,74) (quadro IV).

Não se rejeita a hipótese nula concluindo-se que efectivamente não há relação entre formação suficiente e frequência.

Quadro IV - Relação entre frequência com que lida com doentes terminais e formação suficiente

		F. Suficiente		Total
		Não	Sim	
Até 8 vezes por ano	N	24	11	35
	%	68,6%	31,4%	100,0%
Mais de 8 vezes por ano	N	32	17	49
	%	65,3%	34,7%	100,0%
Total		56	28	84

Relativamente ao grau de motivação constata-se que esta está relacionada com a formação existente ($\chi^2=4.994$; gl=1; p=0,008) (quadro V). Dos que não sentem motivação 57,1% acha que tem formação suficiente enquanto dos que têm alguma ou muita motivação (70) apenas 28,6% considera ter formação suficiente.

Quadro V - Relação entre o que sente (grau de motivação) e formação suficiente

			Formação Suficiente		Total
			Não	Sim	
R_sente	Nada/indiferente motivação	N %	6 42,9%	8 57,1%	14 100,0%
	Alguma motivação	N %	35 68,6%	16 31,4%	51 100,0%
	Muito motivado	N %	15 78,9%	4 21,1%	19 100,0%
Total			56	28	84

Observando o quadro VI, em todos os grupos etários se verifica que os enfermeiros não consideram na maioria ter um currículo adaptado. No entanto a opinião sobre o curriculum não está relacionada com a idade significativamente ($\chi^2 = 1,544$; gl=2 e p=0,46) (quadro VI).

Quadro VI - Relação entre a idade e currículo adaptado

			Currículo adaptado		Total
			Não	Sim	
Idade	20-30	N %	22 68,8	10 31,3	32 100,0
	31-40	N %	15 83,3	3 16,7	18 100,0
	41 +	N %	12 80,0	3 20,0	15 100,0
Total			49	16	65

A necessidade de formação específica não está relacionada com a idade como se pode ver pelo quadro VII ($\chi^2=3,417$; gl=2 p=0,18) (quadro VII).

Quadro VII - Relação entre a idade e formação específica

			Formação específica		Total
			Não	Sim	
Idade	20-30	N	0	32	32
		%	0	100,0	100,0
	31-40	N	2	16	18
		%	11,5	88,9	100,0
	41+	N	1	14	15
		%	6,7	93,3	100,0
Total			3	62	65

RELAÇÃO ENTRE FORMAÇÃO SUFICIENTE E : CONTROLO DA DOR; ALIVIO DE SINTOMAS; CUIDADOS DE ENFERMAGEM; QUALIDADE GERAL

Não há relação entre controlo da dor e ter ou não formação suficiente ($\chi^2=2,005$; gl=3 e $p=0,57$) (quadro VIII).

Quadro VIII - Relação entre Controlo da dor e Formação suficiente

			F. Suficiente		Total
			Não	Sim	
Controlo_dor	Fraco	N	12	7	19
		%	63,2	36,8	100,0
	Razoável	N	21	9	30
		%	70,0	30,0	100,0
	Bom	N	20	12	32
		%	62,5	37,5	100,0
	Excelente	N	3	0	3
		%	100,0	0,0	100,0
Total			56	28	84

Não há relação entre o alivio de sintomas e o ter ou não formação suficiente ($\chi^2=3,281$; gl=3 $p=0,35$) (quadro IX).

Quadro IX - Relação entre alívio de sintomas e Formação suficiente

			F. Suficiente		Total
			Não	Sim	
Alívio Sintomas	Fraco	N %	9 50,0	9 50,0	18 100,0
	Razoável	N %	35 71,4	14 28,6	49 100,0
	Bom	N %	11 68,8	5 31,3	16 100,0
	Excelente	N %	1 100,0	0 0	1 100,0
Total			56	28	84

Não há relação entre cuidados de enfermagem e ter formação suficiente ($\chi^2=0,128$; gl=3 ; p= 0,99) (quadro X).

Quadro X - Relação entre Cuidados enfermagem e Formação suficiente

			F. Suficiente		Total
			Não	Sim	
Cuidados enfermagem	Fraco	N %	2 66,7	1 33,3	3 100,0
	Razoável	N %	11 64,7	6 35,3	17 100,0
	Bom	N %	38 67,9	18 32,1	56 100,0
	Excelente	N %	5 62,5	3 37,5	8 100,0
Total			56	28	84

A qualidade geral não está relacionada com o facto de ter formação suficiente ($\chi^2=0,424$; gl=3 ; p=0,93) (quadro XI).

Quadro XI - Relação entre Qualidade Geral e Formação suficiente

			Formação suficiente		Total
			Não	Sim	
Qualidade Geral	Fraco	N	9	5	14
		%	64,3	35,7	100,0
	Razoável	N	32	14	46
		%	69,6	30,4	100,0
Bom	N		13	8	21
	%		6,9	38,1	100,0
Excelente	N		2	1	3
	%		66,7	33,3	100,0
Total			56	28	84

RELAÇÃO ENTRE FORMAÇÃO SUFICIENTE E APOIO PRESTADO

Da análise dos quadros seguintes (quadro XII, XIII e XIV) constata-se que a formação específica suficiente não influencia de um modo significativo o apoio ao doente à família e aos enfermeiros ($\chi^2=3.811$, gl=3 p=0.28; $\chi^2=0.566$, gl=3, p=0.904; $\chi^2=1.510$, gl=1, p=0.22).

Quadro XII - Relação entre apoio aos doentes e formação suficiente

			F. Suficiente		Total
			Não	Sim	
Apoio aos doentes	Fraco	N	4	1	5
		%	80,0	20,0	100,0
	Razoável	N	22	14	36
		%	61,1	38,9	100,0
	Bom	N	27	9	36
		%	75,0	25,0	100,0
	Excelente	N	3	4	7
		%	42,9	57,1	100,0
Total			56	28	84

Quadro XIII - Relação entre apoio aos familiares e formação suficiente

			F. Suficiente		Total
			Não	Sim	
Apoio aos familiares	Fraco	N	8	4	12
		%	66,7	33,3	100,0
	Razoável	N	26	14	40
		%	65,0	35,0	100,0
	Bom	N	21	10	31
		%	67,7	32,3	100,0
	Excelente	N	1	0	1
		%	100,0	0	100,0
Total			56	28	84

Quadro XIV - Relação entre apoio aos enfermeiros e formação suficiente

			F. Suficiente		Total
			Não	Sim	
Apoio aos enfermeiros	Fraco	N	54	26	80
		%	67,5	32,5	100,0
	Razoável	N	1	2	3
		%	33,3	66,7	100,0
Total			55	28	83

RELAÇÃO ENTRE TEMPO DISPENSADO AO DOENTE E APOIO

No que diz respeito ao tempo, dos 28 enfermeiros que mencionam ter quase sempre tempo 3,6% considera dar um apoio fraco aos doentes versus 7,1% dos 56 que diz nunca/quase nunca, diferença essa com significado estatístico ($\chi^2=6,885$; $gl=2$; $p=0,03$) (quadro XV).

Quadro XV - Relação entre tempo e apoio ao doente

			Apoio ao doente			Total
			Fraco	Razoável	Bom/excelente	
R_tempo	Nunca/quase nunca	N %	4 7,1	29 51,8	23 41,1	56 100,0
	Quase sempre	N %	1 3,6	7 25,0	20 71,4	28 100,0
Total			5	36	43	84

De igual modo, dos 28 que consideram ter quase sempre tempo 7,1% consideram dar um fraco apoio à família enquanto dos 56 que nunca ou quase nunca tem tempo 17,9% considera-o fraco ($\chi^2=12,263$; $gl=2$ e $p=0,002$)(quadro XVI). O teste do quiquadrado suporta a hipótese que há relação entre tempo disponível e apoio à família.

Quadro XVI - Relação entre tempo e apoio à família

			Apoio a família			Total
			Fraco	Razoável	Bom/excelente	
R_tempo	Nunca/quase nunca	N %	10 17,9	32 57,1	14 25,0	56 100,0
	Quase sempre	N %	2 7,1	8 28,6	18 64,3	28 100,0
Total			12	40	32	84

Em relação ao tempo e ao apoio psicológico ao enfermeiro dos que consideram nunca ou quase nunca ter tempo 100% refere que o apoio psicológico é fraco e dos que consideram ter quase sempre tempo 89,3% referem também que o apoio psicológico é fraco. Pela análise do teste do Quiquadrado ($\chi^2 = 6,114$; gl=1 P=0,013) pode-se concluir que há uma associação estatisticamente significativa entre o tempo e o apoio psicológico ao enfermeiro (de notar que 50% das células apresentam valores esperados inferiores a 5)(quadro XVII).

Quadro XVII - Relação entre tempo e apoio Psicológico aos enfermeiros

			Apoio enfermeiros		Total
			Fraco	Razoável	
R_tempo	Nunca/quase nunca	N %	55 100,0	0 0,0	55 100,0
	Quase sempre	N %	25 89,3	3 10,7	28 100,0
Total			80	3	83

**RELAÇÃO ENTRE O QUE SENTE (GRAU DE MOTIVAÇÃO) E : CONTROLO DOR,
ALIVIO DE SINTOMAS, CUIDADOS DE ENFERMAGEM E QUALIDADE GERAL**

Dos 19 que se sentem muito motivados 26,3% considera o controlo da dor fraco versus 21,6% para com os com alguma motivação e 21,4% para sem motivação, mas não há relação significativa ($\chi^2=5,439$; gl=4 e p =0,24) (quadro XVIII).

Quadro XVIII - Relação entre o que sente e controlo da dor

			Controlo da dor			Total
			Fraco	Razoáve l	Bom/ex celente	
R_sente	Nada/indiferente	N	3	3	8	14
	motivação	%	21,4	21,4	57,1	100,0
	Alguma motivação	N	11	17	23	51
		%	21,6	33,3	41,1	100,0
	Muito motivado	N	5	10	4	19
			26,3	52,6	21,1	
Total			19	30	35	84

Relativamente a associação entre alívio da dor e como se sente 36,8% dos muito motivados sente que o alívio é fraco. A mesma percepção de não aliviar a dor em 21,6 % dos enfermeiros com alguma motivação e 28,6% dos que nada/indiferente ($\chi^2=5,840$; gl=4 e p=0,21) (quadro XIX). A relação entre motivação e alívio de sintomas não é significativa.

Quadro XIX - Relação entre o que sente e alívio de sintomas

			Alívio de sintomas			Total
			Fraco	Razoável	Bom/excelente	
R_sente	Nada/indiferente	N	4	8	2	14
	Motivação	%	28,6	57,1	14,3	100,0
	Alguma motivação		7	31	13	51
		%	21,6	33,3	41,1	100,0
	Muito motivado		7	10	2	19
		%	36,8	52,6	10,5	100,0
Total			18	49	17	84

Analisada a relação entre os cuidados de enfermagem e motivação dos profissionais verifica-se que a % mais elevada de cuidados como excelentes é mencionada pelos que se sentem nada ou indiferentes 85,7%. Não há relação estatística significativa entre o que sentem e cuidados. ($\chi^2=2,511$; gl=4 e $p=0,64$) (quadro XX).

Quadro XX - Relação entre o que sente e cuidados de enfermagem

			Cuidados enfermagem			Total
			Fraco	Razoável	Bom/excelente	
R_sente	Nada/indiferente	N	0	2	12	14
	motivação	%	0,0	14,3	85,7	100,0
	Alguma motivação	N	3	11	37	51
		%	21,6	33,3	41,1	100,0
	Muito motivado	N	0	4	15	19
		%	0,0	21,1	78,9	100,0
Total			3	17	64	84

A qualidade geral depende da motivação que estes profissionais de saúde sentem ($\chi^2=11,364$; gl=4 e p=0,02) (quadro XXI).

Quadro XXI - Relação entre o que sente e qualidade geral

			Qualidade geral			Total
			Fraco	Razoável	Bom/excelente	
R_sente	Nada/indiferente	N	0	10	4	14
	motivação	%	0,0	71,4	28,6	100,0
	Alguma motivação	N	8	24	19	51
		%	15,7	47,1	37,3	100,0
	Muito motivado	N	6	12	1	19
		%	0,0	21,1	78,9	100,0
Total			14	46	24	84

Da análise de conteúdo das respostas à última pergunta do questionário, que é uma pergunta aberta, pode elencar um conjunto de problemas relacionados com a estrutura, formação, tempo, apoio, comunicação, questões éticas, cuidados com qualidade, resumidos no quadro abaixo.

15 - Dificuldades/Problemas sentidos na prestação de cuidados a doentes terminais?

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
Estrutura/privacidade (38)	
Recursos: -> (21)	
Apoio: -> (38)	Psicológico (19) Medico (28) Familiar (4) Espiritual (2) Domiciliário (1)
Formação (24)	
Tempo (21)	
Comunicação (8)	
Questões Éticas (6)	
Cuidados com Qualidade (6)	

Estrutura/Privacidade

Na categoria da estrutura estão englobadas as respostas que consideram a estrutura física, humana, material e financeira de acordo com o conceito de Donabedian⁷⁷ e outros⁷⁸ que englobam na estrutura os recursos humanos, equipamentos e financiamento, conceito alargado e subdividido por Stewart et al⁷⁹ em: 1) meio pessoal e social do doente e família, e 2) aspectos estruturais dos cuidados, tais como recursos, staff, edifício, localização ambiental, etc.

Assim e reportando-se às respostas verifica que a grande maioria incide sobre a ausência de condições estruturais físicas referindo entre outras: “Falta de condições para doentes e profissionais”; “espaço físico deficiente”; “estrutura física não adaptada para estas situações”, “o doente encontra-se numa enfermaria com 8 doentes e sem cortinas...”; “falta de privacidade”. Há também os que enfatizam a falta de equipa multidisciplinar, “falta de apoio de terapeutas”; “o reduzido numero de enfermeiros e auxiliares de acção médica”; a “falta de pessoal”, “demasiados doentes distribuídos por enfermeiros”. Outros na vertente dos recursos materiais referem a “inexistência de equipamento que permita o máximo de conforto”, a “falta de material (camas, cadeirões, material de posicionamentos)”, a “falta de material técnico”, “recursos matérias reduzidos”, etc.

Apenas um enfermeiro se preocupa com a falta de recursos financeiros.

Estas respostas traduzem uma realidade ainda actual e que por ventura se irá manter nos tempos mais próximos. O Hospital não está preparado estruturalmente (física, humana, material e financeiramente) para dar o apoio holístico, personalizado, humano e de conforto que o doente oncológico terminal necessita. Não foi concebido e tão pouco as administrações se preocuparam em adaptá-lo de forma a proporcionar a privacidade, conforto, personalização de cuidados e a possibilitar a permanência dos familiares. O Hospital dispõe de enfermarias de 8-10 camas onde são internados doentes com variadas patologias originando aos doentes terminais uma permanente agressão pelo movimento e ruído contínuo que estes doentes provocam, sejam autónomos ou totalmente dependentes, pelas necessidades de cuidados de enfermagem e médicos bem como pelas visitas a que têm direito. Para além da agressão física que esta situação condiciona há a agressão psicológica de ser considerado o doente que veio morrer ao hospital.

O Hospital deveria dispor de alguns quartos individuais e quartos de 2 e 3 camas num total de 10 a 20 camas para receber os doentes oncológicos em fase terminal. Espaço este concebido como estrutura hoteleira com decoração simples e de bom

gosto, dotada dos equipamentos médicos e hoteleiros adequados ao tratamento e ao conforto. Espaço pensado para receber os familiares em permanência 24 horas quando as circunstâncias clínicas e afectivas o recomendarem.

Concluindo com Leo Pessini e Luciana Berluchin⁸⁰ diria que *“as pessoas também morrem no hospital pelo que faz parte da Humanização do Hospital criar condições que respeitem o direito das pessoas a um ambiente humano propício a um viver com dignidade e a um morrer com tranquilidade”*.

Recursos

O problema recursos foi referido por 21 enfermeiros como limitativo ao desenvolvimento da boa prática de C.P.

Este problema tem incidência nos recursos humanos, nos equipamentos e no financiamento.

O problema entre nós parece vir a ser resolvido a breve prazo pela aplicação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Despacho Ministerial de 15.06.2004, que na sua introdução refere a Resolução do Conselho de Ministros N°129/2001 exigindo a prestação de cuidados paliativos planeando a sua distribuição geográfica pelo território nacional, de modo a chegarem o mais perto possível da residência dos doentes deles necessitados. Idealmente e tendo por referência o Reino Unido deveria haver cerca de 50 camas de internamento por um milhão de habitantes.

O Programa Nacional prevê no capítulo IV a criação de unidades de cuidados Paliativos de Nível II e Nível III com prioridade para os hospitais universitários e hospitais oncológicos. Prevê criar condições para a formação diferenciada em cuidados paliativos. Prevê ainda que cada unidade tenha em conta as estruturas e os recursos mínimos de funcionamento.

Os recursos humanos e as equipas multidisciplinares devem contemplar médicos, enfermeiros, auxiliares de acção médica, psicólogo, fisioterapeuta, assistente social e clérigo para apoio espiritual.

O financiamento é o referido no capítulo X do Programa para além do decorrente do financiamento normal do hospital via orçamento do Estado. Haverá que ter alguma fé na vontade e capacidade executiva do Ministério da Saúde e seus órgãos para que este problema venha a ser solucionado respeitando os princípios universalistas e gerais do Serviço Nacional de Saúde.

Apoio psicológico

Este problema considerado por 19 enfermeiros é na realidade um problema que atinge o doente, a família e os profissionais.

O doente terminal apresenta-se com uma mistura complexa de sintomas físicos e psicológicos no contexto de uma realidade assustadora.

O doente com doença oncológica avançada está sujeito a múltiplos factores stressantes durante a sua evolução, nomeadamente medo de uma morte dolorosa, receio de ficar incapacitado e dependente, receio de ficar desfigurado. Estes receios despertam desconforto psicológico variável dependendo da personalidade do doente, da sua capacidade de aceitar e ultrapassar a situação, do apoio social e de factores médicos.

Num estudo realizado em 3 centros com 215 doentes com cancro em regime ambulatorio ou hospitalizados, com estádios diferentes e com um leque variado de localizações, o Psychosocial Collaborative Oncology Group^{81/82} procurou determinar a prevalência de perturbações psiquiátricas nesses doentes concluindo que 53% dos doentes estavam a ajustar-se normalmente à doença não tendo qualquer manifestação de doença psiquiátrica e que 47% apresentavam perturbações psiquiátricas clínicas. Destes 68% apresentavam-se como ansiedade reactiva e depressão (perturbações de ajustamento com estado de espírito deprimido ou ansioso), 13% apresentavam-se como depressão major e 8% como perturbação mental orgânica delírio.

À medida que a doença avança e a degradação e debilitação física se instalam e agravam há um aumento da incidência da dor, depressão e delírio⁸³.

Aproximadamente 25% de todos os doentes com cancro sofrem de síndromes depressivos severos. Nos doentes com doença avançada a prevalência de síndrome depressivo severo sobe para 77%⁸⁴.

O delírio motiva 25 a 40% das consultas de psiquiatria nos doentes com cancro e atinge 85-88% na fase terminal da doença^{85/86}.

Num estudo, abrangendo 109 doentes terminais na última ou nas 2 últimas semanas de vida admitidos numa unidade de Cuidados Paliativos, Minagawa⁸² concluiu que 53,7% dos doentes tinham critérios de perturbação neuropsiquiátrica específica. E a análise destas revelou: delírio (28%), demência (10,7%), perturbações de ajustamento (7,5%), amnésia (3,2%), depressão major (3,2%), ansiedade (1,1%).

Os analgésicos opióides frequentemente provocam estados confusionais agudos. Os doentes com dor estão duas vezes mais propensos a terem alterações psiquiátricas do que os doentes sem dor. A dor intensa é referida por 39% dos doentes com perturbações psiquiátricas necessitados de acompanhamento e apenas por 19% dos doentes sem alterações psiquiátricas⁸¹.

Outro aspecto que gera desconforto e necessita de abordagem é a ansiedade. A ansiedade, como a febre, é um sintoma que pode ter várias etiologias. Pode ser devida a uma perturbação de ajustamento, pânico, ansiedade generalizada, fobia ou depressão com agitação. No doente terminal pode ser consequência de complicações médicas ou dos próprios tratamentos (hipoxia, febre, dor mal controlada, reacções adversas aos medicamentos ou privação)^{84/85}.

No doente moribundo a ansiedade pode significar uma paragem cardíaca ou respiratória eminente, embolismo pulmonar, desequilíbrio hidroelectrolítico ou desidratação⁸⁸.

Os doentes frequentemente receiam o isolamento e a separação que a morte eminente vai provocar. Outros, claustrofóbicos, podem ter medo da ideia de ficarem confinados e enterrados num caixão.

Torna-se pois evidente que o doente necessita de apoio psicoterapeutico para poder suportar com conforto, qualidade e o bem-estar possível a recta final da sua vida.

Algumas destas perturbações são reflectidas na família e até nos profissionais pelo que também estes terão de ser acompanhados se as perturbações se tornarem evidentes.

O recurso a um psicólogo pode possibilitar a presença de um profissional disponível e competente para ajudar a eliminar os obstáculos da comunicação, aliviar o peso do sentimento de culpa ou preparar a família para o período de luto.

Entre nós a circular da DGS nº 14/2004⁸⁹ prevê como fundamental o “apoio psicológico, espiritual e emocional” no desenvolvimento dos cuidados.

Apoio Médico

Problema levantado por 28 enfermeiros.

Da sua análise pode-se salientar: “relação enfermeiro médico deficiente”, “ausência de protocolos de analgesia e sedação”, “pouco apoio médico”, “falta de consenso médico na tomada de atitudes terapêuticas”, “falta de focalização no

controlo de sintomas” etc. Nestas referências fica sintetizada a importância da necessidade do envolvimento atento, disponível, profissional do médico.

Necessitando o doente terminal de uma abordagem multidisciplinar cabe no entanto ao médico o papel decisório quanto ao momento e oportunidade de decidir que o doente oncológico está com doença intratável e que a partir daí deverá ser sujeito a medidas de suporte, entenda-se de conforto. Esta decisão será baseada num conjunto de dados clínicos suportados por informações de meios auxiliares de diagnóstico^{90/91} e terá de ser também uma decisão colegial, consulta de grupo, após o que será transmitida com os devidos cuidados ao doente, à família próxima e à equipa de saúde que o trata para que o envolvimento seja total.

A analgesia e o alívio de sintomas^{92/93} revestem um papel fundamental no conforto e qualidade de vida do doente a caminho acelerado da morte. Por vezes os médicos não se detêm com a atenção necessária no doente, é um caso perdido, é uma derrota. Mas o doente consciente necessita da sua atenção, de uma palavra, de um estímulo, de uma auscultação, necessita de ser observado. Por vezes o seu estado agrava-se porque desidratou, porque tem alterações hidroelectrolíticas cuja correcção será o bastante para novamente se sentir confortável. Não há lugar a medidas heróicas nem a obstinação terapêutica, apenas são desejáveis os gestos simples de alívio da dor e sintomas, o tratamento do espasmo brônquico, a prevenção das escaras, o tratamento das infecções supervenientes, a abordagem psicoterapêutica.

O médico como elemento decisório deverá estar ao corrente das alterações entretanto surgidas e analisá-los face ao contexto clínico tomando as decisões adequadas, analisando com a restante equipa a evolução da doença e comunicando sempre que possível com o doente e família.

A família neste processo necessita da informação certa sobre o evoluir da doença, necessita de se preparar para o acontecimento final. Compete ao médico mantê-la devidamente informada por contacto directo ou por intermédio de elemento da equipa multidisciplinar, desejavelmente pelo Psicólogo.

Apoio à família

Dos inquiridos quatro levantaram a questão do apoio à família. Na realidade a família é afectada em grau maior ou menor pela doença do seu familiar em fase terminal. A aproximação da morte, a constatação do sofrimento quer pela dor física

quer pelo aparecimento de diversos sintomas físicos e transtornos mentais fazem eclodir na família próximos sintomas depressivos, alterações emocionais e por vezes doença física. Vive por vezes angustiada com receio de não estar a fazer tudo o que deviam para controlar a doença e sobretudo dar conforto ao doente. Como o doente, entra também em crises existenciais e conflito religioso. Torna-se então evidente que a família necessita de apoio. Apoio que está bem explícito nos Guidelines do National Palliative Care Program, do Governo Australiano⁹⁴ que recomendam medidas que vão desde o envolvimento da família no acompanhamento da deterioração das condições físicas e mentais do seu familiar; dedicar atenção à família promovendo encontros periódicos que possibilitem um ambiente de boa comunicação e facilitem o conhecimento da evolução da doença e discussão das medidas terapêuticas, preparando-a para a morte; encontros e vigilância que monitorize as suas reacções e desvios de forma a serem tomadas as medidas terapêuticas adequadas; até o facilitar um suporte social à família para melhor fazer face ao luto.

Há que proporcionar apoio psicológico e espiritual à família através das vias adequadas. E porque não reconhecer o trabalho da família no apoio ao doente terminal que a obriga a deixar de trabalhar pelo que segundo Elizabeth Davies⁹⁵ deveria haver legislação similar à existente para a maternidade e ou paternidade dando as condições materiais e laborais compatíveis com uma melhor prestação de cuidados ao doente.

Apoio Espiritual

O apoio espiritual ao doente terminal foi referido por 2 enfermeiros. O apoio espiritual é um problema essencialmente sentido pelo doente como o demonstra Norum J⁹⁶ num estudo realizado na Noruega com 20 doentes com doença cancerosa incurável em que 90% dos doentes consideravam que a fé era um tema que os interessava e 75% dos doentes afirmavam que rezavam. Noutro estudo Ehman, J.W.⁹⁷ concluiu que dois terços (66%) dos doentes no caso de ficarem gravemente doentes aceitariam de bom grado responder a questões sobre a sua vida religiosa ou espiritual, 16% responderam que não. Neste último estudo curiosamente apenas 15% dos doentes responderam terem tido um inquérito espiritual promovido por médicos.

Com o evoluir da doença e a fragilização física e psíquica o doente procura na espiritualidade uma força, um refúgio e um destino.

Quando a medicina falha e a doença vence, o doente passa a desejar um milagre, entrega-se aos seus santos, torna-se piedoso, faz promessas e resigna-se quando reconhece que afinal tudo falha desejando com isto entregar-se para a Paz final. Isto mesmo se consubstancia num estudo canadiano em que 61% dos inquiridos na região de Manitoba⁹⁸ e 44% dos inquiridos da região de Quebec⁹⁹ revelam tornar-se místicos para fazer face a sua doença. Quase todos os doentes que se dedicaram à oração (96-98%) consideraram-na útil. Perante um diagnóstico de cancro os doentes procuram na religião, oração e Deus um mecanismo de defesa¹⁰⁰. A religiosidade está associada a uma redução da ansiedade para 22% dos doentes e influencia o curso da doença para 20% dos doentes¹⁰¹.

Segundo Breitbart, W.¹⁰² com o qual concorda “tratar de temas espirituais nos cuidados de final de vida de doentes com cancro tornou-se uma prioridade na oferta de cuidados Paliativos ideais nos E.U. As necessidades espirituais, particularmente questões vinculadas com a manutenção da percepção de sentidos, de paz e de esperança na vida diante do cancro que avança, têm sido identificadas como prioritárias tanto pelos doentes como pelos profissionais de saúde.”

A exemplo do que se pratica na Austrália e referido nos guidelines, de Maio de 2006, do National Palliative Care Program dever-se-ia disponibilizar no grupo multidisciplinar um padre ou religioso para o apoio espiritual e permitir que os doentes continuem as suas práticas religiosas.

Apoio ao domicílio

O apoio domiciliário foi levantado por 1 enfermeiro. Segundo Elisabeth Davies¹⁰³ 50 a 70% de doentes com doença grave preferem ser assistidos no domicílio muito embora à medida que a morte se aproxima prefiram ser internados. A mesma autora em estudos efectuados na população em geral concluiu que 75% das pessoas preferem morrer no domicílio. Na realidade verifica-se que na fase terminal o doente morre preferencialmente no hospital e reportando-se à mesma autora verifica-se que nos USA apenas 18 a 32% dos doentes morrem no domicílio.

Para que o doente terminal tenha conforto no domicílio tem de haver uma equipa de Cuidados Paliativos a prestar-lhe assistência, com uma enfermeira como visitadora domiciliária que controlará a evolução e necessidades do doente reportando para a equipa multidisciplinar que discutirá e dará as orientações apontadas à nova realidade. É possível em certas circunstâncias criar as condições físicas no domicílio capazes de

proporcionar bem-estar e conforto. Cuidados alimentares, hidratação oral, regularização do funcionamento intestinal, cuidados de higiene do corpo, posicionamentos e prevenção de úlceras de decúbito, oxigenoterapia são possíveis e desejáveis no domicílio, tudo dependendo também do desejo e colaboração da família à qual a equipa multidisciplinar deve dar orientação e apoio.

Formação

Formação inadequada ou inexistente é sentida e referida por 24 enfermeiros sendo de salientar que este problema é mais sentido pelos enfermeiros da faixa etária mais jovem. Alguns salientam a dificuldade que têm por falta de formação no contacto com os familiares e com o doente quando este os confronta com a morte.

Segundo Aya et al¹⁰⁴ (2000), citado por Nunes, *“os enfermeiros que exercem a sua arte junto de pessoas gravemente doentes, não podem contentar-se em ficar com aquilo que aprenderam: devem, regularmente actualizar as suas práticas e os seus conhecimentos”*.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Despacho Ministerial de 15-06-2006¹⁰⁵, no capítulo de formação realça “que os Cuidados Paliativos não requerem ainda, em Portugal, uma especialização médica ou de enfermagem individualizada, mas a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida diferenciada, que deve envolver quer a formação pré graduada, quer a formação pós graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva”

A formação em enfermagem, como a médica, é uma formação contínua, inicia-se na formação pré graduada, continua na fase de especialização e evolui depois para a formação continua. Esta formação torna-se crítica para os profissionais que prestam Cuidados Paliativos já que estes em cada estadio necessitam de diferentes níveis de conhecimento, habilidades e atitudes. O enfermeiro ao acolher esta profissão deve ter a noção que escolheu uma profissão que implica servir os outros, profissão que tem um conhecimento específico de base que deve ser mantido actualizado e que determina os seus próprios standards e actuações, profissão que cria uma relação especial com os doentes e que tem princípios éticos particulares que definem a sua

ética base. Tendo em consideração estes requisitos é desejável que a formação venha a proporcionar:

- 1- Um elevado standard de prática ética
- 2- Desenvolvimento profissional contínuo
- 3- Capacidade para trabalhar em equipa
- 4- Estar focado no doente
- 5- Preocupação com standards, resultados eficácia e audits
- 6- Um interesse em mudar, melhorar, pesquisar e desenvolver capacidade de comunicar.

Em termos práticos o processo formativo ajudará o profissional a responder a questões postas no contacto com o doente¹⁰⁶:

- O que está errado comigo? *Necessidade de compreender os sintomas e explicá-los ao doente.*
- O que significa isto para mim? *O prognóstico, a morte inevitável.*
- O que poderá ser feito para mim? *Melhoria, aperfeiçoamento de prestação dos cuidados.*
- O que posso aprender com este doente? *Na perspectiva do conhecimento adquirido com este doente poder ajudar no tratamento de outros doentes.*
- O que posso ensinar aos outros com esta experiência? *A perspectiva de transmitir a experiência que há a outros profissionais e aplicá-la a novos doentes.*

Espera-se que a formação venha a pôr fim a situações de demasiados doentes não serem preparados para a morte, demasiados doentes terem sintomas não tratados e demasiados familiares serem deixados abandonados e sós a viver a fase terminal do seu familiar e que os próprios profissionais adquiram a capacidade para lidar com estes doentes e família tendo uma estrutura mental suficientemente forte para resistir ao stress do quotidiano.

Tempo

O problema tempo realçado por 21 enfermeiros como “sinto que o tempo disponível não é suficiente”; “o enfermeiro não tem tempo suficiente”; “falta de disponibilidade de tempo”, “e mais disponibilidade; entre outras citações, assume algumas características que convêm realçar. Na falta de tempo está patente uma sub avaliação das necessidades dos cuidados de enfermagem não havendo uma

contabilização dos cuidados acrescidos que estes doentes acarretam, resultando numa sistemática constituição de equipas de enfermagem subdimensionadas.

O doente em fase terminal necessita de cuidados centrados na relação comunicação e conforto que não são contabilizados na programação dos cuidados de enfermagem. Esta programação é feita de acordo com um número de tarefas clássicas (medicação, pensos, higiene, vigilância, etc.), já que os hospitais estão vocacionados para a cura e cada vez mais são solicitados superiormente a apresentar números, doentes tratados, estadias médicas curtas, alta rotatividade das camas, o que não possibilita a assistência global ao doente oncológico que inevitavelmente irá morrer e que necessita de ambiente hospitalar adequado na altura em que as disfunções de órgãos tornam o ambiente domiciliário inadequado. Nesta fase o doente consome mais tempo que os enfermeiros não dispõem.

Este problema é sentido e preocupa os enfermeiros. Também Moreira (2001)¹⁰⁷ salienta que *“o Hospital não está preparado para cuidar de doentes em fase terminal, pois estes doentes requerem cuidados adequados e livres de quaisquer pressas, ocupando muito tempo aos profissionais de saúde”*.

Comunicação

A comunicação foi referida por 8 enfermeiros como sendo uma das principais dificuldades no relacionamento com o doente, família e inter profissional.

Já Hipócrates valorizava a importância da comunicação no relacionamento com o doente ao afirmar “Penso que o melhor médico é aquele que tem a faculdade de falar com os doentes de acordo com os conhecimentos sobre a situação actual, o que aconteceu anteriormente e o que irá acontecer no futuro”¹⁰⁸. Potter (1999)¹⁰⁹ entende que a *“comunicação é um dos mais importantes factores usados para estabelecer um relacionamento terapêutico enfermeiro/doente... É o elemento básico de interacção humana que permite estabelecer, manter e aumentar o contacto com os outros”*.

Comunicar e falar de coisas tristes, más e difíceis é uma parte importante e inevitável do trabalho dos profissionais de saúde que no entanto com raras excepções receberam treino adequado para estas tarefas.

Por vezes os médicos e os enfermeiros numa tentativa de proteger os doentes de informações desconfortáveis e stressantes censuram as informações numa crença errada que estão a evitar criar sofrimento. Este procedimento vai criar problemas futuros ao doente, à sua família e aos amigos, podendo ainda originar informações contraditórias por parte dos diversos elementos da equipa multidisciplinar.

Uma meia verdade e ou o desconhecimento da verdade sobre o diagnóstico e prognóstico pode conduzir à conspiração do silêncio que gera e agrava o medo, ansiedade e confusão em vez de proporcionar calma e serenidade. O doente terminal com um futuro incerto e obviamente encurtado necessita de tempo e oportunidade para reorganizar a sua vida e adaptar-se a ela. Só com um conhecimento verdadeiro da situação clínica o doente poderá criar esperanças e aspirações realistas, tomar decisões quanto às opções terapêuticas e local de assistência.

O doente e a sua família de uma maneira geral deseja ser informado e que se lhe dê o nome da doença, se é ou não um cancro, qual a possibilidade de cura, como evolui, quais são os tratamentos possíveis, que consequências e efeitos laterais acarreta e como é que o tratamento actua.

No Reino Unido, Jenkins et al¹¹⁰ concluíram que 87% dos doentes numa amostra de 2331 desejavam saber toda a informação possível, boa ou má. Alguns doentes, uma minoria, desejavam uma informação limitada da sua doença¹¹¹. Outros estudos tendem a esclarecer que as necessidades de informação são algo diferentes segundo os grupos etários e o sexo dos doentes. Fallowfield et al¹¹² alertam para que as mulheres e os doentes com menos de 65 anos necessitam maior informação quando confrontados com os homens e os doentes com mais de 65 anos. E segundo Fletcher¹¹³ “em cuidados paliativos para o doente a ausência de notícias não é uma boa notícia, é um convite ao medo”.

A necessidade de informação tem expressões diferentes nas diversas áreas do Globo pelo que se depreenda do estudo realizado por Bruera et al¹¹⁴ que, de forma indirecta, pela auscultação de médicos especialistas em cuidados paliativos dos países avaliados conclui que 93% dos médicos do Canadá, 26% dos médicos de língua francesa na Europa e 18% dos médicos Brasileiros e Argentinos pensavam que a maioria dos seus doentes desejava conhecer a verdade. Desse estudo obteve valores idênticos quanto às necessidades de informação dos familiares do doente.

Para o bom cumprimento das tarefas de cuidados paliativos a equipa multidisciplinar tem de dialogar e comunicar entre si para que os cuidados prestados ao doente sejam de elevada qualidade e respeitem a sua dignidade. O doente e a família necessitam de avaliação regular e apoios pelo que a comunicação se torna fundamental no plano inter profissional para troca de informações sobre o doente e família, tomada de decisões conjuntas com o envolvimento desejável do doente e família.

Sem uma comunicação eficaz inter profissional o tratamento do doente pode ser posto em causa e poderá surgir nos elementos da equipa mais directamente

relacionados com o doente manifestações de stress provocado pela ausência de avaliação e orientação inter profissional, pelo desconhecimento da continuidade ou não do tratamento, pela conflituosidade latente entre profissionais decorrente do protagonismo no tecido social hospitalar, pela ausência de referências, pela perda de confidencialidade, etc.

A par desta comunicação que abrange o doente, a família e inter profissional há que pensar na comunicação para o Público, para os Políticos e os Media que possibilitarão a informação do público sobre os C.P., a adopção de novas orientações políticas sobre o local e forma de morrer, a abertura de novas unidades de cuidados e sua qualidade. Pretende-se criar confiança entre o serviço de Cuidados Paliativos e os media, políticos e público, confiança que demora tempo a construir mas que rapidamente se perde se houver prestação de cuidados inadequados.

Questões Éticas

As questões éticas foram salientadas por 6 enfermeiros na resposta ao questionário.

Questões que têm a ver com o abandono do tratamento, escalada terapêutica, respeito pelo doente, autonomia, maleficência, dizer a verdade, justiça, na perspectiva da doença em fase terminal que vai conduzir à morte. A morte é uma realidade à qual ninguém foge. Uns morrem de morte súbita, outros após um período curto de doença e muitos após um longo período de sofrimento. A EURAG,¹¹⁵ em 2004 salienta que é reconhecido como um direito humano que toda a pessoa em final de vida não sofra de dor e outros sintomas que possam ser evitados.

Nem sempre é fácil decidir o momento a partir do qual os cuidados se devem orientar para a palição privilegiando o conforto. Pela análise do dossier clínico, evolução clínica e psicológica, pelo reconhecimento da inutilidade de exames complementares e tratamentos concluir-se-á que é altura de alterar a orientação terapêutica passando a considerar-se o conforto e qualidade de vida como os objectivos mais importantes para o que resta de vida. Esta alteração de cuidados participada pelo doente quando consciente deverá ser gradual, evitando-se os cortes bruscos de terapêutica que poderão trazer oscilações nos sintomas físicos e emocionais.

Nesta fase de cuidados podem surgir conflitos entre o doente e o médico como consequência de comunicação deficiente, perda de confiança, diferente interpretação

dos valores de vida. Podem surgir conflitos entre o doente e a família criando-se um difícil problema no seu relacionamento perdendo-se o positivo apoio familiar. Também poderão surgir conflitos inter profissionais como consequência da sua própria formação e diferentes valores o que pode levar a discussões inúteis e sem acordo.

No cuidar do doente terminal o dever de aliviar o sofrimento levanta questões como: até onde ir para aliviar o sofrimento? Aliviar o sofrimento mas a que custo, clínico ou financeiro? Será de considerar a eutanásia activa? O que fazer se o sintoma é difícil de aliviar e se as medidas falham? Será que há falha da nossa actuação?

A questão ética do respeito pelas pessoas põe alguns problemas que por vezes conduzem a conflito com o doente nomeadamente quando se refere ao respeito de desejos e valores do doente se diferentes dos do cuidador. Há que ponderar sempre a confidencialidade que a ética impõe e que restringe ao doente o direito de ser informado sobre a sua doença e à equipa que o trata.

A questão da autonomia que implica o direito do doente tomar decisões acerca da sua própria vida levanta interrogações sobre o saber até onde respeitar a vontade do doente e se deve recusar satisfazer os seus desejos. Por outro lado para a prestação de cuidados e realização de tratamentos é necessário o consentimento informado do doente.

Na prestação de cuidados estes não devem provocar danos ao doente respeitando-se o princípio “*primum non nocere*”.

O conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida no seu Parecer sobre Aspectos Éticos dos Cuidados de Saúde Relacionados com o Final de Vida (11/CNECV/95) considera que a ajuda ao suicídio não tem Jurisdição ética e que a prática de eutanásia voluntária activa deve ser de desaprovação muito embora “nas situações em que o estar vivo é, para a pessoa, causa de sofrimento, que eles, médicos, não podem (ou não sabem) tornar tolerável para essa pessoa, questionam-se, nestas situações limite, aceder à vontade do doente não deve ser considerado o melhor procedimento e, portanto, eticamente justificado pelo princípio de beneficência” e que a eutanásia activa, involuntária é uma decisão médica inaceitável.

Os princípios éticos de respeito pela autonomia do doente, beneficência, maleficência e justiça devem ser os princípios orientadores na fase final a vida respeitando-a e aceitando no entanto a inevitabilidade da morte¹¹⁶.

È desejável, segundo Pessini 1994¹¹⁷, que a morte, ortotanasia, ocorra com dignidade e em paz, cercada de amor e ternura, sem abreviação da vida ou prolongamento artificial dela.

Cuidados com Qualidade

Cuidados com Qualidade foram salientados por 6 enfermeiros como necessários para os doentes terminais.

A qualidade de vida está intimamente ligada à normalidade incluindo normalidade funcional ou aquele mínimo de necessidade humanas que tornam a vida agradável. Em Cuidados Paliativos poderá ser interpretada no sentido lato abrangendo o sentimento de vida/ saúde em geral e num sentido restrito focado num aspecto específico ou tratamento, tal como o controlo de sintomas. Uma boa parte dos investigadores e clínicos¹¹⁸ concorda que qualidade de vida em Medicina Paliativa está relacionada com o controlo de sintomas, normalidade funcional física, bem-estar psicológico e compreensão e satisfação existencial e espiritual. É um fenómeno dinâmico dependendo de factores individuais, factores relacionados com a própria doença, factores relacionados com os sintomas, capacidade para lutar contra a doença, proximidade da morte, espiritualidade, etc.

Para estes doentes para além da necessidade de se dispôr de estruturas e recursos adequados, de se garantir uma boa prática há necessidade de se prestar cuidados, segundo Black¹¹⁹ com elevado padrão de humanidade. Neste sentido interpreta Isabel Neto¹²⁰ quando escreve: *“estes doentes devem ser olhados como pessoas, que precisam de se sentir vivos e queridos, que merecem a nossa atenção, o nosso maior profissionalismo e o nosso melhor empenho na base de atitudes promotoras da dignidade e da qualidade de vida”*.

A qualidade de vida num estabelecimento de saúde deve ser mensurada e monitorizada segundo parâmetros que possam ser aplicados por todos os profissionais, que incluam todos os doentes, que os doentes e as famílias possam ter a informação a propósito dos cuidados de forma a ficarem habilitados a procurar os melhores cuidados. Maxwell¹²¹ identificou alguns parâmetros que podem monitorizar a qualidade: efectividade, aceitação, eficiência, acessibilidade, equidade e relevância. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos, despacho Ministerial de 15-06-2004, prevê, no capítulo VIII referente à Qualidade, que alguns princípios gerais de qualidade devem ser tidos em consideração na organização e no funcionamento das unidades de cuidados paliativos pelo que cada unidade deverá ter em conta:

- a) A sua adequação às necessidades;*
- b) A sua efectividade e eficiência;*
- c) A garantia de equidade e acessibilidade;*
- d) As estruturas e recursos mínimos de funcionamento;*
- e) Os critérios de boa prática;*

- f) Os resultados atingidos;*
- g) A satisfação de doentes, familiares e profissionais;*
- h) Os mecanismos de avaliação interna”.*

Na saúde, como na vida em geral, qualidade de vida significa diferentes coisas para as diversas pessoas e tem significados diferentes de acordo com a doença, experiência, suporte, capacidade de enfrentar a doença, etc. A actuação do enfermeiro atento as alterações de sintomas, acompanhando e suportando o doente, respeitando a dignidade do doente, vai no sentido de proporcionar Qualidade a uma Vida que está caminhando para a Morte.

3.- DISCUSSÃO DE DADOS

Neste capítulo pretende discutir os dados colhidos dos questionários.

Verifica-se um predomínio de elementos do sexo feminino (79,8%), o que está de acordo com a predominância do sexo feminino nos profissionais da área de Enfermagem como é referido na literatura.

Relativamente à frequência com que lidam com doentes terminais 58,3% dos enfermeiros refere lidar com mais de 9 doentes por ano.

No que diz respeito à necessidade de formação específica para cuidar de doentes terminais verifica-se que 95,2% dos enfermeiros sentem ser necessária uma formação específica nesta área

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos recomenda que os futuros profissionais de enfermagem durante a sua formação profissional básica deve ter formação com a duração entre 18 a 45 horas.

Sapeta¹²² após um estudo sobre formação em enfermagem sobre C.P. e dor crónica sugere: *“que exista no curso de licenciatura em Enfermagem uma disciplina obrigatória, intensamente dedicada a C.P, com um mínimo de 45 horas”*.

Quanto a ter formação suficiente a maioria dos enfermeiros (66,7%) consideram não ter formação específica suficiente para lidar com doentes em fase terminal de vida. Por outro lado 75% dos enfermeiros consideram que o curriculum do curso não está ajustado as necessidades e realidade dos doentes terminais. O facto de considerarem não ter formação adequada torna a ser referido na questão em aberto.

Este resultado evidencia que os inquiridos estão alertados para o problema e entendem que a formação pode ser uma forma de ultrapassar as suas dificuldades ao lidar com o doente terminal.

Estes dados vêm ao encontro de Sapeta¹²² (2003), que refere “a maioria das escolas lecciona, em mais do que um ano lectivo e mais do que em uma área científica, os temas C.P. e dos crónica, mas numa abordagem bastante superficial, dado o reduzido n.º de horas, em geral associado... atribuir 5 e 8 horas às matérias em questão é claramente insuficiente, podendo a partir deste dado concluir que os novos profissionais não adquirem competências para cuidar doentes em fim de vida”.

A Instituição não proporciona formação na área dos C.P/doentes terminais segundo 54 enfermeiros (64,3%). No entanto 29 enfermeiros (34,5%) considera que a instituição dá pouca formação e apenas um enfermeiro (1,2%), referiu que dá formação suficiente. Desta análise pode concluir que a instituição não considerou importante a formação nesta área, ou não está ainda receptiva a estes cuidados, que há que motivá-la ao respeito do artigo 63 do decreto de lei n.º 437/91, de 8 de Novembro¹²³, que refere:

“1- As Estruturas de formação dos estabelecimentos ou serviços prestadores de cuidados de saúde devem assegurar a formação contínua dos Enfermeiros” e que

“O trabalho desenvolvido no âmbito da formação em serviço deve visar a satisfação das necessidades de formação do pessoal de enfermagem na unidade.”

Quanto ao grau de Motivação constata-se que 19 enfermeiros (22,6%) se sentem muito motivados e 51 enfermeiros (60,7%) têm alguma motivação, verifica-se ainda que 14 enfermeiros (16,7%) são indiferentes ou nada motivados. A desmotivação parece estar relacionada com a falta de formação e informação específica.

Os muito motivados acham que a qualidade geral é boa para 78,9%, enquanto para os profissionais que têm alguma motivação 37,3% e dos que não tem nada/indiferentes 28,6% classificam a qualidade geral em boa.

Pela sua experiência considera que um enfermeiro para ter um bom desempenho terá que gostar da área de cuidados onde desempenha a sua profissão. Cuidar de um doente em fase terminal exige motivação e empenho, se o profissional estiver sem interesse, o trabalho desenvolvido não tem resultados positivos e reflecte-se de imediato ao doente.

A qualidade geral está relacionada com a motivação ($p=0,02$).

Ahya¹²⁴ (2000), tem idêntica opinião ao dizer: “...deve haver uma dupla motivação em cuidados paliativos: primeiro a que conduz a ser enfermeiro e depois aquela que leva a trabalhar em cuidados paliativos...” e “não é desejável que um enfermeiro seja transferido ou colocado num serviço onde existam predominantemente doentes terminais sem ser a sua opção.”

A qualidade geral dos cuidados prestados ao doente terminal é considerada razoável por 46 dos inquiridos (54,8%) na questão fechada, no entanto na questão em aberto ainda é referida como um problema.

Quanto ao grau de diferenciação de acompanhamento constata-se que 53 enfermeiros (63,1%) responderam dar acompanhamento diferenciado, 23 enfermeiros (27,4%), não dão acompanhamento diferenciado, 3 enfermeiros (3,6%) responderam que as vezes dão esse acompanhamento e 5 enfermeiros não responderam a questão.

Instalações adequadas para a prestação de cuidados a doentes terminais são consideradas inexistentes por 78 dos inquiridos (92,9). A falta de instalações adequadas torna a ser referido como um problema para 38 enfermeiros na questão aberta.

Situação constatada por si nos hospitais centrais onde trabalhou e que visitou não sendo possível proporcionar bem-estar e conforto, acompanhamento de qualidade nessas circunstâncias.

Assim não é possível o acompanhamento do doente pelas pessoas significativas durante as 24 horas do dia. Está de acordo com David Roy¹²⁵ quando diz “ (...) *hoje é raro morrer em casa, mas antes nos hospitais, lugares impessoais e assépticos...*”, assim como com Maurice Aviven²¹ que refere “*devemos reconhecer que de uma forma geral, as condições oferecidas são pelo menos inadequadas*”.

Quanto ao tempo dedicado com os doentes terminais 49 dos inquiridos (58,3%) responderam que quase nunca conseguem dedicar o tempo adequado ao doente, 28 (33,3%) consideram que quase sempre dedicam o tempo adequado e 7 (8,3%) consideram que nunca conseguem dedicar o tempo adequado. O tempo é referido também como problema por 21 enfermeiros na questão aberta.

Apesar de se verificar que o tempo é pouco, verifica-se que o tempo está relacionado com o apoio dado ao doente e a família. ($p=0,03$ e $p=0,02$). O tempo que é dedicado a conhecer melhor o doente e família, as suas necessidades concretas representa um ganho em qualidade, daí ser importante contabilizar o tempo dispendido na relação interpessoal. Como refere Colliere¹²⁶ (p.163): “*No que diz respeito ao custo económico é necessário avaliar o custo em tempo, que diz mais alto, mas isso não é certo pois uma boa compreensão das informações que vêm do doente traduz-se num ganho de tempo inestimável*”.

Verificou que os inqueridos consideram que uma equipa de prestação de C.P. deve incluir prioritariamente: Enfermeiros; Médicos; Psicólogo; A.A.M; Assistente Religioso e Assistente Social. Esta opinião está de acordo com as recomendações da A.N.C.P. para a organização de Serviços de C.P.

Relativamente ao apoio psicológico aos enfermeiros é referido como fraco, por 95,2% dos inquiridos e razoável por 3,6% realçando-se assim a sua importância e utilidade na compreensão e suporte dos problemas inerentes ao lidar com o doente terminal. A presença de um psicólogo é uma recomendação da O.M.S. (1990) que é praticada nos países desenvolvidos onde se tem demonstrado resultados com um grau de satisfação elevado. Esta falta de apoio é novamente referenciada na questão aberta.

É de salientar que na questão em aberto, os problemas referenciados pelos enfermeiros são na maioria uma repetição das respostas às questões fechadas o que poderá traduzir a falta de formação e motivação para este tipo de cuidados.

4.- CONCLUSÃO

Da análise dos resultados do inquérito é possível concluir que a falta de formação na área dos Cuidados Paliativos é o problema principal sentido pela maioria dos Enfermeiros.

Assim, 66,7% consideram não haver formação específica suficiente, 95,2% consideram ser necessária uma formação específica e 75% entendem que falta currículo de curso ajustado às necessidades e realidades dos doentes terminais. A falta de formação é um problema consequente a uma falha curricular pré graduada mas é também, segundo 64,3% dos enfermeiros, consequência de falta de programas de formação por parte da instituição. Esta falta de formação poderá explicar que 60,7% dos enfermeiros refiram ter pouca ou apenas alguma motivação para estes cuidados.

Apesar do ratio doente enfermeiro não prever o acréscimo de tempo a dedicar aos doentes terminais constata-se que 66,7% dos enfermeiros considera que a prestação dos cuidados é boa e 63,1% dizem dar acompanhamento diferenciado ao doente terminal. No entanto 54,8% dos enfermeiros consideram que a qualidade geral dos cuidados prestados é razoável.

O apoio respectivamente ao doente e aos familiares é considerado como bom ou razoável de forma global por 85,8% e 83,5% dos enfermeiros.

A percepção do alívio dos sintomas por 19,0% dos inquiridos e o controlo da dor apenas considerado como bom por 38,1% dos enfermeiros alerta mais uma vez para a carência de formação nesta área e alerta sobretudo para a ausência de equipa especializada e dialogante disciplinar já que alguns enfermeiros apontaram esta falha e atribuíram disfunções à ausência de protocolos, pouca motivação dos cuidados e inexistência de apoio psicológico.

Pode concluir que a ausência de apoio psicológico sentido por 95,2% dos enfermeiros é uma falha grave na prestação dos C.P.

Pode igualmente concluir que a inadequação das instalações é uma realidade, facto denunciado por 93% dos enfermeiros.

Apesar destas carências base na organização dos C.P. num hospital central é possível prestar Cuidados humanos, personalizados e de conforto ao doente terminal. Para estes cuidados muito contribui a dedicação, o idealismo, a ética, a formação geral e o sentido de responsabilidade dos enfermeiros.

Gostaria de formular algumas recomendações ao concluir este trabalho no sentido de poder compreender e melhorar a relação enfermeiro/doente terminal e proporcionar a este melhores cuidados:

- ❖ Realização de um estudo que permita analisar em profundidade o fenómeno dos C.P. nos hospitais centrais, com uma amostra mais alargada e abrangendo varias instituições.
- ❖ Realização de estudo sobre as expectativas das Pessoas em Fase Terminal/Seus Familiares e o que esperam dos cuidados de Enfermagem;
- ❖ O incentivo de experiências de investigação, aos Enfermeiros como forma de obter uma componente de auto-realização profissional e técnica, que poderá contribuir para a motivação profissional, em relação a esta tarefa.
- ❖ Um maior investimento na formação nesta área e que deverá abranger todos os níveis pré e pós graduada e ser encarada de forma continua.
- ❖ Uma revisão curricular na formação pré graduada de Enfermagem com o fim de privilegiar uma reflexão nesta área mais profunda proporcionando aquisição de competências para lidar com os doentes/família terminal.
- ❖ Maior apoio económico à família de forma a poder acompanhar no dia-a-dia o seu doente.
- ❖ Criação de serviços com condições estruturais e organizacionais adequadas, para fazer face às várias necessidades de cuidados.
- ❖ Integrar a família no processo de cuidar o doente em fase terminal, e permitir o acompanhamento do doente, à semelhança do que acontece no nascimento e no internamento de crianças, caso o doente manifeste desejo.
- ❖ Constituição nos serviços dos hospitais centrais de elementos dinamizadores na área dos C.P. (equipa móvel).
- ❖ Maior apoio psicológico aos Enfermeiros envolvidos nos cuidados a doentes terminais.
- ❖ Vontade política para aumentar a resposta às necessidades de C.P.

Terminaria dizendo:

Todos os dias são dias para pensarmos no Mundo em que vivemos, em que nos movemos e do qual fazemos parte, quer como pessoas quer como profissional de saúde.

5.- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - HUNGLER, Bernadette P.; POLIT, Denise F. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.45 ISBN 85-7307-101-X
- 2 - NETO, I.; AITKEN, H.; PALDRON,T.; - A dignidade e o sentido de vida: Uma reflexão sobre a nossa existência.1ªed.Editora Pergaminho, Lda,2004. ISBN 972-711-645-0.
- 3 - A.N.C.P.- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Recomendações Março 2006. Disponível em: <http://www.ancp.pt>.
- 4 - NETO, I – Manual de cuidados Paliativos. 1ª ed do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006 ISBN 978-972-9349-21-8.
- 5 - GONCALVES, Ferraz – Controlo dos sintomas no cancro avançado. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 20002. ISBN 972-3109
- 6 - DOYLE, D-Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3ª ed. Londres: Oxford University Press; 2004.
- 7 - NETO, I – Manual de cuidados Paliativos. 1ª ed do Centro de Bioética da Faculdade de Medecina de Lisboa, 2006 ISBN 978-972-9349-21-8.
- 8 - SERRA, Anabela; Interdisciplinarietà Valores e autonomia (II parte). “Nursing”Lisboa – Ano 14. nº 170 (Outubro 2002) p.18.
- 9 - MORAIS, Ana . “Nursing”: Lisboa. Ano 14, nº172 (Dezembro 2002) p.25.
- 10 - A.N.C.P.- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Recomendações Março 2006. Disponível em: <http://www.ancp.pt>.
- 11 - SEBAG-LANOUE, R: Les soins palliatifs et de confort. La revue du praticien, 50:675-678, 2000
- 12 - LEVY, MH;- The palliative-curative interface-Semin Oncol 12:355-357, 1985.

- 13 -SAUNDERS, 1984; Porta, 1987; GÓMEZ-BATISTE,1987;GÓMEZ-SANCHO, 1998- in organizacion de Servicios y Pogramas de Cuidados Paliativos-p.128,2005,ISBN:84-95913-66-6
- 14 -Câncer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report, Séries 804 Geneva, Switzerland,World Health Organization, 1990
- 15 – AHMEDZAI, S: New approaches to pain control in patients with câncer.Eur J Câncer 33:58-514,1997(suppl 6)
- 16 - WORLD HEARTH ORGANIZATION: Conquering Suffering Enriching Humanity. Report of the Director-General. Geneva, Switzerland,WHO,1997
- 17 - AHMEDZAI SH, WALSH D: Palliative Medicine and Modern Cancer Care. Semin Oncol 27:1-6,2000.
- 18 - JEMAL A, SIEGEL R, WARDE, et al. Câncer Statistics,2006. Câncer J Clin 56: 106-130,2006.
- 19 - WEISSMAN DE. Decision making at a time of crisis near the end of life. JAMA 2004; 292:1738-1743
- 20 - WHO; National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneve:WHO,2002
- 21 - EURAG- Making Palliative Care a priority topic on the European Health Agenda, and Recommendations for the Development of Palliative Care in Europa.
- 22 - [Ltp://www.apcp- compt/index.php?n:declaração da Coreia](http://www.apcp-compt/index.php?n:declaração da Coreia)
- 23 - MOREIRA, Isabel M.P.B. – O doente terminal em Contexto familiar – Uma analise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Farmassou-Formação e Saúde Lda, 2001.ISBN- 972-8485-22-0 p.107.
- 24 - A.N.C.P. – Associação Nacional de Cuidados Paliativos: Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos, Recomendações Março 2006. Disponível em: <http://www.ancp.pt>.
- 25 - CÓDIGO DEONTOLÓGICO DO ENFERMEIRO, P.91
- 26 - NETO, I – Manual de cuidados Paliativos. 1ª ed do Centro de Bioética da Faculdade de Medecina de Lisboa, 2006 ISBN 978-972-9349-21-8, p.55

- 27 - ROBERT, Twycross- Cuidados Paliativos. 2ªed. Lisboa: climepsi; 2003, p.79
- 28 - NETO, I – Manual de cuidados Paliativos. 1ª ed do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006 ISBN 978-972-9349-21-8, p.58.
- 29 - NEVES, Chantal In: Dossier Sinais Vitais, nº4, - Cuidados Paliativos. Formassau, 1ª Edição 2000. cap.6, p.94.
- 30 - NEVES, Chantal In: Dossier Sinais Vitais, nº4, - Cuidados Paliativos. Formassau, 1ª Edição 2000. cap.6, p.94.
- 31 - MARQUES, Antonio Lourenço: In: Dossier Sinais Vitais nº 4 – Cuidados Paliativos. Formasau, 1ª Edição p.134.
- 32 - NETO, I – Manual de cuidados Paliativos. 1ª ed do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006 ISBN 978-972-9349-21-8, p.99
- 33 - LAZURE, Hélène- VIVER A RELAÇÃO DE AJUDA: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira Lisboa: lusodidactica 1994 ISBN:972-95399-5-2.p.?
- 34 - LAZURE, Hélène- VIVER A RELAÇÃO DE AJUDA: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira Lisboa: lusodidactica 1994 ISBN:972-95399-5-2.p.15
- 35 - LAZURE, Hélène- VIVER A RELAÇÃO DE AJUDA: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira Lisboa: lusodidactica 1994 ISBN:972-95399-5-2.p.97.
- 36 - GARCIA, Susana – *Comunicação enfermeiro/ doente oncológico terminal em contexto hospitalar*. "Nursing". Lisboa. ISSN 0871-6196. Ano 14., nº165 (Abril 2002), p. 20-25-
- 37 - POTTER,P; PERRY,A- Factores psicossociais da Saúde. In Grande tratado de enfermagem Prática-clínica e prática Hospitalar- São Paulo, Tempo.
- 38 - NETO, I – Manual de cuidados Paliativos. 1ª ed do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006 ISBN 978-972-9349-21-8, p.362

- 39 - QUERIDO, Ana- Escuta em cuidados paliativos: quando um silêncio vale mais do que mil palavras. "Nursing". Lisboa.ISSN 0871-6196. Ano 16,nº185 (Fevereiro 2004)p.25
- 40 - NETO, I – Manual de cuidados Paliativos. 1ª ed do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006 ISBN 978-972-9349-21-8, p.373.
- 41 - DR Renée Sebag-Ianoé-Santé Publique b387-La Revue du Praticien 2000,50-675.678
- 42 - GRAN J, HERNÁNDEZ E, VERA P. ESTRÉS, Salutogénesis Y Vulnerabilidad. En: Hernández E, Gran J, Coords. Psicología de la Salud. Fundamentos y Aplicaciones. Guadalajara: CUCS; 2005, I Parte, cap.3.113-78.
- 43 - FORNEGRA DE JARAMILHO I. Um acercamiento vivencial a la realidade de la morte. Pormencia al Foro sobre la Muerte. Bogotá: Universidade de los Andes; 1998.
- 44 - SANTIESTEBAN I. La participacion de la familia en cuidados paliativos. En Astudillo W, Morales A, Claré E, Cabarcos A, Lerdaneta E, eds. Advances recientes em Cuidados Paliativos. San Sebastián: Michelena Artes Gráficas; 2002. p.163.72.
- 45 - SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (2000) - Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos. "Cuidar": Ética e Práticas. Loures, Lusociência. P.51
- 46 - SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (2000) - Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos. "Cuidar": Ética e Práticas. Loures, Lusociência. P.51
- 47 - ABIVEN, Maurice – PARA UMA MORTE MAIS HUMANA:Experiência de uma unidade de Cuidados Paliativos.2ªed.Lisboa:Lusociência 2001 ISBN:972-8383-25-8. p.154.
- 48 - ABIVEN, Maurice – PARA UMA MORTE MAIS HUMANA:Experiência de uma unidade de Cuidados Paliativos.2ªed.Lisboa:Lusociência 2001 ISBN:972-8383-25-8. p.?
- 49 - SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (2000) - Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos. "Cuidar": Ética e Práticas. Loures, Lusociência. P51

- 50 - ABIVEN, Maurice – PARA UMA MORTE MAIS HUMANA:Experiência de uma unidade de Cuidados Paliativos.2ªed.Lisboa:Lusociência 2001 ISBN:972-8383-25-8. p.154.
- 51 - DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE. Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Circular Normativa de 13.7,2004.
- 52 - A.N.C.P.- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Recomendações Março 2006. Disponível e?
- 53 - A.N.C.P. – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para unidades de Cuidados Paliativos Julho 2006.
- 54 - SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (2000) - Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos. “Cuidar”: Ética e Práticas. Loures, Lusociência. P63
- 55 - A.N.C.P. – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para unidades de Cuidados Paliativos Julho 2006.
- 56 - SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (2000) - Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos. “Cuidar”: Ética e Práticas. Loures, Lusociência. P54
- 57 - SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (2000) - Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos. “Cuidar”: Ética e Práticas. Loures, Lusociência. P67
- 58 - PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana - Humanização e Cuidados Paliativos 2ª ed.Edições Loyla, São Paulo, Brasil 2004 p.31
- 59 - HUNGLER, Bernadette P.; POLIT, Denise F. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.45 ISBN 85-7307-101-X
- 60 - FORTIN, Marie-Fabienne (1999) – O Processo de Investigação – Da Concepção À Realização. Loures Lusociência p. 161
- 61 - FORTIN, Marie-Fabienne (1999) – O Processo de Investigação – Da Concepção À Realização. Loures Lusociência p. 171

62 - FORTIN, Marie-Fabienne (1999) – O Processo de Investigação – Da Concepção À Realização. Loures Lusociência p. 174

63 - POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernardette P. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.143 ISBN 85-7307-101-X

64 - FORTIN, Marie-Fabienne (1999) – O Processo de Investigação – Da Concepção À Realização. Loures Lusociência p.144

65 - FORTIN, Marie-Fabienne (1999) – O Processo de Investigação – Da Concepção À Realização. Loures Lusociência p.145

66 - GIL, António C. – Métodos e técnicas de pesquisa Social. 4ªed. São Paulo: Atlas Editoras 1994,p.

67 - MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges – O doente terminal em Contexto familiar – Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Farmassou-Formação e Saúde Lda, 2001.ISBN- 972-8485-22-0 p.107.

68 - FORTIN, Marie-Fabienne (1999) – O Processo de Investigação – Da Concepção À Realização. Loures Lusociência p. 202

69 - QUIVY,Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van – Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa, Trajectos, Gradiva 1998 P. 183

70 - GHIGLIONE, Rodolphe; Matalon, Benjamin – O Inquérito teoria e pratica , Editora Celta, Oeiras, 1993,pag 130.

71 - GHIGLIONE, Rodolphe; Matalon, Benjamin – O Inquérito teoria e pratica , Editora Celta, Oeiras, 1993,pag 121.

72 - POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernardette P. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.419 ISBN 85-7307-101-X

73 - BRUYNE, Paul; Herman, Jacques; SCOUTHEETE, Marc, - Dinâmica da pesquisa em ciências sociais. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves, 1991,p.139.

74 – COCHRAN WG. Some methods for strengthening the common x2 tests. Biometrics 1954, 10:417-451.

- 75 - LAVILLE; Christian; DIONNE, Jean – A Construção do saber. Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Trad. Do francês de Heloísa Monteiro e Francisco Settineri. Porto Alegre: Artmed, 1999,pp.214,215.
- 76 - POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernardette P. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.143 ISBN 85-7307-101-X
- 77 - DOMABEDIAN, A. (1980). The definition of quality and approaches to its assessment. In *Explorations in Quality Assessment and Monitoring Vol.1* (ed.A.Domabedian), Michigan: Health Administration Press.
- 78 - HIGGINSON, I.J. - Clinical Audit in Palliative Care. Oxford: Radcliffe, 1993.
- 79 - STEWART, Adio; TENO, J.M.; PATRICK, D.L.; et al(1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of Health care. *Journal of Pain and Symptom Management* 17,93-108.
- 80 - PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana - *Humanização e Cuidados Paliativos* 2ª ed.Edições Loyla, São Paulo, Brasil 2004
- 81 - DEROGATIS, L.R.;et al,(1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Journal of the American Medical Association* 249,751-7.
- 82 - Minagawa, H.;et al.(1996). Psychiatric morbidity in terminally cancer patients. *Câncer* 78,1131-7.
- 83 - FOLEY,L.M.(1985) - The treatment of cancer pain. *New England Journal of Medicine* 313,84-95.
- 84 - BREITBART, W.; JARAMILLO, J.R. and CHOCHINOV, H.M.C.(1998).Palliative and terminal care. In *Psycho-oncology*(ed.J.C.Holland et al.), pp.437-49. New York: Oxford University Press.
- 85 - MASSIE, M.J.; HOLLAND, J.C., and GLASS, E.(1983). Delirium in terminally ill cancer patients. *American Journal of Psychiatry* 140,1048-50.
- 86 - LAWLOR, P.G. et al.(2000). Occurrence, causes and outcomes of delirium in patients with advanced cancer. *Archives of Internal Medicine* 160; 786-94.

- 87 - MASSIE, M.J. and PAYNE, P.K. (2000). Anxiety in Palliative Care. In Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine (ed, H.M.C. Chochinov and W.Breitbart). pp.63-74- New York: Oxford University Press.
- 88 - STRAIN, J.J.; LIEBOWITZ, M.R., and KLEIN, D.F.(1981). Anxiety and panic attacks in the medically ill. Psychiatry Clinics of North América 4, 333-48.
- 89 - CIRCULAR DA D.G.S., n.º 14/2004
- 90 - WANZER, S.H. et al. (1989). The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. A second look. New England Journal of Medicine 320 (13), 844-9.
- 91 - COPP, L.A.(1974). Pain and suffering. The spectrum of suffering. American Journal of Nursing 74(3), 491-5.
- 92 - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Câncer Pain Relief 2nd edn. Geneve: World Health Organization, 1996, p.63.
- 93 - CASSEL, CK. and FOLEY, K.M.(1999). Principles for care of patients at the end of life: an emerging consensus among the specialities of Medecine. In Milbank Memorial Fund Reports, p.32. M.Y. : Milbank Memorial Fund.
- 94 - Guidelines for Palliatives Approach in Residential Aged Care- The National Palliative Care Program Australian Government – May 2006.
- 95 - The Solid Facts- Palliative Care – World Health Organigation – Ed By Elisabeth Davies and Irene J Higginson, pg 13.
- 96 - NORUM, J.,RISBERG,T., and SOLBERG, E.(2000). Faith among people with advanced cancer. A pilot study on patients offered “no more than palliation. Supportive Care Cancer 8,110-14.
- 97 - EHMAN, J.W.; OTT, B.B.; SHORT,T.H; et al(1999). Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? Archives of Internal Medicine 23,1803-6.
- 98 - VACHON, M.L.S.; LANCEE, W.J.; CONWAY, B.; et al.Final Report on the Needs of Persons Living with Cancer in Manitoba.Toronto, Canada:Canadian Cancer Society, 1990.

- 99 - VACHON, M.L.S.; LANCEE, W.J.; GHADIRIAN, P.; et al Final Report on the Needs of Persons Living with Cancer in Quebec.Toronto, Canada:Canadian Cancer Society, 1991.
- 100 - VACHON, M.L.S.; CONWAY,B.; LANCEE, W.J.;et al.- Report on the Needs of Persons Living With Cancer in Prince Edward Island. Toronto, Canada: Canadian Cancer Society, 1989.
- 101 - VACHON, M.L.S.; FITCH, M.; GREENBERG, M.; et al. The Needs of Cancer Patients and their Families Attending Toronto- Sunny. Brook Regional Cancer Centre, 1995.
- 102 - BREITBART, W., in Humanização e Cuidados Paliativos, Leo Pessini e Luciana Bertachin, Edições Loyola 2ª edição Junho 2004, ISBN:85-15-02854-9, pg 221.
- 103 - The Solid Facts – Palliative Care – World Health Organization – Ed by Elizabeth Davies and Irene Higginson, pg.17.
- 104 - NUNES, Rodrigo – O doente oncológico em fase terminal - atitudes e comportamentos dos enfermeiros, 27pg. Quimioterapia. Com. Sapo. Pt 12 de Março de 2004.
- 105 - DESPACHO MINISTERIAL de 15-06-2006, Programa Nacional de Cuidados Paliativos.
- 106 - KENNETH CALMAN, Oxford textbook of Palliative Medicine, 3 th Edition, Doyle, Hanks, Cherny, Calman, Oxford University Press, pg1155.
- 107 - MOREIRA, Isabel M.P.B. – O doente terminal em Contexto familiar – Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Farmassou-Formação e Saúde Lda, 2001.ISBN- 972-8485-22-0 p.107.
- 108 - HIPÓCRATES – citado por Lesley Fallowfield, in. Communication and palliative Medicine – Oxford Textbook of Palliative Medicine 3 Edition- By Doyle, Hanks, Cherny, Calman, pag101.
- 109 - POTTER,P; PERRY,A- Factores psicossociais da Saúde. In Grande tratado de enfermagem Pratica-clinica e prática Hospitalar- São Paulo,Tempo.(1999-216)

- 110 - JENKINS,V., FALLOWFIELD,L.,and SAUL, J.(2001). Information needs of patients with câncer: results from a large study in UK Câncer centres. British Journal of Câncer 84(1), 48-51.
- 111 - LEYDON, G.M. et al.(2000). Faith, hope, and charity: na in-depth interview study of câncer patients information needs and information-seeking behavior. British Medical Journal 173(1),26-31.
- 112 - FALLOWFIELD, L.J., JENKINS,V.A., and BEVERIDGE, H.A.(2002). Truth nay hurt but deceit hurts more:communication in palliative care: Palliative Medicine 16,297-303.
- 113 - FLETCHER, C. (1980). Listening and talking to patients. British Medical Journal, 281,994.
- 114 - BRUERA, E.; NEUMANN, C.M.; MAZZOCATO, C.;et al(2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill câncer patients. Palliative Medicine 14(4), 287-98.
- 115 - EURAG – Marking Palliative Care a Priority Topic on the European Health Aguda and Recomendactions for the Development of Palliative Care in Europa . pg10.
- 116 - BEAUCHAMP, T.L.and CHILDRESS, J.F.- Principles of Biomedical Ethics 5 th edn.Oxford:Oxford University Press,2000.
- 117 - PRIESTMAN, T. and BAUM, M. (1976). - Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast câncer. Lancet 1,899-901.
- 118 - BLACK,N.(1990). Quality assurance of Medical Care. Journal of Public Health Medicine 12,97-104
- 119 - NETO, Isabel; AITKEN, Helena-Hermine; PALDRON, Tsering – A Dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a nossa experiência 1ª ed, Editora Pergaminho, Cascais, Portugal, 2004. ISBN 972-711-645-0.
- 120 - MAXWELL, R.(1992). Dimensions of Quality revisited: from thought to action. Quality in Health Care 1,171-7.
- 121 - SAPETA, Ana – Formação em enfermagem sobre Cuidados Paliativos e dor crónica. “Revista Investigação em Enfermagem”. Coimbra. ISSN0874-7695. nº 7 Fevereiro 2003. p.24-25.

122 - SAPETA, Ana – Formação em enfermagem sobre Cuidados Paliativos e dor crónica. “Revista Investigação em Enfermagem”. Coimbra. ISSN0874-7695. nº7 Fevereiro 2003. p.24-25.

123 AHYA, Patra e tal – Desafios de Enfermagem em cuidados Paliativos – “Cuidar”:ética e práticas. Loures: Lusociência, 2000.ISSN 972-8383-17-7

124 - HENNZEL, Marie – Nós não nos despedimos: Editorial Notícias, 2001. p.192 ISSN 972-46-1198-1.

125 - COLLIERRE, Marie-Françoise – Promover a vida da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989. ISBN 972-95420-0-7

A N E X O S

ANEXO 1

CURRÍCULO DE CUIDADOS PALIATIVOS

**LINHAS GERAIS DE ORIENTAÇÃO
PARA O NÍVEL PRÉ-GRADUADO EM ENFERMAGEM**

Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Setembro, 2004

CURRÍCULO DE CUIDADOS PALIATIVOS

LINHAS GERAIS DE ORIENTAÇÃO

PARA O NÍVEL PRÉ-GRADUADO EM ENFERMAGEM

Considerações Prévias

A presente proposta curricular resultou, numa primeira etapa, de um trabalho de pesquisa desenvolvido e concluído em 2001¹. Foi construída a partir do quadro conceptual então elaborado, da matriz de resultados obtidos, das principais conclusões, bem como das linhas de orientação sobre formação em cuidados paliativos veiculadas por diversas organizações internacionais, cujas referências bibliográficas e eventual endereço electrónico se encontram na bibliografia final. Para este trabalho foi feita uma revisão dessa proposta, pela necessidade de a resumir e de a configurar para um modelo passível de ser aplicado nas diferentes escolas de enfermagem, tendo em conta a grande heterogeneidade de planos curriculares existente.

Sabendo que a Declaração de Bolonha encetou um processo de mudança em todo o ensino superior, e nos obrigará à reformulação dos planos curriculares, estão reunidas as condições para aceitar e adicionar mais este desafio.

Justificação da Proposta Curricular

Na sociedade actual são vários os elementos que emergem e justificam a necessidade e a urgência (do reforço) da formação sobre cuidados paliativos. No contexto actual dos serviços de saúde, hospitalares e na comunidade, observa-se a crescente incidência de doenças de evolução prolongada e que conduzem à situação terminal de vida, tais como as doenças oncológicas, degenerativas crónicas, infecciosas, cardíacas, renais e outras, em paralelo com o envelhecimento demográfico e a maior esperança de vida, que no seu conjunto aumentam em número significativo os doentes e famílias que necessitam de cuidados paliativos.

A negação e dessocialização da morte, visíveis na sociedade em geral, e nos serviços de saúde, em particular, em que obstinadamente se investe sempre com objectivos curativos e se dedica menos tempo, atenção e cuidados aos que caminham inexoravelmente para a morte, constituem evidências dessa mesma necessidade.

No decurso do trabalho empírico atrás referido e após análise exaustiva dos resultados concluiu-se, em síntese muito geral, que a maioria das Escolas lecciona, em mais do que um ano lectivo e em mais do que uma área científica, os temas *Cuidados Paliativos e Dor Crónica*, mas numa abordagem bastante superficial, dado o reduzido número de horas, em geral, associado. Parece-me pertinente reflectir sobre o todo e as partes, tendo em conta que o curso de licenciatura em Enfermagem compreende 4600 horas, atribuir 5 e 8 horas às matérias em questão é claramente insuficiente, podendo a partir deste dado concluir que os novos profissionais não adquirem competências para cuidar doentes em fim de vida e/ou com dor crónica. Desta forma, as escolas não cumprem uma das suas missões principais de adequar e preparar os novos enfermeiros, visando a permanente articulação com a realidade e contextos actuais, podendo, por isso, perder credibilidade face à sociedade, num médio prazo.

É curioso observar que nos currículos de enfermagem é universal a inclusão de cuidados obstétricos, sabendo que apenas 50% da população deles vai precisar, mas todos morreremos! Numa outra perspectiva, as questões económicas, sociais e familiares, matizam e problematizam a situação dos doentes em fim de vida, que maioritariamente são enviados para os

¹ «Formação Pré-graduada em Enfermagem sobre Cuidados Paliativos e Dor Crónica», desenvolvido pela autora e concluído em 2001. Nesse trabalho foi feito o levantamento da formação feita em todas as escolas de enfermagem do país, públicas e privadas, sobre Cuidados Paliativos e Dor Crónica.

hospitais de “agudos” e tratados com esse mesmo estatuto, com todas as contingências do mesmo, bem como a fragilidade das relações e solidariedade entre gerações.

O pressuposto de (re)orientar a formação para variáveis sociodemográficas, para os fenómenos sociais e suas implicações directas e indirectas na saúde das populações, transforma o currículo num documento dinâmico e versátil, ajustável e reorganizável, conferindo e permitindo ao formando o uso do pensamento dialéctico, no qual a reflexão e a acção são co-constitutivas.

São várias as estruturas e instituições que procuraram evidenciar e demonstrar a urgente necessidade de actualizar os *currícula* de enfermagem, no nível pré-graduado, sobre os cuidados paliativos. Das quais apenas apresentamos as seguintes:

- A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) publicou, em Março de 1993, um relatório de recomendações, resultado de vários *workshops* de um comité de peritos, relativas à formação e educação em Medicina Paliativa. Embora mais dirigido a médicos, uniformiza atitudes e objectivos pretendidos, definindo e configurando a filosofia;
- A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) define num texto muito objectivo as linhas para o currículo sobre Dor para as Escolas de Enfermagem;
- A *American Association of Colleges of Nursing*, apoiada pela fundação Robert Wood Johnson, propõe um programa e recomenda as competências necessárias para cuidar doentes em fim de vida, em conformidade com as recomendações do *International Council of Nurses* de 1997, o qual destaca a situação impar da enfermeira nesta área da prestação de cuidados;
- A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos reconheceu, no seu longo percurso dedicado à formação, atenção preferencial à docência e no congresso de 1999 reclamou a necessidade de incorporar progressivamente a formação em Medicina Paliativa nos cursos pré-graduados dos diferentes profissionais de saúde;
- A OMS publicou o livro, em 2001, *Nurses and Midwives for Health: WHO European Strategy for Nursing and Midwives Education* (para os Estados Membros) incluindo as directrizes da *Estratégia Europeia de Educação/Formação de Enfermeiras*, fundamentada nas metas de saúde da *Saúde 21 (metas de saúde para todos)*, e orientado para uma estrutura e organização em conformidade com o Sistema Europeu de Transferência de Créditos (ECTS) e que vários capítulos se referem aos cuidados ao doente em fim-de-vida;
- A Sociedade Europeia de Enfermagem Oncológica elaborou um relatório com o currículo essencial para um curso de pós-graduação em enfermagem oncológica, embora se reporte a um nível mais avançado de formação, reúne características de estrutura e filosofia muito interessantes que auxiliam o trabalho conceptual para um plano curricular tipo e que inclui igualmente como conteúdos obrigatórios os cuidados paliativos, dando especial ênfase à dor crónica.

Os Planos Curriculares de um curso devem corresponder ao nível de formação exigida nos conteúdos funcionais da profissão, para além desse critério, os responsáveis pela sua construção devem antecipar-se às realidades e aos novos desafios de contexto observáveis, operando mudanças que permitam acompanhar a evolução observada e dar resposta a problemas novos, em síntese que permitam às profissões evoluírem e crescerem, no conhecimento e nas competências. Neste âmbito, podem as Escolas Superiores de Enfermagem desempenhar uma função muito importante, a de criar alianças estratégicas de formação/acção. O apelo dirige-se aos professores mais directamente ligados a estes conteúdos e que, em primeira instância, poderão ser os dinamizadores de primeira linha na implementação desta filosofia de cuidados.

1 – Filosofia Curricular

Considerando a escola como um espaço privilegiado de construção de identidades sociais e profissionais, o processo de formação deve revestir-se de uma filosofia de fundo que estabeleça metas e princípios gerais que orientem e sustentem toda a actuação do aluno, na sua vida prática futura. Dentro desta linha de pensamento, enuncio os pressupostos e princípios que configuram esta filosofia curricular a qual se preconiza para o nível pré-graduado em enfermagem.

1.1 - Pressupostos da Formação

Primeiro pressuposto – é importante reafirmar, tal como fez a *International Council of Nurses*, que no processo de cuidar a enfermeira se encontra numa situação ímpar e privilegiada relativamente aos cuidados paliativos, pois acompanha os doentes nas 24 horas do dia, relaciona-se mais de perto com os familiares, podendo durante a prestação de cuidados realizar uma avaliação inicial de pormenor, desenvolver uma comunicação profunda, planear e implementar intervenções terapêuticas junto dos doentes e familiares. Por outro lado, os cuidados de conforto durante a fase final da vida, devem ser considerados como uma habilidade activa, necessária, importante e parte integrante dos cuidados de enfermagem.

Segundo Pressuposto – tendo em conta as variáveis de contexto actualmente observáveis: demográficas (com aumento significativo das pessoas com 65 e mais anos), de morbilidade (com o aumento significativo de doenças crónicas e de evolução prolongada) e da realidade familiar e social (diminuição na solidariedade entre gerações e fragilidade nas redes de vizinhança), consideramos de primordial interesse incluir uma *disciplina de Cuidados Paliativos* no plano curricular da licenciatura em enfermagem, com um mínimo de 45 horas (idealmente 60 horas) com provável localização no 2º ano do curso.

Terceiro Pressuposto – tal como outras áreas da medicina e da enfermagem, os cuidados paliativos devem socorrer-se de outras especialidades e áreas do conhecimento, para atingir os seus objectivos e garantir a qualidade de vida dos doentes. No entanto, qualquer intervenção de outra especialidade não deve perder de vista os objectivos pretendidos e os princípios norteadores da acção, como sejam o carácter finito da intervenção médica e os direitos do doente. Assim, o aluno de enfermagem, durante o seu percurso de aprendizagem, adquire conhecimentos diversos, no âmbito das ciências fundamentais como a socio-antropologia, psicologia, ética, anatomia, fisiologia, farmacologia, oncologia e de enfermagem (fundamentos, médica, cirúrgica, saúde na comunidade, psiquiatria), os quais devem ser recrutados e mobilizados aquando da leccionação dos cuidados paliativos, considerando-se por essa razão como pré-requisitos de aprendizagem.

Quarto pressuposto – a aquisição dos conhecimentos, deve ser gradual e progressiva, feita ao longo do curso, partindo do simples para o complexo. Esta concepção decorre do facto do aluno estar sujeito, ao longo do curso e em simultâneo, a um desenvolvimento social e moral que lhe permite de modo crescente, compreender fenómenos como a morte e a sua aceitação, a comunicação com doentes em fim de vida, das más notícias e ainda atingir um nível de maturidade intelectual e também técnico sobre a monitorização, controle de sintomas, o seu alívio, valorizando sempre as dimensões física, psicológica, social e espiritual do doente.

Quinto Pressuposto – relaciona-se com as metodologias de ensino-aprendizagem, as quais se sugerem activas, dinâmicas e participativas; sendo a motivação um pressuposto determinante para esta área, torna-se importante que cada aula vá muito além da narrativa em monólogo dos conteúdos e que se valorize a opinião e a reflexão de cada aluno, reorientando-as para os objectivos pretendidos; o recurso a exercícios e exemplos práticos é recomendado e considerado como a melhor forma de integrar e consolidar os conhecimentos adquiridos. Em todo o processo os alunos, na sua maioria adultos, devem

ser incentivados a controlar e a avaliar a sua própria aprendizagem e a participar activamente no processo.

Sexto Pressuposto – os docentes que leccionam a disciplina, idealmente devem ter experiência assistencial ou formação específica em programas de cuidados paliativos ou, em alternativa, deve ser convidado um profissional com experiência prática, que enriqueça e diversifique o ensino, optimizando a aprendizagem.

No seu conjunto, estas são orientações e possíveis alicerces na estruturação da estratégia metodológica considerada imprescindível para que aquisição de competências, nesta área do saber se faça de modo consistente.

1.2 – Princípios

Como se sabe, em cada sociedade existem valores, crenças e atitudes que influenciam a forma como as pessoas vivem a experiência de doença e, muito particularmente, a doença crónica ou a proximidade da morte. O processo de formação deve valorizar tal perspectiva, começando por debater essas mesmas crenças e valores com os alunos, também eles membros de diferentes famílias e culturas. Assim, é importante que identifiquem os seus valores, reflectam sobre eles, adquiram princípios que norteiem toda a sua vida profissional e saibam manter-se-lhe fiéis. Dentro desta filosofia curricular destaco alguns princípios que o aluno deve interiorizar, a partir do currículo explícito (conteúdos obrigatórios) e implícito (valores subentendidos no discurso usado pelo professor, exemplos escolhidos e casos práticos colocados a debate), constituindo assim um denominador comum de toda a informação veiculada.

Cuidados centrados no doente e seus familiares, considerando toda a unidade familiar como alvo do processo de cuidados:

- valorizar e tratar as suas múltiplas dimensões física, psicológica, cultural, espiritual e o seu contexto familiar e social mais vasto;
- respeitar os seus valores e crenças, a fase do seu ciclo de vida, o seu estado de desenvolvimento e a sua preparação relativamente à morte;
- considerar os cuidados de conforto e o controlo de sintomas durante a fase final da vida, como uma habilidade activa, necessária, importante e parte integrante dos cuidados de enfermagem;

Obediência aos princípios éticos e deontológicos:

- aceitar o carácter finito da intervenção médica e privilegiar o direito à dignidade e qualidade de vida até ao momento da morte;
- respeitar o valor supremo da vida humana, o direito à autonomia, beneficência, não maleficência, justiça, verdade e à confidencialidade;
- aplicar esses princípios legais e éticos na análise de assuntos complexos (dilemas) relacionados com os cuidados na fase final da vida, reconhecendo a importância dos valores pessoais, códigos profissionais, legais e decisões do doente;
- obediência aos princípios e normas de prática aceites à escala nacional, assentes nas regras da deontologia profissional fixadas para cada disciplina e pelas políticas de saúde em vigor;

Garantir cuidados de qualidade:

- para aferir o conceito de qualidade e de dignidade, inquirir directamente o doente e familiares, aceitando a sua perspectiva, qualquer que seja a sua natureza, valor ou crença;
- alcançar na sua prática os padrões de qualidade definidos pelas organizações e serviços de saúde, estatutariamente responsáveis por essa definição.
- adquirir, difundir e integrar os resultados de pesquisas na sua prática profissional, utilizar instrumentos de medida cientificamente validados e contribuir para o seu aperfeiçoamento;

- identificar os obstáculos e facilidades relativamente à mobilização de recursos para o doente e seu(s) potencial(is) cuidador(es), garantindo a qualidade e a continuidade dos cuidados;

2 – Estrutura Curricular

Como proposta resulta num programa que não tem a pretensão da perfeição ou de esgotar o debate sobre o que é prioritário ensinar sobre cuidados paliativos. Trata-se de um documento passível de ser valorizado com novas sugestões ou adaptações à realidade circunstancial de cada plano curricular, de cada escola ou de cada região. Neste trabalho, enunciam-se os principais objectivos, os conteúdos mínimos exigidos, podendo variar as metodologias e os percursos consoante o modelo e filosofia curricular presente em cada escola.

Sugere-se que exista no curso da licenciatura em enfermagem uma disciplina obrigatória inteiramente dedicada aos cuidados paliativos, com um mínimo de 45 horas.

Situar a disciplina de Cuidados Paliativos numa fase inicial do curso (2º ano) tem a vantagem de preparar o aluno para as primeiras experiências práticas, em meio hospitalar ou na comunidade, capacitando-o para avaliar correctamente as necessidades e equacionar os cuidados a prestar; percebendo precocemente que existem doentes e familiares aos quais pode ser prestada uma assistência de maior qualidade, mas não “configurada” num modelo de acção exclusivamente curativo. É importante referir que existem em todos os serviços e áreas do sistema de saúde, doentes com doenças crónicas avançadas em situação terminal de vida e por essa razão são competências exigidas, desde muito cedo, ao aluno de enfermagem. Pela mesma razão se sugere que a unidade curricular não tenha carácter opcional, embora alguns profissionais possam não demonstrar especial motivação e preferência por estes temas, a todos são exigidos conhecimentos mínimos na sua actuação diária, que poderão ser-lhe úteis e necessários em qualquer serviço ou instituição de saúde.

2.1 – Objectivos Educacionais

Objectivos Gerais:

O aluno, no final da disciplina de Cuidados Paliativos, deve:

- *Conhecer, compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos;*
- *Demonstrar competências na implementação de um plano de cuidados de qualidade em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos ao doente em fase final de vida e ao seu grupo social de pertença, integrado num sistema de prestação de cuidados dinâmico e complexo e em colaboração com a restante equipa multidisciplinar;*
- *Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes aos cuidados paliativos;*

Nos quadros seguintes enunciamos os conteúdos mínimos recomendados, em íntima relação com os *objectivos específicos* pretendidos e incluídos em cada capítulo do programa. Os conteúdos relativos à dor crónica pela sua importância são descritos com mais pormenor no quadro 2.

Quadro 1 - Conteúdos Programáticos/Objectivos específicos sobre Cuidados Paliativos

Objectivos/Conteúdos	N.º horas
- Reconhecer a dinâmica e alterações demográficas da população, das variáveis e indicadores de saúde e das necessárias actualizações na formação para prestar cuidados de qualidade; - Conhecer, compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos; - Reconhecer as suas atitudes pessoais bem como os sentimentos, valores e expectativas em relação à morte e à diversidade individual, cultural e espiritual que existe ao nível das crenças e tradições;	
I. Introdução A. Magnitude do problema – estatísticas de morbilidade e mortalidade B. Cuidados Paliativos – Conceitos, Valores e Princípios - doente terminal – conceito - filosofia, valores e princípios - necessidades do doente terminal e família - a morte como facto social	3
- Descrever os principais modelos organizativos de prestação de cuidados paliativos, a interface de articulação entre cuidados continuados e cuidados paliativos; - Identificar e compreender os princípios do trabalho em equipa interdisciplinar;	
II. Organização dos Cuidados Paliativos - modelos organizativos: a experiência de outros países europeus - cuidados paliativos/cuidados continuados no sistema de saúde português - princípios do trabalho em equipa interdisciplinar	3
- Aplicar os princípios legais e éticos na análise de assuntos complexos inerentes aos cuidados na fase final da vida, reconhecendo a importância dos valores pessoais, dos códigos profissionais e das decisões do doente; - Demonstrar respeito pela debilidade física e psicológica do doente, pelas suas perspectivas e desejos, durante a prestação de cuidados;	
III. Aspectos Éticos e Legais A. Direitos dos Doentes: à informação, ao consentimento informado, à confidencialidade, autodeterminação, autonomia, beneficência, não maleficência, justiça, ao alívio da dor, à qualidade de vida e à morte com dignidade; B. Principais Dilemas Éticos: negação da morte/evitação e fuga, obstinação terapêutica versus cessação de terapêuticas inúteis, eutanásia, sedação nos últimos dias e horas;	2
- Compreender o processo de adaptação à doença crónica, de evolução prolongada e terminal; - Conhecer e compreender os princípios e estratégias básicas de comunicação em cuidados paliativos; - Demonstrar capacidades de comunicação terapêutica com o doente, a família e com a equipa de cuidados, sendo capaz de identificar os principais obstáculos e dificuldades deles provenientes; - Assistir de modo holístico o doente, a família e os amigos, ajudando-os a lidar com o sofrimento, a dor e as perdas;	
IV. Aspectos Psicológicos e de Comunicação A. Reacções e estádios de adaptação à doença e à morte - teorias sociais cognitivas: locus de controle (interno e externo) de Julian Rotter; Ego-eficácia de Albert Bandura - estádios do morrer de Elisabeth Kübler-Ross B. Comunicação doente/família/equipa de saúde - princípios básicos da comunicação em cuidados paliativos - transmissão de más notícias - estratégias de adaptação à incerteza e à conspiração em silêncio - cuidados espirituais / necessidades religiosas	2 10
- Avaliar e tratar sintomas tendo em conta as múltiplas dimensões do doente, incluindo a física, psicológica, social e espiritual, com o objectivo de melhorar a qualidade de vida na sua fase final; - Usar instrumentos estandardizados cientificamente testados e validados, para avaliar sintomas (por exemplo dor, dispneia, obstipação, ansiedade, fadiga, náuseas, vômitos e alterações cognitivas) experimentados pelos doentes na fase final da vida; - Usar os resultados da avaliação dos sintomas e conhecimentos actualizados nas abordagens tradicionais e complementares, para estabelecer e implementar um plano de intervenção e cuidados;	
V. Controle de Sintomas A. Princípios Gerais: avaliar, monitorizar, medidas farmacológicas e não farmacológicas - Dor (ver quadro 2) - Sintomas Digestivos: xerostomia, mucosite, disfagia, vômitos, diarreia, obstipação - Sintomas Respiratórios: Tosse, dispneia, hemoptises - Outros Sintomas: caquexia, astenia, prurido, agitação e delírio B. Urgências em cuidados paliativos	12 + 6
- Cuidar o doente e seus familiares nas últimas horas de vida garantindo apoio, qualidade e dignidade até ao fim; - Assistir e Apoiar a família no luto;	
VI- Cuidados nos últimos dias e horas de vida A. Comunicação com o doente em fim-de-vida e com os seus familiares	

B. Controle de sintomas C. Cuidados de higiene e conforto (cuidar os detalhes) D. Apoio espiritual E. Cuidar o corpo após a morte F. Apoiar a família no luto	5
Unidades de Crédito 45 h/5 UC	

Quadro 2 - Conteúdos Programáticos/Objectivos Específicos sobre Dor Crónica

Objectivos/Conteúdos	N.º horas
- Conceptualizar Dor como um problema humano, distinto e frequente, na prática de cuidados, independente da idade, do género e do nível cultural; - Identificar obstáculos na avaliação e tratamento da dor, relativos aos doentes, familiares e equipa de saúde;	
I. Introdução	
A. Magnitude de problema - epidemiologia B. Impacto pessoal, familiar e social / Considerações sobre experiências prévias C. Aspectos éticos e legais E. Facilidades e obstáculos na avaliação e controle da dor (doente, família, profissionais de saúde, instituições, sociais e políticas)	1
- Descrever e compreender a fisiopatologia e psicologia da dor; - Avaliar e Distinguir os vários tipos de dor; - Descrever as influências potenciais de variáveis como a tensão, ansiedade, medo, fadiga na percepção e resposta à dor;	
II. Definições de dor	
A. Tipos de dor (aguda, crónica, maligna e não maligna) a. tipos de dor crónica nociceptiva (somática e visceral) e neuropática; B. Diferenciação entre dor, sofrimento e comportamentos de dor C. Dor como fenómeno multidimensional (física, sensorial, afectiva, cognitiva, comportamental e/ou psicopatológica)	2
III. Medida e Avaliação da dor	
A. Métodos de avaliação da dor: unidimensional/ multidimensional B. Registar as avaliações e medidas da dor	1
- Descrever intervenções actualizadas e correntemente usadas para alívio da dor; reconhecendo que o controle da dor envolve tratamento de múltiplas dimensões da experiência vivida; - Descrever e utilizar os métodos mais comuns (farmacológicos e não farmacológicos) avaliar a sua eficácia e os efeitos colaterais;	
IV. Gestão e tratamento da dor crónica (maligna e não maligna)	
A. Objectivos Terapêuticas (incluir doente, família, profissionais de saúde) B. Estratégias Farmacológicas - incluir doentes, familiares, enfermagem, medicina, psicologia, e outras disciplinas (papéis interdependentes): 1. analisar conceitos e preconceitos dos doentes e familiares 2. princípios da escada analgésica da OMS 3. vias de administração e absorção de medicamentos: oral, entérica, subcutânea, parenteral; abordar início da acção, efeito máximo, duração de efeitos, doses equi-analgésicas; dispositivos de infusão contínua (PCA);	6
C. Estratégias não farmacológicas -incluir os doentes bem como a enfermagem, medicina, psicologia e outras disciplinas (papéis interdependentes) 1. estratégias físicas (exercícios, posicionamento, toque terapêutico, massagem, colchão especial, hidroterapia fria e quente, etc.) 2. estratégias psicológicas e de comportamento: técnicas cognitivo-comportamentais reconceptualização (re)educação do doente, Relaxamento e Visualização, Distração, Musicoterapia e Aromaterapia, Técnicas de Biofeedback, Terapia de Grupo, estratégias de aproximação, controle do stress, terapia e aconselhamento familiar; 3. neuroestimulação (estimulação nervosa transcutânea, acupuntura e outras) 4. técnicas neuroablativas (bloqueio nervoso, técnicas de neurocirurgia) 5. radioterapia (dor oncológica)	2
Unidades de Crédito 12 h / 1 UC	

ANEXO 2

Os enfermeiros e o doente terminal

A vivência em Hospital Central

Sexo:.. F ☐ M ☐ Idade

Com que frequência lida com doentes terminais?

- ☐ Quase nunca
- ☐ 1 a 8 por ano
- ☐ 8 a 16 por ano
- ☐ Mais de 16 por ano

Pensa que é preciso formação específica para cuidar destes doentes?

Sim ☐ Não ☐

Considera ter suficiente formação específica para cuidar destes doentes?

Sim ☐ Não ☐

O currículo do curso que fez está adaptado a esta realidade?

Sim ☐ Não ☐

A instituição proporciona-lhe formação nesta área?

- 1-Nenhuma ☐
- 2-Pouca ☐
- 3-Suficiente ☐

Como é que se sente na prestação de cuidados a doentes terminais?

- 1- ☐ Muito motivado
- 2 - ☐ Com alguma motivação
- 3 - ☐ Nada Motivado
- 4- ☐ Indiferente

Dá aos doentes terminais um acompanhamento diferenciado do que dá aos outros?

Tendo em conta a sua experiência, considera os cuidados ao doente terminal como:

1-Excelente, 2-Bom,3-Razoável, 4-Fraco

Controlo da dor ☐

Alivio de outros sintomas ☐

Cuidados de enfermagem ☐

Qualidade Geral ☐

Existem instalações (infra-estruturas) adequadas para dar resposta as necessidades dos cuidados de final de vida (doente)

Sim ☐ Não ☐

Consigo dedicar o tempo que considero adequado a cada doente

1- Sempre ☐

2- Quase sempre ☐

3-Quase nunca ☐

4-Nunca ☐

Numa equipa de Cuidados Paliativos quais os profissionais que considera indispensáveis para uma razoável prestação.

_____, _____, _____
_____, _____, _____

O tratamento dos doentes em fase terminal dispõe de apoio por parte dos Enfermeiros

1-Excelente ☐

2-Bom ☐

3-Razoável ☐

4-Fraco ☐

Considera o apoio dos enfermeiros aos familiares/amigos do doente durante o internamento:

- 1-Excelente ☐
- 2-Bom ☐
- 3-Razoável ☐
- 4-Fraco ☐

Existe apoio psicológico para os Enfermeiros que cuidam do doente terminal?

- 1-Excelente ☐
- 2-Bom ☐
- 3-Razoável ☐
- 4-Fraco ☐

Dificuldades e problemas sentidos na prestação de cuidados a doentes terminais?

ANEXO 3

Carta de explicação do estudo e do consentimento

Investigador: Isabel Valente

Finalidade: Desenvolver conhecimentos no âmbito dos C.P.

Contribuir para uma melhor prática de cuidados ao doente em fase terminal.

Aspectos Éticos:

- Todos os dados colhidos durante este estudo serão tratados de forma confidencial
- Os resultados poderão ser apresentados mais tarde mas os enfermeiros não serão identificados de forma individual
- Os resultados de grupo serão postos à disposição a pedidos dos interessados
- Tem o direito a acesso e rectificação durante 5 dias após o preenchimento
- A escolha de participar ou não é voluntária

Face ao presente documento Eu _____

concordo em participar neste estudo.