

Instituto Politécnico de Santarém
2012

INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA EDUCAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR DA
PESSOA EM SITUAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO DOMICILIO

Maria Lúcia Gonçalves Faria

INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA EDUCAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO DOMICILIO

Relatório de Estágio para obtenção do grau de Mestre na área da
Enfermagem à Pessoa em Processo de Doença em Comunidade

Maria Lúcia Gonçalves Faria

Orientador:
Professor Doutor José Amendoeira

Co-orientador:
Professora Pires Rosa

PENSAMENTO:

“Não queira acrescentar dias à sua vida, mas vida aos seus dias”.

Harry Benjamin

RESUMO

Atendendo à pessoa em situação de cuidados paliativos e ao contexto do cuidar no domicílio, surge este relatório com o objectivo de identificar as necessidades do cuidador familiar e reflectir sobre as competências desenvolvidas em ensino clínico, nomeadamente as relacionadas com a capacitação do familiar cuidador.

Considerou-se pertinente realizar uma revisão sistemática de literatura recorrendo à metodologia PI[C]O com pesquisa de artigos científicos através da plataforma EBSCO nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, com o objectivo de promover a reflexão na acção e sobre a acção. Foi elaborada a seguinte questão no formato referido: “Intervenção do Enfermeiro na educação do familiar cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio?”

O medo da morte é secular, esta foi gradualmente transferida para os hospitais, deixou de ser vivida como um facto social, contudo a transferência da vivência da morte, do meio familiar para o meio hospitalar, não significou uma melhor e mais adequada assistência (MOREIRA, 2001). Vive-se um período de tentativa de mudança para que a pessoa passe a fase final da sua vida no domicílio, o que representa para a família o enfrentar de situações inesperadas e novas necessidades perante as quais o enfermeiro e a restante equipa de cuidados paliativos devem estar atentos.

Na realidade, grande parte dos cuidadores, não possui os conhecimentos, recursos e habilidades necessárias para sustentar as suas actuações (DEL REY; ALVEAR, 1995). Neste contexto é necessário que o enfermeiro esteja disponível para dar apoio e desempenhar a sua função de educador junto da pessoa em situação de cuidados paliativos e respectivo familiar cuidador, no sentido da capacitação e melhoria da qualidade de vida do doente e do cuidador familiar.

Palavras-chave: Enfermagem, Cuidados Paliativos, Cuidador familiar, Domicílio

ABSTRACT

Considering the person in a situation of palliative care and the context of care at home, this report follows with the aim to identify the needs of the family caregiver and to reflect on the skills developed in clinical teaching, in particular those related to the qualification of family caregiver.

It was considered appropriate to perform a systematic review of the literature using the PI[C]O methodology, with scientific article research through the platform EBSCO in the databases CINAHL and MEDLINE, with the aim of promoting reflection on action and on the action. It was drawn up the following question in the format specified: "Intervention of the Nurse in education of the caregiver of the person in a situation of palliative care at home?"

The fear of death is secular, this was gradually transferred to the hospitals and it is no longer lived as a social fact. However, the transfer of the experience of death, of the family environment for the hospital environment, did not signify a better and more appropriate assistance (MOREIRA, 2001). We live in a period of attempts to change for the person to pass the final phase of his life at home, which represents for the family the facing of unexpected situations and new needs that the nurse and the rest of the palliative care team must be attentive with.

In fact, a large proportion of caregivers do not have the necessary knowledge, resources and skills to sustain their actions (DEL REY; ALVEAR, 1995).

In this context, it is necessary that the nurse is available to give support and carry out its role of educator next to the person in a situation of palliative care and their family caregiver, in the sense of empowerment and improvement of the quality of life of the patient and family caregiver.

Key Words: Nursing, Palliative Care, Caregiver, Home Nursing

ÍNDICE

	p.
0 - INTRODUÇÃO	11
1 – ANÁLISE CRÍTICA DAS COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NO ENSINO CLÍNICO EM CUIDADOS PALIATIVOS	14
2 - PESSOA EM SITUAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E O CONTEXTO DO CUIDAR – CUIDAR NO DOMICÍLIO	21
2.1 – O FAMILIAR CUIDADOR	26
2.2 - INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NO APOIO/EDUCAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR	27
3 – REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA	33
4 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	36
5 – CONCLUSÃO	43
6 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
ANEXOS	48
ANEXO I – Projecto de Estágio	49
ANEXO II - Programa Nacional de Cuidados Paliativos	50
ANEXO III – Curso Básico de Cuidados Paliativos promovido pelo Hospital Residencial do Mar /Certificado	51
ANEXO IV – Trabalho apresentado em estágio (Partilha de experiências nos diferentes serviços e apresentação da metodologia PICO à equipa de profissionais)	52
ANEXO V – Processo de pesquisa e selecção dos artigos	53
ANEXO VI - Tabela de análise do artigo <i>Experiences and sense of family caregivers of patient in oncology palliative care</i>	55
ANEXO VII – Tabela de análise do artigo <i>The experience of family members caring for a dying loved</i>	56
ANEXO VIII – Tabela de análise do artigo <i>Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home...</i>	57

ÍNDICE DE SIGLAS

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

MEPPDC – Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Processo de Doença na Comunidade

MeSH - Medical Subject Headings

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PBE - Prática baseada na evidência

PICO – P (população); I (intervenção); C (comparação); O (outcome);

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

USF - Unidade de Saúde Familiar

INTRODUÇÃO

No âmbito do primeiro curso de MEPPDC ocorre a realização de um Relatório que procure enquadrar a prática baseada na evidência com recurso à metodologia científica e como tal permita uma reflexividade sobre a prática. Precisamente, do estágio realizado em Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) e ainda considerando o contributo do estágio no âmbito de uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) emergiu a temática que se aprofunda neste Relatório.

Actualmente, é fundamental reflectirmos sobre o impacto do envelhecimento demográfico da população nas sociedades modernas, pois o aumento de longevidade traz consigo uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependências nas actividades da vida diária. Desta forma, assistimos a um maior número de pessoas em situação de cuidados paliativos e como tal a necessitar de cuidados de enfermagem na fase final da sua vida.

Assiste-se a uma tendência crescente para que se cuide da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio, responsabilizando assim o familiar cuidador como base do cuidar. Tal facto, deve-se à sobrecarga do sistema de saúde que não consegue dar resposta a todas as situações de pessoa em fim de vida e, mesmo considerando as mudanças verificadas no sistema familiar, o domicílio continua a ser o espaço sociocultural natural eleito como o local acolhedor onde esperam enfrentar todas as provações de uma doença que indubitavelmente as conduzirá à morte. Contudo, na maioria das vezes este familiar cuidador não está ou não se sente devidamente preparado para cuidar da pessoa dependente e com necessidade de cuidados específicos, como aqueles que surgem no processo de fim de vida.

O enfermeiro enquanto profissional de saúde tem um papel crucial no apoio e educação deste prestador de cuidados informais, devendo sempre considerar a proximidade afectiva, a especificidade e complexidade dos cuidados a pessoas em situação de cuidados paliativos no domicílio.

O cuidar nesta fase da vida constitui pois uma preocupação que tem vindo a exigir uma maior reflexão por parte dos enfermeiros, e consequentemente, uma progressiva necessidade de capacitação profissional para lidar com a pessoa em situação de cuidados paliativos e sua família.

Cada vez mais, no âmbito do seu exercício profissional, o enfermeiro depara-se com cuidadores que necessitam de apoio e educação para prestarem cuidados de qualidade à pessoa em fase final de vida, como tal este trabalho tem a sua pertinência não só no sentido de aprofundar conhecimentos, através de uma revisão sistemática da literatura, mas também porque poderá levar outros profissionais de enfermagem a reflectirem sobre a necessidade de cuidarem de quem cuida, promovendo desta forma, a reflexão na acção e sobre a acção.

Esta temática justifica-se ainda pelo facto de no decorrer do estágio desenvolvido e onde se pretendeu desenvolver/aperfeiçoar competências técnicas, científicas e relacionais, na especificidade de Cuidados Paliativos (anexo I), verificar que alguns dos internamentos ocorriam por o familiar cuidador não se sentir devidamente preparado para cuidar da pessoa com necessidade de cuidados paliativos ou então por desgaste/exaustão deste mesmo cuidador.

Face ao exposto considerou-se pertinente realizar uma revisão sistemática de literatura com recurso à metodologia PI[C]O, não com o objectivo de produzir investigação, mas sim desenvolver competências no âmbito da prática baseada na evidência, caminhando numa lógica de enfermagem avançada. Foi elaborada a seguinte questão no formato referido: “Intervenção do Enfermeiro na educação do familiar cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio?”

Definiu-se como objectivos para este relatório:

- Enquadrar a prática clínica baseada na evidência com recurso à metodologia científica;
- Fundamentar a singularidade das situações de cuidar e a susceptibilidade de mudança com recurso à revisão sistemática;
- Inventariar os recursos necessários à acção de enfermagem baseada na evidência;
- Fundamentar as competências desenvolvidas no sentido de uma enfermagem avançada;
- Identificar as necessidades do familiar cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio;

- Reflectir sobre as competências desenvolvidas em ensino clínico, nomeadamente as relacionadas com a capacitação do familiar cuidador.

O presente relatório encontra-se dividido em vários capítulos, iniciando-se com a análise crítica das competências desenvolvidas em ensino clínico no âmbito dos cuidados paliativos. Posteriormente é apresentada uma conceptualização teórica e efectuada a RSL com posterior análise e discussão dos resultados.

1 - ANÁLISE CRÍTICA DAS COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NO ENSINO CLÍNICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

No quotidiano dos profissionais de saúde é notória a dificuldade existente no cuidar da pessoa que se encontra em situação de cuidados paliativos, quer na sua dimensão psicológica, espiritual e social, quer na dimensão física. Parte desta dificuldade tem origem na lacuna ainda existente na formação base dos profissionais de saúde. Especificamente na área de enfermagem embora cada vez mais Cuidados Paliativos seja um tema já abordado ao longo do curso, falta necessariamente a parte prática.

Pessoalmente, ao longo do meu percurso profissional, surgiram várias situações relacionadas com a morte que me deixaram a reflectir se agi da forma mais adequada. E porque todos nós enfermeiros, independentemente da instituição ou serviço onde desempenhamos a actividade profissional lidaremos necessariamente com a questão da morte, dor, sofrimento e perda, temos de encarar a finitude como parte do ciclo vital, pois só desta forma será possível ajudar a pessoa nesta condição e seus familiares/pessoas significativas.

O estágio desenvolvido na área de Cuidados Paliativos foi importante, no sentido em que promoveu o meu desenvolvimento pessoal e profissional nesta área específica e permitiu de alguma forma desmistificar a morte e encarar o final da vida como um período de muitas aquisições e enriquecimento.

O ensino clínico decorreu em duas UCP distintas (A e B) mas com critérios comuns, uma vez que ambas integravam a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), indo de encontro ao que é preconizado no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (anexo II). Pretendi ao longo de todo o percurso efectuado desenvolver/ adquirir competências como:

- Demonstrar conhecimentos que permitam maximizar a qualidade de vida da pessoa em situação de doença e ou dependência numa perspectiva transdisciplinar;
- Trabalhar em equipa multidisciplinar em contexto de cuidados paliativos, segundo a filosofia de uma abordagem integrada;

- Reflectir eticamente sobre as problemáticas inerentes à prática dos cuidados em contexto de cuidados paliativos;

- Aplicar competências técnicas e humanas na intervenção com a pessoa/família em situação de fim de vida;

- Mobilizar resultados da investigação no âmbito dos cuidados paliativos.

No sentido de atingir as competências indicadas, foi definido como objectivo geral para o estágio:

- Desenvolver competências a nível dos cuidados a pessoas com necessidade de cuidados paliativos e sua família.

Como objectivos específicos:

- Conhecer a estrutura orgânica - funcional da UCP;

- Integrar a equipa multidisciplinar;

- Conhecer o fluxo de referência e os critérios de referenciação de utentes para admissão na UCP;

- Determinar as necessidades de uma pessoa em situação de cuidados paliativos e sua família e elaborar um plano de cuidados que integre respostas às mesmas;

- Conhecer e aplicar os princípios de controlo sintomático;

- Identificar situações complexas na comunicação em cuidados paliativos;

- Acompanhar a pessoa internada em UCP;

- Acompanhar a família na fase do luto.

No decorrer do estágio desenvolvido na UCP A tive oportunidade de integrar o Curso Básico de Cuidados Paliativos (anexo III), que me permitiu adquirir e consolidar conhecimentos e facilitou o meu desempenho no estágio.

Todos os momentos de estágio foram enriquecedores e entre o trabalho em equipa, o controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e cuidadores, todas estas vertentes encaradas de forma igualmente importante, como pilares que são dos cuidados paliativos, emergiu a temática deste relatório. Devo salientar especificamente uma situação que de alguma forma se constitui o marco para abordar o apoio/educação do familiar cuidador, compreender as necessidades deste cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio e de que forma o enfermeiro pode desenvolver competências no sentido de o capacitar para cuidar.

Uma utente em fase final de vida por evolução de carcinoma do colo do útero, que desde cedo demonstrou vontade em permanecer na sua casa até ao momento final da sua vida, acabou por dar entrada na UCP não por sua vontade, mas por exaustão dos

cuidadores, neste caso filho e filha que não conseguiram lidar com o avanço da doença e consequentemente todas as dependências e sintomas associados e não encontraram na sua área de residência um apoio adequado por parte dos profissionais de saúde.

Por outro lado, um dos critérios de referenciação dos utentes para UCP, relaciona-se com a exaustão do cuidador informal, sendo este um dos motivos mais referido para dar entrada numa UCP. Exercendo a minha actividade profissional a nível dos Cuidados de Saúde Primários, inclusive visitação domiciliária, achei pertinente abordar as necessidades do familiar cuidador no domicílio e de que forma o enfermeiro, enquanto profissional de saúde o pode capacitar para cuidar.

Tive oportunidade de vivenciar, no âmbito de estágio anterior em UCC, inserido no CMEPPDC, uma situação de pessoa em fim de vida no domicílio, um utente com 68 anos, consciente e orientado no tempo e espaço que decidiu morrer entre os seus entes-queridos.

O objectivo passou por proporcionar uma morte digna ao utente, permitir-lhe “morrer em paz, morrer com os outros, morrer em companhia, morrer com aqueles a quem queremos e que nos querem. Não morrer só. Morrer com assistência médica (...) assistência afectiva” com “o apoio espiritual, respeitando a vontade (real ou presumida) do doente terminal” (HENNEZEL, 2002, p.93).

Tudo o que se fez junto deste utente foi deixá-lo viver tão plenamente quanto possível até à morte, promovendo a sua qualidade de vida e da sua família. Nesta situação particular em que já não é possível curar, mas apenas cuidar, o enfermeiro assume um papel de destaque e sem dúvida no cuidar em cuidados paliativos as relações humanas assumem um papel de destaque. Inicialmente foi efectuada uma colheita de dados e elaborado plano de cuidados, a minha intervenção passou por mostrar disponibilidade, através da comunicação e escuta, proporcionando bem-estar físico e emocional. Foi permitida uma expressão de sentimentos, respeitei as suas crenças e valores, tentei perceber como podia ajudá-lo a vivenciar esta experiência junto com os seus familiares, porque prestar cuidados, é ter atenção a pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade.

Importa aqui referir a importância de apostar na formação dos profissionais, e reportando para a UCC onde desenvolvi o estágio, esta falta de formação e a incapacidade de lidar com a morte anunciada foi notória, sendo que apenas uma enfermeira possuía formação específica em cuidados paliativos e apenas ela realizava grande parte das visitas a pessoas em situação de fim de vida. Este factor aliado ao facto

de a equipa só estar disponível entre as 8 e as 17 horas levou a que o utente em questão fosse internado nos seus últimos dias de vida, por incapacidade/ exaustão do familiar cuidador (esposa).

Actualmente exerço funções numa Unidade de Saúde Familiar e articulo com a UCC no âmbito dos cuidados paliativos e um dos nossos apelos é no sentido de se criarem condições para que existe sempre algum elemento da equipa disponível 24 horas por dia.

Precisamente esta falta de apoio 24 horas/24 horas, leva a que utentes que se encontrem em situação de cuidados paliativos e que desejam morrer em casa, tenham muitas vezes de recorrer ao internamento e nem sempre em serviços adequados à sua posição tão peculiar e exigente. Temos de facto uma RNCCI mas ainda com pouca capacidade de resposta para o número crescente de pedidos de internamento de utentes e temos a oferta privada mas inacessível monetariamente à maioria dos portugueses.

Este internamento, tal como muitos outros seria evitável, caso o nosso sistema de saúde fosse capaz de responder adequada e atempadamente a estas situações. São muitas as dificuldades com que se debatem os doentes e as famílias, quer pela escassez de resposta de apoio integrado, quer pela ausência de estruturas de apoio.

O papel do cuidador, como foi visível no decorrer do estágio é indispensável para a manutenção da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio, mas para que tal seja efectivamente possível, os cuidadores familiares necessitam de apoio de uma equipa multidisciplinar que disponibilize suporte médico e de enfermagem, social, emocional e económico.

O apoio à família no âmbito da prática dos cuidados paliativos é de facto importante, esta e outros cuidadores, enquanto grupo de pessoas significativas para determinada pessoa doente, detêm um papel fundamental no apoio à pessoa em fase terminal e sofrem também o impacto dessa doença (NETO, 2010 citando CHRISTAKIS, 2004; SINGER, 1999; STEINHAUSER, 2000). Nesta etapa da vida, a família é, simultaneamente, prestadora e receptora de cuidados, pelo que os profissionais devem incluir a família no plano de cuidados traçado (NETO, citando CHRISTAKIS, 2004).

Ao longo do estágio desenvolvido nos diferentes locais procurei colocar em prática todas as competências que me eram exigidas como aluna de mestrado e possivelmente como enfermeira especialista nesta área. Embora o “Mestrado em Enfermagem à Pessoa em processo de Doença na Comunidade” ainda não seja

considerado especialidade, importa referir que no dia 16 de Julho de 2011, a Ordem dos Enfermeiros, na Assembleia do Colégio de Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica, aprovou por maioria o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, a fase seguinte será a da aprovação do Regulamento na Assembleia Geral da OE ([URL:http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf)).

De acordo com o decreto-lei nº111/2009 de 16 de Setembro, independentemente da área da especialidade, todos os enfermeiros especialistas partilham de um grupo de domínios, consideradas competências comuns, demonstradas através da sua elevada capacidade de concepção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efectivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria.

Reportado, ainda, para o decreto-lei enunciado, são quatro os domínios de competências comuns, nomeadamente:

- Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal
- Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade
- Competências do domínio da gestão de cuidados
- Competências do domínio das aprendizagens profissionais

Considerando as competências enunciadas desenvolvi actividades como consulta de protocolos e regulamentos das instituições, no sentido de perceber qual a melhor forma de responder e satisfazer as necessidades dos utentes internados, tive oportunidade de conjuntamente com os enfermeiros responsáveis participar nos pedidos de material de ambas as unidades. Recorri à investigação sempre que necessário no decorrer do estágio para que os cuidados prestados fossem ao encontro da evidência actual, e fui responsável por dar a conhecer esta ferramenta e de certa forma inculcar este hábito a outros colegas de profissão.

Ainda no sentido de desenvolver competências de enfermeiro especialista (no âmbito do domínio da melhoria da qualidade e no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais) em conjunto com outro mestrando realizou-se uma apresentação de forma a dar a conhecer à equipa de enfermagem da Unidade B todo o percurso de elaboração do relatório, incentivando que cada vez mais se recorra à pesquisa científica para a melhoria dos cuidados. No final do estágio realizamos uma outra apresentação no sentido de partilhar com a Unidade B experiências vivenciadas em outras unidades por onde passamos no decorrer do estágio, assim como métodos de

trabalho diferentes. Esta partilha foi muito bem recebida pela equipa e identificaram alguns pontos passíveis de serem melhorados na mesma. Estas apresentações poderão ser consultadas no anexo IV.

Considero que desenvolvi competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, no domínio da melhoria da qualidade, no domínio da gestão dos cuidados e no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais quando por exemplo ao fazer a admissão e acolhimento do doente e família na unidade de cuidados paliativos, identifico as suas necessidades e elaboro um plano de cuidados. Posteriormente é discutida em equipa multiprofissional toda a situação daquele doente e família e são discutidas as intervenções programadas.

Durante todo o percurso desenvolvido procurei sempre por em prática todas as competências enunciadas e também corresponder desta forma, à filosofia e princípios dos cuidados paliativos, contribuindo para isso todos os profissionais com quem tive oportunidade de estagiar e toda a busca e pesquisa por mim efectuada para poder cuidar e responder adequadamente às necessidades e expectativas da pessoa em situação de cuidados paliativos e seus familiares.

Ao desenvolver/aperfeiçoar competências técnicas, científicas e relacionais na especificidade de cuidados paliativos, procurei ser voz activa para a defesa dos Cuidados Paliativos, como a resposta científica adequada às necessidades das pessoas em fim de vida e suas famílias, defensora do rigor técnico e científico, e, conseqüentemente da qualidade com que estes cuidados devem ser prestados.

Reportando para NETO (2010) os cuidados paliativos:

- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural;
- Têm como objectivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente;
- Promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes;
- Médico, enfermeiro e assistente social são os elementos básicos da equipa (com formação intermédia ou avançada).
- Têm em conta as necessidades e não apenas diagnósticos ou prognósticos, sendo a unidade receptora de cuidados sempre o doente e família;
- Abrangem as necessidades da família e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto
- São uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e integram-se num sistema de saúde.

A filosofia dos cuidados paliativos passa por afirmar a vida e encarar o morrer como um processo normal, não apressar nem adiar a morte, procurar aliviar a dor e

outros sintomas angustiantes, integrar os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados ao doente, oferecer um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver activamente tanto quanto possível até a morte, disponibilizar um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e com o seu próprio luto.

Na minha posição de educanda e não esquecendo que sou também eu enfermeira com as minhas dificuldades, senti como é difícil cuidar quando sabemos que o fim está próximo, as dificuldades relacionam-se com a situação de vulnerabilidade da pessoa doente e da natureza emocional dos cuidados.

Aprendemos a viver melhor a cada momento e indubitavelmente se os profissionais aguçassem uma visão plena da morte, todas as pessoas em situação de doença incurável seriam efectivamente cuidadas.

2 – PESSOA EM SITUAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E O CONTEXTO DO CUIDAR – CUIDAR NO DOMICÍLIO

Globalmente assiste-se a um envelhecimento da população e conseqüentemente a um aumento da incidência de doenças crónicas, incuráveis e progressivas o que leva a uma necessidade de definir estratégias para manter a qualidade de vida desta população até à sua última etapa de vida.

A cultura dominante da sociedade ocidental considera a cura da doença como objectivo principal dos serviços de saúde, contudo nem sempre viver mais tempo significa necessariamente morrer melhor. Hoje, em pleno século XXI, a incurabilidade e conseqüentemente a morte continua a ser encarada por muitos profissionais de saúde como um fracasso da medicina, uma derrota, uma frustração. Os Cuidados Paliativos vieram precisamente afirmar a vida e aceitar a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma obstinação terapêutica desadequada (NETO, 2010).

O “movimento dos cuidados paliativos” surgiu para contrariar esta tendência desumanizante da medicina moderna e surge em 1968, tendo como pioneiras mulheres como Cicely Saunders em Inglaterra e, um pouco mais tarde, Elisabeth Kübler-Ross nos EUA (KEARNEY, 2000). Mais recentemente (no último quartel do século XX) foi alargado à restante Europa. Este movimento teve o mérito de chamar a atenção para o sofrimento das pessoas com doença incurável, assim como, para a falta de respostas e recursos por parte dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados que teriam que ser dispensados a estas pessoas (NETO, 2010).

Os cuidados paliativos, reportando para Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), citado por NETO (2010, p.3) definem-se como “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.” Definem-se ainda como cuidados activos e interdisciplinares, integrando o

controlo de sintomas, o apoio à família, o trabalho em equipa e a comunicação adequada (NETO, 2010).

A pessoa em fim de vida requer um atendimento humano, respeitoso e personalizado e reportando para PACHECO (2002), os principais objectivos dos cuidados paliativos incluem: prestar cuidados individualizados, considerando a singularidade de cada ser humano e de todas as dimensões do seu ser; prevenir a dor ou torná-la tolerável através de prescrição e administração de analgésicos e outras medidas complementares; aliviar outros sintomas resultantes da doença ou da medicação; proporcionar apoio relacional, moral e espiritual; promover a qualidade e vida do doente até à morte e apoiar a família durante todo o processo de morte e de luto.

Quando se cuida da pessoa em situação de cuidados paliativos, importa ter presente, não só os princípios éticos e morais que envolvem a relação estabelecida, mas também considerar que a prática da enfermagem não se reduz à mera execução de técnicas, simultaneamente está implícita uma relação interpessoal onde os aspectos emocionais, culturais e espirituais devem ser tidos em conta e valorizados. A pessoa deve ser considerada com o respeito devido, como ser humano que é, pelo que personalizar as suas necessidades é uma prioridade a cimentar pelos profissionais de saúde, familiares ou outros cuidadores, respeitando-o nas suas crenças e desejos, dando ao processo de morte a possibilidade de prosseguir o seu percurso, de forma natural, encaminhando-se para um fim digno e sereno (PIRES, 2001).

Os cuidados paliativos dirigem-se à pessoa e não à doença, aceitando a morte e melhorando a qualidade de vida, constituindo-se uma aliança entre a pessoa e os prestadores de cuidados (TWYXCROSS, 2003). Ensinam-nos que pode existir um limite para a cura, contudo não há limite para os cuidados e citando KUBLER-ROSS (1996, p.33), “...podemos ajudá-los a morrer, tentando ajudá-los a viver...”.

Ao longo dos anos a filosofia dos Cuidados Paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida sendo hoje perspectivada como um direito humano, nomeadamente na Comunidade Europeia (PORTUGAL. Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004). No entanto, continuamos a assistir a grandes assimetrias na organização e acessibilidade a este tipo de cuidados, quer entre os diferentes países, quer num mesmo país de região para região.

A resposta às necessidades das diferentes pessoas com doença terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de

agudos, passando também pelas instituições de cuidados de longa duração (PORTUGAL. Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004). Em Portugal encontramos-nos numa fase central do processo de implementação dos serviços de Cuidados Paliativos, sendo ainda uma actividade recente, tendo surgido as primeiras iniciativas no início dos anos 90. A origem de um dos serviços de cuidados paliativos, actualmente activo, surgiu precisamente em 1992 num hospital no Fundão, inicialmente como Unidade de Dor com camas de internamento. Posteriormente, em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, iniciou funções a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluíam a prestação de cuidados paliativos (NETO et al., 2009, [URL:http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf)).

A introdução dos cuidados paliativos em Portugal deveu-se não a uma iniciativa governamental estruturada mas sim ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica em fase avançada e ainda pela necessidade de ver garantida a continuidade dos cuidados a estas pessoas com doenças incuráveis e irreversíveis.

De referir que em Portugal, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas, como, por exemplo cancro, insuficiências orgânicas e doenças neurológicas, degenerativas e graves. Em muitos casos, também existem co-morbilidades (síndromes geriátricas) que se desenvolvem de uma forma progressiva em semanas ou meses (PORTUGAL. Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004), não sendo apenas os idosos que necessitam destes cuidados – a questão da doença terminal atravessa todas as faixas etárias, incluindo a infância. Fala-se de uma realidade que atinge praticamente todas as famílias portuguesas, reforçando-se assim a importância crescente dos Cuidados Paliativos.

No ano de 2004 foi publicado pelo Ministério da Saúde, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, em que os cuidados paliativos são encarados como essenciais a nível dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais. O Programa indica que os cuidados paliativos se desenvolvem em vários níveis e são exercidos por equipas interdisciplinares, prevendo a criação de unidades de cuidados paliativos (NETO et al., 2009, [URL:http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf)).

A 6 de Junho de 2006, foi publicado o decreto-lei n.º101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Esta legislação de grande importância veio reconhecer o direito inalienável à prestação dos cuidados paliativos. A Rede

Nacional de Cuidados Continuados Integrados tem por objectivo a prestação de cuidados continuados integrados, incluindo a prestação de Cuidados Paliativos, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Este Decreto-lei define a constituição e funções das equipas de Cuidados Paliativos que integram esta Rede, em Portugal. Neste contexto, os Cuidados Paliativos podem ser prestados em instalações com internamento próprio designadas de UCP, ou por Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos. Estas últimas são equipas móveis (Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos), sem lugares de internamento dedicados mas que acompanham, de forma estruturada e diferenciada, os doentes que requerem cuidados paliativos, quer internados, quer no domicílio (PORTUGAL. Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

Temos portanto, já alguns documentos que regulam quer a abordagem dos Cuidados Paliativos em Portugal, quer o seu funcionamento, contudo ainda são grandes as necessidades nesta área. Segundo NETO (2003), numa fase inicial de desenvolvimento do Programa, os serviços de Cuidados Paliativos existentes serão sempre em número reduzido para as necessidades do País.

Face a esta realidade e sabendo que o medo da morte é secular esta foi gradualmente transferida para os hospitais, deixando de ser vivida como um facto social. Contudo, a transferência da vivência da morte, do meio familiar para o meio hospitalar, não significou uma melhor e mais adequada assistência (MOREIRA, 2001).

Actualmente vive-se um período de tentativa de mudança para que a pessoa passe a fase final da sua vida no domicílio em ambiente familiar, o que representa para a família o enfrentar de situações inesperadas e novas necessidades perante as quais o enfermeiro e a restante equipa de cuidados paliativos devem estar atentos.

O domicílio, segundo NETO (1993) citado por MOREIRA (2001, p.45) será “o lugar privilegiado para os cuidados paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado das pessoas e objectos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado, reconhecendo-se o hospital como a local de passagem transitória no decurso da doença, só quando o doente necessite”.

Neste sentido, assiste-se nos dias de hoje a uma revolução no cuidar, no sentido em que se começam a criar condições que permitem cada vez mais que a pessoa em situação de cuidados paliativos possa morrer no domicílio, num ambiente mais humano

e personalizado. Por outro lado, em Portugal estes cuidados são prestados no âmbito familiar devido à oferta pública de serviços de cuidados paliativos ser deficitária comparativamente com outros países da Europa.

A criação da RNCCI e consequente implementação de serviços de cuidados paliativos a curto prazo veio precisamente trazer um novo alento aos cuidados paliativos com equipas de suporte em cuidados paliativos intra-hospitalares assim como equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos. Estas equipas a partir do hospital ou dos Centros de Saúde com formação adequada na área afiguram-se como uma das garantias para que os cuidados domiciliários possam ser efectivamente prestado com a qualidade devida (PORTUGAL. Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

Os cuidados domiciliários são cuidados prestados aos indivíduos, doentes e suas famílias por profissionais de saúde na sua residência, tendo como objectivo “...promover, manter ou recuperar a saúde, ou de maximizar o nível de independência enquanto se minimiza os efeitos da dependência e da doença, incluindo a doença terminal.” (STANHOPE e LANCASTER 1999, p.882).

Reportando para TWYCROSS (2003, p.22), “se lhe fosse dada essa oportunidade, a maioria das pessoas escolheria morrer em sua casa e não num ambiente estranho ou num hospital”.

Ainda de acordo com TWYCROSS (2003, p.22), seriam possíveis cuidados domiciliários de alta qualidade caso existisse para cada pessoa em fase final de vida:

- Um familiar com capacidade para se adaptar a uma doença grave;
- Enfermeiros disponíveis para visitar o doente uma vez por dia se necessário, ou mais, se for caso disso;
- Capacidade de a equipa de cuidados responder rapidamente a novas complicações;
- A garantia de um internamento rápido se surgir uma crise grave.

Efectivamente para que o doente e familiar cuidador se sintam seguros e com coragem para viver esta etapa de vida no domicílio, é importante que compreendam aquilo que pode acontecer e que saibam quais as formas de apoio à sua disposição. Daí a importância da equipa de saúde fazer visitas de rotina previamente combinadas e estar disponível se surgir uma emergência garantindo o bem-estar físico e psicológico desta diade, na fase terminal (TWYCROSS, 2003).

O apoio domiciliário deverá proporcionar uma resposta técnica e humanizada com a qualidade de cuidados necessária, que responda às necessidades reais da pessoa doente e família/cuidador principal.

Por si só a prestação de cuidados paliativos pressupõe um conjunto de práticas, conhecimentos e procedimentos adequados ao controlo de sintomas, comunicação adequada com o doente e a família, trabalho em equipa multidisciplinar e apoio à família incluindo a fase do luto (NETO, 2010).

De referir e reportando de novo para TWYLCROSS (2003, p.23) que “apesar de inicialmente terem expressado o desejo de que os cuidados fossem ministrados no domicílio, muitos doentes e seus familiares mudam de opinião depois de a doença ter progredido mais”. Daí a importância do familiar cuidador e pessoa em situação de cuidados paliativos saberem e sentirem que tem uma equipa com a formação adequada para responder às suas questões, angústias e necessidades a qualquer momento (IMAGINÁRIO, 2008).

Os cuidados paliativos no domicílio ou em unidades de internamente constituem hoje de forma inequívoca uma resposta indispensável aos problemas do final da vida ao trazerem dignidade, conforto e maior serenidade naquele que é o percurso até ao fim da vida.

2.1- O FAMILIAR CUIDADOR

Quando a família é confrontada com o diagnóstico de doença terminal de um dos seus membros, sofre alteração da sua organização e funcionamento, havendo necessidade de uma redistribuição de tarefas. A doença de um membro é também doença familiar “em que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor, pelo que, para a equipa terapêutica, o doente e família constituem a unidade a tratar” (PAYNE, 2002 citado por GUARDA et al, 2010, p. 751-760).

A OMS citado por NETO (2010), defende como prioridade os cuidados à pessoa em fim de vida e reconhece que é sobre a família que recai a maior carga, pelo que o apoio à família e simultaneamente educação do prestador de cuidados, normalmente um elemento da família, deve ser integrado de forma sistemática pelos profissionais de saúde na prática dos cuidados. Embora diversas pessoas assumam a função de prestadores de cuidados, há uma que se responsabiliza pela maior parte dos cuidados e das decisões e que se designa por cuidador principal (NETO, 2010).

Segundo a CIPE (2006, p.172) o papel de prestador de cuidados significa “Indivíduo com as características específicas: aquele que assiste na identificação,

prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidade de um dependente.”

O cuidador principal, também designado por alguns autores como cuidador informal ou familiar é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência à pessoa com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel fundamental ao assumir a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada (SEQUEIRA, 2007).

A prestação de cuidados à pessoa em fim de vida é uma tarefa desgastante, com custos físicos, psíquicos, sociais e financeiros, contudo “o cuidar de um familiar em fase terminal é com frequência referido pelos familiares como um tempo único e gratificante” (GUARDA; GALVÃO; GONÇALVES, 2010, p.754). Por outro lado, o diagnóstico de uma doença grave e continuada desencadeia angústia, sofrimento e receio quer para o doente quer para a família (SEQUEIRA, 2007).

IMAGINÁRIO (2008) refere que a tarefa de cuidar pode produzir no familiar cuidador uma sobrecarga/exaustão intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, disponibilidade financeira, as rotinas, o desempenho profissional e muitos outros aspectos da vida pessoal e familiar. Os cuidadores familiares são responsáveis pela vigilância, acompanhamento, administração de medicação e prestação directa de cuidados vinte e quatro horas por dia.

Reforçando o papel do familiar cuidador este é também responsável por cuidados de natureza diversa relacionados com as Actividades de Vida Diária que abrange cuidados de higiene, alimentação, vestir, protecção, mobilização/transferência, atenção, conforto, segurança, tratamento, repouso e socialização (COLLIÉRE, 2003).

“Os cuidados prestados pelo cuidador ao doente paliativo no domicílio constituem um desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige uma capacidade de suster os medos e o sentimento de frustração pela incapacidade do curar “ (CERQUEIRA, 2005).

2.2- A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NO APOIO/EDUCAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

Cuidar no domicílio constitui para o cuidador, como vem sendo referido, um desafio, tornando-se imprescindível o apoio da equipa de cuidados, onde o enfermeiro

assume particular relevância. Na realidade, grande parte dos cuidadores nem sempre possui os conhecimentos, recursos e habilidades necessárias para sustentar as suas actuações (DEL REY; ALVEAR, 1995). Neste contexto é necessário que o enfermeiro dê mais atenção à prestação de cuidados informais à pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio, nomeadamente desempenhando a sua função de educador junto da diáde pessoa em situação de cuidados paliativos/familiar cuidador.

Reportando para NUNES (2008), os enfermeiros são profissionais de saúde com o compromisso de ajudar as pessoas saudáveis a manter a sua saúde, ao doente a recuperar a saúde, os que não podem ser curados a maximizar as suas potencialidades e os que estão a morrer, a viver tão plenamente quanto possível até à morte, promovendo a qualidade de vida daqueles a quem prestam cuidados.

Cabe ao enfermeiro enquanto prestador de cuidados por excelência perceber como cuidar da família do doente em fim de vida em contexto domiciliário, pois só desta forma se consegue que esta seja um elemento activo e único da equipa prestadora de cuidados, sendo fundamental estabelecer uma verdadeira relação de ajuda onde impere a empatia, a sinceridade e a personalização.

SWANSON (1991) define que cuidar é uma forma de se relacionar, crescendo com o outro significativo, com quem nos sentimos pessoalmente envolvidos e responsáveis. De acordo com a mesma autora, o enfermeiro é um cuidador informado, não só pelo conjunto de conhecimentos adquiridos na sua formação, mas também pela atitude receptiva que tem para com o conhecimento de cada sujeito de cuidados.

O cuidar faz parte da vida do ser humano desde os primórdios da humanidade, como resposta às suas necessidades. Para cuidar, o enfermeiro utiliza um conjunto de conhecimentos relevantes à prática de Enfermagem, recorrendo ao processo de cuidados, mediante uma acção interactiva entre o enfermeiro e o utente.

Para existir um processo de cuidados é necessário que se considerem as actividades de enfermagem desenvolvidas pelos enfermeiros, tendo por base a interacção entre estes e o cliente (indivíduos, família ou comunidade), no sentido da identificação das necessidades dos últimos, a fim de planear e desencadear acções que as pessoas possam satisfazer ou compensar (AMENDOEIRA, 2000).

No processo de cuidados o centro será sempre o doente, o enfermeiro será o profissional que possui os conhecimentos específicos que lhe permitem diagnosticar e planear as intervenções. WATSON (1985), relaciona intimamente o processo do cuidar humano (*human care*) com um processo de interacção entre seres humanos (cuidador e

cliente). É esta relação interpessoal que a autora chama de essência dos cuidados de enfermagem.

Considero que no âmbito da educação do familiar cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos podemos enquanto enfermeiros recorrer à Teoria de Enfermagem do Déficit de Auto Cuidado, desenvolvida pela teórica Dorothea Orem, que salienta que o importante é possibilitar aos indivíduos, família e comunidade o tomarem iniciativas e assumirem responsabilidades bem como a se empenharem na melhoria da qualidade de vida, saúde e bem-estar. O déficit de auto cuidado ocorre quando o ser humano se encontra limitado ou incapacitado para prover auto cuidado contínuo e eficaz, necessitando de apoio de enfermagem. A teoria identifica cinco métodos de ajuda, no déficit de auto cuidado: agir ou fazer para o outro, guiar o outro, apoiar o outro (física ou psicologicamente), proporcionar um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal, ensinar ou educar o outro (TOMEY; ALLIGOOD, 2004). Precisamente o enfermeiro tem a função de educar e dar apoio ao cuidador familiar respondendo às suas necessidades no cuidar do familiar em fim de vida.

A ideia central desta teoria está associada às limitações da acção relacionadas com a saúde ou com os cuidados de saúde, o que deixa as pessoas incapazes de saber as condições existentes ou emergentes para o cuidado regulador de si próprias ou dos seus dependentes (TOMEY; ALLIGOOD, 2004)

Ainda considerando a teoria de Sistemas de Enfermagem de Orem, mais precisamente o sistema de apoio e educação depreende-se que o indivíduo é o centro da organização do cuidar em enfermagem, destacando-se a influência da família no seu processo educativo, pois o auto cuidado é basilar na manutenção do seu equilíbrio físico, mental e espiritual. Focaliza-se o indivíduo, reconhecendo o valor da família para prover o auto cuidado. Se a promoção da vida é um dos ideais da enfermagem, intui-se que o ensino, junto ao cliente e familiares, para desenvolver o auto cuidado, por parte dos enfermeiros, é uma aplicação desse conhecimento desvinculado do saber específico de outras profissões (SANTOS; SARAT, 2008).

Outros autores vêm reforçar o papel do enfermeiro como educador, HESBEEN (2003), destaca que a missão do profissional de saúde é ajudar as pessoas a criarem uma forma de viver com sentido e compatível com a sua situação, independentemente da sua condição física ou da natureza da sua afecção. O objectivo não é que o profissional diga ao utente o que ele deve fazer, mas dar-lhe liberdade para que ele decida sobre a sua situação.

Já COLLIÈRE (2003) refere que “...cuidar, ou seja, permitir e assegurar a continuidade da vida de alguém que por razões de idade e/ou de doença, não o pode fazer por si só, exige conhecer o que deve ser compensado, o que é necessário ajudar a manter (...)”, daí a necessidade de cada vez mais criar oportunidades de formação quer para profissionais de saúde quer para cuidadores informais, capacitando-os das competências necessárias à prestação de cuidados paliativos na sua verdadeira essência.

Entre os profissionais de saúde, os enfermeiros são precisamente os que estão em melhores condições para desempenhar o papel de educadores da díade pessoa em situação de cuidados paliativos e familiar cuidador, porque conhecem bem a problemática de ambos, lidam diariamente com eles e são muitas vezes vistos como o primeiro recurso dos cuidadores em situações de necessidade.

Para STANHOPE e LANCASTER (1999), a prioridade do ensino é baseada nas necessidades do cuidador principal pelo que o enfermeiro deve identificar quais os conhecimentos que o cuidador já possui.

MOREIRA (2001) reforça este ponto de vista ao mencionar que qualquer que seja a perspectiva adoptada para a prestação de cuidados, grande parte dos autores coincide ao assinalar a identificação das necessidades como a base principal para a prestação de cuidados de enfermagem individualizados.

Especificamente no plano de necessidades da família, LAMAU (1995) citado por MOREIRA (2001) aponta as seguintes:

- Estar e sentir-se acolhido a fim de reencontrar o seu lugar de “acompanhante natural”;
- Estar tranquilo sobre a qualidade dos cuidados, o alívio de sintomas, em particular a dor;
- Estar informado e ser esclarecido sobre a evolução dos sintomas e sobre os tratamentos necessários, permitindo-lhe compreender e adaptar-se;
- Ser envolvido nas decisões a tomar;
- Estar orientado no sentido de se envolver nos cuidados;
- Estar apoiado e poder manifestar cansaço e tristeza.

CERQUEIRA (2004) citando HILEMAN (1992), considera como principais necessidades dos cuidadores, a obtenção de informações relacionadas com o tipo e extensão da doença, com os sintomas, com o tratamento, com o prognóstico, com a medicação e efeitos secundários, com a alimentação necessária, as necessidades físicas e psicológicas da pessoa doente, assim como conhecer os recursos da comunidade

disponíveis. Outro aspecto salientado pelos autores referidos, são as formas de tranquilizar e acalmar o doente, de ser mais paciente com ele ou por outro lado de saber lidar com a sua depressão, descobrir métodos e técnicas de diminuição de stress e de encorajamento da pessoa doente.

Cabe à equipa de suporte de cuidados paliativos na comunidade orientar, ensinar e supervisionar o prestador de cuidados informais no seu desempenho e apoiá-lo no controlo de sintomas e no luto (PORTUGAL. Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004). As boas práticas em cuidados paliativos serão responsáveis pela satisfação do doente e familiar cuidador.

A intervenção passa ainda por avaliar se o familiar cuidador tem capacidade física, psíquica e emocional para cuidar da pessoa em fim de vida, avaliar as características e condições da habitação, situação socioeconómica. A prestação de cuidados no domicílio implica necessariamente a integração da família na equipa de cuidados, o seu acompanhamento e educação (GUARDA et al, 2010, p. 751-760).

O trabalho desenvolvido pela familiar cuidador deve ser sempre valorizado e o enfermeiro deve possibilitar que estes verbalizem as suas dúvidas e receios, deve promover-se a comunicação entre este e o doente, a valorização dos bons momentos e a partilha do sofrimento. A família deve ser informada sobre quais os sinais e sintomas que podem ocorrer nos últimos dias de vida, especialmente na fase de agonia (GREGORI et al, 2001 citado por GUARDA et al, 2010 p. 751-760).

Da análise das necessidades da família mencionadas pelos diferentes autores, salienta-se o apelo à necessidade de informação, sendo esta apontada com estratégia para capacitar a família para a função de cuidar.

Os profissionais de saúde devem ter presente que mais do que ninguém a família conhece o doente, as suas preferências e hábitos, interesses e preocupações, sendo fundamental o envolvimento desta nos cuidados. A família e outros cuidadores, enquanto grupo de pessoas afectivamente significativas para determinado doente, ao deterem um papel fundamental no apoio à pessoa em situação de cuidados paliativos, sofrem também o impacto dessa doença, devendo a família ser incluída no plano de cuidados traçado, monitorizando o nível de stress e problemas que possam ser resolvidos pela equipa profissional (CHRISTAKIS, 2004 citado por GUARDA et al, 2010 p. 751-760).

NETO (2010) aponta a programação de reuniões periódicas com a família e as conferências familiares como estratégias facilitadoras da relação doente/família. A

conferência familiar é, segundo SHELDON e OLIVIERE (2005) citado por GUARDA et al, (2010, p.758), uma forma estruturada de intervenção familiar “permite ao doente e familiares, bem como à equipa de saúde, em conjunto, elaborar e hierarquizar problemas, discutir as diferentes opções de resolução das situações e estabelecer consensos, decisões e planos”.

A comunicação é uma constante durante todo o percurso, o enfermeiro deve mostrar disponibilidade para ouvir, estar com, deixar falar e exteriorizar os seus anseios. Para QUERIDO ET AL (2010, p. 461-486) o valor da comunicação é entendido como a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente, sobretudo ao nível de Cuidados Paliativos.

O apoio e educação do familiar cuidador constitui uma forma de promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar com qualidade e permitir uma melhor adaptação à perda.

3. REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA

Revisões sistemáticas de literatura são recursos importantes perante o crescimento acelerado da informação científica, ajudando a sintetizar a evidência disponível na literatura. Desta forma, afigura-se como uma ferramenta fundamental sendo fulcral desenvolver-se competências nesta área para se analisar criticamente o contexto da prática e converter situações em foco de reflexão sobre a prática, caminhando assim para uma prática baseada na evidência (PBE).

Consideramos a PBE “conceptualizada como o uso consciente e judicioso da melhor evidência actual para a tomada de decisão sobre o cuidar individual do doente” (ATALLAH; CASTRO, 1998), devendo cada vez mais os cuidados serem pensados e executados considerando as necessidades concreta do cliente.

Neste sentido, corrobora-se a pertinência de realizar uma revisão sistemática de literatura com recurso à metodologia PI[C]O cujos objectivos se passa a enunciar:

- Identificar as necessidades do familiar cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio;
- Reflectir sobre as competências desenvolvidas em ensino clínico, nomeadamente as relacionadas com a capacitação do familiar cuidador.

Considerando os objectivos definidos foi formulada uma pergunta em formato PI[C]O, “**Intervenção do Enfermeiro (I) na educação do familiar cuidador (O) da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio (P)?**”, a qual se constituiu como guia orientador para a elaboração da revisão sistemática de literatura.

No quadro I encontram-se enunciados os critérios para a formulação da questão de investigação.

Quadro I: Critérios para a formulação da questão de investigação

P	Participantes	Quem foi estudado?	Pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio
I	Intervenções	O que foi feito?	Intervenção do enfermeiro na educação do cuidador
(C)	Comparações	Podem existir ou não	
O	Outcomes	Resultados efeitos ou consequências	Capacitação do familiar cuidador

Após definição da pergunta, iniciou-se o processo de pesquisa, que na sua génese tem a identificação das palavras-chave. Nesta situação e após terem sido submetidas a validação na plataforma MeSH (Medical Subjects Headings) Browser (2011, URL: <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>, foram apontadas as seguintes palavras-chave: *Nurs** (Enfermagem), *Palliative Care* (Cuidados Paliativos), *Caregiver* (Cuidador) e *Home Nursing* (Domicílio).

Importa referir que todos os termos indicados como palavras-chave são considerados descritores.

Com a finalidade de seleccionar os artigos da pesquisa e considerando a questão de investigação bem como os objectivos do estudo estabeleceram-se alguns critérios de inclusão e exclusão que se apresentam no quadro II.

Quadro II: Critérios de inclusão/exclusão para selecção dos artigos de investigação

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Artigos publicados entre 2001 e 2011 (inclusive).	Artigos publicados antes de 2001 (não inclusive).
Artigos publicados cuja população alvo seja: pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio e cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos.	Artigos publicados cuja população alvo sejam pessoas em situação de cuidados paliativos hospitalizadas

Artigos publicados que abordem o papel do profissional de saúde ou especificamente do enfermeiro na educação e apoio do cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio	Artigos publicados que não abordem o papel do profissional de saúde ou especificamente do enfermeiro na educação e apoio do cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio
Artigos que mencionem estudos qualitativos e/ou quantitativos e revisões sistemáticas da literatura.	Artigos que mencionem outros tipos de estudos.
Artigos em <i>Full text</i> em formato <i>PDF</i>	Artigos sem <i>Full texto</i>

Posteriormente, procedeu-se à selecção de artigos científicos através da plataforma EBSCO nas bases de dados CINAHL Plus with Full Text e MEDLINE with Full Text, disponível no site da Ordem dos Enfermeiros a 20 de Novembro de 2011. Foram seleccionados os artigos publicados em texto integral entre 2001-2011. A escolha deste filtro cronológico deve-se ao facto de ser objectivo abordar o que tem sido escrito na última década sobre a temática em questão.

Realizou-se a pesquisa inicialmente com as palavras-chave isoladas e posteriormente efectuou-se o seu cruzamento, de onde resultaram 25 artigos. Após este percurso metodológico foi efectuada leitura dos resumos e feita a pré-selecção final dos artigos (15). Seguidamente procedeu-se à leitura integral do conteúdo dos referidos artigos e foram apurados 4 artigos finais de acordo com os critérios de inclusão e exclusão definidos e evidência demonstrada, cuja análise e discussão se apresenta a seguir.

Todo o processo metodológico encontra-se explicitado no anexo V.

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA

Após leitura dos 4 artigos seleccionados foram elaboradas as respectivas tabelas de análise (anexo VI, VII, VIII e IX). As tabelas efectuadas referem o tipo de estudo seleccionado, os participantes, as intervenções realizadas, os resultados, assim como o número do artigo e o nível de evidência do mesmo.

Para classificar a evidência dos estudos foi utilizada uma escala de 7 níveis de acordo com GUYATT, RENNIE (2002). Estes autores propõem os seguintes níveis de evidência: nível I - revisão sistemática ou meta-análise de randomização relevante ou evidência baseada na prática clínica; nível II - estudos experimentais simples; nível III - estudos quase experimentais; nível IV - estudos caso-controle ou de coortes; nível V - revisão sistemática de estudos descritivos ou qualitativos; nível VI - um estudo descritivo ou qualitativo; nível VII: opinião de autoridades respeitadas/ consensos.

Da análise dos artigos consultados, parece ser evidente o impacto da intervenção dos profissionais de saúde e do enfermeiro em particular na educação e apoio do cuidador familiar da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio.

Reportando para o estudo de INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO (2009), constata-se que o cuidador responsável pelos cuidados à pessoa em fim de vida vê o seu quotidiano alterado devido às exigências inerentes a esta situação específica, necessitando tanto de apoio e orientações em relação à prática dos cuidados como de suporte emocional, especialmente sendo a pessoa doente seu familiar. O enfermeiro deve inteirar-se das vivências não só da pessoa doente, mas, também do cuidador para intervir de forma sistémica, valorizando todas as instâncias (físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas). Estratégias como a comunicação, escuta, formação de grupos de cuidadores onde seja possível a troca de experiências e partilha de conhecimentos e existência de mais cuidadores para que se revezem, quando possível podem ser cruciais para cuidados de qualidade à pessoa em fim de vida.

Tal como é referido na conceptualização a comunicação é uma constante durante todo o processo de relação com o cuidador e pessoa doente, o enfermeiro deve mostrar

disponibilidade para ouvir, estar com, deixar falar e exteriorizar os seus anseios. São várias as teóricas que incluem a comunicação e a relação interpessoal nos seus modelos e teorias. De referir WATSON (1985), que relaciona intimamente o processo do cuidar humano (*human care*) com um processo de interacção entre seres humanos (cuidador e cliente).

Outro aspecto importante referido no artigo de INOCENTI et al (2009) prende-se com importância da formação dos profissionais de saúde no sentido de responder às necessidades do binómio cuidador/doente. Reportando para a minha experiência em ensino clínico pude verificar que existe ainda uma lacuna na formação de profissionais na área de cuidados paliativos, segundo IMAGINÁRIO, (2008), é importante a família/cuidador principal e pessoa em situação de cuidados paliativos saberem e sentirem que tem uma equipa com a formação adequada para responder às suas questões, angústias e necessidades a qualquer momento.

Por considerar que tinha esta lacuna investi na formação nesta área e sem dúvida a minha experiência de estágio têm contribuído largamente para cuidar com conhecimento da pessoa em situação de cuidados paliativos, bem como da sua família. Tenho sido responsável também por transmitir a minha experiência nesta área específica a outros enfermeiros que integram a minha equipa.

Já o estudo realizado por PERREAULT, FOTHERGILL-BOURBONNAIS e FISET (2004), cujo objectivo passou por descrever a experiência de cuidadores que cuidam de um ente querido em casa, de que forma são apoiados neste papel e verificar a importância do apoio de outros familiares ou amigos ao cuidador principal, verifica-se que os cuidadores se sentem desamparados no cuidado à pessoa em fim de vida. Este sentimento está relacionado com a progressão da doença e a sua incapacidade para aliviar adequadamente a dor e o desconforto.

A falta de suporte/apoio por parte dos profissionais de saúde é referido como um dos factores que leva a que muitos doentes acabem por ser internados, não por sua vontade mas por exaustão do cuidador. A decisão de internar coloca-se quando o cuidador atinge os seus limites físicos e emocionais.

No âmbito do ensino clínico desenvolvido na UCP esta foi uma das situações que se verificou, ou seja alguns doentes admitidos na unidade, foram internados por exaustão do cuidador. Nas conferências familiares efectuadas posteriormente, foi verbalizado pelos cuidadores que o precipitar do internamento deveu-se ao agravamento da doença do seu familiar, não conseguindo controlar a dor e o sofrimento com a

medicação de que dispunham. Em alguns casos o apoio por parte dos profissionais de saúde era praticamente inexistente e noutros este apoio existia mas por parte de profissionais com pouca ou nenhuma formação em cuidados paliativos.

De facto, segundo TWYXCROSS (2003), seriam possíveis cuidados domiciliários de alta qualidade caso existisse: enfermeiros disponíveis para visitar o doente uma vez por dia se necessário, ou mais, se for caso disso; capacidade de a equipa de cuidados responder rapidamente a novas complicações e a garantia de um internamento rápido se surgir uma crise grave. Desta forma, o cuidador sentiria mais segurança e teria como esclarecer todas as suas dúvidas, assim como partilhar receios e angústias, evitando-se internamentos desnecessários.

Actualmente compreendo o porquê de muitos doentes em situação de cuidados paliativos serem internados nos últimos dias de vida, porque efectivamente os cuidadores não se sentem apoiados principalmente no período da noite. Como já referi anteriormente, grande parte das equipas que trabalham na comunidade (cada vez mais com a criação das UCC), só estão disponíveis das 08h à 20h.

No estudo de PERREAULT et al (2004) o apoio por parte de outros familiares e amigos é abordado e considerado uma mais-valia, mas nem sempre todos os cuidadores podem contar com este suporte. Ao longo do meu percurso profissional, tenho tido oportunidade de trabalhar na comunidade e como tal verifico que quando a pessoa se encontra numa situação vulnerável o suporte social é fundamental, a simples presença de um amigo, um vizinho ou outro familiar é o suficiente para enfrentar as vicissitudes com outro olhar. Uma das minhas atitudes na relação com o cuidador e o doente passa por perceber as relações familiares, a rede de amigos, se existe algum vizinho mais próximo, no sentido de encontrar um outro suporte/pilar para esta díade que precisa de todo o apoio. No âmbito das conferências familiares realizadas no decorrer do estágio em UCP fui percebendo que muitas vezes tínhamos presente apenas o cuidador familiar, doente e os restantes elementos pertenciam à equipa multiprofissional.

Outro dos artigos que emergiu da pesquisa efectuada é da autoria de HUDSON (2004), com o objectivo de explorar as experiências dos familiares cuidadores, suas necessidades para prestar cuidados no domicílio e que tipos de apoio recebem dos serviços de saúde.

Neste estudo verifica-se que ter um familiar com necessidade de cuidados paliativos no domicílio é encarado pelos cuidadores como um desafio. De acordo com revisão bibliográfica efectuada e mencionando CERQUEIRA, (2005) “os cuidados

prestados pelo cuidador ao doente paliativo no domicílio constituem um desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige uma capacidade de sustentar os medos e o sentimento de frustração pela incapacidade de curar “.

Na análise dos resultados HUDSON (2004) constatou que todos os cuidadores identificaram aspectos que interferem com a sua função de cuidar, tais como o facto de já se encontrarem também eles com problemas de saúde, as circunstâncias familiares nem sempre serem as mais adequadas, falta de conhecimentos para controlar os sintomas decorrentes da doença, falta de tempo para si próprios e o suporte fornecido pelos profissionais de saúde/ equipa de cuidados paliativos é apontado como não sendo suficiente e/ou adaptado às reais necessidades do doente e respectivo cuidador.

De facto um dos grandes problemas com que se debatem os cuidadores relaciona-se com a sua saúde que já se encontra fragilizada. No decorrer do estágio foi perceptível que o cuidador é na maioria das vezes a companheira/o, pessoa já idosa com doenças crónicas associadas ao próprio envelhecimento. A perda eminente do companheiro/a da vida e todas as suas fragilidades associadas dificultam o cuidar no domicílio. É com alguma tristeza, sensação de impotência que estes cuidadores aparecem no internamento, sendo função da equipa multidisciplinar acompanhar não só o doente admitido mas também estes cuidadores familiares. Como estagiária tive oportunidade de vivenciar esta experiência e é gratificante perceber que o nosso apoio, a nossa disponibilidade para ouvir faz a diferença em todo o processo de aceitação da morte, na adaptação à perda e nomeadamente na fase do luto.

Reportando ainda para o artigo HUDSON (2004), mesmo considerando todas as circunstâncias 60% dos cuidadores identificaram aspectos positivos inerentes ao cuidar do seu familiar, é referido por um dos cuidadores “com os meus cuidados, tenho conseguido evitar o internamento” (sic). A prestação de cuidados à pessoa em fim de vida é uma tarefa desgastante, com custos físicos, psíquicos, sociais e financeiros, contudo e reportando para GUARDA et al, (2010, p.754) “ o cuidar de um familiar em fase terminal é com frequência referido pelos familiares como um tempo único e gratificante”. Tão gratificante que recordo-me de dois utentes que foram admitidos na UCP para controlo de sintomas e após estabilização e orientação dos respectivos cuidadores, tiveram alta para o domicílio, local escolhido para passarem os seus últimos momentos na companhia dos seus familiares e amigos. O objectivo foi apenas o controlo de sintomas que devido à gravidade da patologia os cuidadores não

conseguiram resolver em casa e foi com angústia e ansiedade que estes cuidadores descreveram a ausência do seu ente querido.

Tive oportunidade de realizar o acolhimento de um destes utentes, planear as intervenções e acompanhar todo o processo até à alta. Todo o plano foi discutido com a restante equipa de cuidados e passou por estar presente, ouvir e responder a receios, no sentido de diminuir a ansiedade, administrar medicação para controlo de sintomas, proporcionar a presença do familiar cuidador sempre que possível. Durante esta interacção foi possível perceber que toda a ansiedade visível estava relacionada com o facto de a pessoa doente se sentir “um fardo” para a sua família (filho e filha). Foi efectuada uma conferência familiar que serviu para proporcionar tranquilidade e conforto emocional a esta família. Foi notório que existia falta de comunicação entre estes familiares e passa por nós enfermeiros permitir esta interacção.

Por outro lado, 40% dos cuidadores não conseguiram identificar aspectos positivos associados ao cuidar do seu ente querido, é ressaltado pelo autor deste artigo que estes cuidadores devem por isso ser vigiados/apoiados mais de perto pelos profissionais. Atenta a esta situação exploro sempre que um familiar cuidador refere não ter dúvidas

Apesar de vários levantamentos efectuados sobre as necessidades dos cuidadores continua a existir escassez de intervenções no sentido do apoio/educação efectiva do cuidador, alguns estudos mencionados no artigo de HUDSON (2004) alertam para a necessidade de estipular estratégias no sentido de minimizar a sobrecarga do cuidador indo de encontro às suas reais necessidades. Continuo a verificar que muitos profissionais focam a sua atenção apenas no doente, ficando o familiar cuidador esquecido, importa de facto e penso que tenho conseguido com os meus conhecimentos e experiência alertar para este facto e mostrar que podemos fazer diferente no sentido de uma enfermagem cada vez mais baseada na evidência.

Dos resultados do estudo de HUDSON (2004) emerge ainda que a continuidade de cuidados, definição de papéis, controlo de sintomas, educação, disponibilidade para falar e ouvir e aparecer parecem ser os factores chave que os profissionais de saúde podem proporcionar aos familiares cuidadores no domicílio, tal como foi identificado no artigo.

Na análise do quarto estudo de PROOT, ABU-SAAD, CREBOLDER, LUKER e WIDDERSHOVEN (2003) compreende-se, e tal como abordado na conceptualização, que cuidar de um familiar em casa em situação de cuidados paliativos requer capacidade

de enfrentar e lidar com situações difíceis e pode representar uma carga para quem cuida.

São apontados ao longo deste estudo factores como o medo, elevada carga de cuidados, insegurança, solidão, o encarar a morte, a falta de maturidade emocional, falta de suporte por parte do próprio doente e de outros membros da família, também a falta de suporte por parte dos profissionais de saúde, como responsáveis pelo aumento da fadiga e possível *burnout* do cuidador. Neste aspecto, o enfermeiro volta a ter um papel crucial através da educação e apoio para que os cuidadores adquiram capacidade de controlo, satisfação e se sintam menos vulneráveis no seu papel de cuidadores. Contudo, este apoio e tal como referido no artigo de PROOT et al (2003) nem sempre foi o suficiente ou o mais adequado.

É necessário que os profissionais invistam na sua formação e conseqüentemente no apoio ao familiar que assume os cuidados no domicílio à pessoa em situação de cuidados paliativos. Exige-se profissionais mais sensíveis que compreendam a situação vulnerável do cuidador que cuida do seu familiar/pessoa significativa, mesmo quando este não se mostra vulnerável. Fico sempre atenta quando um familiar cuidador refere que tudo está controlado, não existem dúvidas, angústias ou receios, possivelmente são os que se encontram no seu limite e como tal a nossa presença e disponibilidade é fundamental, evitando muitas vezes que este cuidador desista e o seu familiar acabe por ser internado. A relação enfermeiro/pessoa é o alicerce da enfermagem e em cuidados paliativos não poderia ser diferente.

Parece ser comum aos quatro artigos a importância do enfermeiro considerar pessoa em situação de cuidados paliativos e respectivo cuidador como unidade de cuidado, pois o cuidador é peça fundamental na fase final de vida e vivencia sentimentos como medo, angústia e impotência perante a proximidade da morte da pessoa a quem presta cuidados. De referir que este cuidador é normalmente um familiar, como podemos verificar em todos os estudos analisados, o que vai de encontro ao mencionado na conceptualização e também pude comprovar no âmbito do ensino clínico.

Todos os artigos analisados apontam como essencial fornecer informação sobre a doença e sua evolução, bem como controle de sintomas e educar sobre aspectos considerados mais práticos e apoio emocional.

O apoio e educação ao familiar cuidador constitui uma forma de promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar com qualidade e

permitir uma adaptação normal à perda. Para STANHOPE e LANCASTER (1999), a prioridade do ensino é baseada nas necessidades do cuidador principal pelo que o enfermeiro deve identificar quais os conhecimentos que o cuidador já possui. De realçar que a intervenção do enfermeiro na educação do cuidador da pessoa em situação de cuidados paliativos é valorizada pelo próprio cuidador e essencial para que este preste cuidados de qualidade.

O papel do cuidador representa um contributo para a manutenção da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio e cuidador informado será necessariamente um cuidador mais capaz. Assim é importante que os enfermeiros desenvolvam actividades junto do cuidador familiar, que contribuam para a capacitação e concomitantemente melhoria da qualidade de vida do doente e do cuidador familiar/família. Reportando para teoria de Sistemas de Enfermagem de Orem, mais precisamente o sistema apoio e educação depreende-se que o indivíduo é o centro da organização do cuidar em enfermagem, destacando-se a influência da família no seu processo educativo, pois o auto cuidado é basilar na manutenção do seu equilíbrio físico, mental e espiritual. Focaliza-se o indivíduo, reconhecendo o valor da família para prover o auto cuidado. Se a promoção da vida é um dos ideais da enfermagem, intui-se que o ensino, junto ao cliente e familiares, para desenvolver o auto cuidado, por parte dos enfermeiros, é uma aplicação desse conhecimento desvinculado do saber específico de outras profissões (SANTOS; SARAT, 2008).

Precisamente com artigos como os que foram analisados o enfermeiro ao conhecer as reais necessidades do cuidador poderá tornar todo o percurso de cuidar de uma pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio mais fácil e evitar internamentos. Afinal e segundo NETO (1993) citado por MOREIRA (2001, p.45) o domicílio, será “ o lugar privilegiado para os cuidados paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado das pessoas e objectos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado, reconhecendo-se o hospital como a local de passagem transitória no decurso da doença, só quando o doente necessite”.

5. CONCLUSÃO

A elaboração deste relatório revelou-se gratificante ao permitir uma atitude reflexiva de todo o percurso efectuado desde o início do ensino clínico até à análise dos resultados da RSL, o que desencadeou o desenvolvimento de competências ao nível de uma enfermagem avançada.

O desenvolvimento destas competências teve necessariamente implicações em vários domínios da minha actuação, como a prestação de cuidados, a gestão destes mesmos cuidados, o nível da percepção de necessidade de formação de outros profissionais e a nível da investigação.

Especificamente a nível da prestação de cuidados, a abordagem e actuação perante a pessoa em situação de cuidados paliativos e familiar cuidador alterou-se, na medida em que agora e de acordo com conhecimentos adquiridos estabeleço um plano de cuidados adequado à situação, considerando as reais necessidades da pessoa e família sendo as minhas intervenções fundamentadas e decorrentes de diagnóstico e planeamento adequado.

Anteriormente e de acordo com a minha formação de enfermeira generalista cuidava mas não de forma tão segura, hoje essas dificuldades estão ultrapassadas pois foi possível consolidar os conhecimentos e novos desafios se colocam.

Procuro que outros profissionais de enfermagem estejam despertos para o cuidar da pessoa em processo de fim de vida e sua família, pois ao perceber as minhas lacunas anteriores estou mais capacitada para transmitir aquilo que aprendi de forma mais ou menos formal, quer no âmbito da visitação domiciliária que efectuo em parceria com outros colegas de profissão quer em momentos formais de transmissão de conhecimentos como formação interna. Considero a partilha de conhecimentos uma mais-valia para a equipa e conseqüentemente para a pessoa e família a cuidar que encontrará profissionais mais capazes.

No decorrer do exercício profissional, verifico que muitos colegas de profissão desconhecem que temos ao nosso alcance ferramentas valiosas de investigação, nomeadamente a plataforma EBSCO, onde podemos ter acesso a artigos científicos e

como tal actualizar conhecimentos, produzir investigação e direccionar os cuidados prestados para a evidência actual. Sinto-me de alguma forma responsável no meu serviço por dar a conhecer esta ferramenta, com o objectivo de promover a reflexão na acção e sobre a acção e consequentemente contribuir para a qualidade dos cuidados de Enfermagem. Foi demonstrado interesse por parte dos profissionais para este tipo de pesquisa, e tem sido possível a sua aplicação quando surge alguma dúvida.

De realçar que a metodologia utilizada neste relatório permitiu responder aos objectivos propostos, ao mostrar o contributo do enfermeiro no que se refere à educação e apoio do cuidador familiar da pessoa em situação de cuidados paliativos no domicílio, devendo o enfermeiro considerar sempre a pessoa em fim de vida e familiar cuidador como unidade a cuidar.

Conclui-se que o primeiro a valorizar a intervenção dos profissionais de saúde é o próprio cuidador, que encara especificamente o enfermeiro como profissional que transmite segurança, tranquilidade, informação, apoio emocional e educa sobre aspectos considerados mais práticos. Contudo, este apoio nem sempre é suficiente ou direccionado para as reais necessidades do cuidador e pessoa cuidada. É necessário que o enfermeiro se consciencialize da sua importância nesta fase da vida da pessoa, conheça as necessidades do familiar cuidador e cuide efectivamente de quem cuida desenvolvendo intervenções junto destes cuidadores, que contribuam para a capacitação e consequente melhoria da qualidade de vida do doente e do cuidador familiar/família.

Com a elaboração deste relatório espero ainda levar outros profissionais de enfermagem a reflectirem sobre a necessidade de cuidarem de quem cuida, promovendo desta forma uma verdadeira reflexão na acção e sobre a acção o que passa por uma tomada de decisão cada vez mais assente na prática baseada na evidência.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARBOSA, A. **Pensar a morte nos cuidados de saúde.** *Análise Social*. 2003; XXXVIII (166)
- COLLIÉRE, M. (2003). **Cuidar...A primeira Arte da Vida.** 2ª ed. Lisboa. Lusociência. ISBN 972-8383-53-3
- CERQUEIRA, Maria Manuela. (2005) **O cuidador e o doente paliativo.** Edição Formasau. ISBN: 972-8485-49-2
- DEL REY, C. F.; ALVEAR, L. M. (1995). **Cuidados informales.** Revista Rol de Enfermería. A no 18, nº 202. Barcelona, pp. 61-65
- GUARDA, Hirundina; GALVÃO Cristina; GONÇALVES, Maria - Apoio à família. IN: **Manual de Cuidados paliativos.** 2ª Ed. Lisboa. 2010. p. 751-760
- HESBEEN, W. (2003). **A Reabilitação - Criar novos caminhos.** Loures: Lusociência. Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- HENZEZEL, Marie. (2002). **Nós não nos despedimos – uma reflexão sobre o fim de vida.** 1ª Ed. Lisboa: Notícias editorial. ISBN 972-46-1198-1.
- HUDSON, P. (2004) – **Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home.** *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (2). Retrieved from CINAHL Plus with Full Text database.
- IMAGINÁRIO, Cristina. (2008). **O idoso dependente no contexto familiar.** Coimbra. Formasau , 2ª edição, .ISBN: 978-972-8485-94-8
- INOCENTI, Aline; RODRIGUES, Inês; MIASSO, Adriana. (2009). **Experiences and sense of family caregivers of patient in oncology palliative care.** *Revista Electrónica de Enfermagem*, 11(4), 858-865. Retrieved from CINAHL Plus with Full Text database.
- KUBLER-ROSS, E. (1996). **Sobre a morte e o morrer.** 7ª Ed. São Paulo: Martins Fontes.
- MeSH Browser [Em linha][Consultado a 2010.07.28] Disponível em WWW: <URL: <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>

- MOREIRA, Isabel. (2001). **O doente terminal em contexto familiar**. Coimbra. Formasau
- NETO, Isabel; BARBOSA, António (2003). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição Lisboa. ISBN 978-972-9349-21-8.
- NETO, Isabel; BARBOSA, António (2010). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição Lisboa. ISBN 978-972-9349-22-5.
- Neto Isabel - A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. **Rev Port Clínica Geral**. (Em linha). N° 19 (2009) (Consult.2011-11-14) Disponível em WWW: [URL:http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf)
- NUNES, L. (2008). Responsabilidade ética e deontológica do Enfermeiro. In: **Ordem dos Enfermeiros**. ISSN 1646-2629. N° 29 (5) 2009.
- OREM, Dorothea. (1993) **Conceptos de enfermería en la práctica**. Barcelona: Ediciones Cientificas y Técnicas SA,b.
- PACHECO, Susana (2002). **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética**.1ª Ed. Loures. Lusociência. ISBN 972-8383-50-4.
- PERREAULT, Annie; FOTHERGILL-BOURBONNAIS, Frances; Fiset, Valerie. (2004). **The experience of family members caring for a loved one**. International Journal of Palliative Nursing, 10 (3). Retrieved from CINAHL Plus with Full Text database.
- PHIPPS, W. J. (1995). Doença Crónica. In W. Phipps; B. C. Long; N. F. Woods& V. L. Cassmeyer (orgs.), **Enfermagem Médico – Cirúrgica, conceitos e prática clínica**. Vol. I, 2ª ed. Lisboa: Lusodidacta.
- PORTUGAL, MINISTÉRIO DA SAÚDE (2004). Direcção geral de saúde. **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Lisboa
- PIRES, Ana (2001). **Cuidar em fim-de-vida: aspectos éticos, cadernos da bioética**. N.º 25 p. 86, 88, 90.
- PROOT, Ireen; ABU-SAAD, Huda; CREBOLDER, Harry; GOLDSTEEN, Minke; LUKER, Karen; WIDDERSHOVEN, Guy. (2003). **Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity**. Nordic College of Caring Sciences, 113-121. Retrieved from CINHAL Plus with Full Text database.
- QUERIDO, A. et al – Comunicação. In: **Manual de Cuidados Paliativos 2ª Ed**. Lisboa. 2010. p. 461-486

- SANTOS, Iraci; SARAT, Caroline. (2008). **Aplicação da teoria de Orem**. Revista de Enfermagem, Jul-Set, 16(3), 313-318. Rio de Janeiro.
- SEQUEIRA, Carlos (2007) – **Cuidar de Idosos Dependentes** - colecção Enfermagem -1ª Ed. Setembro de 2007
- STANHOPE, M; LANCASTER, J. (1999). **Enfermagem Comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4ª Ed. Lusociência.
- SWANSON, K. M. (1991). **Desenvolvimento empírico de uma Teoria de Médio Alcance**. USA. Nursing Research.
- TOMEY, Ann; ALLIGOOD, Martha. (2004). **Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)**. 5ª Edição. Lisboa Lusociência
- TWYLCROSS, Robert. (2003). **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi.
- WATSON, Jean (1985). **Nursing: the philosophy and science of caring**. Boulder, Colorado: Associated University Press.

ANEXOS

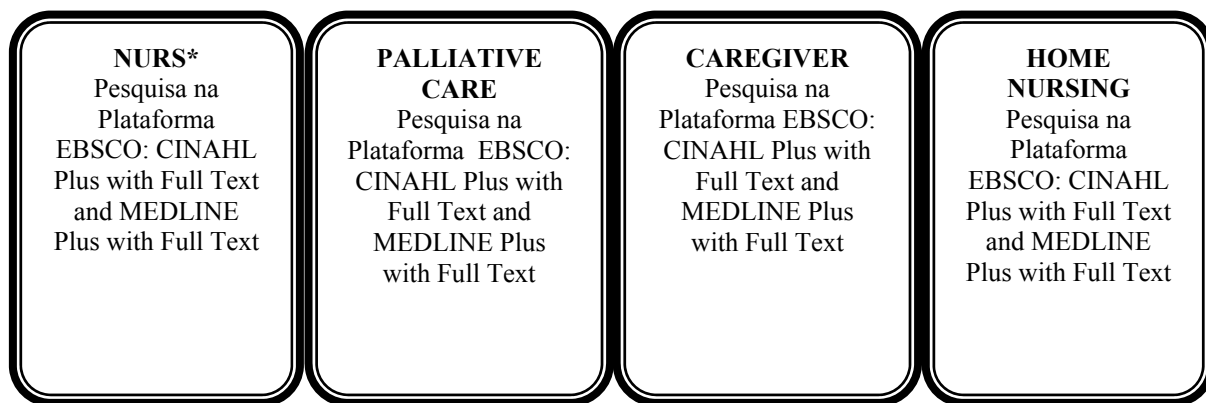
Anexo I – Projecto de estágio

Anexo II – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

Anexo III – Curso Básico de Cuidados Paliativos promovido pelo Hospital Residencial
do Mar/Certificado

Anexo IV – Trabalho apresentado em estágio (Partilha de experiências nos diferentes serviços e apresentação da metodologia PICO à equipa de profissionais)

Anexo V - Processo pesquisa e selecção dos artigos



524132 Artigos



36890 Artigos



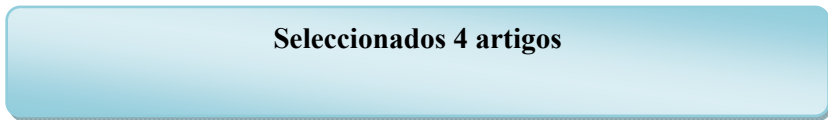
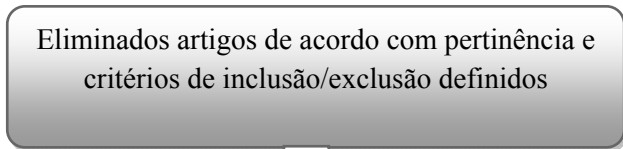
16083 Artigos



6248 Artigos



25 Artigos



Anexo VI – Tabela de análise do artigo *Experiences and sense of family caregivers of patient in oncology palliative care*

Anexo VII - Tabela de análise do artigo *The experience of family members caring for a dying loved one*

Anexo VIII – Tabela de análise do artigo *Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home... including commentary by Coyle N*

Anexo IX – Tabela de análise do artigo *Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity*



Instituto Politécnico de Santarém

Escola Superior de Saúde de Santarém

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

À PESSOA EM PROCESSO DE DOENÇA NA COMUNIDADE

ESTÁGIO – ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Projecto de Estágio

- Cuidados Paliativos -

Mestranda:

M^a Lúcia Faria nº 090432014

SANTARÉM

Dezembro 2010

INTRODUÇÃO

O presente estágio em Cuidados Paliativos integra-se no plano de estudos do curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Processo de Doença na Comunidade. Irá desenvolver-se no Centro Hospitalar Médio Tejo – Tomar, no serviço de Cuidados Paliativos durante dez semanas e no Hospital Residencial do Mar, também na Unidade de Cuidados Paliativos durante cinco semanas.

Neste estágio, e conforme documento orientador de estágio disponibilizado pela Escola Superior de Enfermagem de Santarém (2010), pretende-se adquirir competências como:

- Demonstrar conhecimentos que permitam maximizar a qualidade de vida da pessoa em situação de doença e ou dependência numa perspectiva transdisciplinar,
- Trabalhar em equipa multidisciplinar em contexto de cuidados paliativos, segundo a filosofia de uma abordagem integrada,
- Reflectir eticamente sobre as problemáticas inerentes à prática dos cuidados em contexto de cuidados paliativos,
- Aplicar competências técnicas e humanas na intervenção com a pessoa/família em situação de fim de vida,
- Mobilizar resultados da investigação no âmbito dos cuidados paliativos.

No sentido de atingir as competências indicadas, defini como objectivo geral para este estágio:

◆ Desenvolver competências a nível dos cuidados a pessoas com necessidade de cuidados paliativos e sua família.

Como objectivos específicos:

◆ Conhecer a estrutura orgânico - funcional do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de Tomar e do Hospital Residencial do Mar;

◆ Integrar a equipa multidisciplinar;

◆ Conhecer o fluxo de referência e os critérios de referenciação de utentes para admissão na Unidade de Cuidados Paliativos;

◆ Determinar as necessidades de uma pessoa em fim de vida e sua família e elaborar um plano de cuidados que integre respostas às mesmas;

◆ Conhecer e aplicar os princípios de controlo sintomático;

◆ Identificar situações complexas na comunicação em cuidados paliativos;

◆ Acompanhar a pessoa internada em Cuidados Paliativos em fase agónica;

◆ Acompanhar a família na fase do luto;

◆ Reflectir sobre o que pensa a pessoa em situação de fim de vida internada numa unidade de Cuidados Paliativos;

◆ Reflectir sobre as aprendizagens realizadas ao longo do estágio.

PLANO DE ACTIVIDADES

Objectivos Específicos	Actividades	Período
<p>◆ Conhecer a estrutura orgânico - funcional do Serviço de Cuidados Paliativos, assim como integrar a equipa multidisciplinar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Reunião com a Enf^a Chefe e Enf^a Cooperente de estágio, afim de obter informações/esclarecimentos acerca de: <ul style="list-style-type: none"> ★ Estrutura orgânico-funcional da Unidade (equipa multidisciplinar, normas, protocolos e equipamentos), ★ Metodologia de trabalho, ★ Articulação com outros técnicos, serviços e instituições, ★ Circuito do utente/família ➤ Apresentação e integração na equipa multidisciplinar; ➤ Contacto com os suportes de registo, normas e protocolos existentes no serviço; 	<p style="text-align: center;">No decorrer da 1^a semana de estágio</p>

Objectivos Específicos	Actividades	Período
<p>◆ Conhecer o fluxo de referência e os critérios de referenciação de utentes para admissão na Unidade de Cuidados Paliativos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pesquisa dos diferentes canais de referenciação dos utentes, nomeadamente critérios da RNCCI para solicitar internamento de pessoa em fase terminal ➤ Mobilização de recursos que permitam esclarecer questões e complementar conhecimentos, nomeadamente: <ul style="list-style-type: none"> ★ Esclarecimento de questões com o enfermeiro cooperante ★ Pesquisa bibliográfica 	<p>Ao longo do estágio</p>

Objectivos Específicos	Actividades	Período
<p>◆ Determinar as necessidades de uma pessoa em fim de vida e sua família e elaborar um plano de cuidados que integre respostas às mesmas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Estudo da situação dos diferentes utentes internados, nomeadamente motivo de internamento; ➤ Realização do acolhimento de pelo menos um utente na Unidade de Cuidados Paliativos; ➤ Prestação de cuidados globais à pessoa em fim de vida e sua família considerando o Processo de Enfermagem, assim: <ul style="list-style-type: none"> * Avaliação inicial para identificação das necessidades da pessoa em fim de vida e sua família; * Planeamento de actividades e estratégias a desenvolver com a pessoa/família * Validação dos cuidados planeados com a pessoa/família * Implementação dos cuidados planeados * Elaboração de registos de enfermagem recorrendo ao SAPE e segundo normas do serviço, que transmitam a realidade dos cuidados prestados e que permitam a continuidade dos cuidados; * Avaliação dos cuidados prestados; * Reformulação dos cuidados planeados, sempre que necessário; ➤ Participação da pessoa/família na elaboração do plano individual de intervenção; ➤ Acompanhamento e apoio dos familiares; ➤ Reflexão sobre questões éticas no processo de fim de vida. 	<p>Ao longo do estágio</p>

Objectivos Específicos	Actividades	Período
<p>◆ Conhecer e aplicar os princípios de controlo sintomático.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Avaliação dos sintomas ➤ Explicação das causas dos sintomas ➤ Monitorização dos sintomas, através da utilização de instrumentos de medida estandardizados (escalas de pontuação ou escalas analógicas) e recorrendo a métodos de registo adequados; ➤ Realização do plano de cuidados com a pessoa ➤ Utilização de uma estratégia terapêutica mista (medidas não farmacológicas e farmacológicas prescritas) ➤ Reavaliação periódica da situação ➤ Monitorização das constantes de conforto (presença de sintomas, bem estar psicológico e qualidade do sono). 	<p>Ao longo do estágio</p>

Objectivos Específicos	Actividades	Período
<p>◆ Identificar situações complexas na comunicação em cuidados paliativos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Reconhecimento da comunicação como pilar e estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas; ➤ Mobilização de estratégias que permitam esclarecer/aprofundar/complementar conhecimentos relativos à comunicação com a pessoa em fim de vida e sua família; ➤ Intervenção na comunicação de más notícias ➤ Intervenção na comunicação do diagnóstico e prognóstico 	<p>Ao longo do estágio</p>

Objectivos Específicos	Actividades	Período
<p>◆ Acompanhar a pessoa internada em Cuidados Paliativos em fase agónica</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Identificação das características da pessoa em fase agónica; ➤ Realização de plano de cuidados que implique redefinição dos objectivos; ➤ Apoio à família na agonia; ➤ Mobilização de recursos que permitam esclarecer questões e complementar conhecimentos, nomeadamente: <ul style="list-style-type: none"> ★ Esclarecimento de questões com o enfermeiro cooperante ★ Pesquisa bibliográfica 	<p>Ao longo do estágio</p>

Objectivos Específicos	Actividades	Período
<p>◆ Acompanhar a família na fase do luto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Avaliação da sintomatologia no luto; ➤ Intervenção no processo de luto; ➤ Detecção precoce de sinais de luto complicado; ➤ Mobilização de recursos que permitam esclarecer questões e complementar conhecimentos, nomeadamente: <ul style="list-style-type: none"> ★ Esclarecimento de questões com o enfermeiro cooperante ★ Pesquisa bibliográfica 	<p>Ao longo do estágio</p>

Objectivos Específicos	Actividades	Período
<p>◆ Reflectir sobre as aprendizagens realizadas ao longo do estágio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Realização de reuniões formais e informais (com Professor orientador de estágio, assim como com En^{ft} cooperante) para discussão e reflexão acerca de situações vivenciadas ➤ Discussão em grupo sobre a experiência vivenciada em momento já designado pela escola. ➤ Partilha da experiência vivenciada com toda a equipa multidisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos ➤ Realização de reunião de avaliação final com a En^{ft} cooperante e Professor orientador 	<p>Ao longo do estágio</p> <p>Última semana de estágio</p>