



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

CUIDADOS PALIATIVOS ALÉM FRONTEIRAS  
IMPLEMENTAÇÃO DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EM FRANÇA

NATÁLIA SOFIA FERNANDES MANO COSTA



**INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO**

**NATÁLIA SOFIA FERNANDES MANO COSTA**

CUIDADOS PALIATIVOS ALÉM FRONTEIRAS

IMPLEMENTAÇÃO DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS  
EM FRANÇA

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da  
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

E coorientação de  
Mestre Professor Ricardo Abel Pimenta Castro

Dezembro de 2018

*“Se nada nos salva da morte, pelo menos que o amor nos salve da vida.”*

*Pablo Neruda*

## Resumo

A inversão da pirâmide etária é uma realidade efetiva, presente nas últimas décadas em toda a Europa. Este fenómeno traz como repercussões, o aumento da população idosa e o conseqüente aumento das doenças crónicas, evolutivas e terminais, com impacto na organização dos sistemas de saúde e na constituição de recursos destinados a este tipo de doentes. Sob este prisma, os CP têm vindo assumir-se como uma abordagem que visa a prevenção do sofrimento multidimensional e que integram o processo de morrer na vida, tendo sempre como objetivo principal o bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente e família, de forma a proteger a sua dignidade.

O Conselho da Europa reconhece que existem deficiências no apoio/assistência a quem enfrenta a terminalidade da vida, recomendando uma maior atenção para as condições de vida de quem enfrenta esta última etapa da vida, e para a necessidade de se oferecer a estes doentes cuidados humanos em ambientes acolhedores que promovam a proteção da dignidade na fase final de vida. Como tal, é fundamental a existência de recursos específicos que deem resposta às necessidades globais do doente e família de forma efetiva através de uma abordagem multimodal. Assim, é fundamental que todo o cidadão tenha acesso aos cuidados paliativos e para isso torna-se necessário que haja mais estruturas em cuidados paliativos, quer seja em sistemas públicos ou privados.

Neste sentido, o principal objetivo deste Trabalho de Projeto é a implementação de uma unidade de cuidados paliativos numa estrutura de saúde privada em Paris, de modo a dar resposta aos doentes com doença crónica, evolutiva e terminal da região.

Para isto, utilizou-se a Metodologia de Projeto, uma vez que esta é uma metodologia centrada no estudo de problemas, com o intuito de contribuir para o desenvolvimento da prestação de cuidados paliativos com competência, assegurando a eficácia, eficiência a adequação a segurança, equidade e a satisfação. Para a concretização deste Trabalho de Projeto passamos por várias fases, tais como: diagnóstico de situação, definição dos objetivos, e planeamento da implementação da Unidade de Cuidados Paliativos.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos; unidade de cuidados paliativos; doente com doença crónica, evolutiva e terminal; pessoa em fim de vida; trabalho de projeto.

## **Abstract**

The inversion of the age pyramid is an effective reality, present in the last decades throughout Europe. This phenomenon results in an increase in the elderly population and the consequent increase in chronic, evolutionary and terminal diseases, with an impact on the organization of health systems and the constitution of resources for this type of patient. In this light, the palliative care have become an approach that aims to prevent multidimensional suffering and that integrate the process of dying in life, always having as main objective the well-being and quality of life of the sick person and family, in order to protect their dignity.

The Council of Europe recognizes that there are shortcomings in the support/care of those facing life termination by recommending greater attention to the living conditions of those facing the latter stage of life and to the need to provide these patients with human care in peaceful environments that promote the protection of dignity in the final stage of life. As such, it is crucial to have specific resources that effectively address the overall needs of the patient and family through a multimodal approach. Therefore, it's fundamental that all citizens have access to palliative care and for this it's necessary that there be more structures in palliative care, whether in public or private systems.

In this sense, the main objective of this Project Work is the implementation of a palliative care unit in a private health structure in Paris, in order to respond to the needs of the patients with chronic, evolutionary and terminal disease in the region.

To accomplish this, the Project Methodology was used, because this is a methodology focused on the study of problems, with the purpose of contributing to the development of the palliative care and favouring the effectiveness of the care provided. For the accomplishment of this Project Work we went through several phases, such as: diagnosis of situation, definition of objectives, and planning of the implementation of the Palliative Care Unit.

**Key-words:** palliative care; palliative care unit; patient with chronic, evolutionary and terminal disease; person at the end of life; project work.

## Résumé

L'inversion de la pyramide des âges est une réalité effective, présente au cours des dernières décennies dans toute l'Europe. Ce phénomène entraîne une augmentation de la population âgée et par conséquent une augmentation des maladies chroniques, évolutives et terminales, avec un impact sur l'organisation des systèmes de santé et la constitution de ressources pour ce type de patients. Dans cette optique, les soins palliatifs sont devenus une approche visant à prévenir la souffrance multidimensionnelle et intègre le processus de la mort dans la vie, en ayant toujours pour objectif principal le bien-être et la qualité de vie du malade et de sa famille, afin de protéger leur dignité.

Le Conseil de l'Europe reconnaît que le soutien/les soins des personnes en fin de vie sont insuffisants en recommandant une plus grande attention portée aux conditions de vie de ceux en fin de vie et à la nécessité de fournir des soins de santé à ces patients dans des environnements confortables qui favorisent la protection de la dignité dans la phase finale de la vie. En tant que tel, il est essentiel de disposer de ressources spécifiques qui répondent efficacement aux besoins généraux du patient et de sa famille grâce à une approche multimodale. Il est donc fondamental que tous les citoyens aient accès aux soins palliatifs et pour cela, il est nécessaire qu'il existe davantage de structures dans ce domaine, qu'il s'agisse de systèmes publics ou privés.

En ce sens, l'objectif principal de ce projet est la mise en place d'une unité de soins palliatifs dans une institution de santé privée à Paris, afin de répondre aux patients atteints de maladies chroniques, évolutives et terminales dans la région.

Pour cela, la Méthodologie de Projet a été utilisée, puisqu'il s'agit d'une méthodologie centrée sur l'étude des problèmes, dans le but de contribuer au développement des soins palliatifs et de favoriser l'efficacité des soins dispensés. Pour l'accomplissement de ce travail de projet nous avons passé par plusieurs phases, telles que: le diagnostic de la situation, la définition des objectifs, et la planification de la mise en œuvre de l'unité de soins palliatifs.

**Mots-clés:** soins palliatifs; unité de soins palliatifs; patient atteint d'une maladie chronique, évolutive et terminale; personne en fin de la vie; travail de projet.

## Agradecimentos

A elaboração deste trabalho não foi uma caminhada solitária. A sua concretização só foi possível graças ao apoio, incentivo e colaboração de pessoas às quais não podia deixar de agradecer.

À Professora Doutora Manuela Cerqueira, orientadora deste Trabalho de Projeto, pela disponibilidade, apoio, ensinamento e incentivo ao longo deste percurso.

Ao Doutorando Ricardo Castro, por aceitar coorientar este Trabalho de Projeto, sendo amigo e motivador ao longo de toda a caminhada. Obrigada por toda a paciência.

A todos os professores do IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos pela partilha de experiências e conhecimentos.

Ao meu companheiro, que me acompanhou diariamente, obrigada pelo sorriso e pelas palavras de apoio quando mais queria desistir, e ao incentivo em perseguir os meus sonhos.

À direção e à coordenação do *Centres Médico-Chirurgicaux Ambroise Paré - Pierre Cherest - Hartmann* para o qual trabalho, que sempre me apoiaram e facilitaram na realização deste mestrado.

Aos doentes e seus familiares que se cruzaram comigo ao longo de todos estes meses, obrigada pelo contributo para o meu crescimento pessoal e profissional.

A todos que de forma direta ou indireta contribuíram para a concretização deste trabalho, o meu sincero...

OBRIGADA!

## **Siglas e Abreviaturas**

ANAES – Agence Nationale d’Accréditation et d’Évaluation en Santé

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARH – Agencia regional de hospitalização

ARS – Administração Regional de Saúde

Art. – Artigo

Cit. – Citado

CP – Cuidados Paliativos

CREDOC – Centre de Recherche pour l’Etude et l’Observation des Conditions de vie

DGS – Direção Geral de Saúde

Dr. – Doutor(a)

ETC – Equivalente a tempo completo

HAS – Haute Autorité de Santé

INSEE – Institut National de la Statistique et des Études Économiques

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONFV – Observatoire National de la Fin de Vie

Prof. – Professor(a)

SFAP – Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

RF – République Française

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos



## Índice

Resumo .....	III
Abstract .....	IV
Résumé .....	V
Agradecimentos .....	VI
Siglas e Abreviaturas .....	VII
Índice .....	VIII
Índice de Figuras .....	XII
Índice de Tabelas .....	XIII
Introdução.....	1
CAPÍTULO I.....	4
Os Cuidados Paliativos: da teoria à prática.....	4
1. Cuidados Paliativos: evolução histórica .....	5
2. Cuidados Paliativos: conceito, princípios e filosofia .....	10
2.1. Controle de sintomas .....	14
2.2. Comunicação.....	17
2.3. Trabalho em equipa multidisciplinar .....	19
2.4. Apoio à família .....	20
3. Processo de luto .....	23
4. O sofrimento .....	26
5. Fases do processo de doença e tipologia de doentes .....	28
CAPITULO II.....	30
Organização, gestão e formação dos Cuidados Paliativos.....	30
1. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos .....	31
1.1. Modelos organizacionais em Cuidados Paliativos.....	32
1.2. Níveis de diferenciação em Cuidados Paliativos .....	35
2. Enquadramento Politico-Legal.....	38
3. Equipas de saúde: desafios e oportunidades do cuidar em Cuidados Paliativos ....	43

CAPITULO III.....	46
Proposta de concretização de uma Unidade de Cuidados Paliativos .....	46
1. A metodologia de projeto .....	47
2. Diagnóstico da situação .....	50
2.1. Caraterização sociodemográfica de <i>Île-de-France</i> .....	50
2.2. Caraterização do estabelecimento de saúde .....	54
2.3. Os Cuidados Paliativos na atualidade .....	57
3. Unidade de Cuidados Paliativos: uma necessidade .....	60
4. Plano de ação.....	66
4.1. Divulgação e acolhimento do projeto .....	67
4.2. Proposta de alterações estruturais.....	68
4.3. Descrição do compromisso assistencial e definição da missão e valores da UCP .....	69
4.4. Referenciação e admissão dos doentes .....	71
4.5. Definição do modelo de cuidados para a prestação de Cuidados Paliativos ....	72
4.6. Constituição do processo individual do doente .....	74
4.7. Procedimentos de mobilidade e alta .....	76
4.8. Identificação dos gestores de caso .....	76
4.9. Elaboração de um plano de contratação .....	77
4.10. Elaboração e implementação de um plano de formação .....	79
4.11. Definição dos critérios de qualidade e monitorização .....	81
4.12. Elaboração do procedimento de intervenção no luto .....	82
4.13. Elaboração do procedimento de prevenção da Síndrome de <i>Burnout</i> nos profissionais.....	83
4.14. Definição da estratégia de marketing para a UCP .....	85
Conclusão.....	87
Bibliografia .....	89
ANEXOS.....	99
Anexo I – Pedido de autorização para a realização do trabalho de projeto .....	I

Anexo II – Declaração de autorização do trabalho de projeto .....	II
Anexo III – Gráfico de Gantt .....	III
APÊNDICES .....	99
Apêndice I – Ficha projeto da atividade 1 – Divulgação e acolhimento do projeto ....	I
Apêndice II – Material de apoio para as reuniões de divulgação e acolhimento do projeto .....	II
Apêndice III – Ficha projeto da atividade 2 – Proposta de alterações estruturais.....	III
Apêndice IV – Proposta de alterações estruturais.....	IV
Apêndice V – Ficha projeto da atividade 3 – Descrição do compromisso assistencial e definição da missão e valores da UCP .....	V
Apêndice VI – Ficha projeto da atividade 4 – Referenciação e admissão dos doentes.....	VI
Apêndice VII – Ficha projeto da atividade 5 – Definição do modelo de cuidados para a prestação de CP .....	VII
Apêndice VIII – Ficha projeto da atividade 6 – Constituição do processo individual do doente .....	VIII
Apêndice IX – Ficha projeto da atividade 7 – Procedimentos de mobilidade e alta .	IX
Apêndice X – Ficha projeto da atividade 8 – Identificação dos gestores de caso.....	X
Apêndice XI – Ficha projeto da atividade 9 – Elaboração de um plano de contratação.....	XI
Apêndice XII – Ficha projeto da atividade 10 – Elaboração e implementação de um plano de formação .....	XII
Apêndice XIII – Plano de formação.....	XIII
Apêndice XIV – Ficha projeto da atividade 11 – Definição dos critérios de qualidade e monitorização .....	XIV
Apêndice XV – Ficha projeto da atividade 12 – Elaboração do procedimento de intervenção de luto .....	XV
Apêndice XVI – Procedimento de intervenção de luto .....	XVI
Apêndice XVII – Ficha projeto da atividade 13 – Elaboração do procedimento de prevenção da Síndrome de Bournout .....	XVII

Apêndice XVIII – Procedimento de prevenção da Síndrome de <i>Bournout</i> .....	XVIII
Apêndice XIX – Ficha projeto da atividade 14 – Definição da estratégia de marketing para a UCP .....	XIX

## Índice de Figuras

Figura 1 – Princípios dos CP .....	33
Figura 2 – Modelo de obstinação terapêutica .....	33
Figura 3 – Modelo de abandono .....	34
Figura 4 – Modelo separado .....	34
Figura 5 – Modelo integrado .....	35
Figura 6 – Modelo cooperativo com intervenção nas crises .....	35
Figura 7 – Região de <i>Île de France</i> .....	52
Figura 8 – Entrada frontal de cada uma das clínicas.....	54
Figura 9 – Localização geográfica de cada uma das clínicas.....	54
Figura 10 – Classificação entre as melhores clínicas de França.....	56
Figura 11 – Localização geográfica e modelação 3D da nova clínica .....	56
Figura 12 – Modelação 3D do 4º piso .....	57
Figura 13 – Distribuição das Unidades de CP em França.....	59
Figura 14 – Distribuição das Equipas Moveis de CP em França.....	59
Figura 15 – Distribuição das Redes de CP em França.....	59
Figura 16 – Distribuição das Associações de Beneficência em França.....	59
Figura 17 – Diagrama de espinha de peixe.....	63
Figura 18 – Análise <i>SWOT</i> .....	64
Figura 19 – Localização da UCP .....	69

## **Índice de Tabelas**

Tabela 1 – Sintomas frequentes na fase terminal .....	15
Tabela 2 – Evolução da população por faixa etária.....	51
<i>Tabela 3 – Estrutura da população da Île de France.....</i>	<i>53</i>
Tabela 4 – Atividade do serviço de oncologia .....	61
Tabela 5 – Plano estratégico de marketing para a UCP.....	86

## Introdução

*“Só quando tomamos consciência do nosso papel, por mais pequeno que seja, é que podemos ser felizes, viver e morrer em paz, porque o que dá sentido à vida dá sentido à morte.”*

*Antoine de Saint-Exupéry*

O ciclo normal da vida em todos os seres vivos consiste em nascer, desenvolver, reproduzir, envelhecer e morrer. Contudo, o Homem é o único ser vivo que tem consciência do seu envelhecimento e da proximidade da morte.

Nas sociedades modernas assiste-se a um aumento na esperança de vida, resultado de melhores condições socioeconómicas, sanitárias e dos avanços tecnológicos e científicos na medicina. Diz (Pereira, 2010) que os avanços científicos e tecnológicos na medicina, nomeadamente, as novas formas de prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças, têm ajudado no aumento da expectativa de vida. Mas, o facto de se viver mais, nem sempre é sinónimo de qualidade de vida!

Também com a evolução dos tempos, assistimos a uma diminuição drástica do número dos membros que constituem uma família, dificultando deste modo, o seu apoio quando um dos seus membros enfrenta uma doença incurável. De facto, o confronto com a incurabilidade da doença gera níveis elevados de incertezas que resultam não só de medos que se relacionam com a evolução do estado de saúde do familiar doente, mas também, da forma como poderão dar resposta às múltiplas exigências que o novo papel exige (Pereira, 2011).

Todos estes factos, para além do desgaste emocional e físico que o fim de vida provoca, tem conduzido a que o processo de fim de vida aconteça em meio hospitalar, rodeado de pessoas estranhas orientadas para curar a doença, e não, para a não cura. Cerqueira (2005) sublinha que a intenção do hospital é atuar no sentido da normalidade fisiológica. De acordo com Vieira (2000) há hospitais onde morrem mais de 5 pessoas por dia, cerca de 2000 por ano e mais de 1/3 destas nos serviços de medicina. Neste sentido, os profissionais de saúde, terão que ter como “objetivo dos cuidados o preservar, não a integridade corporal ou a saúde, mas a dignidade humana” (OE, 2003, p.91). Assim, os cuidados paliativos serão a solução para um acompanhamento humano da pessoa em fim de vida.

Em (2004) as publicações da *World Health Organization Europe* enfatizavam que “muitos europeus continuam a morrer sofrendo de dores e desconforto desnecessários porque os sistemas de saúde não possuem os serviços e as competências necessárias para proporcionarem os cuidados que os cidadãos necessitam no fim da vida” (p.8). Convém ainda salientar, que qualquer que seja o profissional de saúde que intervenha no fim de vida necessita de possuir capacidades e competências técnico-científicas, considerando-se a formação especializada em cuidados paliativos o pilar fundamental para a prestação de bons cuidados.

O estudo de Ferreira (2016), sobre “A importância de uma unidade de cuidados paliativos nos hospitais privados” concluiu que a incorporação dos cuidados paliativos em instituições hospitalares privadas promove a uma prestação de cuidados mais ajustados às necessidades efetivas de cada pessoa, favorece o acesso a cuidados humanizados e garantem um processo de acompanhamento familiar.

Partindo de todos estes pressupostos, e sendo a investigadora enfermeira chefe numa unidade hospitalar privada em Paris, que considera premente a implementação de uma unidade de cuidados paliativos, optou-se por levar a cabo um Trabalho de Projeto pelo fato de ser uma metodologia que consiste num conjunto de operações explícitas que permitem produzir uma representação antecipada e acabada de um processo de transformação do real, e que se processa por várias etapas: identificação dos problemas e diagnóstico da situação, definição dos objetivos, seleção das estratégias, programação das atividades, avaliação do trabalho e divulgação dos resultados (Ruivo et al., 2010).

Segundo Many e Guimarães (2006, p.45), a metodologia de trabalho de projeto “inscreve-se numa investigação de carácter holístico na medida em que abarca sinergicamente uma grande variedade de contributos possíveis (...), acredita-se que as problemáticas encontram respostas numa multiplicidade de fontes”.

É nossa intenção contribuir para a difusão da prática dos CP como resposta indispensável aos problemas da pessoa no final da vida, e como tal, temos como objetivo implementar uma Unidade de Cuidados Paliativos num estabelecimento de saúde privado em Paris, atendendo às características sociodemográficas e legislativas francesas.

O presente Trabalho de Projeto está estruturado e apresentado de acordo com as recomendações gerais para a apresentação de trabalhos científicos, adotadas pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Encontra-se dividido em três partes, que se constituem num todo. Na primeira parte é efetuado um breve enquadramento teórico sobre a história, a filosofia e os princípios dos CP. Na segunda parte é realizada uma abordagem sobre a organização, gestão e formação de serviços em



CP. Na terceira e última parte é efetuado um breve enquadramento à metodologia do Trabalho de Projeto e às diferentes etapas que o constituem, para a implementação de uma unidade de cuidados paliativos.

## **CAPÍTULO I**

---

### **Os Cuidados Paliativos: da teoria à prática**

## 1. Cuidados Paliativos: evolução histórica

*“A capacidade de cuidar é o que dá à vida o seu mais profundo sentido e significado.”*

*Pablo Casals*

Desde o início dos tempos que os cuidados paliativos existem. Na antiguidade todas as sociedades ofereciam apoio e conforto aos membros que estavam doentes e moribundos. Nos tempos medievais, o termo **hospice** era usado para descrever o lugar de acolhimento aos peregrinos e viajantes. No século XIX foram vários os grupos de religiosos que se dedicavam a prestar cuidados gerais aos moribundos e aos mais carenciados numa tentativa de ultrapassar a negligência de que estes eram alvo na própria sociedade.

É em 1842, em Lyon, França, que Jeanne Garnier, uma jovem viúva e mãe em luto fundou a associação *Les Œuvres des Dames du Calvaire*, com o objetivo de abrir casas, **os calvários**, para acolher e cuidar dos moribundos através “de uma familiaridade respeitosa, uma atitude de oração e de calma face à morte” (Clark cit. por Marques, 2014, p.8).

Jeanne Garnier faleceu em 1853 mas a sua influência chega a Paris em 1874, quando Aurélie Jousset cria um *hospice* no *XVème arrondissement*. Este virá a ser a atual “*Maison Jeanne Garnier*” que, com as suas 80 camas, é a maior unidade de Cuidados Paliativos de França da atualidade. Local este, no qual, a autora deste Trabalho de Projeto realizou o estágio do primeiro ano deste mestrado.

Em 1878, a Ordem *Irish Sisters of Charity* abrem em Dublin o *Our Lady’s Hospice for the Dying*, em homenagem à sua fundadora, Mary Aikenhead, sendo o cuidado com esses doentes, essencialmente, voltado para cuidados espirituais numa tentativa de minimizar o sofrimento.

Em 1893 o Dr. Howard Barret funda o *St. Lukas Hospital*, com enfermarias destinadas a acolher os doentes com cancro e tuberculose em fim de vida. Neste hospital, onde Cicely Saunders viria a trabalhar anos mais tarde, o alívio dos sintomas dos moribundos era o principal objetivo (Capelas et al., 2014).

De volta à França, em 1933 a Ordem religiosa das Irmãs *Oblates de l’eucharistie*, fundam em Rueil-Malmaison, a *Maison Médicale Notre Dame du Lac* e em 1966 a *Maison Médicale Jean XXIII* em Frelinghien, para acompanhar os doentes em fim de vida. Segundo o pastor Marcel Manoël: “*Cet établissement est au plus haut niveau de technicité. Mais le combat*

*principal reste d'aimer. Soigner, c'est d'abord aimer. L'amour est une thérapeutique...*" (Maison Médical Jean XXIII, 2017).

Contudo, a história dos cuidados paliativos modernos remonta à década de sessenta do século XX, com a fundação do *St. Christopher's Hospice*, em Londres, em 1967, pela Dame Cicely Saunders, ao observar a escassez dos cuidados prestados aos doentes em fim de vida. Na realidade, a sua vasta formação em diferentes áreas da saúde (enfermeira, assistente social e médica), permitiram-lhe uma **visão holística da pessoa humana**. Assim, o *St. Christopher's Hospice* foi o primeiro que, numa visão holística da pessoa humana e cuidados integrados, associou o alívio da dor e o controlo de sintomas com o cuidado humanizado, o ensino e a pesquisa clínica. Esta nova filosofia de cuidados direcionados aos doentes sem possibilidades terapêuticas influenciou os cuidados de saúde em todo o mundo, bem como originou novas atitudes em relação à morte, ao morrer e ao período do luto (Pessini, 2005).

Em 1969, Elisabeth Kubler Ross publica um livro com a temática *On Death and Dying*, originando na comunidade científica discussões em torno da morte e morrer: "Aqueles que possuem força e amor para se sentarem junto a um doente moribundo, no silêncio que se estende para lá das palavras, saberão que esse momento não é assustador nem doloroso, mas a cessação pacífica do funcionamento do corpo. Assistir à morte em paz de um ser humano faz-nos recordar uma estrela cadente, uma de milhões de luzes no vasto céu que brilha durante um curto instante para se extinguir para sempre na noite sem fim" (Kubler-Ross, 1996, p.1).

Graças aos estudos realizados no *St. Christopher's Hospice*, em 1974, o Prof. Balfour Mount funda em Montréal, no Canadá, a primeira UCP num hospital universitário, o *Royal Victoria Hospital*. Defendendo que, apesar de não haver possibilidade de deter a doença, a medicina possuía recursos que, se usados adequadamente, podiam responder aos problemas destes doentes – é, assim, introduzido o termo de **palliative care**.

É em 1982 que a **Organização Mundial de Saúde** cria um grupo de trabalho, no sentido de, definir políticas e práticas para a incorporação dos CP em todos os países. É também a partir dos anos 80 que desenvolve-se em França um movimento associativo a favor dos cuidados paliativos, verificando-se o aparecimento de algumas iniciativas hospitalares ocasionais, em que alguns médicos 'ousam' prescrever a morfina.

Em 1984 a *Association des Soins Palliatifs* elabora a carta dos cuidados paliativos. No mesmo ano, o Padre Verspieren publica um artigo na revista *Etudes* onde denuncia a prática de **eutanásia** nos hospitais e propõe "*vivre au jour le jour avec celui qui meurt*". É assim criado o Comité Consultivo Nacional de Ética Médica (*Vie Publique*, 2011).

Em 1985, o Ministro da Saúde, Edmond Hervé nomeia Geneviève Laroque para liderar um grupo multidisciplinar de especialistas, com a missão de estudar o fim de vida e de propor medidas concretas.

A 26 de agosto de 1986 a *Circulaire Laroque*, relativa à organização dos cuidados de suporte e de acompanhamento aos doentes terminais, é publicada. É uma publicação de referência, já que oficializou e promoveu o conceito de CP no país, pois preconiza uma abordagem global do doente que necessita de cuidados paliativos, salientando a importância da gestão, não só da dor física, mas também da dor psicológica, moral e espiritual (DGS, 1986).

Em 1987, o Dr. Maurice Abiven abre a primeira **unidade de cuidados paliativos** em meio hospitalar em França, no *Hôpital de la Cité Universitaire de Paris*. Outras iniciativas surgem rapidamente em diferentes formas, tais como equipas móveis, clínicas com camas de dia, unidades de hospitalização.

Em 1989, algumas associações para o desenvolvimento da abordagem de cuidados paliativos, juntamente com os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos) unem esforços para fundar a *Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*. Esta apresenta como missão, representar, promover e facilitar a ação das pessoas envolvidas no movimento dos CP, bem como no acompanhamento às pessoas em fim de vida. Apresenta ainda, como objetivo, o desenvolvimento e a melhoria na gestão dos cuidados e na qualidade do atendimento recebido (SFAP, 2000).

No ano de 1993, o relatório do Dr. Delbecque, sobre o estado de desenvolvimento dos cuidados paliativos, encomendado pelo Ministro da Saúde, Claude Evin, é entregue a Bernard Kouchner, Secretário de Estado da Saúde. Neste relatório é proposto a articulação do desenvolvimento dos CP no domicílio, a planificação dos centros de CP e o ensino e informação dos mesmos (ANAES, 2002).

Marie de Hennezel, psicóloga e psicoterapeuta, publica o livro *La mort intime*, em 1995, onde relata a sua experiência numa UCP para doentes com sida. O prefácio do livro foi escrito pelo Presidente da República François Mitterrand, alguns meses antes da sua morte: “O mistério de existir e de morrer não fica de modo algum esclarecido, mas é plenamente vivido. Tal será, possivelmente, o mais belo ensinamento deste livro: a morte pode fazer que uma pessoa se torne naquilo para que foi chamada a ser; ela é, talvez, no pleno sentido da palavra, uma realização” (cit in Hennezel, 2002, p.9).

Em 1999, Lucien Neuwirth redige o relatório da Comissão dos Assuntos Sociais do Senado sobre os cuidados paliativos e o acompanhamento das pessoas em fim de vida, que é aprovado em unanimidade pelo Conselho Económico e Social.

Em 1999, Bernard Kouchner, Secretário de Estado da Saúde, implementa o primeiro plano trienal de desenvolvimento dos CP, sendo que, a 9 de junho desse ano, a Lei nº 99-477, que visa garantir o direito de acesso aos cuidados paliativos a toda a pessoa em fim de vida, foi aprovada por unanimidade pelas duas assembleias parlamentares (ANAES, 2002).

Em março de 2003, o **plano de luta contra o cancro**, apresentado ao Presidente da República, sublinha a necessidade de desenvolver os cuidados de suporte e acompanhamento, permitindo um atendimento integral do doente.

Em finais do ano de 2004 é criada uma Comissão Parlamentar sobre Cuidados Paliativos, presidido por Jean Léonetti.

A 22 de abril de 2005, é promulgada a **lei** sobre os direitos dos doentes e fim de vida. Este texto incorpora as principais recomendações do relatório da missão Leonetti, ou seja, não despenaliza a eutanásia, que continua a ser interdita, mas estipula que o tratamento fornecido ao doente, não deve ser perseguido por uma obstinação irracional, reforçando a importância dos cuidados paliativos.

A 19 de Fevereiro de 2010 é criado o *Observatoire National de la Fin de Vie*, ligado ao Ministério de Saúde, com o objetivo de estudar as condições do fim da vida e as práticas médicas correspondentes.

Em junho de 2011 é entregue ao Presidente da República pelo Prof. Regis Aubry, o relatório sobre o estado do desenvolvimento dos CP em França, até ao ano precedente.

A Lei do 2 de fevereiro de 2016, conhecida por *Loi Claeys-Leonetti* estabelece novos direitos aos doentes em fim de vida, através das diretivas antecipadas e da designação da pessoa de confiança (HAS, 2016).

Em **Portugal**, a história dos CP é bem mais recente. Este movimento com cerca de 25 anos, inicia-se em 1992, com a criação da Unidade da Dor do Hospital do Fundão, que rapidamente se tornou num Serviço de Medicina Paliativa. Em 1994 surge a primeira UCP no Instituto Português de Oncologia do Porto, dando apoio intra-hospitalar e domiciliário. Em 1996 é criada a primeira equipa domiciliária de CP no Centro de Saúde de Odivelas (Capelas et al, 2014).

É em 1995 que é fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, com a finalidade de promover o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos CP prestados aos doentes com doença crónica avançada e progressiva (APCP, 2016).

Em 2001, é criado o Plano Nacional Oncológico, que tem como objetivo dar continuidade aos CP na fase terminal da doença. E a 14 de Junho de 2003, é emitida a Circular

Normativa n.º 9 pela Direção Geral de Saúde, estabelecendo a “Dor como o 5º sinal vital” (Capelas et al, 2014).

Em 2004, o Plano Nacional de Saúde 2004-2010 reconhece os CP como uma área prioritária. No mesmo ano, é publicado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que considera os CP como constituinte essencial dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais e ser uma obrigação social em termos de saúde pública (PNCP, 2004).

A 6 de junho de 2006, é publicado o Decreto-Lei nº 101/2006 que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, que veio reconhecer o direito à prestação dos CP.

A 16 de julho de 2012, é publicada a Lei nº 25/2012 que “regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação do procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital” (RENTEV, 2012).

Mais tarde, a 5 de setembro de 2012 é decretada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que “consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos” e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos sob a tutela do Ministério da Saúde (LBCP, 2012).

Em 2014, a Assembleia da República através da Resolução nº 48/2014 recomenda o desenvolvimento dos CP pediátricos.

Em síntese, os CP iniciaram a sua verdadeira evolução a partir do séc. XX, com o aparecimento do movimento *hospice*, sendo considerados atualmente um direito para todos os cidadãos.

## 2. Cuidados Paliativos: conceito, princípios e filosofia

*“Tão fundamental quanto ter uma vida boa é ter a possibilidade de uma morte mais digna e humana.”*

*Mara Wiegel*

Na origem dos CP está implícito o **abandono do doente**, quando a cura pela medicina já não é mais possível, e se continua a investir de forma não concertada, sem objetivos terapêuticos (obstinação terapêutica). Desta forma, o conceito de cuidados paliativos foi evoluindo ao longo do tempo, à medida que, esta filosofia de cuidados foi-se desenvolvendo, como enunciado anteriormente, em muitas regiões do mundo. Salienta-se que “a medicina esqueceu-se, demasiadas vezes, o seu objetivo de cuidar, esqueceu-se demasiadas vezes que quando não pode curar, o doente ainda tem direito de esperar cuidados e atenção: que esta o apoie, o ajude a viver o menos mal possível o que ele está a viver e assim, especialmente, que o ajude a viver a sua última doença que, esta, não irá curar e vencê-lo-á” (Abiven, 2001, p.26).

A primeira definição de CP é dada pela OMS no ano de 1986: “Cuidado ativo e total para doentes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para doentes e familiares.”

Em 2002, a mesma organização completa a definição: os CP “são 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, mas também dos psicossociais e espirituais” (OMS, 2002).

Já a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos define os CP como cuidados ativos e contínuos, realizados por uma equipa multidisciplinar em instituições ou em casa. Eles são projetados para aliviar a dor, aliviar o sofrimento psíquico, salvaguardar a dignidade da pessoa doente e apoiar a sua família. Qualquer pessoa doente cujo estado assim o necessite, tem o direito de acesso aos cuidados paliativos e de acompanhamento. As pessoas doentes, cuja condição requer cuidados paliativos, são as pessoas com doença progressiva grave envolvendo o prognóstico vital, em fase avançada ou terminal. São cuidados que visam melhorar o conforto e qualidade de vida e aliviar os



sintomas, todos os tratamentos e cuidados de acompanhamento físico, psicológico, espiritual e social para com essas pessoas e respetivas famílias (SFAP, 2000).

Em Portugal a Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro (p.5119) define CP como: “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

A medicina paliativa tem como ponto de partida, a distinção clara entre “*curar*” e “*cuidar*.” Renúncia à primeira visto que um doente terminal é por definição, alguém “irrecuperável”, que exige que o profissional de saúde perceba “*curar às vezes, aliviar muitas vezes, consolar sempre*”. Desta forma, por **futilidade diagnóstica e terapêutica** entende-se todos os procedimentos diagnósticos e terapêuticos desadequados e inúteis face à situação evolutiva e irreversível da doença, causando um sofrimento ainda maior ao doente e família (PNCP, 2004).

Tendo em consideração tudo isto, considera-se, assim, que a filosofia dos CP assenta nos seguintes **princípios** (PNCP, 2004):

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, ou seja, não apressam nem adiam a morte, surgindo assim, o conceito de ortotanásia;
- Os cuidados paliativos têm como objetivo o bem-estar e a melhor qualidade de vida possível do doente e família, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível, até ao fim, sendo prestados quando, quer o doente, quer a família, os aceitam;
- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento do doente, na vertente física, psicológica, social, espiritual e cultural, pelo que exigem uma prestação de cuidados interdisciplinar;
- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades do doente, com os seus próprios valores e prioridades, pelo que, podem ser introduzidos numa fase precoce da doença;
- Os cuidados paliativos respeitam o direito do doente escolher onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;

- Os cuidados paliativos prolongam-se pelo período de luto, de modo a colmatar as necessidades da família – a unidade recetora de cuidados é sempre o doente e respetiva família.

Assim, os cuidados paliativos **destinam-se** a doentes com doença ativa, progressiva, com prognóstico de vida limitado, com sintomas intensos e variados, acima do habitual, nos domínios físico, psicológico, social ou espiritual de difícil resolução, sem perspetiva de tratamento curativo. São exemplos, os doentes na fase mais avançada da doença oncológica, SIDA, demências, doenças neurológicas degenerativas (do neurónio motor, esclerose múltipla e outras) e alguns grupos de doentes com insuficiência crónica de algum órgão (insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória, doença cerebrovascular). Os cuidados paliativos podem ainda ser prestados a doentes que, apesar de em processo curativo, apresentem por via da gravidade da doença e/ou intensidade dos tratamentos sofridos, um quadro de sofrimento de grande complexidade. Os cuidados paliativos **não se destinam** a doentes em processo de doença aguda, a doentes crónicos em recuperação ou convalescença com doença ou incapacidades estabilizadas de longa duração.

Desta forma, a prática dos cuidados paliativos assenta nos seguintes princípios (DGS, 2004):

- Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;

- Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Posto isto, o doente a necessitar de cuidados paliativos, procura que lhe deem sentido aos dias, sentido à vida, uma vez que, como afirma Dias da Silva (2000), a ética da vida e da morte é única, o cuidado que damos ao nascer deve ser dado ao morrer, pois nascer e morrer fazem parte de um mesmo fenómeno: a vida humana.

A **ética** em CP está sujeita aos mesmos princípios fundamentais da bioética: o princípio da autonomia, o da beneficência, o da não-maleficência e o da justiça.

Os CP respeitam o direito do doente a receber cuidados personalizados para alívio do sofrimento; respeitam o direito do doente à autonomia, identidade e dignidade e respeitam o direito do doente a ser informado e a recusar tratamento (DGS, 2004).

É fundamental a reflexão desta dicotomia ética, responsabilidade de preservar a vida e ao mesmo tempo de dignificar o processo de fim de vida, para ajudar os profissionais de saúde a definir os meios para uma prática de cuidados que proporcionem um cuidado global e personalizado da pessoa humana.

À medida que a prevenção da vida se vai tornando impossível, o alívio dos sintomas e do sofrimento requer uma maior atenção. Assim, os CP assumem este papel, de proporcionar um maior conforto e qualidade de vida, tendo em conta as capacidades do doente terminal não apressando a morte (Twycross, 2003).

Para Pessini (2005), os profissionais de saúde na prática dos CP devem-se fundamentar nos seguintes princípios éticos denominados:

- Princípio da veracidade – fundamento de confiança nas relações interpessoais, na qual impera a comunicação da verdade por mais dura que seja;
- Princípio do duplo efeito – condição que deve ser analisada para que a realização de um ato com dois efeitos (um bom e outro mau) seja legítimo;
- Princípio da proporcionalidade terapêutica – a implementação das medidas terapêuticas tem que ter uma relação de proporção entre os meios aplicados e o resultado previsto, importante atentar à utilidade/inutilidade da medida, opções de ação, riscos, benefícios, custos, entre outros;

- Princípio da prevenção – prever complicações e implementar medidas necessárias para as prevenir;
- Princípio de não abandono e tratamento da dor.

Em síntese, podemos afirmar que o respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade são a base dos cuidados paliativos. Estes têm como lema colocar a pessoa em primeiro lugar, por cima da ciência e da tecnologia.

Também no Código Deontológico do Enfermeiro (Lei n.º 111/2009), no Artigo 87, constam os alicerces éticos nos cuidados ao doente terminal, em que o profissional assume o dever de:

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

“Em todas as circunstâncias, é o doente que deve dirigir as nossas intervenções. Ele é o nosso ponto de referência. Toda a nossa perspicácia, a nossa delicadeza e a nossa ternura, toda a nossa experiência e a nossa boa vontade devem ser mobilizadas no sentido de ajudar o doente a aprovar o protocolo terapêutico” (Abiven, 2001, p.65).

Desta forma, os cuidados paliativos pressupõem um conjunto de dimensões bem determinadas, no âmbito das seguintes **áreas**: controlo dos sintomas, comunicação adequada com o doente, trabalho em equipa multidisciplinar e apoio à família.

## 2.1. Controle de sintomas

“É supérfluo estar bem, mas para o homem é a sua necessidade fundamental, é a necessidade das necessidades” (Gonçalves, 2006, p.29).

A presença de **sintomas** diminui a qualidade de vida do doente e provoca angústia na família. O bem-estar do doente torna-se o objetivo principal para iniciar um correto controlo sintomático, devendo para isso os profissionais de saúde estarem atentos aos aspetos físicos, psíquicos, sociais e espirituais do mesmo, valorizando cada sintoma. “(...) os sintomas constituem a razão das principais queixas de qualquer doente em cuidados paliativos. A sua presença constitui motivo de sofrimento e de perda de qualidade de vida” (Bernardo, 2005, p.33). Assim, é importante que se tenha em conta que um sintoma,

independentemente da doença, terá sempre um conceito multidimensional, ele poderá ter mais do que uma etiologia, devendo para isso ser feita uma avaliação rigorosa e objetiva.

Controlar sintomas consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente. Esta é uma tarefa complexa na doença crónica, avançada, pois normalmente existem **multi-sintomas** descontrolados, pelo que, esta situação coloca problemas de avaliação, interação medicamentosa, adesão à terapêutica, entre outros. Assim, com o intuito de viabilizar o conforto e o controlo sintomático está implícita a necessidade do uso de uma estratégia mista, baseada no recurso a medidas farmacológicas (tendo em conta que a terapêutica farmacológica e a via através da qual é instituída devem sempre subjugar-se ao princípio de provocar o menos sofrimento possível ao doente, sendo rápida e eficaz quanto às ações pretendidas) e não farmacológicas (como técnicas de distração, massagem de conforto, música, aromoterapia, terapias de relaxamento muscular e mental, toque terapêutico, hipnose, reflexologia, acupunctura).

Na tabela seguinte estão identificados os **sintomas** mais frequentes na fase terminal:

Respiratórios	Sintomas gastrointestinais	Sintomas neurológicos	Sintomas cutâneos
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dispneia;</li> <li>- Estridor;</li> <li>- Estreor;</li> <li>- Hemoptises;</li> <li>- Tosse.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alterações da cavidade oral: xerostomia, sialorreia, halitose e infeções;</li> <li>- Disfagia;</li> <li>- Náuseas e vômitos;</li> <li>- Anorexia/Caquexia;</li> <li>- Obstipação;</li> <li>- Oclusão intestinal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Delírio;</li> <li>- Ansiedade;</li> <li>- Depressão;</li> <li>- Sono.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prurido;</li> <li>- Úlceras.</li> </ul>

Tabela 1 – Sintomas frequentes na fase terminal

Fonte: adaptado de Barbosa e Neto, 2010

A assistência à pessoa em CP ultrapassa o cuidado na dimensão física ou biológica. A dor física é a mais óbvia e a primeira a ser aliviada, entretanto, as dores emocional, social e espiritual, requerem mais perceção do profissional de saúde, pois exigem maior envolvimento com o doente e família. A assistência do profissional de saúde deve ser voltada à **dor total**, que abrange as quatro dimensões: física, emocional, social e espiritual, como referida por Saunders, Baines e Dunlop (2003).

Esta dor total expressa-se no medo da morte, na ansiedade da separação, na solidão, no lidar com questões existenciais, o facto de sentir-se um peso para os outros, etc. Assim, não pode ser tratada ou cuidada somente através de instrumentos técnico-científicos, a

eficácia dos analgésicos está relacionada com a possibilidade de incluir o tratamento médico, no contexto de relacionamentos humanos significativos e afetivos (Pessini, 2005).

Face ao acima descrito é importante realçar a complexidade inerente à tarefa da avaliação e controlo sintomático. Segundo Neto (2010), os princípios gerais do controlo de sintomas são:

- Avaliar antes de tratar – determinando a(s) causa(s) do(s) sintoma(s) e qual o mecanismo fisiopatológico que está na origem e avaliar o impacto do sintoma nas diferentes dimensões, a sua intensidade e os seus condicionantes;
- Explicar as causas dos sintomas – para que a pessoa doente e família o(s) entenda(m) e compreendam as medidas terapêuticas a instituir;
- Não esperar que a pessoa se queixe – perguntar e observar, antecipando-se ao aparecimento do(s) sintoma(s) previsíveis em determinados contextos clínicos (é a base da necessidade de deixar sempre terapêutica prescrita em SOS);
- Adotar uma estratégia terapêutica mista – recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Monitorizar os sintomas – através da utilização de instrumentos de medida standardizados (escalas de pontuação ou escalas analógicas).

A aplicação de diversos instrumentos de avaliação é imprescindível para que seja realizado um correto diagnóstico, avaliação e controlo de sintomas, nomeadamente a ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), a PPS (Palliative Performance Scale), entre outras.

Desta forma, um acompanhamento minucioso de cada sintoma, da terapêutica instituída, da apreciação da eficácia e efeitos secundários inerente à mesma, são regras essenciais nos cuidados paliativos, pois apesar de não suprirem totalmente todos os problemas e incómodos dos doentes, em final de vida, permite pelo menos atenuar consideravelmente o seu peso e proporcionar uma certa dignidade face à sua morte (Abiven, 2001).

Assim, o objetivo do controlo sintomático é proporcionar um maior nível de conforto à pessoa em fim de vida, e para isso, é fundamental que este seja monitorizado, recorrendo-se às chamadas constantes de conforto, que dizem respeito a: presença de sintomas, qualidade do sono e bem-estar psicológico (Neto, 2010).

Em síntese, é necessário que se alcance um nível ótimo de controlo de sintomas, de forma a aliviar o sofrimento que o doente possa sentir. Para isso, a comunicação/interação será um componente essencial para o seu alcance. Refere Barbosa (2010), que os profissionais

de saúde para além de aplicar os seus conhecimentos teóricos e práticos deverão mobilizar/usar as suas qualidades afetivas, de forma a preservar a dignidade daquele que sofre.

## **2.2. Comunicação**

A comunicação é um elemento básico na nossa vida pessoal e social, já que o fazemos por palavras, gestos, silêncios, expressões, sons, etc. Nas questões da vida, do pensamento, dos afetos, da saúde e da doença, comunicar é estruturante das relações que estabelecemos.

O **processo de comunicação** constitui uma premissa fundamental em contexto de saúde, já que resulta da necessidade e direito de informação por parte do doente/família, e do dever dos profissionais de saúde em informar ao mesmo sobre a sua situação clínica (Nunes, 2016).

Comunicar eficazmente implica a utilização de perícias básicas de comunicação, que permitam a oportunidade do doente apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar como se sente. Essas perícias consistem em ouvir, observar e sentir, demonstrar empatia, manter o controlo da entrevista e questionar as preocupações e convicções relativamente à doença (Querido et al., 2010). Exige um equilíbrio entre o conhecimento que temos (“saber”), as habilidades que possuímos para fazer algo (“saber-fazer”), e as atitudes consoante as nossas motivações, valores, emoções (“saber-ser”).

A grande maioria das pessoas quando são confrontadas com a fase terminal da vida sente uma grande necessidade de discutir a sua morte. “Morrer, este derradeiro e último tempo da vida, é único, só se produzirá uma vez e não tem volta” (Abiven, 2001, p.31).

A comunicação é essencial para os doentes terminais. Esta deve ser eficaz, aberta e honesta, de modo a fomentar uma esperança realista e facilitar a tomada de decisões. Contudo, é necessário deixar o doente evoluir progressivamente para a informação de que precisa, para a verdade implícita nesta, respondendo honestamente às perguntas que ele coloca, no momento em que ele o deseja fazer. Só agindo assim é que se pode atender às necessidades do doente, e respeitar a sua personalidade. Deve-se “(...) deixar o doente chegar à verdade [pois] fornecer demasiado cedo uma informação que não é pedida pode ser criminoso (...). Recusá-la no momento em que é solicitada pode, pelo contrário, ser gerador de uma grande angústia” (Abiven, 2001, p.37).

Comunicar uma notícia nem sempre é difícil e desagradável. O problema coloca-se quando a informação que se pretende transmitir é o que vulgarmente se designa por má notícia. A **comunicação de más notícias** em saúde continua a ser uma área cinzenta de enorme



dificuldade na relação doente/família/profissional de saúde, tornando-se numa das situações mais complexas e difíceis no contexto das relações interpessoais. Como diz Pereira (2008, p.30) “é consensual que uma má notícia é sempre aquela que afeta negativamente as expectativas de vida da pessoa”.

A transmissão de más notícias provoca perturbação na pessoa que transmite a informação e na que a recebe, gerando sentimentos de insegurança e medos, em ambas as partes, podendo assim afetar o processo da comunicação. Os profissionais de saúde têm que estar preparados, pois para além de planear e gerir estes momentos, também têm de gerir os próprios medos e dificuldades. Para Pereira (2008, p.90) “a forma como o profissional dialoga e comunica com o doente tem por vezes mais importância que o próprio conteúdo da mensagem”.

Em CP, a comunicação de más notícias provoca sofrimento no doente e na sua família pelo facto de não haver forma de a amenizar. No entanto, ao transmitir uma má notícia deve-se reconhecer o sofrimento e as alterações que esta provoca na vida do ser humano, mostrando disponibilidade para confortar, aconselhar, esclarecer dúvidas, empatia pela situação que, quer o doente, quer a família, estão a vivenciar, valorizando os aspetos positivos do presente e do futuro (Querido et al., 2010).

É ainda necessário, ter em consideração que um défice de comunicação entre o médico e os familiares pode desencadear a chamada **conspiração do silêncio**. Isto acontece quando a família pede ao médico para não contar ao doente a verdade sobre o seu estado, e resulta do choque inicial à situação, do medo instintivo dos familiares relacionados com a morte, do desejo de proteger o ente querido de sofrimento. Contudo, esta situação não deve ser usada como desculpa para não dizer ao doente, pois este deve sempre saber sobre a sua situação.

A *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* define, no seu Guia de Cuidados Paliativos (2013), a comunicação, como sendo uma **ferramenta terapêutica fundamental** que facilita o cumprimento do princípio da autonomia, do consentimento informado, da confiança mútua, da segurança e da informação que o doente necessita para ser ajudado e para se ajudar a si mesmo.

A comunicação, instrumento de ajuda terapêutica, processo complexo de partilha de informação, emoções e atitudes exige um verdadeiro trabalho em equipa inter-multidisciplinar e em associação.



## 2.3. Trabalho em equipa multidisciplinar

Lidar com a pessoa em fim de vida e dar suporte aos seus cuidadores revela-se ser uma tarefa complexa onde a intervenção de vários elementos permite superar os obstáculos. Assim, equipa significa um conjunto de pessoas, que trabalham em conjunto para o mesmo fim.

O **trabalho em equipa** é um dos pilares fundamentais em CP, sendo necessária uma equipa interdisciplinar, pois estes requerem uma abordagem holística da pessoa, considerando as suas dimensões biológicas, psicológica, sociológica, espiritual e cultural. Para dar resposta a todas as necessidades do ser humano são necessárias variadas competências.

Deste modo, os cuidados paliativos pressupõem um trabalho em **equipa multidisciplinar**: médico, especialistas, enfermeiro, assistente social, fisioterapeuta, psicólogo, família e amigos, pois um único profissional não consegue alcançar todas as dimensões do ser humano. Para a prestação de cuidados ao doente terminal e aos seus familiares é primordial a formação de equipas integradas e competentes, para que haja um apoio total, no que diz respeito tanto à prevenção e ao diagnóstico, quanto ao tratamento e à reabilitação (PNCP, 2004).

Este trabalho multidisciplinar remete ao vínculo, ao acolhimento, à humanização da assistência e melhora a inter-relação entre os doentes e profissionais da equipa de saúde. Isto contribui para o aumento da participação dos doentes, nas decisões que envolvem a sua saúde, favorecendo e criando condições para o aumento da autonomia.

Para Bernardo et al. (2010), quando se trabalha numa equipa multidisciplinar, deve-se ter em consideração alguns **princípios** que se caracterizam por:

- Diferentes profissionais de saúde com diferentes conhecimentos, linguagens e experiências, com um objetivo comum e atribuição de responsabilidades e papéis;
- Ambiente informal relaxado, onde todos os membros comunicam, escutam e analisam a situação de modo construtivo;
- Um líder que deve criar um ambiente adequado ao funcionamento e crescimento da equipa;
- Dinâmica de grupo, interna e externa;
- Linguagem comum;
- Reconhecimento das contribuições e êxitos individuais e de grupo;

- Iniciativa e capacidade de tomada de decisões;
- Motivação e orgulho de pertença.

Seguindo estes princípios básicos dos mesmos autores, podemos enumerar as características de uma equipa eficaz. A equipa terá um propósito partilhado, com iniciativa e capacidade de tomada de decisão, onde todos se sentem responsáveis pelas decisões tomadas (*empowerment*). Existe um ambiente informal e relaxado (relações e comunicação), com um estilo de liderança participativo, com facilidade de adaptação à mudança (flexibilidade). O rendimento é de alta qualidade, cumprindo objetivos marcados (ótimo rendimento), reconhecendo o valor individual de cada membro (reconhecimento), com satisfação de cada elemento (motivação).

Vários autores defendem ainda que são necessárias algumas ferramentas para o trabalho multidisciplinar em CP, estando estas ligadas aos sentimentos pelo próximo, requisitando, além da capacidade técnica, a compaixão para com a dor do outro, a solidariedade, o apoio, a atenção e o carinho (Araújo e Silva, 2012). “A essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados e o doente e sua família” (Twycross, 2003, p.18).

Realçamos que a satisfação da família é um dos indicadores da qualidade dos cuidados de saúde prestados ao doente e a sua avaliação/acompanhamento é fundamental.

## 2.4. Apoio à família

A família, sendo a entidade social mais antiga, passou por profundas mudanças, quer na sua constituição, quer na sua estrutura. Contudo, não deixou de ter um papel fundamental no desenvolvimento e na socialização dos seus membros, já que é o lugar onde cada membro procura estabilidade e apoio, para ultrapassar as dificuldades que surgem ao longo da sua vida.

As famílias ao longo do tempo vão criando o seu equilíbrio, que pode ser quebrado perante uma situação de doença grave ou a morte de um dos seus membros, implicando uma mudança global e qualitativa do sistema. Confrontada com a doença de um dos seus membros todos os elementos da família vão sofrer de ansiedade, preocupando-se com a gravidade da doença e o sofrimento que essa doença possa implicar. Então, esta doença converte-se em doença familiar constituindo uma situação de mudança e implicando um processo de reajustamento de estrutura, papeis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros. A manutenção do equilíbrio familiar é afetada pela perspetiva de perda (Moreira, 2001).

Por tudo o que foi supracitado, em CP, a **unidade a tratar** é o doente e respetiva família. Segundo Sapeta (2011, p.75) “o doente e a família são a unidade básica de tratamento, a conceção terapêutica é ativa, integral e global, procurando o máximo de conforto e qualidade de vida para ambos, promove a autonomia e a dignidade do doente, dá importância ao ambiente e cuida os detalhes; a essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família, por essa razão alicerçam-se na comunicação como o “cimento” que une todos os cuidados prestados pela equipa (multi) interdisciplinar, a qual está unida numa mesma missão.”

Em CP entende-se que a família é a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente (Guarda et al., 2010).

A morte vivenciada no seio da família (em casa) continua a ser o desejo da maioria dos doentes, no entanto, existe uma nova cultura de vivenciar a morte, nos hospitais, já que a família tem medo da morte e não sabe/consegue lidar com a situação de perda.

Os familiares ou cuidadores informais necessitam, de ajuda para cuidarem da pessoa doente, de apoio para lidarem com a ansiedade e depressão, a que estes estão sujeitos. É muito importante transmitir à família a ideia de que estão a fazer um bom trabalho e que ninguém será capaz de a substituir no apoio aos doentes terminais. “É na família e com a família que cada pessoa procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo vital” (Cerqueira, 2005, p.32).

Garcia citado por Moreira (2001, p.25) refere “a ansiedade e tensão a que a família está submetida podem originar nalguns casos a ocorrência de sintomas psicofisiológicos, tais como perda de apetite, de peso e dificuldade em dormir”.

Segundo Hennezel (2001, p.47) “os familiares não conseguem acompanhar um dos seus, moribundo, se eles próprios não forem acompanhados”. Por isso, “o apoio à família é parte integrante dos cuidados paliativos. Uma família satisfeita aumenta as possibilidades de o doente estar também satisfeito” (Twycross, 2003, p.54).

A **conferência familiar** corresponde a um tipo de intervenção, que consiste numa reunião, com plano previamente acordado entre os profissionais presentes, que para além da partilha da informação e de sentimentos, tem como intuito ajudar a mudar alguns padrões de interação familiar (Neto, 2003).

Segundo Neto (2003) a realização de conferências familiares em CP tem como objetivos:

- Clarificar os objetivos dos cuidados prestados – interpretar novos sintomas e dados clínicos, explorar opções terapêuticas, apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas, explorar expectativas e esperanças;
- Reforçar a resolução de problemas – detetar necessidades, não satisfeitas, ensinar estratégias de gestão dos sintomas e outras, discutir assuntos de interesse específico dos familiares, explorar dificuldades na comunicação;
- Prestar apoio e aconselhamento – validar e prever as reações emocionais, validar o esforço e trabalho da família, convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes, ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares.

Contudo, o **apoio à família** não termina no momento da morte do ente querido, este prolonga-se no processo de luto. Segundo Machado (2000, p.47): “Está provado que pessoas carecendo de suporte psicológico e afetivo durante o luto, apresentam uma maior sujeição a diferentes tipos de morbidade, pelo que deveremos ter em especial atenção, nesta tarefa de apoio, os familiares que se encontram em situação de maior isolamento social”.

### 3. Processo de luto

*“A humanização da morte só pode consistir em usar dela com liberdade, com generosidade e com graça. Sejam os poetas da existência que sabem ajustar sua vida a rima exata em uma morte esperada.”*

*Ortega y Gasset*

A sociedade atual vive uma cultura de negação e rejeição da morte. Esta deixou de ser encarada como um processo natural, inerente à condição da vida e foi afastada progressivamente do cotidiano familiar e social, escondida e remetida para o meio hospitalar. Contudo, do grande número de pessoas que vêm a morrer no hospital, um número cada vez mais considerável termina os seus dias em serviços não preparados para esse fim!

Como referido anteriormente, só nas últimas décadas é que se tem observado um maior interesse pelos CP, filosofia esta, que se centra na pessoa doente e não na doença, aceitando a morte como parte da vida, enfatiza a família como uma unidade a cuidar e especifica que as suas necessidades devem ser atendidas. Nesta aceitação e cuidando nesta filosofia, acompanhamos a pessoa face às perdas que vivencia naquele que é o seu processo de doença e o seu processo de morrer, onde face a cada perda se vivencia um luto (Sapeta, 2011).

A compreensão da morte como um processo normal e o conhecimento das necessidades específicas da família, que cuida do doente com doença avançada e crónica permite oferecer um apoio adequado ao doente/família, proporcionando-lhes qualidade de vida, uma morte digna e serena e um luto sem problemas.

Assim, o **luto** define-se como uma reação característica a uma perda significativa e é caracterizado por o período de tempo que cada pessoa necessita de viver, após a perda de alguém que lhe era muito querido. Para Gameiro (1988, p.18) “o luto não é tanto o andar ou estar de luto, andar de roupa preta ou escura. É uma experiência prolongada de sofrimento e pranto, uma sucessão de reações, emoções e sentimentos muito penosos. É uma fase de gestação para novo nascimento”.

Posto isto, o luto, como processo, entra na categoria das mudanças cruciais ou crises graves da vida. Assim, como todas as crises graves, englobam um aspeto de risco e destruição e outros de oportunidade e de nova vida.

O luto **não é uma doença**, embora provoque alterações profundas no comportamento, de tal forma que, o enlutado não se reconhece nos seus atos, não é uma condição patológica. Implica muito sofrimento, mas é um processo saudável que conduz a uma reconciliação da pessoa consigo mesma, com o seu passado e com o mundo que a rodeia.

A pessoa em luto tem algumas tarefas a realizar durante todo o processo: aceitar a realidade da perda, trabalhar o lado emocional, adaptar-se à nova situação e recolocar emocionalmente a perda e continuar a viver (Pereira, 2008).

São vários os autores a definir as seguintes **fases** no processo de luto (Barbosa, 2010; Pereira, 2008):

- Choque, negação, descrença – caracteriza-se por períodos de angústia à medida que a realidade vai penetrando na consciência;
- Desorganização, desespero, consciencialização – a pessoa consciencializa-se da realidade, com tendência para negar a perda, caracteriza-se por preocupações e recordações, sentimento de presença do falecido e desejo do seu regresso, podem aparecer queixas somáticas;
- Reorganização, recuperação, restabelecimento – aceitação da perda, ajuste à nova condição da vida, a memória do falecido já não provoca desespero.

Para que este processo se realize, exige tempo, mais ou menos longo consoante a intensidade do luto. Esta intensidade depende de quatro aspetos, são eles: o grau de apego que o enlutado partilhava com a pessoa perdida; a sua personalidade, particularmente a maior ou menor capacidade de gestão das emoções; o apoio humano disponível (familiar, de amizade, técnico ou associativo) e o nível de aceitação social existente à volta do enlutado para a expressão das suas manifestações do luto.

Contudo, se o luto não for vivido adequadamente, pode tornar-se prolongado (ou complicado ou patológico). Por vezes, “algumas mortes surgem antes que os mais chegados tivessem tido tempo de se preparar. Essas perdas brutais conduzem a lutos difíceis” (Abiven, 2001, p.153). Segundo a *American Psychiatric Association* (2013) o luto prolongado atinge 10 a 20% dos enlutados e é definido como uma perturbação que se manifesta pela permanência de vários sintomas (mais de 6 meses) causando incapacidade em varias áreas de vida, como o trabalho, a saúde e a vida social.

Assim, os profissionais de saúde devem preparar/sensibilizar os familiares, envolvendo-os nos cuidados a prestar ao moribundo, de modo a permitir que eles saibam lidar com a perda; estimular as crianças a acompanhar o processo de morte, para aceitarem o processo de luto naturalmente; saber quais os rituais, costumes e estilos familiares e

colocá-los em prática se assim for desejo deles; saber ouvir e ajudá-los em todas as fases; compreender e apoiar a privacidade familiar se estes assim o desejarem; perceber qual o papel da pessoa que morre no seio familiar, pois quanto mais próximo mais intensa é crise; e solicitar a ajuda de outros serviços sociais, facilitando a comunicação entre ambos.

A ter em consideração que “o ritual permite integrar a noção de perda e torna possível a elaboração de um projeto de vida que se faz ‘sem o outro’ ” (SFAP, 2000, p. 47).

De realçar, que o apoio no processo de luto não começa apenas quando a pessoa doente morre, deve-se intervir na preparação para a perda, já que esta antecipação é fundamental para a reorganização da vida familiar, tendo em conta as suas necessidades.

A SFAP (2000, p.78) refere que “os enfermeiros podem ser mediadores ao proporem escutar as emoções ligadas ao luto, facilitar a procura de sentimentos e reforçar as estratégias de readaptação”.

Contudo, não existe consenso quanto ao período de tempo que deve decorrer entre o óbito e o primeiro contato com a família (entre 2 a 8 semanas) nem quanto à forma de contato (telefonema, carta de condolências, visita domiciliária).

Em modo de conclusão, o processo de luto deve ser vivenciado como tal, é uma fase normal da vida.

## 4. O sofrimento

*“O sofrimento somente é intolerável se ninguém cuida.”*

*Cicely Saunders*

A abordagem do sofrimento em CP reveste-se de uma importância fulcral na medida em que se pode considerar que este é um estado global vivenciado e sentido objetiva e subjetivamente pelo doente, pela sua família e também pela equipa que presta cuidados. Alves (2000, p.218) diz que “o sofrimento é, antes de mais e em primeiro lugar, uma questão humana que desafia a nossa lógica e o nosso conhecimento da realidade”.

Atendendo à filosofia dos CP, constitui um imperativo ético atender ao **sofrimento** humano, podendo este ser entendido como “um estado de desconforto grave provocado por uma ameaça atual ou percebida como iminente à integridade ou à continuidade da existência da pessoa como um todo” (Cassel, 1999 cit. por Salazar, 2003, p.9).

Por sua vez, Travelbee (1971 cit. por Gameiro, 1999, p.33), afirma que “a experiência de sofrimento é variável na sua identidade, duração e profundidade e, tendo sempre uma expressão fenomenológica individual, é possível observar, no entanto, algumas respostas comuns, entre elas: «a não-aceitação, a culpabilização de si ou dos outros, a confusão, a cólera, a auto-compaixão e a angústia». (...) Antes de se abandonar na apatia, a pessoa experimenta sentimentos muito fortes de cólera, desamparo e amargura”.

Barbosa (2010, p. 402) avalia o sofrimento segundo níveis de integração da experiência humana, que parte de um fundamento biológico e que “se estrutura num envolvimento psicoafectivo relacional e de modelação sociocultural da ação, referenciada a uma superestrutura espiritual (articulação conectada entre o self, os outros e o Cosmos) e que processualmente integra, de forma sistémica, sensorialmente, emoções, cognições, afetos, sabedoria”.

Esta ideia conflui com a de Gameiro (1999) que define quatro **dimensões** para o sofrimento:

- O sofrimento físico relacionado com a dor, o desconforto e a perda do vigor físico;
- O sofrimento existencial que diz respeito às alterações da identidade pessoal, do sentido de controlo, limitações a projetos futuros;
- O sofrimento sócio relacional marcado nas alterações laborais, afetivas e relacionais;



– O sofrimento psicológico que é relativo às alterações cognitivas e emocionais.

Como se pode calcular “A doença é uma fonte de sofrimento. (...) Não só porque pode provocar dor mas, também, porque constitui sempre uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, porque lhe lembra a sua fragilidade, a confronta com a ideia da morte e, ainda, no caso particular do doente hospitalizado, a afasta e priva dos seus objetos de amor” (Gameiro, 1999, p.21).

A dor causa sofrimento, no entanto, o sofrimento nem sempre causa dor. Efetivamente o sofrimento é mais amplo e global que a dor, atinge a integridade do ser humano, não se esgotando em algo físico, mas transcendendo-o nos seus aspetos cognitivos, sociais e emocionais (Cerqueira, 2010; Gameiro, 1999), sendo que a sua compreensão exige atenção à dimensão específica da natureza humana.

Cecily Saunders (cit. por Abiven, 2000, p.64) considera que “o sofrimento do doente é uma globalidade vivida e ressentida objetivamente”, ou seja, tem origem em experiências de vida anteriores do doente, na sua educação, nos seus valores, na sua religião, na sua atitude perante a morte, etc.

Isto vai de encontro ao que diz Barbosa (2010, p. 403) ao referir que “a intensidade do sofrimento é medida nos termos do próprio doente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos”.

O sofrimento é uma constante na vida das pessoas com doença incurável e/ou prognóstico limitado, chegando a ser agonizante e atormentador, tendo origem nas mais variadas fontes, como a perda de autonomia, a dependência de outros, os sintomas mal controlados, as alterações na imagem corporal provocadas pela própria doença, a perda da dignidade, a perda de papéis sociais, a perda de regalias económicas, as alterações nas relações pessoais, o abandono, etc. (Neto, 2010).

Por tudo enunciado anteriormente, a prevenção e o alívio do sofrimento nas suas múltiplas dimensões (física, psicológica, socio relacional e existencial) é um componente essencial da prática dos CP, representando o centro, a essência e o coração da prática clínica da enfermagem, constituindo-se como um imperativo ético (Cerqueira, 2010).

Desta forma, atender ao sofrimento em CP implica uma compreensão incondicional da experiência do outro, quer este outro seja o doente, o seu cuidador, familiar ou um profissional de saúde que presta cuidados, e uma avaliação continuada dos sintomas durante as diferentes fases de progressão da doença.

## 5. Fases do processo de doença e tipologia de doentes

*“Todo o ser humano tem direito a um bom tratamento e a uma morte digna, amparada por uma mão amiga.”*

*Abílio Oliveira*

Como descrito anteriormente, os CP são “cuidados ativos e totais prestados aos doentes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do doente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta” (Twycross, 2001, p.16). Como se pode constatar, a família é entendida como uma extensão da equipa multidisciplinar, devendo esta privilegiar a comunicação, evitar barreiras, ajudar a combater problemas transversais da doença, dar apoio no luto, entre muitas outras atitudes. São cuidados centrados no doente e não na doença, nas suas necessidades e não só no prognóstico ou no diagnóstico, com o objetivo essencial do bem-estar e, por conseguinte, da melhoria da qualidade de vida.

Tal como refere Neto (2010, p. 33), “no contexto de cuidados a doentes crónicos – como é também o caso dos doentes em cuidados paliativos – a classificação por diagnósticos não reflete habitualmente o objetivo desses mesmos cuidados: não a cura, mas sim uma mudança no estado funcional e/ou uma melhoria da qualidade de vida.” Desta forma, é importante evidenciar as **fases evolutivas da doença**.

De acordo com a *Australian National Sub-acute and Non-acute Patient Classification* (Neto, 2010), descreve quatro fases paliativas de acordo com o estágio da doença:

- Fase aguda – fase de desenvolvimento inesperado de uma doença ou que provoca um aumento expressivo da gravidade do problema pré-existente;
- Fase deterioração – fase em que ocorre um desenvolvimento gradual dos problemas, sem que haja necessidade de uma mudança súbita no acompanhamento da doença;
- Fase terminal – fase em que a morte está iminente, numa previsão de dias ou horas;
- Fase estável – fase que inclui doentes que não estão em nenhuma fase das anteriores e tem a sua conjuntura clínica controlada e estável.

No que respeita à classificação do doente terminal e paliativo quanto à sua **tipologia**, podem distinguir-se três tipos de doentes, segundo Neto (2010):

- O doente crónico é aquele que devido à sua cronicidade de doença, necessita de cuidados de saúde, tendo em vista uma mudança no estado funcional e/ou uma melhoria na qualidade de vida;
- O doente terminal é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com múltiplas necessidades de saúde (a nível holístico) e que apresenta uma sobrevida esperada entre 3 a 6 meses;
- O doente agónico é aquele que devido à situação clínica que apresenta, está nas suas últimas horas ou dias de vida.

Esta classificação permite à equipa multidisciplinar direcionar os cuidados ao doente de uma forma mais eficaz, atendendo às suas necessidades, e adotar perante a família um modelo de interajuda, tornando-a parte integrante da prestação de cuidados, independentemente da fase da doença.

O conceito de doente paliativo vem trazer modificações nos objetivos dos modelos de cuidar para os quais as diversas organizações de saúde estavam vocacionadas. Neste sentido, a OMS definiu diversos modelos de atuação para com os doentes em fim de vida que vão diferenciando o seu foco de atenção em relação aos princípios, ao modo de atuação do tratamento específico da doença e à vertente paliativa. Estes modelos de intervenção serão abordados no capítulo seguinte.

## **CAPITULO II**

---

### **Organização, gestão e formação dos Cuidados Paliativos**

## 1. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos

*“Na vida, a morte tem direito ao seu lugar certo; o moribundo tem direito à ternura, ao amor, à presença dos familiares, à suavização e ao apaziguamento.”*

*Bernard Kouchner*

Os cuidados paliativos são hoje considerados um direito fundamental das pessoas e um elemento essencial da qualidade dos cuidados de saúde. São várias as associações internacionais que reclamam o acesso aos CP como um direito humano, elaborando um documento, **Carta de Praga**, para alertar os governos neste propósito (EAPC, 2013).

A filosofia dos Cuidados paliativos tem vindo a desenvolver-se progressivamente. No entanto, as políticas de saúde existentes ainda são escassas, e a acessibilidade dos doentes aos CP ainda é muito assimétrica de região para região e/ou de país para país.

“Com efeito, fazer recair sobre os médicos apenas a responsabilidade da desumanidade dos finais de vida seria injusto. Toda a sociedade, a família em primeiro lugar, perdeu a preocupação com os moribundos e falta ao seu dever de acompanhamento. Trata-se, efetivamente, de desenvolver uma nova cultura da morte e do ato de morrer, de recriar reflexos de solidariedade para que, como pedia François Mitterrand (...) «em todo o lado onde se morre, em França, se seja mais bem tratado e se esteja menos só»” (Hennezel, 2001, p.62-63).

Na sociedade atual, os CP são indissociáveis dos cuidados de saúde com qualidade, como referido por Sapeta (2014, p.6) “urge disseminar esta filosofia de cuidados, recusar aceitá-los como o de ‘fim de linha’ mas sim como uma área de intervenção tão prioritária no Sistema (...) de Saúde como qualquer outra, ou talvez mais, dada a realidade demográfica e epidemiológica” da maioria dos países.

Contudo, como refere Capelas e Coelho (2014) há princípios básicos de organização a que os Cuidados Paliativos devem obedecer:

- Integração no Sistema Nacional de Saúde;
- Desenvolvimento de diferentes níveis de prestação de cuidados (básicos, especializados e de alta complexidade);
- Cuidados paliativos básicos existentes em todos os recursos de saúde;
- Existência de serviços especializados em todos os níveis do sistema de saúde;

- Os profissionais devem possuir capacitação específica;
- Desenvolvimento de sistemas de registo informatizados, partilhados e adaptados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata;
- Cuidados paliativos flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização;
- A organização requer um pensamento holístico e sistema flexível desde o domicílio ao hospital;
- O planeamento deve ter em conta as características demográficas da população;
- A organização deve ser sensível a questões de índole cultural e de organização de saúde de cada região;
- Os princípios de acessibilidade aos outros serviços devem ser também aplicáveis aos cuidados paliativos.

Desta forma, para que a prática dos CP seja possível é necessário que surjam modelos organizativos.

### **1.1. Modelos organizacionais em Cuidados Paliativos**

A Direção Geral de Saúde reconhece a prática de CP como “a complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade” (PNCP, 2004, p.2).

Para Gómez-Batiste et al. (2005), as respostas às necessidades geradas pelo sofrimento dos cuidados devem:

- Ser integrais, totais e continuadas, e terem em conta os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais, controlando a dor e todos os sintomas geradores de sofrimento;
- Afirmar a vida e considerar a morte com um processo natural, não a atrasando nem antecipando;
- Ter em conta que a unidade a cuidar é o doente e família, indissociáveis, sempre com uma abordagem sistémica;
- Considerar que o conforto, a qualidade de vida, a promoção da dignidade e a adaptação às perdas sentidas são objetivos nucleares da intervenção em CP, podendo

desta forma influenciar positivamente o curso da doença, pelo que estes cuidados devem ser implementados o mais precocemente possível, em conjugação com outras terapias vocacionadas para o aumento do tempo de vida;

- Admitir que os cuidados devem ser ativos, reabilitadores e promotores da autonomia, proporcionando um sistema de suporte que ajude os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte.

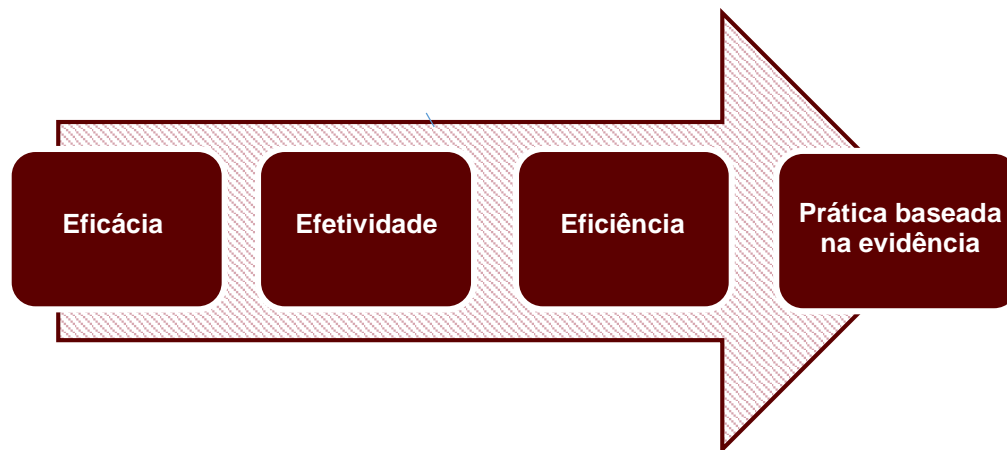


Figura 1 – Princípios dos CP  
Fonte: adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005

Neste sentido, a OMS definiu diversos modelos de atuação com os doentes em fim de vida que vão diferenciando o seu foco de atenção em relação aos princípios, ao modo de atuação do tratamento específico da doença e à vertente paliativa.

Gómez-Batiste et al. (2005) identificam cinco principais modelos de intervenção, que serão abordados de seguida.

No **Modelo de Obstinação Terapêutica** predomina o objetivo curativo, desde o momento do diagnóstico até à morte, em que as respostas ao tratamento são escassas. Este tipo de intervenção acarreta grandes custos para o doente, família e equipa de saúde, porque há uma contínua recorrência aos serviços de saúde, e na maioria das vezes, o controlo de sintomas é considerado como secundário. A adoção deste modelo de intervenção, está relacionada com a falta de formação e de acessibilidade no que respeita aos CP.

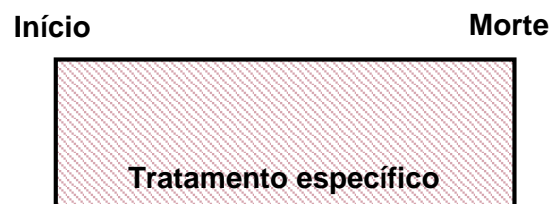


Figura 2 – Modelo de obstinação terapêutica  
Fonte: adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005

O **Modelo de Abandono**, também muito usado nos serviços de saúde, e também ele com uma conotação muito negativa, exprime-se por períodos intensos de tratamentos de carácter curativo, sem conduzir à resposta esperada, e abandonando-se o doente. Muitas vezes, mantém-se a realização de exames complementares e até a administração de terapêuticas inadequadas, ainda que se saiba que em nada melhoram a condição do doente, o que resulta num elevado e desnecessário consumo de recursos, para além de se perpetuarem falsas expectativas aos doentes e seus familiares.

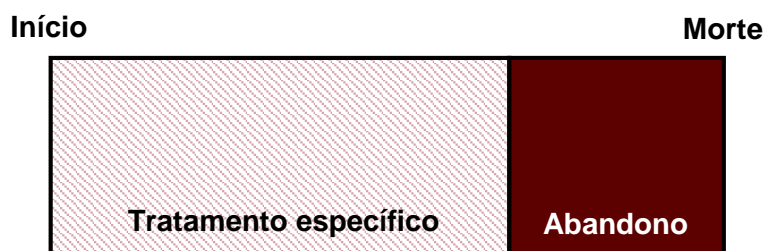


Figura 3 – Modelo de abandono  
Fonte: adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005

O **Modelo Separado** consiste num modelo de intervenção que assinalou uma evolução importante, pois passou a existir uma intervenção específica de Cuidados Paliativos, com o aparecimento do movimento dos *hospices*. Depois de uma abordagem curativa que não teve êxito, o doente passa para uma abordagem paliativa, apesar de esta ser de curta duração. As duas formas de intervenção aparecem de forma dicotómica e sem nenhuma ligação entre ambas e o doente/família beneficiam da intervenção paliativa tardiamente.



Figura 4 – Modelo separado  
Fonte: adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005

O **Modelo Integrado** defende que coexistem duas formas de intervenção, a curativa e a paliativa, mas conforme as necessidades progridem, há uma maior responsabilidade em cada intervenção. No diagnóstico, o aspeto curativo assume uma maior importância, mas esta acaba por ir diminuindo conforme a resposta ao tratamento específico não vai surtindo efeito, tendo nesta fase, maior importância a intervenção paliativa. Neste modelo, é considerada a doença, mas, acima de tudo, é dada uma maior atenção às necessidades associadas ao sofrimento do doente e familiares, que devem ser satisfeitas



adequadamente e que determinam o direito a beneficiarem de uma intervenção paliativa especializada.

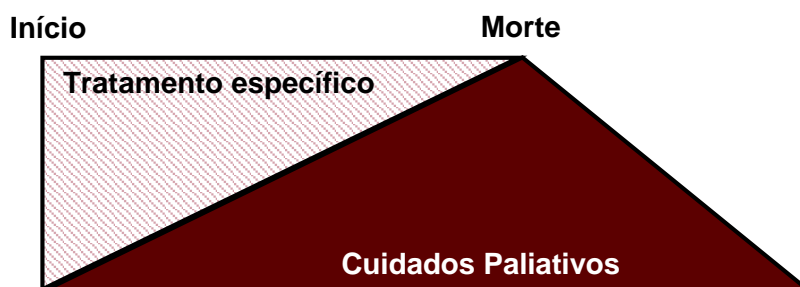


Figura 5 – Modelo integrado  
Fonte: adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005

No **Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises**, os cuidados paliativos são oferecidos num estágio inicial da doença progressiva, avançada e incurável, em permanente colaboração e articulação, entre os dois tipos de intervenção, específica ou curativa e paliativa.

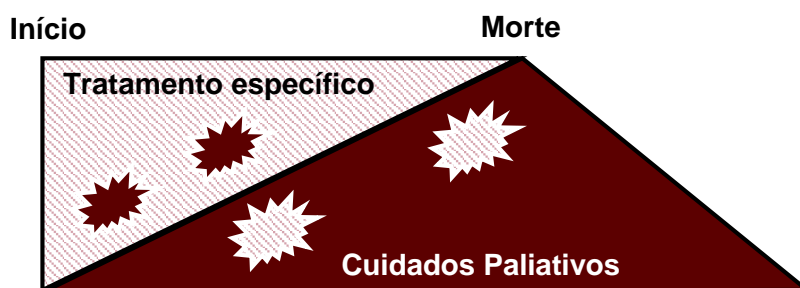


Figura 6 – Modelo cooperativo com intervenção nas crises  
Fonte: adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005

Os modelos de intervenção devem estar envolvidos com uma melhoria contínua da qualidade, para que a qualquer momento tenham capacidade para responder adequadamente às necessidades, quer dos doentes, quer dos familiares, com o pensamento presente no alívio do sofrimento e no incremento da qualidade de vida (Capelas e Neto, 2010).

## 1.2. Níveis de diferenciação em Cuidados Paliativos

Tendo em conta a definição de CP dada pela *European Association for Palliative Care* que os define como “cuidados ativos e totais ao doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um

processo natural, e como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte” (APCP, 2016, p.6). Entende-se que os CP correspondem a um nível de cuidados diferenciados, enquadrados no seio de uma equipa multidisciplinar, com formação específica e preparada para responder com efetividade a um conjunto de situações clínicas complexas.

Assim, torna-se fundamental explicar os **níveis de diferenciação** da prestação dos CP (APCP, 2016):

- Ação paliativa – representa o básico da palição e corresponde à prestação de atos paliativos sem recorrer a equipas ou estruturas diferenciadas, de modo a aliviar o sofrimento do doente, através de medidas farmacológicas e não-farmacológicas, da comunicação com o doente/família, e do apoio na tomada de decisão, por profissionais com formação básica em CP;
- Cuidados paliativos gerais – são definidos como cuidados prestados por profissionais de saúde, com competências e conhecimentos em CP, mas que não fazem desta área o foco da sua atividade;
- Cuidados paliativos especializados – são definidos como cuidados prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam diretamente CP e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas. Estas são multidisciplinares, com formação diferenciada em Cuidados Paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, também incluem técnicos nas áreas sociais, psicológica e espiritual;
- Centros de excelência – disponibilizam CP em diferentes tipologias e desenvolvem a investigação e formação, possuindo equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de CP, assumindo-se como unidades de referência.

Gomez-Batiste (2005), especialista em organização de serviços de CP, defende que a resposta às necessidades dos doentes com doença grave e terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, de modo a abranger desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração.

Desta forma, de modo a dar resposta ao desejo do doente relativamente ao local de prestação de cuidados/morte são necessárias diferentes **tipologias de recursos** especializados (APCP, 2016):

- A unidade de CP (UCP) presta cuidados a doentes internados, sendo um serviço especificamente destinado a cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital ou numa estrutura externa. Deve funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que seja vocacionada para uma unidade tipo *hospice* onde o doente aí permanecerá até morrer, se assim desejado. Estima-se a necessidade de 80-100 camas por cada 1 milhão de habitantes, sendo que cada unidade deverá ter de preferência 8-12 camas.
- A equipa hospitalar de suporte em CP (EHSCP) disponibiliza aconselhamento em CP a toda a estrutura hospitalar, ao doente e à família; disponibiliza formação formal/informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital. Desta forma, melhoram os cuidados prestados, reduz-se o uso de unidades de cuidados intensivos, reduz-se os custos dos serviços, melhoram a utilização dos opioides, melhoram a documentação dos objetivos e preferências dos doentes e facilitam a transferência entre o hospital e o domicílio. Estima-se a necessidade de 1 equipa por cada hospital, ou mínimo 1 por cada hospital com 250 camas.
- A equipa de CP domiciliários (ECPD) presta cuidados ao doente que deles necessita, em sua casa, dando apoio à família e cuidadores. Disponibilizam aconselhamento aos clínicos gerais e enfermeiros prestadores de cuidados domiciliários. Estima-se a necessidade de 1 equipa por cada 100 mil habitantes que permita acessibilidade 24h por dia.
- Os centros de dia (CDCP) são espaços nos hospitais, nas UCP ou na comunidade, concebidos para promoverem atividades terapêuticas/recreativas a doentes paliativos. Oferecem aos doentes a possibilidade de participarem em atividades que não seriam possíveis noutras estruturas e supervisão clínica, o que permite o alívio da sobrecarga da família/cuidadores. Estima-se a necessidade de 1 centro de dia para cada 150 mil habitantes.

Queremos sublinhar que prestar cuidados paliativos exige uma atitude profissional humana, sensível e rigorosa.

## 2. Enquadramento Politico-Legal

*“Somos movidos a pensar na morte, se queremos amar a vida.”*

Cidália Frias

A Organização Mundial de Saúde defende que os CP são “uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes, que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida” (PNCP, 2006, p. 3).

Contudo, não basta dizer que se conhecem os princípios básicos dos CP, eles têm que ser integrados e aplicados no processo de tomada de decisão adequado às necessidades dos doentes e famílias em seguimento. A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo a ser desenvolvida e é hoje perspetivada como um direito humano, no entanto ainda nos deparamos com grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados.

A organização dos CP foi oficializada pela primeira vez em França a 26 de agosto de 1986, através da **Circulaire Laroque**, como visto anteriormente.

Esta circular define os CP como cuidados de apoio e acompanhamento, prestados por uma equipa multidisciplinar, seja em casa, num alojamento coletivo não hospitalar ou num hospital, a fim de atender às necessidades físicas, psíquicas e espirituais gerais dos doentes durante a fase terminal de sua doença, contribuindo para a preservação da qualidade de vida. Indicou ainda, que os meios necessários para a implementação prática do cuidado aos moribundos seria feito a partir da redistribuição dos recursos já existentes (DGS, 1986).

Cinco anos mais tarde, a **Lei hospitalar n.º 91-748, de 31 de julho de 1991**, incluiu os CP nas missões de serviço público de saúde: o artigo L. 711-4 do código da saúde prevê, que os estabelecimentos de saúde do serviço hospitalar público forneçam aos doentes cuidados preventivos, curativos ou paliativos, conforme o exigido pela sua condição, e assegurem a continuidade desse atendimento.

Também, o manual experimental de acreditação, distribuído pela **Agência Nacional de Acreditação e Avaliação em Saúde**, em julho de 1998, fornece, entre as referências de acreditação, vários critérios para promover a prestação de cuidados paliativos nas unidades de saúde.

Mais tarde, a **Lei n.º 99-477, de 9 de Junho de 1999** preconiza o acesso aos cuidados paliativos a "qualquer pessoa doente cujo estado solicite o direito de acesso aos cuidados paliativos e de acompanhamento", introduzindo a noção do direito de acesso não só aos cuidados, mas também a um acompanhamento.

Esta lei definiu ainda a natureza e os objetivos dos cuidados paliativos, assim como, definiu as pessoas com habilitações para intervir, uma vez que, sendo os cuidados paliativos, cuidados ativos e contínuos praticados por uma equipa interdisciplinar em instituições ou ao domicílio, é necessário recursos humanos especializados. Denote-se que os CP têm como objetivo aliviar a dor, aliviar o sofrimento psíquico, salvaguardar a dignidade da pessoa doente e apoiar a família (ANAES, 2002).

Aborda ainda a recusa de investigação ou tratamento por parte da pessoa em fim de vida e o papel ativo dos voluntários.

Refere ainda que qualquer funcionário que tenha ascendente, descendente ou pessoa com quem partilhe o seu domicílio em CP, tem direito a uma licença sem vencimento para acompanhamento da pessoa em fim de vida, o chamado ***Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie*** (RF, 1999).

A fim de aplicar este direito em todo o território nacional, as agências regionais de hospitalização (ARH) através dos planos regionais de organização de saúde, ficam responsáveis por criar, apoiar e financiar os vários componentes da oferta de saúde, no que respeita aos CP, com base num diagnóstico regional e numa organização definida de acordo com as necessidades das pessoas em fim de vida.

Espera-se, assim, que todos os participantes se tornem progressivamente parte de uma operação em rede, a fim de garantir a continuidade essencial dos cuidados ao doente entre o domicílio e as unidades de saúde, que, dependendo do caso, podem ser redes locais, departamentais ou regionais, de modo a ter em conta a dimensão de proximidade.

A **Lei de 4 de Março de 2002**, também conhecida por **Lei Kouchner**, tem por objetivo garantir o direito à informação e à decisão por parte da pessoa doente. O art. L. 1111-2 refere que toda a pessoa tem o direito de ser informado sobre a sua saúde pessoal. A vontade de uma pessoa para ser mantida na ignorância do diagnóstico, ou prognóstico, devem ser respeitados, exceto quando outros estão expostos a um risco de transmissão. Por outro lado, o art. L. 1111-4 menciona que toda a pessoa toma as decisões sobre a sua saúde, auxiliada pelo profissional de saúde e com base nas informações e recomendações por ele fornecidas, e que o médico deve respeitar a vontade da pessoa. Depois de a ter informado das consequências das opções tomadas, caso a vontade da pessoa seja recusar ou parar o tratamento e tal decisão colocar a sua vida em risco, o médico deve fazer todo

esforço para convencê-la a aceitar o tratamento básico. Segundo o art. 35, o médico deve à pessoa que examinar, tratar ou aconselhar, informações corretas, claras e adequadas sobre a sua condição, as investigações e os cuidados que este lhe propõe. Ao longo de todo o processo de doença, ele tem de ter em consideração, a personalidade do doente, de forma a formular as suas explicações e assegura-se da sua compreensão.

Um prognóstico fatal deve ser revelado com prudência, e os familiares devem ser prevenidos, salvo exceções. O doente pode proibir antecipadamente a revelação da informação, ou então, designar um grupo restrito de pessoas a quem deve ser feito (HAS, 2016).

A **Lei de 22 de Abril de 2005**, também conhecida por **Lei Leonetti**, relativa aos direitos dos doentes e ao fim de vida proíbe a obstinação terapêutica (tratamento agressivo). Esta propõe a todos os adultos a necessidade de enunciar as diretivas antecipadas, no caso de um dia ser incapaz de expressar a vontade própria. Nestas diretivas o utente poderá expressar, de forma antecipada, os desejos pessoais em relação ao fim de vida, no que diz respeito às condições da limitação ou abandono do tratamento. Outra questão referenciada é nos casos em que o tratamento, para aliviar o sofrimento em fase avançada ou terminal de uma doença grave e incurável, provocar efeitos colaterais e encurtar a vida. Nestes casos, deve-se informar o doente, a pessoa de confiança e a família. Quando a pessoa é incapaz de expressar a sua vontade, a opinião da pessoa de confiança, prevalece sobre qualquer outro parecer não médico, com a exceção das diretivas antecipadas. A decisão de limitar ou interromper um tratamento desnecessário, desproporcional ou que não tenha outro efeito que a manutenção artificial da vida, deve ser tomada em reunião multidisciplinar, no entanto, primeiro deve-se informar a pessoa de confiança, a respetiva família e consultar as diretivas antecipadas (HAS, 2016).

A **circular de 25 de março de 2008** especifica as orientações da política de CP, com base no desenvolvimento da abordagem paliativa. Ela fornece as diretrizes para a organização do atendimento de cada um dos sistemas hospitalares na prestação de CP e especifica o papel do acompanhamento do trabalho voluntário – o objetivo desta circular foi duplicar a capacidade da oferta de cuidados de saúde para cuidar e acompanhar os doentes em fim de vida (RF, 2008).

Esta circular preconiza a organização dos CP em vários níveis de prestação de cuidados, aos quais, se necessário, uma equipa móvel de cuidados paliativos, composta de vários profissionais vêm prestar auxílio. Desta forma:

- O primeiro nível de prestação de CP é uma enfermaria de um hospital sem cama identificada.

- As camas identificadas de CP são o segundo nível da abordagem paliativa, e localizam-se em serviços não inteiramente dedicados aos CP, que são confrontados com o fim de vida ou mortes frequentes. A responsabilidade pela abordagem paliativa está na designação de um referente em CP em ligação com os dispositivos especializados. As camas identificadas contribuem, com as equipas móveis, para o desenvolvimento transversal dos CP nas instituições de saúde.
- Unidades de CP são o terceiro nível na prestação de CP, e o seu recurso diz respeito às situações mais complexas do fim da vida.
- A hospitalização ao domicílio, tem um papel fundamental na organização da prestação dos CP, em casa ou em instituições que abrigam pessoas idosas.
- Por fim, as redes de CP desempenham um papel central na organização da prestação dos CP, nas instituições de saúde, no domicílio e nas estruturas médico-sociais. Elas permitem a coordenação de todos os intervenientes e facilitam a passagem do doente em fim de vida, entre os diferentes níveis, a fim de manter a continuidade e a qualidade dos cuidados (RF, 2008).

Em 2011 foi criada uma **Bolse de Famille** (53 euros/dia durante 21 dias) para os prestadores de cuidados às pessoas em fim de vida que necessitem de reduzir a sua atividade profissional ou que precisem de uma licença para ficarem em casa durante algum tempo. Este benefício temporário da Segurança Social tem como objetivo facilitar o encargo financeiro para os cuidadores familiares (Centeno et al., 2013).

A **Lei de 2 Fevereiro 2016**, também conhecida por **Lei Claeys-Leonetti**, cria novos direitos a favor dos doentes e das pessoas em fim de vida. As diretivas antecipadas são válidas sem limite de tempo e necessárias para a equipa médica, pois expressam a vontade da pessoa relativa ao fim de vida, no que se refere às condições de continuação, limitação, interrupção ou recusa de um tratamento ou ato médico.

A pedido do doente, e de modo a evitar o sofrimento e a obstinação terapêutica, uma sedação profunda e contínua, causando alteração no estado de consciência, pode ser implementada até à morte, quando este, com uma doença grave e incurável, e cujo prognóstico a curto prazo é comprometido, apresenta uma dor refratária ao tratamento, ou então, quando o doente com uma doença grave e incurável toma a decisão de interromper um tratamento, que comprometa o prognóstico vital a curto prazo e que seja suscetível de causar dor insuportável.

Toda a pessoa tem o direito de recusar ou de não receber um tratamento. O acompanhamento do doente continua a ser da responsabilidade do médico, sobretudo, os

cuidados de acompanhamento paliativo. O médico tem a obrigação de respeitar a vontade da pessoa, depois de informado das consequências das escolhas pessoais e da gravidade inerente (HAS, 2016).



### 3. Equipas de saúde: desafios e oportunidades do cuidar em Cuidados Paliativos

*“Sabemos que ajudar a morrer não é apenas uma questão de unidades de cuidados paliativos: é uma questão permanentemente colocada aos enfermeiros, em qualquer serviço e local de trabalho...”*

*Margarida Vieira*

Desde o início da história da humanidade que o cuidar é imperativo para garantir a continuidade da vida do grupo e da espécie “Cuidar, é ajudar a viver” (Collière, 1999, p.27). Ao longo dos tempos o cuidar esteve implícito ao “ser humano” inserido numa comunidade. Por isso, compreende-se que “durante milhares de anos, os cuidados não pertenciam a um ofício, menos ainda a uma profissão” (idem).

Sem dúvida que foi com Florence Nightingale que o cuidar de pessoas se tornou, enfim, uma profissão – a **enfermagem**. De fato, a enfermagem nasceu do cuidar, organizou-se para o cuidar e profissionalizou-se através do cuidar (Festas, 1999).

O **cuidar** é considerado a pedra angular da prática da enfermagem e assenta na relação enfermeiro/doente e na reciprocidade entre eles. “Cuidar é, antes de mais, acolher o outro, ir ao seu encontro, usar a comunicação, numa abertura de espírito feita de tolerância, de calor humano, de autenticidade” (SFAP, 2000, p.27).

Nesta perspetiva, Collière (1999, p.134) define o cuidar como um “ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporária ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”. E os enfermeiros, comparativamente com outros prestadores de cuidados são os que “dispõem de trunfos suplementares e de oportunidades bem maiores para exercerem essa arte de cuidar” (Hesbeen, 2000, p.46), já que acompanham o Homem em todo o seu processo de desenvolvimento ao longo do ciclo vital, ou seja, desde o nascimento até à morte.

“Cuidar (...). Tal é esta a primeira arte, verdadeira criação que desde o dar à luz até à morte, participa no mistério da vida que se procura, do desabrochar da vida, da vida que luta, da vida que se apaga, da vida que ressurge, da vida que se afunda (...)” (Collière, 1999, p. 15).

As pessoas com doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando em fase avançada e terminal, vivenciam uma multiplicidade de problemas: físico, psicológico, emocional e espiritual. De fato, todas as dimensões da pessoa estão afetadas pela irreversibilidade da doença e pela morte iminente, fazendo emergir a necessidade de desenvolvimento de uma lógica de cuidados, que vise preservar a dignidade da pessoa e garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta viver.

“Cuidar, é estar com o outro, mesmo quando o outro, aparentemente, já não está connosco. Cuidar é ajudar o outro a morrer, caminhando a seu lado nos últimos momentos da sua vida” (Raposo, 2003, p.95).

Cuidar em fim de vida é um dos aspetos que mais preocupa os profissionais de enfermagem. “A grande angústia que a morte provoca naquele que continua vivo explica a incapacidade de encará-la que muitos prestadores de cuidados revelam, chegando a fugir de quem está a morrer, como que o condenando antecipadamente” (Mercadier, 2004, p.139).

O enfermeiro é um profissional, no entanto, não podemos deixar de referir que é também uma pessoa, caracterizada pela sua individualidade e unicidade. Numa atividade profissional, em que a relação interpessoal é uma componente imprescindível para a qualidade dos cuidados e que envolve sentimentos e emoções, o contacto com o sofrimento dos doentes e dos seus familiares é para o enfermeiro fonte de sofrimento. Assim os **sentimentos** do enfermeiro perante o doente em fase terminal são, muitas vezes, de impotência, tristeza, angústia, stress, frustração, sofrimento, medo do fracasso e do confronto com a morte.

Lidar com a morte e ajudar a morrer, exige competências aos mais variados níveis e exige técnicos bem preparados e conscientes desta preparação. “Cuidar de uma pessoa em fim de vida é cuidar de uma pessoa com vida, embora se trate de uma vida que caminha para o fim” (Frias, 2003, p.114).

Logo, o enfermeiro ao compreender o doente terminal no seu processo de vida deve centralizar toda a sua atividade na promoção da máxima qualidade de vida até ao fim. Esta qualidade implica mudanças nos objetivos dos cuidados e nas prioridades, isto é, “o conforto em vez da cura, o mais lato pelo mais restrito, o presente prioritário em relação ao futuro, objetivos mais modestos e atingíveis em vez de ambiciosos e inatingíveis, eficácia no controlo dos sintomas e não reanimação e/ou restabelecimento de funções vitais” (Alvarenga, 2001, p.12).

Desta forma, no fim de vida e quando confrontada com a impossibilidade de cura da doença, o processo de cuidar assenta essencialmente no acompanhamento e no conforto.

Segundo o SFAP (2000, p.22), “quando prestamos cuidados paliativos, encontramos no coração da natureza dos cuidados de enfermagem: o cuidar e a promoção da vida”.

“Cuidar de uma pessoa em fim de vida exige *cuidado* no *cuidar* porque há sempre uma maneira de confortar, não só o corpo, mas também a alma” (Frias, 2003, p.112).

## **CAPITULO III**

---

### **Proposta de concretização de uma Unidade de Cuidados Paliativos**

## 1. A metodologia de projeto

*“Apenas conhecemos corretamente um método de investigação depois de o termos experimentado por nós próprios”.*

*Quivy e Campenhoudt*

A Ordem dos Enfermeiros afirma que a **investigação em Enfermagem** é um processo sistemático, científico e rigoroso que procura desenvolver o conhecimento da disciplina, respondendo a questões; ou resolvendo problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidade. Ela inclui a promoção da saúde, a prevenção da doença, o cuidado à pessoa ao longo do ciclo vital, durante os problemas de saúde e processos de vida, ou visando uma morte digna e serena. Tem como objetivo desenvolver uma prática baseada na evidência, melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde (OE, 2006).

Para a realização deste Trabalho de Projeto, optou-se pela **metodologia de projeto**, uma vez que esta “baseia-se numa investigação centrada num problema real identificado e na implementação de estratégias e intervenções eficazes para a sua resolução. Esta metodologia, através da pesquisa, análise e resolução de problemas reais do contexto, é promotora de uma prática fundamentada e baseada em evidência” (Ruivo et al., 2010, p. 2).

Salienta-se que este Trabalho de Projeto tem como objetivo criar uma unidade de cuidados paliativos em França, no estabelecimento em que desempenhamos funções há cerca de 7 anos, de modo a dar resposta às necessidades dos doentes sem perspetivas de cura, melhorando a qualidade de vida e minimizando o sofrimento (**consultar anexo 1 e 2**).

Segundo Ruivo et al. (2010, p. 2) a metodologia de projeto tem como principal objetivo “centrar-se na resolução de problemas e, através dela, adquirem-se capacidades e competências de características pessoais pela elaboração e concretização de projetos numa situação real. A metodologia constitui-se assim, como uma ponte entre a teoria e a prática, uma vez que, o seu suporte é o conhecimento teórico para posteriormente ser aplicado na prática.”

Assim, “o participante é-o realmente, uma vez que é chamado a ter um papel ativo no decorrer do Trabalho de Projeto, tornando-se ator e construtor do seu próprio saber” (Many e Guimarães, 2006, p. 12).

Para a realização deste Trabalho de Projeto, seguiram-se as linhas orientadoras propostas por Ruivo et al. (2010), em cinco etapas: 1) Diagnóstico de situação, 2) Definição dos objetivos, 3) Planeamento, 4) Execução e Avaliação, 5) Divulgação dos resultados.

O **diagnóstico de situação** é primeira fase da metodologia de projeto e visa a elaboração de um mapa cognitivo sobre a situação-problema identificada, de modo a, elaborar um modelo descritivo da realidade, sobre a qual se pretende atuar e mudar. Implica a identificação dos problemas e um levantamento das necessidades, através de instrumentos de colheita/análise da informação, como a observação, entrevistas, escalas, etc.

Nesta fase, será efetuado um levantamento da situação sociodemográfica da região de *Île-de-France*, assim como, a caracterização do estabelecimento de saúde, recorrendo a um levantamento estatístico da atividade clínica do serviço de medicina oncológica, tais como, número de admissões, número de óbitos, número de doentes encaminhados para UCP, etc.

A **definição dos objetivos** de um estudo, que podem ser de âmbito geral ou mais específico, indicam-nos o porquê da investigação. Devem ser claros, concisos, realizáveis e medíveis.

O **plano de ação** consiste na organização de todas as ações necessárias para atingir o resultado desejado, ou seja, a implementação de uma UCP. Para isso, é necessário um levantamento dos recursos existentes, escolha de atividades, meios e estratégias. Durante esta fase será analisado o piso 4, do projeto arquitetónico já estabelecido, de forma a encontrar, se necessário, sugestões de alterações estruturais para a implementação da UCP. Será ainda, analisada as necessidades de contratação e/ou formação de recursos humanos necessários e elaborado o modelo para o processo individual do doente, entre outros.

A fase de **execução** consiste em pôr em prática todas as atividades planeadas, na recolha dos dados e no tratamento dos mesmos, de modo a resolver o problema identificado inicialmente.

Este trabalho de projeto estará restringido à primeira fase, já que a implementação efetiva da UCP só será concretizada na fase de operacionalização, ou seja, uma vez terminada a construção do novo estabelecimento de saúde, os recursos estruturais e humanos completos. Assim, é elaborado nesta fase de projeto, todo o percurso preparatório para a implementação da UCP, e uma vez reunidas as condições necessárias, ele poderá então ser aplicado.

A **avaliação**, na metodologia de projeto, é contínua. Implica a verificação da realização, ou não, dos objetivos propostos inicialmente. É essencial efetuar reuniões regulares com a direção clínica, para avaliação do progresso do projeto. Durante o decorrer do Trabalho de Projeto, foram realizadas reuniões regulares com os orientadores do projeto, de modo a verificar as necessidades de orientação do mesmo. Será ainda, executado uma avaliação intermédia pela análise de SWOT numa tentativa de correlacionar os dados obtidos. Este tipo de análise ajudará a delinear as estratégias para a criação do modelo de implementação (Kotler et al, 2010).

Por fim, a **divulgação dos resultados** visa dar a conhecer a relevância do projeto e todo o percurso efetuado para a resolução do problema identificado. Pode ser realizada através da elaboração de um relatório, poster, comunicações em eventos ou formato eletrónico.

Tendo em mente todas estas etapas, optou-se ainda pela elaboração um **gráfico de Gantt** (**consultar anexo 3**), já que estes permitem modelar as tarefas necessárias para realização de um projeto, são de fácil leitura, mostram graficamente a evolução do projeto e são um ótimo meio de comunicação entre os participantes do mesmo.

Assim, este irá permitir obter uma visão global das tarefas, o que facilitará o processo de negociação/discussão com os orientadores do Trabalho de Projeto deste mestrado e a direção clínica da instituição de saúde para a qual a UCP se destina.

## 2. Diagnóstico da situação

*“A investigação, em cuidados de enfermagem, oferece novos caminhos à profissão se propuser tentar identificar o serviço que oferece à população”.*

*Marie-Françoise Collière*

Para a concretização de um projeto tem que existir uma conformidade entre o diagnóstico de situação e as necessidades identificadas. O diagnóstico de situação proporciona conhecimento, caracterização e análise da realidade envolvente, o que o torna, um pré-requisito para as etapas imediatas.

Nesta etapa pretende-se efetivar uma observação e documentação da realidade e das necessidades populacionais, a nível local, com o intuito de desenvolver estratégias e ações, otimizando os recursos disponíveis.

Assim, segue-se uma breve caracterização sociodemográfica da região de *Île-de-France*, uma descrição do *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Chereest – Hartmann* e quais os serviços por eles prestados à população, e o levantamento da oferta de CP existente em França na atualidade.

### 2.1. Caracterização sociodemográfica de *Île-de-France*

O aumento da esperança de vida resultante, não só da melhoria das condições socioeconómicas das populações, mas também dos inegáveis progressos da medicina, resulta num aumento do número de pessoas idosas na sociedade. Este fenómeno de **envelhecimento demográfico** coloca grandes desafios e obriga à reflexão sobre várias questões, tais como, o envelhecimento como sinónimo de doença, a qualidade de vida dos idosos, a sua saúde, etc. Esta é uma questão global e a França não é exceção. A sua população continua a envelhecer.

Segundo o INSEE (2017), no dia 1 de Janeiro de 2017 a França é o segundo país da União Europeia com mais população, atrás da Alemanha, e conta com 66 991 000 habitantes, sendo que, no ano de 2016 a população aumentou 265 000 pessoas (aumento de 0,4%). Contudo, observamos que as pessoas de 65 anos ou mais representam 19,2% da população.

Na tabela seguinte podemos observar a evolução da população francesa por faixa etária, ao longo dos últimos 20 anos:



Ano	População ao 1º de janeiro (em milhares)					Proporção (em %)			
	inferior a 20 anos	de 20 a 50 anos	de 60 a 64 anos	mais de 64 anos	mais de 75 anos	inferior a 20 anos	de 20 a 64 anos	mais de 64 anos	mais de 75 anos
1997	15 626	32 061	2 867	9 137	3 907	26,2	58,5	15,3	6,5
2007	15 925	34 174	3 120	10 382	5 301	25,0	58,7	16,3	8,3
2010	16 011	33 997	3 873	10 732	5 659	24,8	58,6	16,6	8,8
2011	16 038	33 920	4 106	10 869	5 757	24,7	58,6	16,7	8,9
2012	16 047	33 891	4 121	11 182	5 844	24,6	58,3	17,1	9,0
2013	16 097	33 831	4 120	11 518	5 915	24,5	57,9	17,6	9,0
2014 sem a Mayotte	16 173	33 768	4 093	11 873	5 992	24,5	57,5	18,0	9,1
2014 incluindo Mayotte	16 293	33 860	4 096	11 879	5 994	24,6	57,4	18,0	9,1
2015 incluindo Mayotte	16 362	33 780	4 083	12 228	6 072	24,6	57,0	18,4	9,1
2016 incluindo Mayotte	16 396	33 721	4 056	12 553	6 096	24,6	56,6	18,8	9,1
2017 incluindo Mayotte	16 411	33 662	4 069	2 849	6 105	24,5	56,3	19,2	9,1

Tabela 2 – Evolução da população por faixa etária  
Fonte: INSEE, 2017

De facto, em 2016, a **esperança de vida à nascença** aumenta, já que uma mulher vive em média 85,4 anos e um homem 79,3 anos, tendo este intervalo de tempo entre os sexos, vindo a diminuir. Denota-se ainda, que a **esperança de vida aos 60 anos** também aumenta; um homem com 60 anos pode ainda viver mais 23,2 anos e uma mulher pode ainda viver mais 27,6 anos.

Em contrapartida, em 2016 houve 587 000 **óbitos**, em França, ou seja, menos 7 000 mortes que em 2015 (diminuição de 1%). Destes óbitos, 59,2% verificaram-se em estabelecimentos de saúde, 26% no domicílio, 13,5% em lares de idosos e 1,3% na via pública.

Segundo o INSEE (2017) as **principais causas de morte** em França são:

- 1) As doenças oncológicas – a França situa-se em 6º lugar na tabela mundial, constatando-se um aumento nos últimos anos para os 24% nas mulheres e 33% nos homens;
- 2) As doenças do aparelho circulatório – como o AVC, sendo a primeira causa de mortalidade nas mulheres e a terceira nos homens;
- 3) Os acidentes da vida quotidiana – dos quais os acidentes domésticos, como as quedas, intoxicações, etc., representam 20.000 óbitos por ano e os acidentes da via pública, 10 por dia;

- 4) O Alzheimer – de acordo com os últimos estudos epidemiológicos, cerca de 850.000 franceses são atingidos por esta doença;
- 5) O suicídio – que é a segunda causa de morte entre os 15 e 24 anos, sendo esta taxa de 75% nos homens e 25% nas mulheres.

Contudo, é importante realçar, que raramente se morre de uma só causa, mas sim de um conjunto de causas, que são agravados por fatores externos, como o tabaco, a obesidade, a poluição, o álcool e outras drogas, que na maioria das vezes são controláveis e evitáveis.

Assim, com base nestes dados, as previsões do INSEE apontam para que, em 2040, 10 milhões de franceses terão 75 anos ou mais, contra os 5,2 milhões existentes em 2009 (Aubry, 2011).

Perante o evidenciado, se mais pessoas vivem em idades mais avançadas e se as doenças crónicas se tornaram mais frequentes, os doentes que requerem cuidados paliativos representam um enorme impacto social e uma importância crescente em termos de saúde pública. Segundo as estatísticas do CREDOC, em 2015 as pessoas com 50 anos ou mais, representaram 34% das despesas de saúde pública francesa (ONFV, 2014).

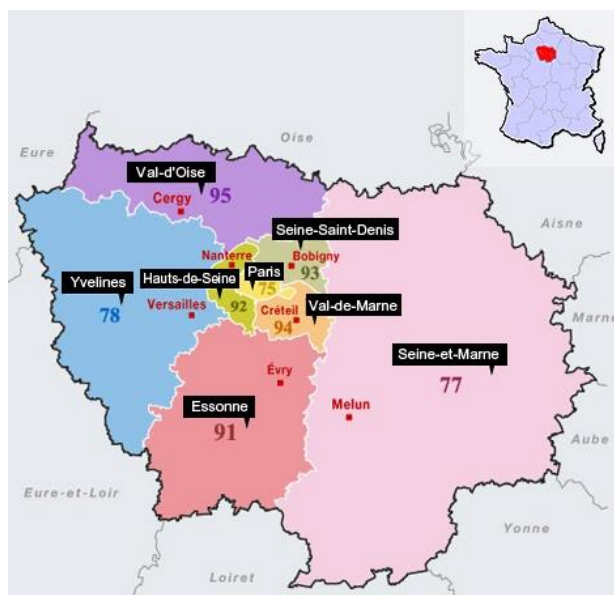


Figura 7 – Região de Île de France

Fonte: Google Maps

A França é composta por 27 regiões, sendo de *Île de France*, uma delas. A região de *Île de France* é composta por oito departamentos: Paris (75), Seine-et-Marne (77), Yvelines (78), Essonne (91), Hauts-de-Seine (92), Seine-Saint-Denis (93), Val-de-Marne (94) e Val-d'Oise (95).

A população de *Île de France* tem vindo a aumentar de forma homogênea, representando 18% da população francesa. Na tabela seguinte, está apresentada a estrutura populacional por faixa etária e por departamento.

	Departamentos								Île de France	França
	75	77	78	91	92	93	94	95		
<b>População</b>	2 240 521 18,80%	1 353 946 11,40%	1 412 356 11,90%	1 237 507 10,40%	1 586 434 13,30%	1 538 726 12,90%	1 341 831 11,30%	1 187 081 10,00%	11 898 502 100,00%	63 375 972
<b>% Sexo Feminino</b>	1 186 339 52,90%	691 009 51,10%	723 975 51,30%	631 628 51,00%	830 039 52,30%	7834n 50,90%	696 887 51,90%	609 404 51,30%	6 153 553 51,7'4	32 685 116 51,60%
<b>Densidade (hab/km<sup>2</sup>)</b>	21 339	229	618	686	9 014	6 520	5 477	953	991	117
<b>Superfície (km<sup>2</sup>)</b>	105	5 915	2 284	1 804	176	236	245	1 246	12 011	543 963
<b>Menos de 20 anos</b>	438 756 19,60%	380 759 28,10%	383 335 27,10%	339 355 27,40%	399 473 25,20%	442 360 28,70%	344 022 25,60%	337 127 28,40%	3 065 187 25,80%	15 452 580 24,40%
<b>De 20 a 39 anos</b>	776 138 34,60%	360 841 26,70%	359 427 25,40%	333 247 26,90%	473 194 29,80%	454 264 29,50%	388 296 28,90%	327 504 27,60%	3 472 910 29,20%	15 763 695 24,90%
<b>De 40 a 59 anos</b>	564 324 25,20%	375 274 27,40%	389 629 27,60%	333 863 27,00%	414 544 26,10%	397 939 25,90%	357 359 26,60%	319 951 27,00%	3 152 883 26,50%	17 058 037 26,90%
<b>De 60 a 74 anos</b>	292 456 13,10%	158 178 11,7'4	182 379 12,90%	151 232 12,20%	183 200 11,50%	160 777 10,40%	158 201 11,80%	134 200 11,30%	1 420 625 11,90%	9 295 495 14,7'4
<b>Mais de 75 anos</b>	168 947 7,50%	78 894 5,80%	97 588 6,90%	79 810 6,40%	116 023 7,30%	83 387 5,40%	93 953 7,00%	68 301 5,80%	786 900 6,60%	5 806 165 9,20%
<b>Projeção em 2040</b>	2 211 092 17,30%	1 562 609 12,20%	1 533 564 12,00%	1 343 589 10,50%	1 767 194 13,80%	1 635 752 12,80%	1 435 149 11,20%	1 275 932 10,00%	12 764 881 100,00%	70 734 136

Tabela 3 – Estrutura da população da *Île de France*

Fonte: DRJSCS, 2015

“Não é fácil envelhecer. A progressiva constatação das perdas próprias deste período de vida dissipa o nosso narcisismo. Ninguém aceita de ânimo leve a perspectiva de um dia ficar surdo, cego, entevado, incontinente ou demente. O ideal do Eu é abalado.” (Hennezel, 2001, p.94).

As pessoas vivem mais tempo, a doença, o sofrimento que as envolve e o conceito da morte, são encarados de forma diferente, dado que a medicina surge num papel mais curativo, resultado dos progressos científicos e tecnológicos, levando a crer que a doença era sempre curável. Acontece que isto não passa de uma utopia, a doença nem sempre é curável, logo há sofrimento, dor e o fim é a morte.

Como consequência desta visão curativa, assiste-se à desumanização da morte, quer nos hospitais, quer nos domicílios, a excessos ou ausências terapêuticas e manobras agressivas de cuidados, assim como a falta de formação e de preparação, quer dos profissionais, quer dos familiares que possam contribuir para uma melhor qualidade de vida e para uma morte mais digna. Assim, “os cuidados paliativos nasceram de uma tentativa

da medicina em adaptar-se, por métodos e um espírito diferentes, a doentes numa situação particular” (Abiven, 2001, p.25).

Por tudo o que foi referido, torna-se cada vez mais evidente que os cuidados paliativos respondem de forma mais adequada às necessidades dos doentes que, na impossibilidade de cura, têm um sofrimento associado a essas doenças, garantindo uma maior eficiência na utilização dos recursos, centrando-se no bem-estar dos doentes e respetivas famílias.

## 2.2. Caraterização do estabelecimento de saúde

O *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann* encontra-se distribuído por três clínicas à proximidade, na cidade de *Neuilly-Sur-Seine*.



Figura 8 – Entrada frontal de cada uma das clínicas

Fonte: Service de communication CMC AP

Acolhe por ano cerca de 50 000 utentes em hospitalização completa e em ambulatório. Os três estabelecimentos, com cerca de 400 camas, foram certificados pela *Haute Autorité de Santé* em 2016.



Figura 9 – Localização geográfica de cada uma das clínicas

Fonte: Google Maps

De seguida, serão descritos os serviços prestados em cada uma das clínicas que constituem o grupo (CMC AP, 2017).

A **Clinique Ambroise Paré**, situada no 27 boulevard Victor Hugo em Neuilly-Sur-Seine, tem disponíveis 196 camas distribuídas pelos seus serviços de hospitalização: 16 camas de reanimação; 9 camas de cuidados intensivos de cardiologia; 44 camas de medicina cardíaca; 26 camas de cirurgia urológica e digestiva; 31 camas de neurocirurgia; 26 camas de cirurgia ortopédica; 32 camas de cirurgia cardiovascular e 12 camas de cuidados intermédios. Possui uma unidade de hemodialise com capacidade de 19 camas, 1 cama de urgência e 2 quartos de isolamento. Já o serviço de ambulatório tem uma capacidade de 12 camas.

O bloco operatório é composto por: 11 salas de cirurgia; 3 salas de cirurgia cardíaca; 1 sala de cirurgia robótica (urologia e ginecologia); 1 sala de endoscopia e 1 sala de recobro com capacidade para 10 utentes. O bloco de intervenção radiovascular é constituído por 1 sala de «espera» para vigilância antes e após a intervenção, com uma capacidade de 4 macas com monitorização e 6 macas simples; e por 6 salas de intervenção: 2 salas de coronografia; 1 sala de ritmologia; 1 sala de pacemaker; 1 sala ritmologia/pacemaker e 1 sala mista.

O centro de imagiologia tem à disposição dos utentes os seguintes exames complementares de diagnóstico: um IRM 3 Tesla; um scanner 128 Baret; radiologia digital/de intervenção digital; ecodopler; ecografias cardíacas; um aparelho de ecografia e um aparelho de mamografia. O gabinete de provas de esforço tem 1 sala de ecografia de stress e 2 salas de prova de esforço em tapete e bicicleta.

A **Clinique Pierre Chereest**, situada no 5 rue Pierre Chereest, em Neuilly-Sur-Seine, tem uma ocupação de 50 camas nos seus serviços de hospitalização de cirurgia e ambulatório. A sua unidade de fertilização *in vitro* é composta por um laboratório, duas salas de punção, três salas de transferência; três salas de recolha e uma sala de recobro com três camas. Tem ainda disponíveis consultas especializadas de oftalmologia e um laboratório do sono. O bloco operatório é constituído por três salas dedicadas à cirurgia oftalmológica, quatro salas polivalentes e uma sala de recobro com capacidade para 10 utentes.

A **Clinique Hartmann**, situada no 27 boulevard Victor Hugo em Neuilly-Sur-Seine, tem disponível nos seus serviços de hospitalização de cirurgia, 35 camas de cirurgia geral, como a ortopedia, ginecologia, maxilo-facial. O serviço de medicina oncológica tem uma ocupação de 29 camas. O hospital de dia de quimioterapia tem a capacidade de acolher 14 utentes. O serviço de ambulatório é composto por 11 quartos pré-operatórios e 11 quartos pós-operatórios. O serviço de endoscopia digestiva é constituído por 11 quartos, 2 salas de exames e 1 sala de recobro. Esta clinica oferece ainda um serviço de fisioterapia aos seus utentes.



O bloco operatório é constituído por 3 salas de cirurgia ortopédica, 7 salas polivalentes e 1 sala de recobro com uma ocupação de 14 utentes.

O centro de imagiologia tem à disposição dos utentes os seguintes exames complementares de diagnóstico: um IRM 2 Tesla, dois *scanners* e radiologia digital.

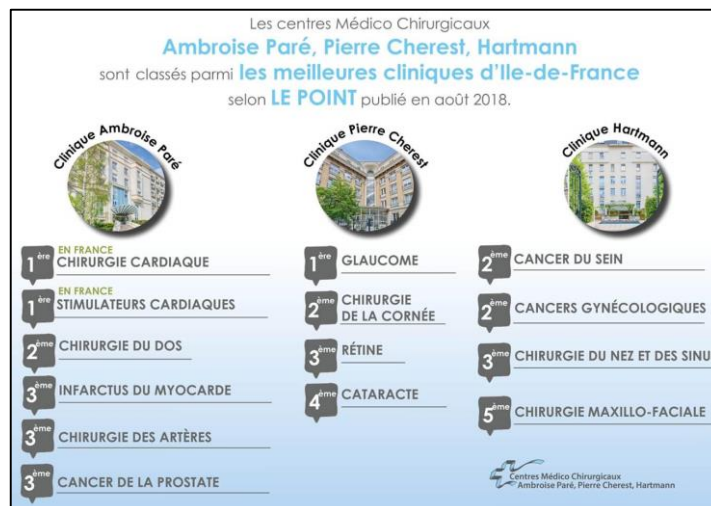


Figura 10 – Classificação entre as melhores clínicas de França

Fonte: Service de communication CMC AP

O objetivo do grupo é reunir estes três estabelecimentos de saúde num só local, que já está em fase de construção e perspectiva-se a sua abertura para o último trimestre de 2021. Esta **nova estrutura** terá cerca de 380 camas, 38 salas de bloco operatório, um parque de estacionamento de 450 lugares, entre outros.

O responsável do projeto, Mickaël Chiche, em entrevista ao jornal *Le Parisien* (2016) afirma: “C’est un redéploiement de notre activité. Nous voulons un bâtiment principal pour rassembler la médecine contre le cancer, les maladies du cœur, la dialyse, et la chirurgie conventionnelle.”

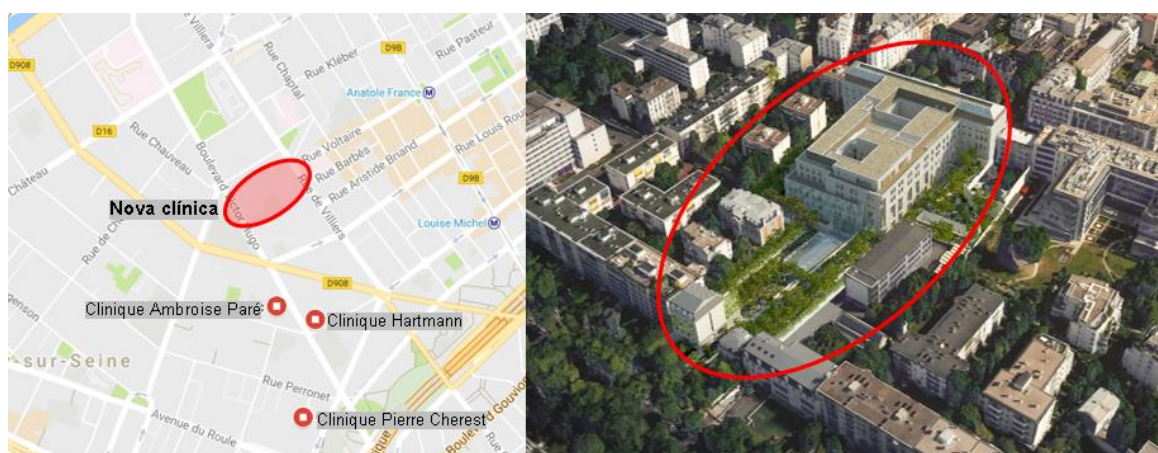


Figura 11 – Localização geográfica e modelação 3D da nova clínica

Fonte: Google Maps e Service de communication CMC AP

Neste novo complexo, o piso número 4 será todo ele dedicado ao tratamento da doença oncológica: o hospital de dia para a realização das sessões de quimioterapia e os serviços de hospitalização de cirurgia e medicina oncológica, como se pode verificar na figura seguinte. É neste piso, que está prevista a implementação da unidade de cuidados paliativos, trabalhada e idealizada neste Trabalho de Projeto.

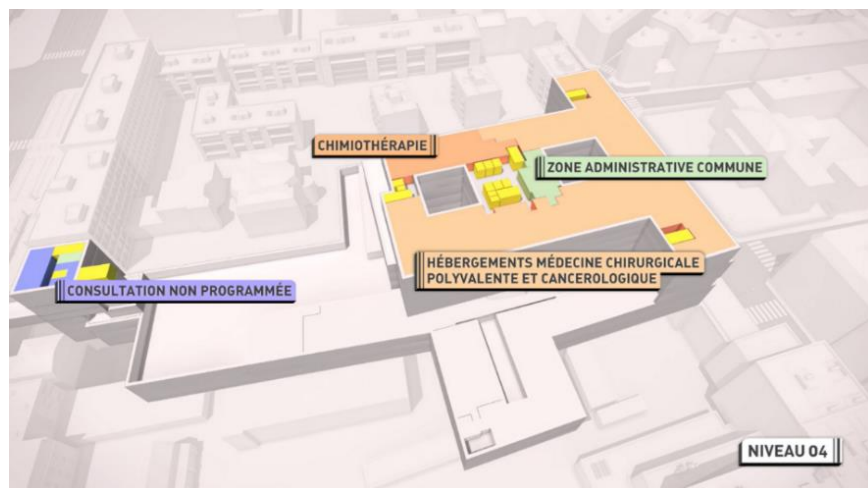


Figura 12 – Modelação 3D do 4º piso

Fonte: Service de communication CMC AP

### 2.3. Os Cuidados Paliativos na atualidade

Os CP para darem resposta às necessidades dos doentes e respetiva família precisam estar organizados sob a forma de um modelo integrado com diversos níveis de prestação de cuidados, sendo que a abordagem a estes doentes se diferencia em ações paliativas, cuidados paliativos generalistas, cuidados paliativos especializados e centros de excelência.

De modo, a dar resposta às preferências dos doentes, relativamente ao local de prestação de cuidados e ao local onde gostariam de morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, como: unidades de cuidados paliativos, equipas hospitalares de suporte em cuidados paliativos, equipas de cuidados paliativos domiciliários e centros de dia (Capelas e Coelho, 2014).

O último plano governamental francês para o desenvolvimento dos CP, o *Plan Présidentiel 2008-2012* teve como objetivo a difusão dos CP, através da criação de novas UCP, se bem que em número insuficiente; a multiplicação das camas identificadas de CP; o reforço das redes comunitárias e das equipas móveis de CP; o suporte dos CP pediátricos; o desenvolvimento da formação dos profissionais de saúde; fomentar a investigação; campanha de sensibilização dedicada aos cuidadores e ao grande público.

O atual plano governamental *Plan National (2015-2018)* tem como missões: informar o doente, permitindo-lhe ser o centro da tomada de decisões; formar os profissionais de saúde, apoiar a pesquisa/investigação e divulgar os conhecimentos sobre os CP; desenvolver a prestação de cuidados na proximidade, favorizando os CP ao domicílio; garantir o acesso aos CP a todas as pessoas que necessitem, através da redução das dificuldades de acesso (DGS, 2015).

Desta forma, “para se concretizar o objetivo de oferecer a todos os que necessitem, cuidados paliativos de qualidade, é necessário uma estratégia pública que disponibilize a melhor abordagem com base no mais elevado conhecimento científico e perícias suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência” (Capelas, 2009, p. 52).

Podemos referir como principais dificuldades no que diz respeito ao desenvolvimento dos CP em França: as dificuldades financeiras; a falta de médicos e enfermeiros para trabalhar em CP; as atitudes tradicionais dos médicos; a referenciação tardia dos doentes para os CP e a falta de orientação clínica e ética para todos os profissionais de saúde (Centeno et al, 2013).

Atualmente, segundo a SFAP (2016), a prestação de CP em França encontra-se distribuída nas seguintes tipologias, como mostram as figuras seguintes:

- 143 Unidades de Cuidados Paliativos;
- 404 Equipas Móveis de Cuidados Paliativos;
- 2 Equipas Móveis de Cuidados Paliativos Pediátricos;
- 15 Equipas de Coordenação dos Recursos Regionais Pediátricos;
- 111 Redes de Cuidados Paliativos;
- 92 Hospitalizações ao Domicílio;
- 350 Associações de Beneficência;
- 5057 Camas Identificadas de Cuidados Paliativos distribuídas por 85 estabelecimentos.

Efetivamente, “Hoje, a medicina dispõe de meios consideráveis para suavizar os últimos momentos do ser humano, e corajosas equipas mostraram que é possível acompanhar esta última etapa da vida até ao fim, com humanidade” (Hennezel, 2001, p.13). Neste sentido, precisamos que os cuidados paliativos sejam uma realidade evidente para todos os cidadãos.



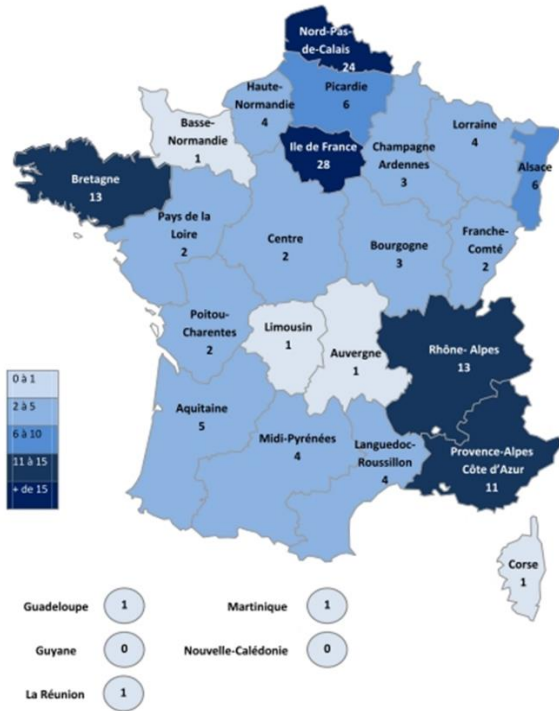


Figura 13 – Distribuição das Unidades de CP em França

Fonte: SFAP, 2016

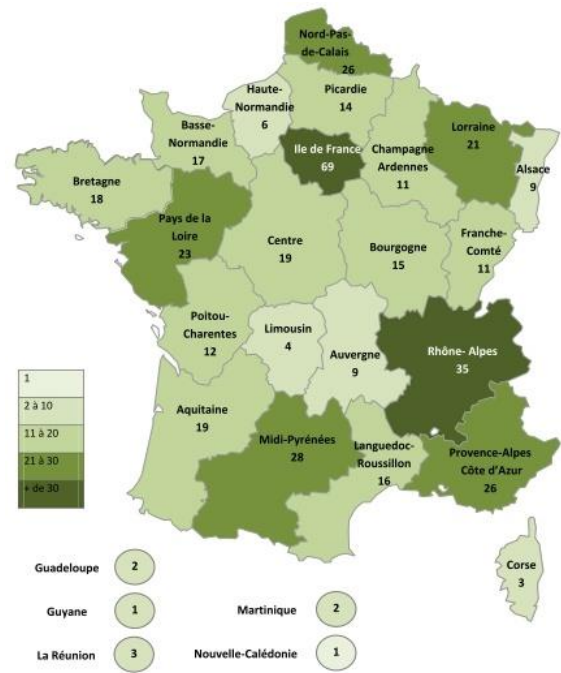


Figura 14 – Distribuição das Equipas Moveis de CP em França

Fonte: SFAP, 2016

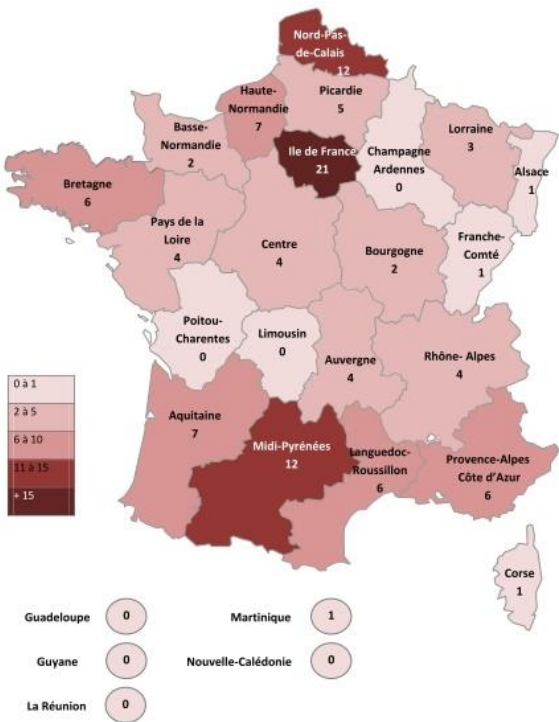


Figura 15 – Distribuição das Redes de CP em França

Fonte: SFAP, 2016

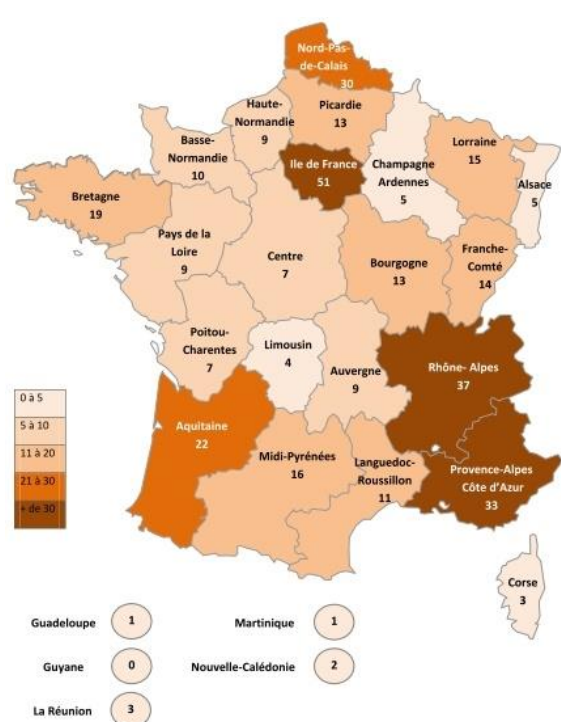


Figura 16 – Distribuição das Associações de Beneficência em França

Fonte: SFAP, 2016

### 3. Unidade de Cuidados Paliativos: uma necessidade

*“Existe uma maneira de cuidar de um moribundo que lhe permite sentir-se uma alma viva até ao fim.”*

*Marie de Hennezel*

Uma **Unidade de Cuidados Paliativos** é uma unidade de saúde, onde se combinam a ciência e o humanismo, onde a doença já não responde a tratamentos de cura, mas sim a tratamentos de controlo da dor, psicossociais e espirituais, tentando prevenir o sofrimento, e procurando melhorar a qualidade de vida para os doentes e familiares. Uma UCP não é apenas um local de prestação de cuidados a pessoas em fim de vida e suas famílias, mas, é, também um lugar de vida (Aubry, 2011).

São estruturas onde se prestam cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não-agudos, ou completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. Deverá funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja vocacionada para uma unidade tipo *hospice* onde aí o doente permanecerá, se assim desejado ou necessário, até morrer. Estima-se a necessidade desta tipologia de recursos em 80-100 camas por milhão de habitantes, sendo que cada unidade deverá ter 8-12 camas, preferencialmente (Bernardo et al, 2016).

A circular de 25 de março de 2008, relativa à organização dos CP em França (RF, 2008) refere que cada região deve ter pelo menos uma UCP localizado num centro hospitalar universitário ou instalação autorizada a uma atividade em oncologia. O número de UCP e sua capacidade dependem da densidade populacional, geografia local e fluxo de doentes.

Os CP propõem-se acima de tudo ao alívio do sofrimento, contudo a motivação, sensibilidade, disponibilidade e a adequada formação culminam na qualidade de atendimento e nos resultados. Desta forma, as UCP são constituídas por uma equipa multidisciplinar formada, que considera a morte como uma etapa natural da vida, executando uma **tripla missão**: a de prestação de CP, a de ensino e a de investigação (Sapeta, 2011; RF, 2008).

Contudo, é importante salientar que devido à sua especificidade, a UCP deve garantir a antecipação, com o doente e sua família, que os procedimentos relacionados com o óbito e os rituais mortuários sejam respeitados.

Tanto o Plano Nacional de CP português (DGS, 2004), como a circular de 25 de março de 2008 francesa (RF, 2008) defendem que a equipa multidisciplinar numa UCP deve ser constituída por:

- Médicos que assegurem a visita diária e assistência durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas e visitas urgentes durante a noite;
- Enfermeiros durante as 24 horas;
- Auxiliares de ação médica durante as 24 horas;
- Psicólogo clínico que possa assegurar visita diária aos doentes, suporte às famílias e apoio aos profissionais;
- Fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, de modo a assegurar o apoio diário aos doentes segundo os planos terapêuticos individuais;
- Técnico de serviço social;
- Apoio espiritual;
- Secretariado próprio;
- Coordenação técnica da unidade.

Como foi descrito anteriormente, o *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann* possui um serviço de medicina oncológica com 29, camas. Na tabela seguinte pode-se verificar a atividade do serviço e o encaminhamento dos doentes na alta nos últimos 3 anos:

Ano	Número de hospitalizações	Mobilidade e Alta					
		Domicílio	Óbitos	UCP	Convalescença	Hospitalização no domicílio	Outros
2016	805	554	104	42	32	13	60
2017	929	626	102	41	50	33	77
2018	956	708	102	31	28	28	59

Tabela 4 – Atividade do serviço de oncologia

Fonte: Service de communication CMC AP

Em 14 anos no desempenho de funções de enfermagem, 10 dos quais na prestação direta de cuidados e os últimos 4 em funções de chefia, deparamo-nos constantemente com doentes portadores de doenças progressivas, evolutivas e terminais em sofrimento intenso,

com grau de dependência elevado, muitas vezes desamparados no que se refere ao controlo de sintomas, principalmente à dor e à abordagem da morte.

Pela análise da tabela, verifica-se que o número de óbitos no serviço de medicina oncológica foi de 104 no ano de 2016 e de 102 em 2017, número este que estabilizou em 2018. Este elevado número acontece porque, uma vez que o doente fez todo o percurso na instituição, desde a deteção da doença oncológica, à cirurgia curativa, tratamento hormonal, quimioterapia e cirurgia de reconstrução, sente-se em segurança com a equipa de cuidados, e, na grande maioria dos casos, recusa a transferência para uma UCP, mesmo que isso implique a falta de cuidados especializados adequados, acabando por falecer no serviço de medicina oncológica, o qual não está preparado para tal. Tais dificuldades institucionais devem-se ao fato de as necessidades do doente em CP serem tão específicas quanto singulares a cada pessoa. Requerem uma atenção integral, para poder aceitar o adoecer progressivo para uma fase terminal e viver a vida, que ainda possa ter, com a maior dignidade e qualidade possível (Salazar, 2007).

Contudo, e considerando a complexidade das necessidades apresentadas pelos doentes e familiares em situações de fim de vida, torna-se necessária a definição de uma estratégia completa e focada no alívio e prevenção do sofrimento nas diversas dimensões – objetivo principal da abordagem paliativa e ao qual o atual serviço de medicina oncológica não consegue dar resposta, uma vez que não está preparado para tal.

Além da formação insuficiente dos profissionais de saúde e da dificuldade em perceber que não podem mais atuar na cura, adiciona-se a dificuldade de encarar a própria finitude e impotência diante da inevitabilidade da morte. Já para não falar nos problemas ético-legais que influenciam a vivência destes dilemas – o que leva também ao desgaste das equipas de cuidados / *burnout*.

Para além do supracitado, a falta de comunicação sobre as decisões de fim de vida; a incapacidade dos doentes em participar nas discussões sobre o seu tratamento; as expectativas não realistas por parte dos doentes e seus familiares sobre o prognóstico ou eficácia do tratamento no serviço de medicina oncológica e a ausência de discussão sobre a forma como eles desejam receber os cuidados no final da vida, são outros fatores que justificam a necessidade da implementação da UCP na instituição (ANCP, 2012).

Assim, de seguida apresentamos um diagrama causa efeito no formato espinha de peixe, de forma a apresentar as causas que levam à necessidade de criar uma UCP.

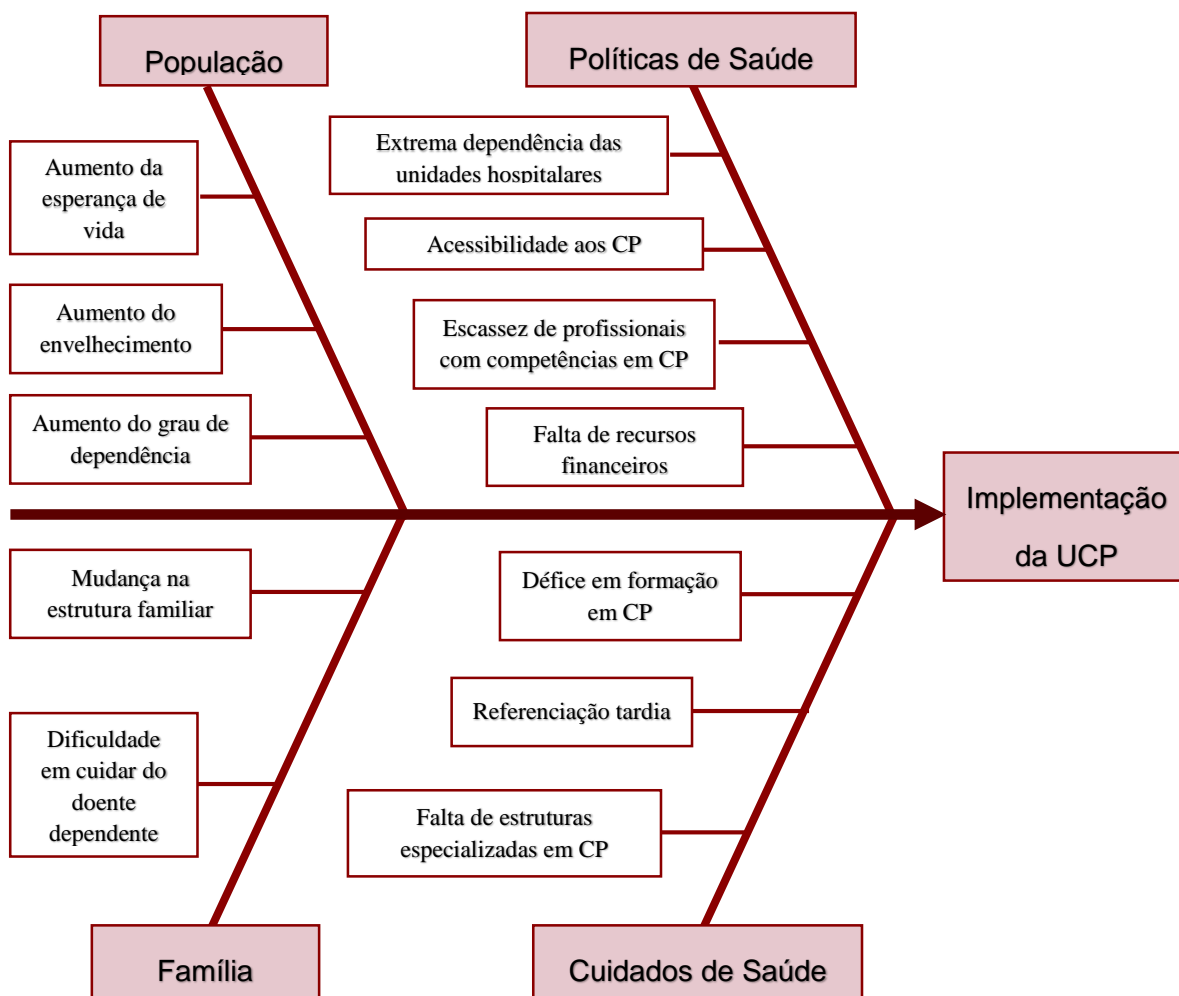


Figura 17 – Diagrama de espinha de peixe

Para além da avaliação das necessidades, é, também importante efetuar o reconhecimento das oportunidades de intervenção, ou seja, avaliar os recursos e o tempo cronológico disponíveis para que o projeto resulte numa programação executável e realizável.

Desta forma, torna-se pertinente uma **análise de SWOT**, ferramenta utilizada para o estudo do cenário/ambiente, sendo usada como base para gestão e planeamento estratégico de qualquer empresa/instituição (Kotler et al, 2010).

O termo SWOT é um acrónimo das palavras *Strengths* (forças), *Weaknesses* (fraquezas), *Opportunities* (oportunidades) e *Threats* (ameaças). É subdividida em duas partes: o ambiente externo (oportunidades e ameaças) e o ambiente interno (pontos fortes e pontos fracos). Segundo Freire (1997), a análise SWOT original relaciona os pontos fracos da empresa, com as oportunidades e ameaças do meio envolvente. O ambiente externo está totalmente fora do controlo da entidade, atua de maneira homogénea sobre todas as entidades da mesma área e, desta forma, representa oportunidades ou ameaças iguais para todas, cuja probabilidade de impacto deve ser tratada por cada entidade

separadamente. Por outro lado, o ambiente interno é aquele que pode ser controlado pela entidade e, portanto, é diretamente sensível às estratégias formuladas.



Figura 18 – Análise SWOT

Posto isto, torna-se essencial a criação de “Um serviço onde o doente não se sente como um número entre outros, mas muito simplesmente alguém. Um serviço no qual existe a consciência de que é toda uma vida que está enclausurada num quarto, e não apenas um corpo doente” (Hennezel, 2002, p.48).

Em jeito de síntese, após a realização do Diagnóstico de Situação, etapa fundamental do planeamento, urge delinear o Plano de Ação, de forma a alcançar o objetivo aqui estabelecido.



## 4. Plano de ação

*“O que ainda falta fazer quando se acredita que já não há mais nada a fazer!”*

*Thérèse Vanier*

O plano de ação consiste na organização de todas as ações necessárias para atingir o resultado desejado, ou seja, a implementação da UCP no novo estabelecimento de saúde, e é apresentado em seis grandes eixos: planeamento da implementação da UCP; operacionalização; consolidação, monitorização e avaliação da implementação e formação.

De seguida são apresentadas as atividades a desenvolver para o cumprimento do plano de ação:

- 1) Divulgação e acolhimento do projeto;
- 2) Proposta de alterações estruturais;
- 3) Descrição do compromisso assistencial e definição da missão e valores da UCP;
- 4) Referenciação e admissão dos doentes;
- 5) Definição do modelo de cuidados para a prestação de cuidados paliativos;
- 6) Constituição do processo individual do doente;
- 7) Procedimentos de mobilidade e alta;
- 8) Identificação dos gestores de caso;
- 9) Elaboração de um plano de contratação;
- 10) Elaboração e implementação de um plano de formação;
- 11) Definição dos critérios de qualidade para a UCP e monitorização;
- 12) Elaboração do procedimento de intervenção no luto;
- 13) Elaboração do procedimento de prevenção da Síndrome de *Burnout* nos profissionais;
- 14) Definição da estratégia de marketing para a UCP.

Para uma melhor compreensão e organização do plano de ação optou-se pela realização de fichas-projeto para cada uma das atividades supracitadas, cuja elaboração se inicia com a descrição da ação a desenvolver, uma breve fundamentação da mesma, os objetivos a atingir, as estratégias utilizadas, os intervenientes, a população-alvo e por fim a avaliação de cada atividade. Estas fichas-projeto estão disponíveis em apêndice.

Ao longo do plano de ação serão ainda referenciados alguns documentos em vigor no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann* que, por



questões de confidencialidade, serem informatizados e por estarem em francês não serão apresentados neste trabalho de projeto.

De seguida, iremos fazer uma caracterização individual de cada uma das atividades.

#### 4.1. Divulgação e acolhimento do projeto

Para a realização da atividade nº 1, referente à divulgação e acolhimento do projeto “Implementação de uma UCP no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann*” (apêndice 1), foram efetuadas várias reuniões com a Direção e com os elementos da equipa multidisciplinar do serviço de medicina oncológica, com auxílio de suporte informático de modo a sistematizar a informação do projeto (apêndice 2).

Tendo em consideração que os doentes com cancro são um dos grupos que mais require apoio de CP, e que internacionalmente é reconhecido como elemento de avaliação da eficácia, responder de forma eficaz e eficiente às necessidades efetivas da pessoa, as instituições de saúde com unidades de oncologia médica devem ser considerados prioritários na criação de novos serviços de CP (UMCCI, 2009).

Assim, através das reuniões com a equipa multidisciplinar do serviço de medicina oncológica, verificamos a necessidade de formação específica em cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde. Os profissionais de saúde referiam que o número de mortes é elevado na unidade e que a referenciação para a unidade de cuidados paliativos é muito tardia.

Também, as reuniões efetuadas com a Direção do *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann*, se verificou por parte destes, sensibilidade para a implementação de uma UCP. Aceitaram o projeto de forma muito positiva, disponibilizando ajuda para a sua concretização. Expondo da necessidade de os profissionais de saúde possuírem formação em cuidados paliativos, mostraram-se recetivos, dando abertura total para o estabelecimento de um plano de formação em cuidados paliativos.

Realçamos, que da realização destas reuniões emergiu a construção da candidatura à HAS, elaborada de acordo com os itens preconizados pela legislação francesa (processo semelhante em Portugal com a ARS). Esta candidatura será estruturada tendo por base um diagnóstico sociodemográfico e de saúde da população de *Île de France*, a definição da missão e valores, o plano de ação e o compromisso assistencial, os objetivos, os indicadores, as metas e atividades, a carga horária, a referenciação dos utentes e os recursos necessários.

Por se tratar de uma UCP pertencente ao setor privado, não vimos nesta fase, necessidade em reunir com mais nenhuma entidade, visto que a decisão da implementação está pendente da dotação financeira da instituição.

## 4.2. Proposta de alterações estruturais

No que se refere à atividade nº 2: proposta de alterações estruturais (**apêndice 3**), foram efetuadas algumas reuniões com a Direção e com os dois arquitetos responsáveis pelo projeto do novo estabelecimento de saúde.

Na prestação de cuidados adequados aos doentes em fim de vida, é necessário que as instalações cumpram com os requisitos estabelecidos pela legislação em vigor, de modo a proporcionar o conforto e bem-estar necessários ao doente e possibilitar a permanência da família 24 horas por dia. Garantir o acolhimento quer do doente, quer da família é fundamental para o estabelecimento de uma comunicação/interação empática e para a transmissão de informação adequada à situação respeitando os princípios da veracidade, privacidade, individualidade e confidencialidade.

Tendo em conta que, para que uma UCP funcione independentemente da estrutura de saúde em que está inserida, ela terá que ser composta pelas seguintes áreas funcionais:

- Área de internamento com quartos individuais, todos com instalação sanitária privativa;
- Área de secretariado/receção;
- Área de gabinetes técnicos, com sala de trabalho de enfermagem, gabinete médico, sala multidisciplinar;
- Área de convívio e atividades, como refeições ou eventuais eventos, com instalações sanitárias, sala de leitura;
- Área de apoio geral, que possua diferentes serviços como lavandaria, cozinha, esterilização, armazém/ farmácia, sala de recolha de cadáveres, arquivo e uma zona de resíduos.

No novo estabelecimento de saúde, que já se encontra em construção, as futuras instalações de internamento da UCP situam-se no piso 4, como indicado na figura 19. Desta forma, foram propostas algumas alterações estruturais no projeto arquitetónico do piso, de modo a implementar a UCP (**apêndice 4**).

Estas alterações foram propostas, tendo por base a observação participante, aquando da realização do estágio em UCP deste IV mestrado, efetuado na *Maison Medicale Jeanne*

Garnier, em Paris, o maior *hospice* da Europa, e ainda, tendo em consideração as observações efetuadas por Serrão (2015) aquando da sua visita à UCP de Portimão.

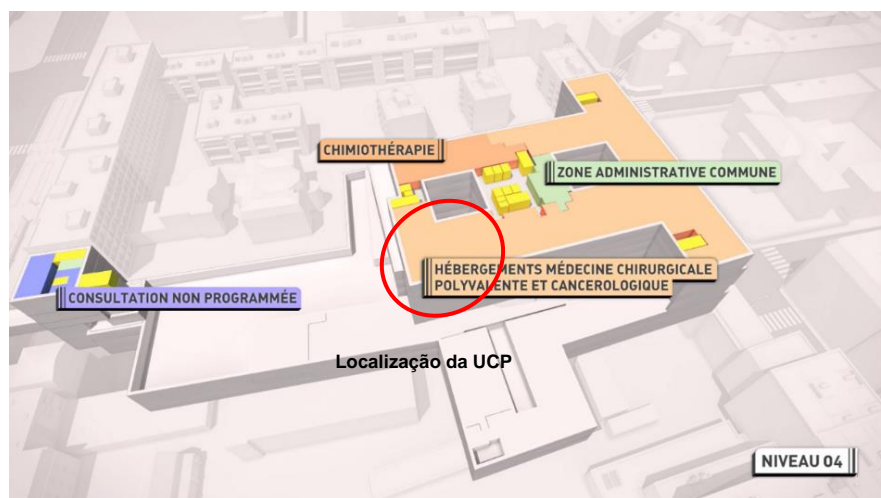


Figura 19 – Localização da UCP

Fonte: Service de communication CMC AP

Assim, após algumas reuniões com a Direção e os arquitetos responsáveis do projeto, a escolha desta área está relacionada com o fato de se poder tornar numa zona ‘fechada,’ funcionando como serviço independente; de ser uma zona com fácil acesso, para os familiares, facilitando as visitas 24h por dia, já que as escadas e o elevador estão num dos lados do serviço, e não interferindo com a dinâmica de funcionamento dos outros serviços adjacentes; e também pela vista privilegiada que os doentes internados terão da torre Eiffel, de modo a minimizar a falta de acesso direto ao exterior/zonas verdes, que terá que ser efetuada por deslocação vertical, até ao piso 0, onde se encontrará o jardim.

Assim, tendo em conta o modelo atual de gestão interna no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann*, propôs-se a implementação de uma UCP de 10 quartos individuais com instalações sanitárias privativas, com uma sala de trabalho de enfermagem, um gabinete médico, uma sala multidisciplinar, uma sala de reuniões e uma sala de convívio para as famílias.

Todos os outros serviços de apoio geral, como farmácia, secretariado, lavandaria, cozinha, etc., será comum aos restantes serviços do piso 4.

### 4.3. Descrição do compromisso assistencial e definição da missão e valores da UCP

Para a realização da atividade nº 3, referente à descrição do compromisso assistencial e definição da missão e valores da UCP (apêndice 5) deve-se ter em conta que a implementação da UCP no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest*

– *Hartmann* têm como objetivo colmatar uma lacuna institucional na prestação de cuidados aos doentes com doença crónica, progressiva e sem cura.

O compromisso assistencial é sustentado pela definição da missão e valores pelos quais se vai orientar a UCP. Quando é definida a missão pretende-se dar a conhecer o porquê da sua existência e quando nos referimos aos valores é no sentido daquilo em que acreditamos.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2014, p.27) “A unidade de cuidados paliativos assegura, designadamente, cuidados médicos diários, cuidados de enfermagem permanentes, exames complementares de diagnóstico laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados, prescrição e administração de fármacos, cuidados de fisioterapia, consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades, acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual, atividades de manutenção, higiene, conforto e alimentação, convívio e lazer”.

Assim, tendo em mente o supracitado, definimos como **missão** para a UCP que pretendemos implementar, prestar cuidados ativos e contínuos, realizados por uma equipa multidisciplinar, de modo a aliviar a dor, o sofrimento multidimensional, de forma a salvaguardar a dignidade da pessoa doente e apoiar a sua família, assumindo o seu efetivo compromisso na melhoria contínua da qualidade em saúde.

A circular de 25 de março de 2008 relativa à organização dos CP em França (RF, 2008), estipula que todas as UCP devem ter uma tripla missão: prestação de CP; acompanhamento; ensino; e investigação.

De realçar, que o *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann* tem um Serviço de Investigação composto por 4 médicos e 2 chefes de projetos, internos à instituição, e alguns consultores externos.

Assim, para esta UCP, pretendemos que tenha uma equipa altamente qualificada e de referência no âmbito da prestação de CP. Refere Gómez-Batiste (2005) que um serviço para ser considerado de qualidade necessita ter determinados elementos como: competência, efetividade, eficácia, eficiência, adequação/oportunidade, acessibilidade, satisfação, privacidade, participação, continuidade, segurança, equidade, cobertura e adaptação ao meio.

Desta forma, consideram-se como **valores** a integrar na UCP: honestidade; responsabilidade social; respeito pela dignidade humana; direito ao alívio do sofrimento; qualidade de vida definida pelo doente; trabalhar em equipa e desenvolver a colaboração entre todos os participantes; reconhecer a morte como uma etapa normal; confidencialidade; imparcialidade; justiça e equidade; ética; profissionalismo e rigor.

No que respeita aos **horários de funcionamento**, a UCP irá funcionar 24 horas por dia, 7 dias por semana, ininterruptamente todos os dias do ano. Será dotada de uma linha telefónica e um endereço informático próprio, acessível aos doentes e familiares.

Os horários de trabalho são efetuados em turnos de 12 horas: 8h às 20h; 20h às 8h. A alta será efetuada na parte da manhã, até às 11h, de modo a preparar a unidade para a admissão de um novo doente a partir das 14h.

No que diz respeito aos **horários de visitas**, será permitida a presença de um familiar 24 horas por dia, se o doente assim o desejar. Uma flexibilização dos horários de visita também é possível, desde que a equipa de cuidados seja previamente prevenida. As crianças serão bem-vindas, desde que não haja riscos acrescidos. Para as restantes visitas serão mantidos os horários institucionais atualmente em vigor no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Chereest – Hartmann*, ou seja, das 13h às 20h.

#### 4.4. Referenciação e admissão dos doentes

No que se refere à referenciação e admissão dos doentes (**apêndice 6**), enfatizamos que a unidade que se pretende se dirige para adultos.

Os CP estão em desenvolvimento no nosso país e no mundo, fornecendo uma resposta humanizada e interdisciplinar aos doentes/famílias. A referenciação para estes cuidados deve preferencialmente ocorrer no momento do diagnóstico de uma doença prolongada, incurável e progressiva, para que se possam detetar precoce e sistematicamente as necessidades não satisfeitas, favorecer a prevenção dos sintomas e fortalecer relações emocionais entre o doente e família, promovendo a dignidade e qualidade de vida dos mesmos.

A referenciação constitui-se portanto, no ponto fulcral da continuidade de cuidados, representando o seu atraso, perdas a nível económico e a nível da qualidade de prestação de cuidados (DGS, 2004). Desta forma, a pessoa que necessita de CP é identificada nos estabelecimentos de saúde/domicílio, sendo de seguida preenchido um formulário de pré-admissão com todas as informações necessárias para a UCP, através de uma plataforma informática já existente, que se chama TRAJECTOIRE.

Uma vez recebido o formulário de pré-admissão pela secretária da unidade, o médico responsável da UCP, o enfermeiro coordenador e a enfermeira chefe deverão reunir-se diariamente para determinar a admissão ou não do doente na unidade, em função do número de camas disponíveis, etc. – a chamada reunião de comissão.

De realçar que, em finais de 2017 foi criado o posto de enfermeiro coordenador no serviço de medicina oncológica no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann*, tendo a sua ficha de funções sido realizada no decorrer deste trabalho de projeto. Assim, as suas principais funções são:

- Coordenar o percurso de cuidados do doente;
- Organizar os diferentes intervenientes durante todo o percurso de cuidados do doente;
- Envolver e acompanhar o doente e sua família em todas as etapas da prestação de cuidados;
- Gerir o fluxo de doentes, planear as admissões e altas diárias em colaboração com o serviço de admissões.

Posto isto, os critérios de admissão na UCP deverão ter em conta a gravidade e a evolução da doença; a importância e a complexidade da sintomatologia associada; o grau de dependência do doente; a necessidade de cuidados; o contexto psicossocial do doente e família, e a dimensão ética da situação. Ou seja, é toda esta complexidade e multiplicidade de critérios que determina a admissão do doente.

Assim, serão admitidos na UCP os doentes em que se verifiquem as seguintes características: doentes sem perspetiva de tratamento curativo; doentes com rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; doentes em intenso sofrimento por descontrolo sintomático; doentes com problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico e interdisciplinar.

De realçar ainda, que pelo fato de ser uma instituição privada, a fidelização dos utentes será tida em consideração.

#### **4.5. Definição do modelo de cuidados para a prestação de Cuidados Paliativos**

Na definição do modelo de cuidados para a prestação de CP (**apêndice 7**), prevê-se que esta UCP seja um centro de excelência na prestação dos CP, por serem cuidados prestados em unidades de internamento próprio, por equipas diferenciadas, que prestam diretamente os cuidados e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas. “Atualmente, os CP obedecem a planos bem delineados e devem ter uma organização que garanta o acolhimento e o acompanhamento de todos quantos deles necessitem” (Osswald, 2013, p. 28).

Assim, como descrito anteriormente, o modelo a utilizar será o modelo cooperativo com intervenção nas crises, já que em CP o foco da equipa multidisciplinar não se baseia só no diagnóstico, mas no doente como um ser holístico, devendo procurar sempre o alívio do sofrimento dos doentes e suas famílias, e constante promoção da melhoria da qualidade de vida.

Assim, a UCP assegurará os seguintes cuidados e serviços aos seus doentes internados: cuidados médicos diários; cuidados de enfermagem permanentes; prescrição e administração de fármacos; exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos; consulta, acompanhamento e avaliação de doentes; acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual para doentes, familiares e profissionais; apoio e intervenção no luto; atividades de manutenção (com o apoio de fisioterapia) e atividades de convívio e lazer.

“Com efeito, a complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade” (DGS, 2004, p.2).

Posto isto, podemos definir para a UCP os seguintes objetivos:

- Avaliar as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes admitidos na UCP;
- Promover e implementar estratégias, em equipa multidisciplinar, ao doente/família, com a intenção de proporcionar bem-estar e qualidade de vida até o fim da vida;
- Estabelecer plano de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos destinados a proporcionar alívio da dor e outros sintomas do doente;
- Implementar o plano individualizado de cuidados com vista a orientação e apoio adequado do doente/família, no decurso da fase paliativa da doença (já existente na instituição);
- Facultar ao doente/família o plano de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos, bem como o plano individual de intervenção;
- Proporcionar suporte no período de luto, após o falecimento do doente, através da aplicação do procedimento de intervenção no luto;
- Organizar e implementar medidas para prevenir os sintomas de exaustão no cuidador principal.



#### 4.6. Constituição do processo individual do doente

No que se refere à constituição do processo individual do doente (**apêndice 8**), deve-se ter em conta que no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann* o processo individual do doente é **informatizado**, num sistema que se chama GRIMOIRE, pelos vários intervenientes para a sua constituição, sendo os registos efetuados e atualizados diariamente.

De realçar, que o exercício da enfermagem paliativa exige um processo clínico rigoroso e ético, feito dia a dia. Exige competências precisas atualizadas e técnicas relacionais, para enfrentar a complexidade das relações humanas na proximidade da morte (SFAP, 2000).

O processo individual do doente é indispensável à prestação de cuidados, já que é nele que se reúne toda a informação clínica e social do doente, desde o momento da sua admissão na unidade até à alta ou falecimento.

O serviço de secretariado/admissão é responsável pelo preenchimento da ficha administrativa, onde estão todos os dados relativos ao doente, como morada, números de telefone, etc. e a data de admissão na UCP. Digitalizam ainda alguns documentos pessoais como o cartão de seguro de saúde, segurança social e bilhete de identidade.

São também responsáveis pela recolha de informação da ficha de pessoa de confiança, ou seja, alguém do círculo próximo do doente, que o acompanha ao longo da hospitalização, na prestação de cuidados e na tomada de decisão.

O processo médico é constituído pela avaliação médica efetuada na admissão, todos os antecedentes pessoais do doente, alergias, doença atual, motivo de hospitalização, contexto, projeto terapêutico, etc., o diário clínico e o plano terapêutico. O médico é ainda responsável pela prescrição dos exames complementares de diagnóstico.

É no processo de enfermagem onde consta a avaliação de enfermagem inicial, as notas de evolução de enfermagem, os registos de enfermagem, o registo de tratamento de feridas, o registo de terapêutica, avaliação diária da dor, o registo de quedas, etc.

É ainda aqui, que a enfermeira do CLUD intervém através do preenchimento com o doente do questionário de avaliação da dor e das suas consequências psicossociais.

Cabe ainda ao enfermeiro recolher as diretivas antecipadas, se redigidas pelo doente, ou seja, são as instruções escritas em caso de incapacidade de expressão do doente, no que diz respeito ao término ou suspensão de um tratamento inútil ou desproporcionado.

De realçar que no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann* já se utilizam algumas escalas, como a escala numérica de avaliação da dor e



a escala de *Braden*, que permite quantificar o risco que um doente tem em desenvolver úlceras de pressão e determinar as medidas preventivas adaptadas a esse mesmo risco (ANCP, 2012).

Contudo, no decorrer deste trabalho de projeto já foram pedidas as autorizações para acrescentar na plataforma GRIMOIRE algumas escalas que consideramos importantes, e onde a intervenção do coorientador tem sido uma mais-valia.

Assim, após algumas reuniões informais com os médicos do serviço de medicina oncológica e oncologistas da instituição optou-se pela escala de *performance status* de *Karnofsky*, que permite documentar o declínio clínico do doente, avaliando a capacidade de realizar determinadas atividades básicas. A maioria dos doentes com uma escala de *Karnofsky* inferior a 70% tem indicação precoce de CP. Performance de 50% nesta escala é um indicador de final de vida, reafirmando que estes são doentes elegíveis para CP, a menos que exista um ganho previsivelmente benéfico em sustentar terapia para a doença de base, que seja simultaneamente disponível e possam ser tolerados (ANCP, 2012). Ainda a escala de *Rudkin* que permite avaliar o grau de intensidade da sedação provocada por um medicamento, administrado de modo a diminuir a perceção do doente face a uma situação desconfortável.

O processo de nutrição, onde consta a avaliação nutricional inicial, reavaliação e registos diários, assim como as causas de desnutrição e a estratégia a implementar.

O processo de psicologia inclui a anamnese psicológica e os registos diários relativos ao doente.

No processo de medicina física e reabilitação encontra-se a avaliação de fisioterapia, o plano de intervenção e respetivos registos diários.

Para uma melhor coordenação, monitorização e avaliação das diferentes intervenções, no que se refere à prestação de cuidados da UCP, é definido um plano individualizado de cuidados interdisciplinar para cada doente admitido, elaborado e discutido semanalmente na reunião multidisciplinar, onde são explícitos, os problemas identificados e as necessidades expressas, os objetivos a atingir e as metas a alcançar, o prazo de concretização, as intervenções a realizar, os resultados obtidos e o gestor de caso nomeado.

O respeito pela dignidade da pessoa é a base de qualquer plano de cuidados. Só assim são reconhecidas a individualidade e unicidade da pessoa.

De realçar ainda, que o processo individual do doente poderá ser consultado pelo doente e pelos seus familiares ou representante legal nos termos da legislação aplicável.

A UCP assegurará o arquivo do processo individual do doente, em conformidade com a legislação vigente (20 anos em França).

#### 4.7. Procedimentos de mobilidade e alta

Para os procedimentos de mobilidade e alta (**apêndice 9**), deve-se ter em conta o que foi dito anteriormente, que a UCP deverá funcionar numa perspetiva de alta precoce. Embora na UCP sejam admitidos doentes com prognóstico de vida limitado, assim que o doente apresentar a sua situação de saúde estabilizada, deverá ser analisada a possibilidade do mesmo regressar ao seu domicílio através de uma conferência familiar (equipa multidisciplinar, doente e família) ou ser transferido para outro serviço/estrutura de saúde. Será tida em consideração, em primeiro lugar, a vontade e decisão do doente e da família. “O doente deve utilizar o poder que lhe resta, restituindo-lhe o poder de autonomia ou entregá-la, tanto quanto possível, a quem o doente deseje, reconhecendo nele o saber de si mesmo, permitindo-lhe que exerça ele próprio um poder terapêutico, devendo ser objetivo e sempre presente no cuidar” (Santos, 2002, p. 26).

Desta forma, o planeamento da alta será iniciado logo após a admissão do doente na unidade, pelo enfermeiro coordenador, de modo a permitir a articulação atempada com as outras instituições, a elaboração e transmissão de informação da equipa multidisciplinar e a continuidade da prestação de cuidados.

De realçar ainda que, durante a sua estadia na UCP, será possível obter uma autorização médica de deslocação do doente ao domicílio, de forma a proporcionar passar, por exemplo o fim-de-semana no seio familiar, desde que ele reúna as condições necessárias para tal. Nesta deslocação, a unidade irá facultar toda a medicação/material necessário.

A UCP irá permitir ainda, dentro dos mesmos termos, a saída do doente por um período do dia, de forma a proporcionar, por exemplo, um passeio com um familiar ou amigo que o venha visitar.

Em ambos os casos, será necessária uma autorização médica de saída da unidade, com a assinatura do doente/pessoa de confiança, documento este já em vigor no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann*.

#### 4.8. Identificação dos gestores de caso

Na identificação do gestor de caso (**apêndice 10**) teve-se em consideração as diretivas da *World Health Organization* (WHO, 2012) que indicam que a forma mais eficaz no que concerne à transferência de informações entre a equipa e o doente/família é através da existência de um gestor de caso.

Tendo por pressuposto que a UCP que queremos implementar será uma unidade prestadora de Cuidados Paliativos, sustentada numa abordagem multidisciplinar será imperioso identificar um elemento da equipa capaz de sistematizar, organizar e registar toda a informação e servir também como elo de ligação entre a equipa/doente/cuidador. Esse elemento será denominado de gestor de caso.

A nomeação de um gestor de caso traz benefícios para o doente e sua família como um acesso à informação desejada; uma continuidade de cuidados que fomenta o apoio para a tomada de decisões; uma coordenação do caso que permite supervisionar a qualidade dos cuidados prestados; uma disponibilidade maior para o doente e para a família (Meier et. al., 2007). Assim, o gestor de caso deve ser o elemento da equipa multidisciplinar que esteja mais envolvido com a situação e que melhor reúna as condições para responder à maior parte das necessidades identificadas, sendo por isso a figura da equipa que tem a vantagem de aumentar a satisfação dos doentes e de diminuir os custos justificado pelo seu conhecimento aprofundado da situação do doente de forma a melhor avaliar as suas necessidades, otimizando recursos e tempo respetivamente (Meier et. al., 2007).

Para a UCP que estamos a idealizar, o gestor de caso deverá ser o enfermeiro, já que, em regime de internamento é o enfermeiro que permanece 24 horas do dia junto do doente, que experiencia a última etapa da vida com o mesmo, e como tal, será o profissional de saúde que melhores condições reúne para dar resposta a um maior número de necessidades identificadas.

Os gestores de caso serão nomeados nas primeiras 24h após a admissão do doente na unidade e estarão identificados no quadro com a planificação dos cuidados aos doentes na sala de trabalho de enfermagem. Quer o doente, quer a família/cuidador principal/pessoa de confiança, serão informados do nome do seu gestor de caso.

#### **4.9. Elaboração de um plano de contratação**

No que diz respeito à elaboração de um plano de contratação (**apêndice 11**), o critério de seleção para a admissão de profissionais de saúde nesta unidade deverá ter em consideração a formação básica e/ou avançada e a experiência profissional na área dos CP.

Segundo Escoval, Ribeiro e Matos (2010) o processo de contratualização tem por base a negociação entre, pelo menos, duas partes, os pagadores e os prestadores, resultando daí um entendimento mútuo que envolve direitos e obrigações específicas. Tem como objetivo introduzir um método mais eficaz para atingir o desempenho, partindo da definição de serviços e de um orçamento.

O modelo de contratualização presente nos cuidados de saúde constitui-se, enquanto instrumento de suporte à aquisição estratégica de cuidados, como elemento central das políticas de saúde. Permite uma melhor utilização e distribuição dos recursos para a saúde, tendo por base um sistema de monitorização e a avaliação contínua dos objetivos contratualmente estabelecidos. A preocupação central no processo de contratualização deve ser o que se consegue alcançar com os recursos utilizados, ou seja, que ganhos em saúde e bem-estar é possível obter (Escoval, Ribeiro e Matos, 2010).

É sabido que os CP têm como objetivo principal proporcionar conforto e dignidade a pessoas que vivem com doenças crónicas, oferecendo-lhes uma melhor qualidade de vida. Além disso, destina-se também a prestar apoio aos cuidadores e aos familiares mais próximos dos doentes. Este tipo de cuidados é, por isso, prestado por uma equipa multidisciplinar com formação específica e treino adequado, envolvendo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, cuidadores espirituais, entre outros profissionais.

Assim, a circular de 25 de março de 2008, relativa à organização dos CP em França (RF, 2008) define como objetivos indicativos que uma equipa multidisciplinar numa UCP composta por 10 camas, deve ser constituída por:

- Dois médicos em horário completo e um médico a meio tempo, tendo um deles formação específica e experiência clínica (de pelo menos 1 ano) na prática dos CP (2,5 ETC), sendo que aos sábados, domingos e feriados, uma presença médica de pelo menos meio-dia é necessária;
- Um enfermeiro chefe com formação específica em CP em horário completo (1 ETC);
- Nove enfermeiros na prestação direta de cuidados em horário completo, sendo obrigatória uma formação básica em CP e aconselhável a formação especializada (9 ETC);
- Dez auxiliares de ação médica (10 ETC);
- Três auxiliares de limpeza em horário completo e um a meio tempo (3,5 ETC);
- Um psicólogo em horário completo (1 ETC).

Define ainda que a prestação de cuidados na UCP deve ser completada pela intervenção de fisioterapeutas, psicomotricionistas, assistente social e trabalho de voluntariado.

Não menos importante é o papel do voluntariado, que deve ser encarado como uma ajuda importantíssima nos cuidados aos doentes em fim de vida. O voluntário não substitui o profissional de saúde, mas completa a sua ação (SFAP, 2016).

De realçar que no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann* já existem alguns cuidados de suporte para os doentes portadores de doença oncológica, como os *ateliers* semanais de sofrologia, estética, acupuntura, tabacologia, nutrição, hipnose, aos quais pretendemos dar continuidade na UCP.

Contudo, para uma contratualização efetiva, é fundamental a criação de indicadores de qualidade mensuráveis e adequados ao tipo de cuidados a prestar, tema que abordaremos no ponto 4.11 deste plano de ação.

#### 4.10. Elaboração e implementação de um plano de formação

Como foi visto anteriormente, “A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças, a sofisticação dos meios utilizados, levou de algum modo, a uma cultura de negação da morte, de triunfalismo heroico sobre a mesma, de ilusão de pleno controlo da doença, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, apesar de estarem longe de garantir a cura, promovessem um final de vida condigno. A morte passou a ser encarada como derrota para muitos profissionais de saúde, como um falhanço, e o treino dos profissionais sofreu, de algum modo a desumanização, com menos enfoque nas questões em torno da não cura” (Neto, 2010, p. 20).

A elaboração de um plano de formação (**apêndice 12**) teve como pressuposto subjacente que melhores cuidados em fim de vida exigem formação contínua específica de todos os profissionais de saúde, humanização das estruturas do sistema de saúde e mudança de mentalidades que favoreçam a qualidade de vida do doente (Pulido et al., 2010).

Assim, todas as associações e sociedades internacionais de CP reconhecem que a formação é um pilar fundamental para a garantia de uma prestação de cuidados de qualidade uma vez que “a formação mais diferenciada em cuidados paliativos é uma componente fundamental para a organização e a qualidade deste tipo de cuidados e recursos específicos”, e todos os profissionais com atividade clínica deverão conhecer as competências básicas no âmbito da palição (APCP, 2006, p.3).

O regulamento de competências do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa, aprovado pela Ordem dos Enfermeiros em 16 de Julho de 2012 (OE, 2014), no artigo 4º, que salienta que as competências específicas do enfermeiro em CP são:

- Cuidar de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida. Isto implica identificar as necessidades de intervenção especializada, conceber, implementar e avaliar os

planos de cuidados, sempre numa abordagem abrangente e compreensiva e avaliar de forma global a saúde do indivíduo e a satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e desejos, de forma a preservar a sua dignidade, maximizar a sua qualidade de vida e diminuir o seu sofrimento;

- Estabelecer uma relação terapêutica com pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte. O enfermeiro deve construir um clima de confiança, um sentimento de solidariedade e de capacitação que vai para além das tarefas de cuidar.

Atualmente, para além de nós, não há mais nenhum profissional de saúde com experiência profissional e/ou formação específica no âmbito dos CP. Contudo, a equipa do serviço de medicina oncológica está bastante recetiva a este projeto, exprimindo uma necessidade de formação na área.

De realçar que no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann* existe um Comité de Luta contra a Dor (CLUD), composto por 4 médicos anestesistas e 2 enfermeiras com uma pós-graduação em dor crónica, o que poderá ser uma mais-valia para a UCP.

Ainda, a circular de 25 de março de 2008, relativa à organização dos CP em França (RF, 2008) define que, pelo menos um elemento da equipa multidisciplinar da UCP deve ter um curso de formação de formadores.

Assim, foi elaborado um plano de formação, interno e externo, para os profissionais de saúde que integrem a UCP de carácter obrigatório (**apêndice 13**). Optamos por um nível de formação básica, com 50 horas de formação, direcionada a todos os profissionais da equipa multidisciplinar.

Neste sentido, as temáticas de formação consideradas primordiais são as seguintes: Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos; Legislação em vigor; Controlo Sintomático; Cuidar de Lesões Neoplásicas; Trabalho em Equipa; Apoio à Família; as Últimas Horas; Intervenção no Luto.

Por outro lado, a direção do *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann* incentiva a participação dos profissionais em formações externas, com o reembolso das despesas efetuadas com as mesmas.

É ainda intenção da autora implementar a realização de uma formação interna para os profissionais de saúde da UCP, uma vez por mês, onde especialistas da área, internos ou

externos à instituição, possam abordar alguns temas/técnicas no que diz respeito à prática dos CP.

Tendo em conta que os CP são cuidados totais e ativos, prestados por profissionais com formação específica e treino adequado, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva, a formação diferenciada em CP é essencial e imprescindível para a organização e qualidade dos mesmos.

Em modo de conclusão: “Para progredir, a ciência necessitava que os homens de ciência se especializassem. Os homens de ciência, não ela mesma. A ciência não é especialista. *Ipso facto* deixaria de ser verdadeira. [...] Mas o trabalho nela sim tem - irremediavelmente - que ser especializado” (Gonçalves, 2006, p.37).

#### **4.11. Definição dos critérios de qualidade e monitorização**

No que diz respeito à realização da atividade nº 11 (**apêndice 14**) referente à definição dos critérios de qualidade para a UCP e respetiva monitorização, deve-se ter em conta que os CP não são determinados pelo diagnóstico, mas pelas necessidades do doente.

Contudo, a evidência tem demonstrado que existem dificuldades significativas na avaliação das necessidades dos doentes terminais e das suas famílias, e que a avaliação da própria prestação dos CP não é muitas vezes, conduzida da melhor forma ou não existe de todo (Pasman et al., 2009).

A importância da medição da qualidade dos cuidados prestados prende-se com o facto de poder permitir aos profissionais e decisores políticos a monitorização e a consequente melhoria da qualidade e eficiência na prestação do cuidado.

A definição de critérios de qualidade e indicadores da prática assistencial conduz a uma conceção dinâmica e evolutiva da equipa, e constitui-se como um elemento fundamental na progressão e adaptação a novos desafios e mudanças (Gómez-Batiste et al., 2005).

Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernsward (2005) defendem que os critérios de qualidade devem estar agrupados em dimensões, que podem ser todos os componentes de um serviço, desde a estrutura, o processo e os resultados. Desta forma, definiram quatro grandes áreas de domínio de avaliação para a melhoria da prestação dos CP: a atenção aos doentes e famílias; a evolução da melhoria da qualidade; a estrutura e organização; e o trabalho em equipa.

A circular de 25 de março de 2008, relativa à organização dos CP em França (RF, 2008) define como indicadores de qualidade e monitorização:

- O número de camas da UCP;



- O número de hospitalizações na UCP;
- A percentagem de doentes com alta com regresso ao domicílio (excluindo óbitos);
- O número de reuniões multidisciplinares;
- A percentagem de enfermeiros e auxiliares de ação médica com formação em CP e/ou dor;
- O número total de horas de ensino em CP realizados pelos membros da equipa multidisciplinar da UCP.

Tendo em conta que a qualidade é sempre um fator muito importante quando se cria uma UCP, está ainda prevista a sua monitorização através de auditorias externas e internas para verificar a excelência dos cuidados. As auditorias internas realizam-se com alguma regularidade no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann*, com o recurso a grelhas de avaliação protocoladas pelo Serviço de Qualidade da instituição e com os parâmetros definidos pela HAS.

O apoio da equipa baseia-se em particular na organização regular de grupos de fala, com a possibilidade de supervisão individual, e a análise regular das práticas e situações encontradas.

#### **4.12. Elaboração do procedimento de intervenção no luto**

No que se refere à realização da atividade nº 12 que diz respeito à elaboração do procedimento de intervenção no luto (**apêndice 15**), deve-se ter em consideração o ponto 3 do capítulo 1 relativo ao processo de luto.

O principal objetivo da intervenção em CP na unidade que estamos a idealizar neste trabalho de projeto, será “garantir a melhor qualidade de vida tanto para a pessoa em fim de vida como para seus familiares, postulam a qualidade do viver, em contraposição a uma quantidade do viver às custas do sofrimento, procuram dar suporte familiar, acompanhando-os no processo de luto após o óbito da pessoa doente” (Cerqueira, 2010, p. 50).

Segundo Rebelo (2007, p.373), o luto é caracterizado por “um processo psicossocial que, no seu desenvolvimento normal, visa a transferência, na esfera emocional, da vinculação em relação a um objeto perdido para memórias amenas das expressões dessa mesma vinculação”. O luto define-se assim, como uma reação normal a uma perda significativa e é caracterizado por o período de tempo que cada pessoa necessita de viver, após a perda de alguém que lhe era muito querido. O importante é consciencializar que o luto é um



processo dinâmico, ativo, que varia de pessoa para pessoa, no qual vai-se criar uma nova relação com o que se perdeu e com o mundo através de novas relações e interesses.

“Dada a complexidade emocional do luto, a pessoa que sofre a perda deve ser apoiada, para não vir a suportar, mais tarde, consequências psicológicas graves. A entreatajuda e o aconselhamento são métodos que se complementam no sentido de fazer com que a pessoa e a família vivam um luto normal” (Rebelo, 2007, p.149) – daqui resulta a importância dos profissionais de saúde intervirem na sua prevenção e identificação.

Assim, a avaliação dos fatores de risco é fundamental, podendo ser esquematizada em seis dimensões fundamentais (Barbosa, 2010):

- Circunstâncias da perda – súbita e inesperada, traumática, estigmatizada;
- Características do objeto – mãe (jovem), filho (criança ou adolescente), irmão na infância;
- Apoio familiar e social – disfunção familiar, isolamento, alienação, projetos truncados;
- Contacto problemático com serviços de saúde – falta de controlo dos sintomas, dificuldades diagnósticas, relações disfuncionais com os profissionais de saúde, obstinação terapêutica;
- Vulnerabilidade – perturbação psiquiátrica, personalidade e estilo de *coping*, estilo de vinculação (insegura), experiência acumulada de perdas pessoais;
- Natureza da relação – excessivamente dependente, ambivalente, exclusivista.

Desta forma, foi elaborado um procedimento de intervenção no luto a implementar na UCP, onde constam os objetivos de intervenção, antes e depois do falecimento do doente (apêndice 16).

Após a morte de um doente, deverá existir um contato dos profissionais da UCP com a família, um mês após o falecimento do doente, por meio do envio de uma carta de condolências e um folheto informativo sobre o processo de luto.

#### **4.13. Elaboração do procedimento de prevenção da Síndrome de *Burnout* nos profissionais**

A atividade nº 13 refere-se à elaboração do procedimento de prevenção da síndrome de *Burnout* nos profissionais (apêndice 17).

Cuidar de alguém que está prestes a morrer é cuidar de alguém vivo numa situação especial, a fase final da sua vida.

Segundo Cerqueira (2005, p.53), “em medicina paliativa a pluridisciplinaridade não é só um meio de intervenção, mas também uma forma de reflexão. Assim, o enfermeiro que trabalha em cuidados paliativos tem de assumir uma atitude empática, em que deve ver e sentir o mundo do doente como se fosse o seu próprio mundo; uma atitude de autenticidade em que deve ser genuíno nas relações que estabelece, bem como, ter uma aceitação afetuosa de todas as experiências do doente, incluindo aquelas com que discorda.”

O cuidado ao doente em fim de vida e família exige assim à equipa multidisciplinar cuidados que se dirijam para as necessidades não só físicas, mas também, psicológicas, espirituais, sociais, emocionais, culturais quer da pessoa em fim de vida quer da família. Assim, esta nova filosofia de cuidar impõe, nomeadamente, aos enfermeiros, um acompanhamento de proximidade, provocando neles um confronto com a sua impotência em curar, emergindo uma variabilidade de emoções e atitudes que nem sempre eles estão preparados para enfrentar.

De acordo com Bernardo, Rosado & Salazar (2010), o *Burnout* define-se como um estado de exaustão física, emocional e mental como consequência do contato muito próximo com o sofrimento e o processo de morrer, levando a um progressivo sentimento de inadequação e fracasso. Engloba três aspetos importantes: a exaustão emocional, a despersonalização e a baixa realização profissional. As três áreas fundamentais que contribuem para que esta exaustão suceda com maior frequência e intensidade são:

- Área interpessoal – não existem suportes significativos, há fragmentação das relações e o isolamento social por vezes é total;
- Área intrapessoal – os processos cognitivos internos causadores de paz interior são impossíveis, existe uma menor autoestima porque se está centrado na quantidade e não na qualidade, não há vivência do objetivo qualitativamente e os méritos pessoais são quase inexistentes;
- Área da saúde física – as pessoas mais reativas à pressão temporal tornam essa ativação crónica, havendo um estado de ativação sem haver algo do contexto para que tal aconteça.

Ainda segundo as mesmas autoras, o *Burnout* pode manifestar-se através dos mais variados sintomas, entre os quais:

- Sintomas físicos – comportamentos rápidos, respiração superficial, tiques rápidos, movimentos repetitivos nervosos, tensão muscular, rigidez facial, perturbação do sono, alterações da concentração;

- Stress interpessoal – irritabilidade, dificuldade em relaxar, incapacidade para escutar, impaciência para com o ritmo em que as coisas ocorrem;
- Capacidade de trabalho diminuída – tentativa de realizar diversas tarefas ao mesmo tempo, obsessão com o tempo, sentimentos crónicos de pressão temporal, sensação de domínio pela tarefa que tem de ser executada;
- Alteração dos afetos – humor depressivo, exaustão emocional, relações sociais empobrecidas ou falta de amigos íntimos.

Assim, torna-se fundamental delinear estratégias de prevenção da Síndrome do *Burnout* para implementação na UCP, motivo pelo qual se procedeu à elaboração de um protocolo (**consultar apêndice 18**).

Contudo de realçar, que no serviço de medicina oncológica já se realizam reuniões multidisciplinares uma vez por semana, para troca de ideias e atualização do plano individualizado de intervenção de cada doente, sendo este espaço também aproveitado pela equipa, para se abordar as dificuldades na prestação de cuidados de cada um dos elementos, e redefinição de estratégias de intervenção.

É ainda nossa intenção implementar um grupo de apoio, ou seja, uma vez por mês realizar uma reunião informal entre os membros da equipa multidisciplinar da UCP e uma psicóloga (de preferência externa à instituição), de modo a abordar algumas problemáticas nos cuidados prestados ao doente/família, expor os problemas da equipa, a vivência dos profissionais no seio da unidade, etc.

#### **4.14. Definição da estratégia de marketing para a UCP**

No que concerne a realização da atividade nº 14, referente à definição da estratégia de marketing para a UCP (**apêndice 19**), teve-se em conta que o marketing hospitalar é cada vez mais uma ferramenta fundamental para a melhoria no funcionamento e divulgação dos cuidados prestados pela instituição. Este tem como estratégia principal chegar ao cliente e criar uma relação de confiança e fidelidade para com o mesmo.

Para isso, cada instituição desenvolve o seu plano de marketing, tendo em conta não só a linha de orientação estratégica, mas também, a missão e os valores institucionais próprios. As ações de divulgação das instituições de saúde privadas são muito importantes na busca da consolidação institucional.

Kotler (2000) define o marketing como um processo social, no qual pessoas e grupos de pessoas obtêm aquilo de que necessitam e que desejam com a criação, oferta e livre negociação de produtos e serviços de valor. Em relação às empresas prestadoras de

serviços as tarefas do marketing são: diferenciar a oferta, a entrega e a imagem da organização, administrar a qualidade do serviço para satisfazer (ou exceder) as expectativas dos clientes, gerenciar a produtividade dos profissionais de serviços (como a criação de protocolos), utilizando conhecimento e tecnologia para economizar tempo e dinheiro.

Na área de saúde esse trabalho desenvolve-se a partir da administração da demanda, controle da assistência e aprimoramento o serviço, otimizando sua utilização, melhorando a qualidade de assistência, qualidade de vida e segurança da população.

Assim, na tabela seguinte são apresentadas as estratégias de marketing para a publicitação da UCP que estamos a idealizar neste trabalho de projeto, onde a intervenção do coordenador se revela uma mais-valia.

Estratégias	População-alvo	Observações
Utilização das páginas oficiais da instituição nas redes sociais <i>Facebook, Instagram e Linked in</i> , já existentes, para publicitar a UCP.	População em geral utilizadora de tecnologias digitais.	Atualização diária de fácil acesso de forma a publicitar e a divulgar a atividade da UCP.
Realização de um artigo para o jornal interno da instituição, a <i>Gazette</i> .	Todos os funcionários das diferentes instituições de saúde pertencentes ao grupo. Este jornal é de edição bimensal.	Divulgação interna da atividade da UCP.
Realização de um cartaz.	Todos os utentes que se dirijam ao Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann ou às diferentes instituições de saúde pertencentes ao grupo.	Cartaz a publicitar a UCP a afixar no Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann e nas diferentes instituições de saúde pertencentes ao grupo.
Realização de um folheto informativo.	Todos os utentes que se dirijam ao Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann ou às diferentes instituições de saúde pertencentes ao grupo.	Colocar os folhetos nas salas de espera/consulta do Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann e nas diferentes instituições de saúde pertencentes ao grupo.
Introdução da UCP na plataforma de referência de doentes TRAJECTOIRE.	Parceiros na identificação e sinalização de casos que poderão necessitar de cuidados paliativos.	Reunião com os respetivos diretores técnicos.

Tabela 5 – Plano estratégico de marketing para a UCP

## Conclusão

*“Tu vês as coisas tal como são e perguntas: «Porquê?».*

*Eu vejo as coisas como nunca foram e pergunto: «Porque não?».”*

*Bernard Shaw*

Relembrando o objetivo deste Trabalho de Projeto “Implementar uma unidade de cuidados paliativos numa estrutura de saúde privada”, de forma a responder de forma integrada e humana às necessidades da pessoa que experiencia a última etapa da vida e família, apresentam-se algumas das conclusões mais significativas.

Reconhecendo, que ao longo do ciclo de vida, é constante o processo de adaptação e (re)adaptação da pessoa aos acontecimentos de vida e que enfrentar o processo de morrer é dos eventos mais difíceis, na medida em que na sociedade atual a morte deixou de ser um fenómeno natural e passou a ser entendida como sinónimo de insucesso, torna-se premente humanizar o processo de morrer.

Compreender a importância do cuidar da pessoa em fim de vida, requer do profissional de saúde, bem como, da própria organização de saúde sensibilidade para romper com modelos exclusivamente biomédicos para modelos mais cooperativos com intervenção nas crises.

Neste contexto, os cuidados paliativos estruturam uma nova forma de gerir o morrer, eles oferecem a esta etapa da vida a reconquista da dignidade e qualidade de vida possivelmente perdidas pelos doentes e famílias.

Deste modo, a nossa opção metodológica por um Trabalho de Projeto, pareceu-nos pertinente na medida em que procuramos dar resposta às necessidades multidimensionais da pessoa que experiencia a incurabilidade da doença. Realçamos, que no nosso contexto profissional, é elevado o número de pessoas que enfrentam o fim de vida.

Este Trabalho de Projeto exigiu de nós uma grande responsabilidade, envolvimento e motivação. Foram respeitados todos os princípios éticos e legais desde o planeamento da sua operacionalização, diagnóstico de situação, até ao plano de ação.

Efetivamente este Trabalho de Projeto constitui-se numa nova oportunidade para a prestação de Cuidados Paliativos.

### **Limitações do estudo**

O atraso na construção da nova estrutura de saúde, onde será implementada a unidade de cuidados paliativos, não permitiu a fase de execução da abertura da unidade.

A escassez de evidências científicas com recurso à metodologia de Trabalho de Projeto dificultou uma reflexão mais crítica e analítica.

### **Implicações futuras**

Materialização da fase de operacionalização.

Divulgação do trabalho pela comunidade científica, através de diferentes formas (congressos, artigos, reuniões científicas, entre outros).

Finalmente parece podermos afirmar, que o objetivo delineado para este Trabalho de Projeto foi atingido, contudo existe ainda um caminho a percorrer que consiste na operacionalização deste projeto.

## Bibliografia

ABIVEN, Maurice – **Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos**. 2ª edição. Loures. Lusociência – Edições técnicas e científicas, Lda. 2001.

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) – **Manual de Cuidados Paliativos ANCP: ampliado e atualizado**. 2ª edição. Brasil. 2012.

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). **RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE: Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs**. Dez. 2002

ALVARENGA, Margarida Isabel – *Que cuidados paliativos?* **Novos Horizontes**. Ano I, N.º4, (Set./Dez. 2001). p. 11-13.

ALVES, José Anastácio – *O Sentido Cristão do Sofrimento Humano*. **Servir**. Lisboa. Vol. 48, N.º5 (Set./Out. 2000). p.216-220.

American Psychiatric Association (APA) – **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5<sup>th</sup> edition. Washington DC. 2013.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. – *O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos*. **Texto Contexto em Enfermagem**. Florianópolis. ISSN 0104-0707. Vol. 21, N.º 1. Jan/Mar 2012.

Assembleia da República. Lei n.º 25/2012 (16 de julho) – **Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)**. Diário da República. 1.ª Série. 136. 2012.

Assembleia da República. Lei n.º 52/2012 (5 de setembro) – **Lei de bases dos Cuidados Paliativos (LBCP)**. Diário da República. 1.ª Série. 172. 2012.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) – **Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**. Porto. Fevereiro de 2016.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) – **Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos**. Lisboa. 2006

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) – **Organização de Serviços em Cuidados Paliativos**. Lisboa. 2006

AUBRY, Régis – **Etat des lieux du développement des Soins Palliatifs en France en 2010 Rapport à M. Le Président de la République, M. Le Premier Ministre**. Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs. Avril 2011.

BARBOSA, A. – *Luto*. Em: NETO, I. G.; BARBOSA, A. – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªEd. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.

BARBOSA, A. – *Sofrimento*. Em: NETO, I. G.; BARBOSA, A. – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªEd. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.

BERNARDO, Ana Maria – **Avaliação de sintomas em cuidados paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2005. 197p. Dissertação de Mestrado.

BERNARDO, Ana; ROSADO, Joaquina; SALAZAR, Helena – *Trabalho em equipa*. In: BARBOSA, A. e NETO, I. G. – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. 2010. ISBN 978-972-9349-5.

BERNARDO, A., ROSADO, J., SALAZAR, H. – *Burnout e Auto-Cuidados*. In: BARBOSA, A. e NETO, I. G. – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. 2010. ISBN 978-972-9349-5.

CAMPENHOUT; L.; QUIVY, R. – **Manual de investigação em ciências sociais**. Lisboa. Gradiva Publicações. 1998.

CAPELAS, Manuel – *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*. **Cadernos de Saúde**. Vol. 2, N.º 1. 2009. p.51-57. ISBN 977164705500504.

CAPELAS, Manuel; COELHO, Sílvia – *Pensar a organização de serviços em Cuidados Paliativos*. **Cuidados Paliativos**. Vol. 1, Nº 1. Março 2014. p.17-26

CAPELAS, Manuel; SILVA, Sandra; ALVARENGA, Margarida; COELHO, Sílvia – *Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional*. **Cuidados Paliativos**. Vol. 1, Nº 2. Outubro 2014.



CAPELAS, M.; NETO, I. G. – *Organização de serviços*. In: BARBOSA, A. e NETO, I. G. – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. 2010. ISBN 978-972-9349-5.

CAVALEIRO, R. M. – **Burnout nos Profissionais de Saúde dos Serviços de Psiquiatria/Paliativos/Dermatologia**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa - Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. 2010.

CENTENO, Carlos; LYNCH, Thomas; DONEA, Oana; ROCAFORT, Javier; CLARK, David – **Atlas of Palliative Care in Europe**. Full edition. European Association for Palliative Care (EAPC). Milan, 2013. ISBN: 97868869847260264.

CERQUEIRA, Manuela – **O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio**. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde Lda. 2005.

CERQUEIRA, Manuela – **A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento**. Doutoramento, Universidade de Lisboa, Lisboa. 2010.

COLLIÈRE, Marie Françoise. – **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa. Lidel. 1999. ISBN 972-757-109-3.

DIAS DA SILVA, M.A.P. – *O cuidar do doente terminal questões éticas*. **O mundo da saúde**. 24(4), 272-277. 2000.

Direção-Geral da Saúde (DGS) – **Plano Nacional de Cuidados Paliativos**. Lisboa: DGS. 2004.

Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale d'Île-de-France (DRJSCS) – **Chiffres clés 2015: Île de France**. Paris, 2015. ISSN 2269-3769.

ESCOVAL, A.; RIBEIRO, R. S.; MATOS, T. – *A contratualização em cuidados de saúde primários: o contexto internacional*. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. Volume temático: 9 (2010) 41-57.

European Association of Palliative Care (EAPC) – **Carta de Praga**. 2013.

FERREIRA, André – **A importância de uma unidade de cuidados paliativos nos hospitais privados**. Dissertação de mestrado. 2016.

FESTAS, Constança – *Cuidar no 3º milénio*. **Servir**. Nº 47. Março/Abril 1999. p.60-66.

FRANCE. Haute Autorité de Santé (HAS) – **Organisation des Parcours: Note méthodologique et de synthèse documentaire - Mise au point sur la démarche palliative**. Saint-Denis La Plaine. Décembre 2016.

FREIRE, Adriano – **Estratégia: Sucesso em Portugal**. Braga: Editorial Verbo. 1997.

FRIAS, Cidália de Fátima – **A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação**. Loures: Lusociência. 2003. ISBN 972-8383-50-9.

GAMEIRO, Aires – **Novos Horizontes da Viuvez: crise, acompanhamento, psicologia, novo projecto pastoral**. Edições Paulistas. 1988.

GAMEIRO, Manuel – **O Sofrimento na Doença**. Coimbra: Quarteto Editora, 1999. ISBN 972-8535-06-6.

GÓMEZ-BATISTE, Xavier – *Evaluación y mejora continua de calidad, planificación estratégica, organización de la formación y de la investigación en servicios de cuidados paliativos*. In: GÓMEZ-BATISTE, X.; PORTA, J.; TUCA, A. e STJERNWARD, J. – **Organización de servicios y programas de cuidados paliativos**. Madrid. Arán Ediciones, 2005.

GÓMEZ-BATISTE, X.; PORTA, J.; TUCA, A. e STJERNWARD, J. – **Organización de servicios y programas de cuidados paliativos**. Madrid. Arán Ediciones, 2005.

GONÇALVES JR, Arlindo Ferreira – *Ética e sociedade tecnológica segundo a filosofia de Ortega y Gasset*. (Revista) **Reflexão**, Campinas, 31(89), p. 25-39, jan./jun., 2006

GUARDA, H.; GALVÃO, C. e GONCALVES, M.J. – *Apoio à família*. In: BARBOSA, A. e NETO, I. G. – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. 2010. ISBN 978-972-9349-5.

HENNEZEL, Marie de – **Diálogo com a morte**. 5ª edição. Lisboa: Editorial Notícias, 2002. ISBN 972-46-0793-3.

HENNEZEL, Marie de – **Nós não nos despedimos**. 1ª edição. Lisboa. Editorial Noticias, 2001. ISBN 972-46-1198-1.

HESBEEN, Walter – **Cuidar no hospital: Enquadra os cuidados de enfermagem numa perspectiva do cuidar**. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8.

INSEE – *Bilan démographique 2016: À nouveau en baisse, la fécondité atteint 1,93 enfant par femme en 2016.* Insee Première. Paris. ISSN 0997 – 3192. N° 1630. Janvier 2017.

KOTLER, P., Shalowitz J., Stevens R. – **Marketing estratégico para a área de saúde.** Porto Alegre: Bookman, 2010.

KOTLER, Philip – **Administração de Marketing.** 10ª Edição, 7ª reimpressão – Tradução Bazán Tecnologia e Linguística; revisão técnica Arão Sapiro. São Paulo: Prentice Hall, 2000.

KUBLER-ROSS, Elisabeth – **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1996. 7ª Edição. ISBN 85-336-0496-3.

MACHADO, Maria Gabriela Fernandes – **A medicina familiar e os cuidados paliativos.** [s.l.]. [s.n.]. 2000.

Maison Médical Jean XXIII – **Maison de soins et d'accompagnements.** [Em linha]. Lomme, 2017. [Consultado em 1 de Maio de 2017]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.maisonjean23.fr>>

MANY, Eric; GUIMARÃES, Samuel – **Como abordar... A metodologia de trabalho de projecto.** Areal Editores, 2006. ISBN: 978-972-627-912-9

MARQUES, António Lourenço. *Historia dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes. Cuidados Paliativos.* Vol. 1, N° 1. Março 2014. p.7-12.

MERCADIER, Catherine – **O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar.** Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-82-7.

Meier, D.; Thar, W.; Jordan, A.; Goldhirsch, S.; Siu, A. & Morrison, S. – *Integrating Case Management and Palliative Care.* **Journal of Palliative Medicine.** Volume 7 N.º1, pp. 119-134. 2007.

MOREIRA, I. – **O doente terminal em contexto familiar, uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família.** Edições Sinais Vitais: Coimbra. 2001.

NETO, I. G. – *A conferência familiar como um instrumento de apoio à família em Cuidados Paliativos.* **Revista Portuguesa de Clínica Geral.** 19:68-74. 2003.

NETO, I. G. – *Modelos de controlo sintomático*. In: BARBOSA, A. e NETO, I. G. – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. 2010. ISBN 978-972-9349-5.

NETO, I. G. – *Princípios e filosofia dos cuidados paliativos*. In: BARBOSA, A. e NETO, I. G. – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. 2010. ISBN 978-972-9349-5.

NUNES, Lucília – **E quando não puder decidir?** Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2016. ISBN 9789898838698.

Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) – **La société face au vieillissement: Le risque d'un naufrage social**. Paris, Février 2014.

Ordem dos Enfermeiros (OE) – **Código Deontológico do Enfermeiro: Anotações e Comentários**. Lisboa, 2003.

Ordem dos Enfermeiros (OE) – **Código Deontológico do Enfermeiro**. Lisboa, 2005.

Ordem dos Enfermeiros (OE) – **Código Deontológico (Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro)**. 2009.

Ordem dos Enfermeiros (OE) – **Investigação em Enfermagem: Tomada de Posição**. Lisboa, 26 de Abril de 2006.

Ordem dos Enfermeiros (OE) – **Norma para o cálculo de dotações seguras dos Cuidados de Enfermagem**. Lisboa, 30 de maio de 2014.

Ordem dos Enfermeiros (OE) – **Proposta de Regulamento dos Padrões de Qualidade da Especialidade de Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa**. Coimbra, 2014.

OSSWALD, W. – *O encontro com o outro no fim da vida*. **Cadernos de Bioética**. Dezembro, 1999. Coimbra. Nº21.

PASMAN, H. R. W.; DELIENS, L.; FRANCKE, A. L. – *Quality-indicators for palliative care: a review of the literature*. [Em linha]. **Journal of Pain and Symptom Management**. 38:1 (2009) 145-156. [Consult. em 20-01-2018]. Disponível em WWW: <http://nvl002.nivel.nl/postprint/PPpp3206.pdf>.

PEREIRA, Maria Aurora – **Comunicação de más notícias e gestão do luto**. Coimbra: Formasau, 2008. ISBN 9789728485924.

PEREIRA, S. M. – **Cuidados Paliativos: Confrontar a morte**. Lisboa: Universidade Católica, 2010.

PEREIRA, H. – **Subitamente cuidadores informais: A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado (dissertação de doutoramento não publicada)**. Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal. 2011.

PESSINI, Leo – *Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos*. **Prática Hospitalar**. ISSN 1679-5512. Ano VII, n.º 41, Set./Out. 2005.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção Geral de Saúde. Conselho Nacional de Oncologia – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Direção Geral de Saúde (DGS), 2004.

PULIDO, I.; BAPTISTA, I.; BRITO, M.; MATIAS, T. – *Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna*. **Medicina Interna**. 17 (4): 222-226. 2010.

QUERIDO A., SALAZAR, H.; NETO, I.G. – *Comunicação*. Em: NETO, I. G.; BARBOSA, A. – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição. 2010. ISBN 978-972-9349-5..

RAPOSO, João – *O cuidar e o morrer*. **Cadernos de Bioética: Saudades de um futuro II – A construção do Homem**. Coimbra. N.º 31. (Abril 2003), p.91-101.

REBELO, José Eduardo – **Desatar o Nó do Luto**. 3ª Edição. Cruz Quebrada. Casa das Letras. 2007. ISBN: 978-972-46-1666-7.

REPUBLIQUE FRANCAISE (RF). Journal Officiel de la République Française – **Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**. 10 juin 1999. p.8487-8489.

REPUBLIQUE FRANCAISE (RF). LEGIFRANCE – **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**.

REPUBLIQUE FRANCAISE (RF). MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE – **Circulaire n° DHOS /02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs**. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins.

REPUBLIQUE FRANCAISE (RF). MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI – **Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale**. Direction Générale de la Santé (DGS). Paris, 26 août 1986.

REPUBLIQUE FRANCAISE (RF). MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES – **Plan national 2015-2018 : pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie**. Direction Générale de la Santé (DGS). Paris, 3 décembre 2015.

RUIVO, Maria Alice; FERRITO, Cândida; NUNES, Lucília. *Metodologia de projecto: Colectânea descritiva de etapas*. **Revista Percursos**. ISSN 1646-5067. N° 15. Jan-Mar 2010.

SALAZAR, Helena. – *A natureza do sofrimento em cuidados paliativos*. In: NETO, Isabel G. e MARQUES, António L. – **Dor e Cuidados Paliativos**. Lisboa: Permanyer Portugal, 2003. 63 p. Dep. Legal: B-45.356/2003.

SALAZAR, Helena – *Necessidades dos doentes em Cuidados Paliativos*. **Ser Saúde**. Póvoa de Lanhoso. N.º 4. (Março/Abril 2007). p.90-98.

SANTOS, P. F. C. – **A depressão no idoso: estudo da relação entre fatores pessoais e situacionais e manifestações da depressão**. 2ª edição. Coimbra: Quarteto Editora, 2002. ISBN 972-8535-61-9.

SAPETA, Paula – **Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente**. Loures. LUSOCIENCIA, 2011. ISBN: 978972-8930-69-1.

SAPETA, Paula – *Revista de Cuidados Paliativos: um degrau no percurso e na história*. **Revista Cuidados Paliativos**. Vol. 1, N° 1. 2014.

Saunders, C., Baines, M. & Dunlop, R. – **Living with dying: a guide to palliative care**. New York, NY: Oxford University Press. 2003.

Serrão, Dina – **Complexo de Saúde para Cuidados Paliativos de Adultos e Crianças na Zona Costeira da Arrifana**. Dissertação de Mestrado. Portimão, 2015. 86p.

Service de Communication du Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) – **Guía de Cuidados Paliativos**. [Em linha]. Madrid, 2017 [Consultado em 28 de Abril de 2017]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>>

Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP) – **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos – Cuidar: ética e práticas**. Loures: Lusociência. 2000.

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) – **Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP**. [Em linha]. Paris, Août 2016 [Consultado em 20 de Maio de 2017]. Disponível na WWW: <URL: [www.sfap.org](http://www.sfap.org)>

TASSEL, Victor – **La clinique géante de Neuilly inquiète déjà les riverains**. Journal Le Parisien. [Em linha]. Paris, 2016 [Consultado em 28 de Abril de 2017]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.leparisien.fr/neuilly-sur-seine-92200/la-clinique-geante-de-neuilly-inquiete-deja-les-riverains-05-12-2016-6416742.php>>

TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2 edição. Lisboa. CLIMEPSI Editores. 2003. ISBN 972-796-093-6.

UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (UMCCI) – **Modelo de Referenciação de Utentes**. Directiva Técnica N°3/UMCCI/2009. Lisboa, 2009.

Vie Publique – **Le développement des soins palliatifs**. [Em linha]. Paris, 2011 [Consultado em 1 de Maio de 2017]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.vie-publique.fr/chronologie/chronos-thematiques/developpement-soins-palliatifs.html>>

VIEIRA, M. – *Aspectos Ético-Legais dos Cuidados Paliativos: Qual o papel do enfermeiro*. In: **Cuidados Paliativos: Dossier Sinais Vitais**. 1ª edição Coimbra: Edições Formasau. 2000. p.29-39.

World Health Organization (OMS) – **Definition of Palliative Care**. [Em linha]. 2002 [Consultado em 28 de Abril de 2017]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) – **Definition of Palliative Care**. [Em linha]. 30 de Maio de 2012. [Consultado em 28 de Abril de 2017]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>>

World Health Organization Europe – **Better Palliative Care for Older People**. [Em linha]. 2004. [Consultado em 28 de Abril de 2017]. Disponível na WWW: <URL: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Better\\_Palliative\\_Care\\_for\\_Older\\_People.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Better_Palliative_Care_for_Older_People.pdf)>



## **ANEXOS**

---

## **Anexo I**

---

### **Pedido de autorização para a realização do trabalho de projeto**

FERNANDES MANO COSTA Natália Sofia

38T Rue de Bezons, appart. 2-06

92400 Courbevoie

Mme. BOULANGE Dominique

Directrice des CMC Ambroise Paré, Pierre Cherest, Hartmann

25-27 Boulevard Victor Hugo

92200 Neuilly-Sur-Seine

**Objet:** demande d'autorisation de la réalisation d'un projet d'investigation dans le cadre du IV Master en Soins Palliatifs de l'Instituto Politécnico de Viana do Castelo – Escola Superior da Saúde

**Formation:** Diplôme universitaire en sciences infirmières, Diplôme d'études supérieures en soins palliatifs, Diplôme d'études supérieures en soins infirmiers en oncologie, Masters en Soins Palliatifs

**Poste:** Cadre de soins dans les CMC Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann

**Nom du projet d'investigation:** Implémentation d'une unité de soins palliatifs dans les CMC Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann

Je viens par la présente lettre vous demander l'autorisation pour la réalisation du projet d'investigation que vise l'implémentation d'une unité de soins palliatifs dans les CMC Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann.

Bien évidemment, une fois fini ce projet, je m'engage à communiquer les résultats à l'institution.

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer Madame / Monsieur l'expression de mes salutations distinguées.

Neuilly-Sur-Seine, le 1 Janvier 2018

Natália COSTA

## **Anexo II**

### **Declaração de autorização do trabalho de projeto**



Centres Médico Chirurgicaux  
Ambroise Paré, Pierre Cherest, Hartmann

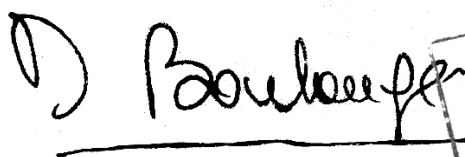
---

## ATTESTATION

La direction des CMC Ambroise Paré, Pierre Cherest, Hartmann a reçue de l'infirmière Mme FERNANDES MANO COSTA Natalia Sofia une demande d'autorisation pour la réalisation d'un projet d'investigation dans le cadre du *IV Master en Soins Palliatifs de l'Instituto Politécnico de Viana do Castelo – Escola Superior da Saúde* intitulé « **implémentation d'une unité de soins palliatifs dans les CMC Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann** ».

Par présente attestation, je soussigné, BOULANGE Dominique, PDG des CMC Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann, donne mon accord et elle est établie pour servir et faire valoir ce que de droit.

Neuilly-Sur-Seine, le 28 Février 2018



Centre Chirurgicaux  
**AMBROISE PARÉ**  
SAS DE GERANCE  
27, Boulevard Victor Hugo  
92523 NEUILLY sur SEINE  
Tél. 0826 200 300 - Fax : 01 46 41 89 38

---

CMC Ambroise Paré  
27, boulevard Victor Hugo  
92523 Neuilly-sur-Seine Cedex  
Tél : 0826 200 300  
Fax : 01 46 41 89 80

CMC Pierre Cherest  
5, rue Pierre Cherest  
92523 Neuilly-sur-Seine Cedex  
Tél : 0826 200 300  
Fax : 01 47 38 61 28

CMC Hartmann  
26, boulevard Victor Hugo  
92523 Neuilly-sur-Seine Cedex  
Tél : 01 46 39 89 89  
Fax : 01 47 57 33 10

## **Anexo III**

---

### **Gráfico de Gantt**

Nome	Data de início	Data de fim
Enquadramento Conceptual	01-03-2018	29-04-2018
Cuidados Paliativos: Evolução Histórica	01-03-2018	10-03-2018
Cuidados Paliativos: Conceito, Princípios e Filosofia	11-03-2018	20-03-2018
Organização, gestão e formação de serviços em CP	21-03-2018	30-03-2018
Desafios e oportunidades do cuidar em CP	31-03-2018	09-04-2018
Políticas de Saúde	10-04-2018	29-04-2018
Reunião de Orientação nº 1	30-04-2018	30-04-2018
Concetualização da Metodologia de Projeto	30-04-2018	29-05-2018
Diagnóstico da Situação	30-04-2018	29-05-2018
Caraterização sociodemográfica da Île de France	30-04-2018	09-05-2018
Caraterização do estabelecimento de saúde	10-05-2018	19-05-2018
Os CP na atualidade	20-05-2018	29-05-2018
Finalidades e objetivos do projeto	30-05-2018	05-06-2018
Reunião de Orientação nº 2	06-06-2018	06-06-2018
Plano de Ação	06-06-2018	12-11-2018
Delineação das alterações estruturais	06-06-2018	20-06-2018
Descrição de compromisso assistencial, missão e valores	21-06-2018	05-07-2018
Referenciação e admissão de doentes	06-07-2018	20-07-2018
Procedimentos de mobilidade e alta	21-07-2018	04-08-2018
Constituição do processo individual do doente	05-08-2018	19-08-2018
Elaboração de um plano de contratação	20-08-2018	03-09-2018
Elaboração de um plano de formação	04-09-2018	18-09-2018
Realização de um procedimento de intervenção de luto	19-09-2018	28-09-2018
Realização de um procedimento de prevenção da síndrome de <i>Bournout</i>	29-09-2018	13-10-2018
Definição dos critérios de qualidade	14-10-2018	28-10-2018
Estratégia de marketing	29-10-2018	12-11-2018
Reunião de Orientação nº 3	13-11-2018	13-11-2018
Avaliação dos Resultados	13-11-2018	02-12-2018
Reunião de Orientação nº 4	03-12-2018	03-12-2018
Redação do Trabalho de Projeto	01-03-2018	15-12-2018
Divulgação dos Resultados	16-12-2018	18-12-2018
Estratégia de marketing	29-10-2018	12-11-2018





## **APÊNDICES**

---

## **Apêndice I**

### **Ficha projeto da atividade 1 – Divulgação e acolhimento do projeto**

Atividade	Divulgação e acolhimento do projeto “Implementação de uma UCP no Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann”
<b>Fundamentação</b>	<p>Ao verificar-se o aumento da longevidade e desenvolvimento de doenças crónicas progressivas e a alteração ao longo dos anos da rede familiar, temos que considerar o seu impacto no cuidar o doente, quer no contexto hospitalar; quer domiciliário, assim como na organização dos sistemas de saúde e nos recursos existentes.</p> <p>A quase inexistência de respostas organizadas no âmbito dos CP, leva a que doentes com doenças de evolução prolongada e sem “ intervenção curativa”, ocupem camas hospitalares em serviços, que não estão treinados, nem vocacionados para a gestão do sofrimento, nem para o controlo de sintomas, ou então, se encontrem no domicílio, entregues apenas a cuidados de âmbito generalista e informais, quando necessitam de cuidados ativos e intensivos de conforto (OMS, 2002).</p> <p>Assim surge a necessidade da criação de UCP, que permitam a permanência do doente em fim de vida (e não só), com os seus entes queridos, com a companhia de amigos e pessoas significativas, com adequados cuidados de saúde, que garantam a sua qualidade de vida.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Apresentar o projeto “Implementação de uma UCP no Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann”</p> <p>Sensibilizar a direção do Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann bem como a equipa multidisciplinar do serviço de medicina oncológica para a implementação do projeto;</p> <p>Envolver a equipa multidisciplinar na dinamização do projeto;</p> <p>Identificar potencialidades e constrangimentos existentes na implementação do projeto;</p> <p>Negociar a data de início do projeto com a direção;</p> <p>Recolher sugestões da equipa multidisciplinar do serviço de medicina oncológica, bem como dos membros da direção para a concretização do projeto.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Contato informal com a equipa multidisciplinar do serviço de medicina oncológica;</p> <p>Agendamento das reuniões, em primeira instância com a direção do Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann; e em segunda instância com a equipa multidisciplinar do serviço de medicina oncológica;</p> <p>Elaborar convocatória de todos os intervenientes (via telefone e email), obtendo a confirmação dos mesmos.</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Membros da direção do Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann;</p> <p>Membros da equipa multidisciplinar do serviço de medicina oncológica.</p>
<b>População alvo</b>	<p>1º Momento: direção do Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann.</p> <p>2º Momento: equipa multidisciplinar do serviço de medicina oncológica.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Comentários e natureza dos mesmos sobre a sensibilização para a implementação do projeto;</p> <p>Definição de data de início da implementação;</p> <p>Obstáculos e constrangimentos identificados;</p> <p>Identificação das sugestões da população alvo.</p>

**Apêndice II**

---

**Material de apoio para as reuniões de divulgação e acolhimento  
do projeto**



Instituto Politécnico de Viana do Castelo  
Escola Superior  
de Saúde  
IV Curso de Mestrado  
em Cuidados Paliativos

# Cuidados Paliativos Além Fronteiras

Implementação de uma UCP no *Centres Médicaux Chirurgicaux  
Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann*



Reunião de divulgação do Projeto



Instituto Politécnico de Viana do Castelo  
Escola Superior  
de Saúde  
IV Curso de Mestrado  
em Cuidados Paliativos

# Soins palliatifs au-delà des frontières

Mise en œuvre d'une USP dans les *Centres Médicaux Chirurgicaux  
Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann*



Réunion de divulgation du projet



## Objetivos da reunião

- Apresentar o Projeto de Intervenção “Implementação de uma UCP no *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Chérest – Hartmann*”
- Sensibilizar a direção do *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Chérest – Hartmann* bem como a equipa multidisciplinar do serviço de medicina oncológica para a implementação do Projeto;
- Envolver os diferentes elementos supracitados na dinamização do Projeto;
- Identificar potencialidades e constrangimentos existentes na implementação do Projeto;
- Recolher sugestões da Equipa Multidisciplinar bem como dos membros da direção para a concretização do Projeto.



## Objectifs de la réunion

- Présentation du projet d'intervention "Mise en œuvre d'une USP dans les *Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Chérest – Hartmann*";
- Sensibiliser la direction des Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré - Pierre Chérest - Hartmann ainsi que l'équipe multidisciplinaire du service de médecine oncologique pour la mise en œuvre du Projet;
- Impliquer les différents éléments mentionnés ci-dessus dans la dynamisation du projet;
- Identifier les potentialités et les contraintes existantes dans la mise en œuvre du projet;
- Recueillir les suggestions de l'équipe multidisciplinaire ainsi que des membres du conseil d'administration pour la mise en œuvre du projet.



## Os Cuidados Paliativos, segundo a SFAP

- Os Cuidados Paliativos são cuidados ativos e contínuos, realizados por uma equipa multidisciplinar em instituições ou em casa. Eles são projetados para aliviar a dor, aliviar o sofrimento psíquico, salvaguardar a dignidade da pessoa doente e apoiar a sua família. Qualquer pessoa doente cujo estado assim o necessite, tem o direito de acesso aos cuidados paliativos e de acompanhamento. As pessoas doentes, cuja condição requer cuidados paliativos, são as pessoas com doença progressiva grave envolvendo o prognóstico vital, em fase avançada ou terminal.
- São cuidados que visam melhorar o conforto e qualidade de vida e aliviar os sintomas, todos os tratamentos e cuidados de acompanhamento físico, psicológico, espiritual e social para com essas pessoas e respectivas famílias.



## Les Soins Palliatifs, selon la SFAP

- Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.
- Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.



## Legislação em vigor

- A Lei de 9 de Junho de 1999, que visa garantir o direito de acesso aos cuidados paliativos a toda a pessoa em fim de vida.
- A Lei de 4 de Março de 2002, também conhecida por *Lei Kouchner*, tem por objetivo garantir o direito à informação e à decisão por parte da pessoa doente.
- A Lei de 22 de Abril de 2005, conhecida como *Lei Leonetti*, sobre os direitos dos doentes e fim de vida, não despenaliza a eutanásia, que continua a ser interdita, mas estipula que o tratamento fornecido ao paciente, não deve ser perseguido por uma obstinação irracional, propondo a todos os adultos a necessidade de enunciar as diretivas antecipadas e reforçando a importância dos cuidados paliativos.
- A Lei de 2 de Fevereiro de 2016, conhecida por *Lei Claeys-Leonetti* estabelece novos direitos aos doentes em fim de vida, através das diretivas antecipadas e da designação da pessoa de confiança.



## Rappel de la législation

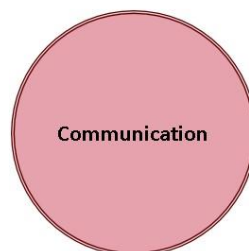
- Loi du 9 juin 1999, «toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement».
- Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner).
- Loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Leonetti), elle interdit l'obstination déraisonnable et propose à toute personne majeure de rédiger ses directives anticipées.
- Loi 2 février 2016, relative à la création «des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie», tels que l'obstination déraisonnable, la sédation, le respect de la volonté du patient, les directives anticipées et la personne de confiance.



## Áreas chave dos Cuidados Paliativos



## Principaux domaines des Soins Palliatifs





## Unidade de Cuidados Paliativos

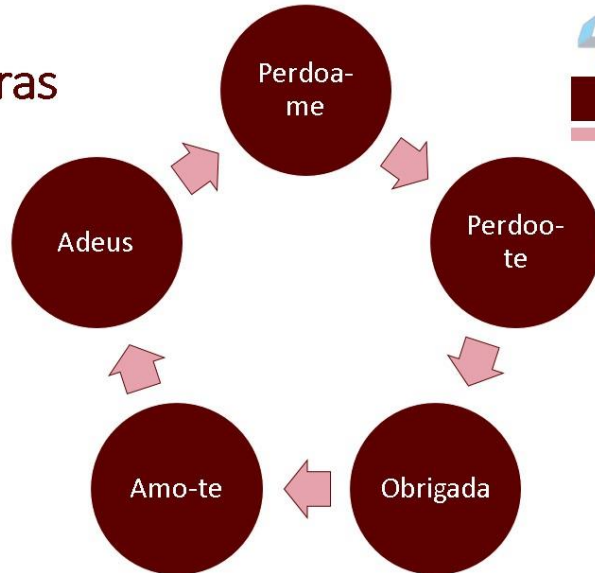
- São estruturas onde se prestam cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não-agudos, ou completamente autónoma de uma estrutura hospitalar.
- Deverá funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja vocacionada para uma unidade tipo “*hospice*” onde aí o doente permanecerá, se assim desejado ou necessário, até morrer.
- Estima-se a necessidade desta tipologia de recursos em 80-100 camas por milhão de habitantes, sendo que cada unidade deverá ter 8-12 camas.



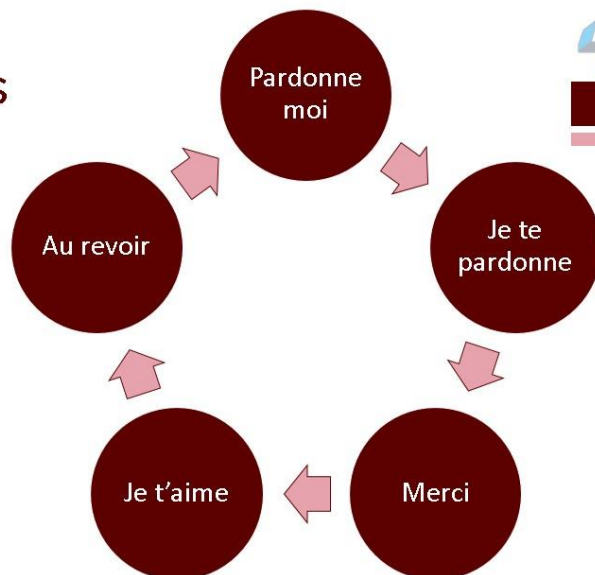
## Unité de Soins Palliatifs

- Il s’agit d’un service spécifiquement conçu pour soigner les patients en soins palliatifs. Ce sont des structures que pouvant être placé dans un hôpital de soins aigus, non aigus ou complètement autonome.
- Il doit fonctionner dans une perspective de sortie précoce avec transfert dans un autre type de soins, sauf s’il est destiné à une unité type hospice dans laquelle le patient restera, s’il le souhaite ou si nécessaire, jusqu’à sa mort.
- Le besoin de cette typologie de ressources est estimé à 80-100 lits par million d’habitants, et chaque unité devrait avoir 8-12 lits.

## Últimas palavras



## Derniers mots





## Atividades a desenvolver

- Atividade 1 - Divulgação e acolhimento do Projeto
- Atividade 2 - Proposta de alterações estruturais
- Atividade 3 - Descrição do Compromisso Assistencial e definição da Missão e Valores da UCP
- Atividade 4 - Sinalização, Ingresso e Admissão / Identificação e Caracterização da População Alvo
- Atividade 5 - Definição do Modelo de Cuidados para a Prestação de Cuidados Paliativos
- Atividade 6 - Constituição do Processo Individual do Doente
- Atividade 7 - Procedimentos de Mobilidade e Alta
- Atividade 8 - Identificação dos Gestores de Caso
- Atividade 9 - Elaboração de um plano de contratação
- Atividade 10 - Elaboração e Implementação do Plano de Formação
- Atividade 11 - Definição dos critérios de qualidade para a UCP e monitorização
- Atividade 12 - Elaboração do Procedimento de intervenção no Luto
- Atividade 13 - Elaboração do Procedimento de prevenção da Síndrome de Burnout nos profissionais
- Atividade 14 - Definição da estratégia de Marketing para a UCP



## Activités à développer

- Activité 1 - Diffusion et hébergement du projet
- Activité 2 - Proposition de changements structurels
- Activité 3 - Description de l'engagement d'assistance et définition de la mission et des valeurs de l'USP
- Activité 4 - Signalisation et Admission / Identification et caractérisation de la population cible
- Activité 5 - Définition du modèle de soins pour la démarche palliative
- Activité 6 - Constitution du processus individuel du patient
- Activité 7 - Procédures de mobilité et de sortie
- Activité 8 - Identification des gestionnaires de cas
- Activité 9 - Elaboration d'un plan d'embauche de personnel
- Activité 10 - Préparation et mise en œuvre du plan de formation
- Activité 11 - Définition de critères de qualité pour l'USP et suivi
- Activité 12 - Préparation de la procédure d'intervention en deuil
- Activité 13 - Elaboration de la procédure de prévention du syndrome de burnout chez les professionnels
- Activité 14 - Définition de la stratégie marketing pour l'USP

---

Obrigada pela atenção!



---

Merci pour votre attention!



## **Apêndice III**

---

### **Ficha projeto da atividade 2 – Proposta de alterações estruturais**

Atividade	Proposta de alterações estruturais
<b>Fundamentação</b>	<p>Os CP são uma abordagem que “visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado” (OMS, 2002).</p> <p>Na prestação destes cuidados adequados aos doentes em fim de vida, é necessário que as instalações cumpram com os requisitos estabelecidos pela legislação em vigor, de modo a proporcionar o conforto e bem-estar necessários ao doente, a possibilitar a permanência da família 24 horas por dia e a que esta também se sinta acolhida, garantindo o acesso às informações médicas sobre as mudanças no estado clínico e as etapas do processo de morrer, permitindo um apoio adequado por parte da equipa de cuidados.</p> <p>Assim, são necessárias áreas funcionais para que uma UCP funcione independentemente da estrutura de saúde em que está inserida.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Envolver os membros da direção do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i> e os arquitetos responsáveis pelo projeto do novo estabelecimento de saúde na dinamização do projeto;</p> <p>Identificar potencialidades e constrangimentos existentes na implementação da UCP;</p> <p>Adaptar a estrutura arquitetural do piso 4 do novo estabelecimento de saúde para a implementação da UCP;</p> <p>Recolher sugestões de todos os intervenientes para a concretização do projeto.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Agendamento das reuniões com a direção do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i> e os arquitetos responsáveis pelo projeto do novo estabelecimento de saúde;</p> <p>Elaborar convocatória de todos os intervenientes (via telefone e email), obtendo a confirmação dos mesmos.</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Membros da direção do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>;</p> <p>Os dois arquitetos responsáveis do projeto.</p>
<b>População alvo</b>	<p>1º Momento: direção do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>.</p> <p>2º Momento: dois arquitetos responsáveis.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Comentários e natureza dos mesmos sobre as alterações estruturais para a implementação do projeto;</p> <p>Obstáculos e constrangimentos identificados;</p> <p>Identificação das sugestões da população alvo.</p>

## **Apêndice IV**

---

### **Proposta de alterações estruturais**





## **Apêndice V**

### **Ficha projeto da atividade 3 – Descrição do compromisso assistencial e definição da missão e valores da UCP**

Atividade	Descrição do compromisso assistencial e definição da missão e valores da UCP
<b>Fundamentação</b>	<p>O número de pessoas que morrem de doenças crónicas está em contínuo crescimento, resultante do envelhecimento populacional e dos avanços tecnológicos que propiciam o aumento da longevidade.</p> <p>Assim, a doença terminal é de facto uma preocupação real, tanto a nível nacional quanto internacional, mantendo-se a atual necessidade de agregar esforços para dar a estes doentes os cuidados necessários nas suas diferentes vertentes não esquecendo os princípios éticos que devem orientar as intervenções dos diferentes membros da equipa (OMS, 2002).</p> <p>Em suma, a prática de CP requer organizações próprias com abordagem específica, equipas preparadas e treinadas para a prestação de cuidados, e critérios de qualidade previamente definidos.</p> <p>Desta forma, é necessária a definição do compromisso assistencial da UCP, através do conjunto de atividades de prestação de cuidados, onde se torna preponderante a objetivação da missão, valores e princípios relativos à prestação de CP.</p> <p>Tal como preconiza a abordagem paliativa, os doentes e seus familiares serão envolvidos no processo de tomada de decisão, estando as suas preferências e hábitos de vida na base da construção do plano de cuidados.</p>
<b>Objetivos</b>	Revelar a pretensão da UCP, no que diz respeito à prestação de cuidados paliativos.
<b>Estratégias</b>	Definição da missão, valores e visão da UCP, no que diz respeito à prestação de cuidados paliativos.
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Coorientador;</p> <p>Serviço de Qualidade do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>;</p> <p>Membros da direção do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>.</p>
<b>Avaliação</b>	Compromisso assistencial definido.

## **Apêndice VI**

### **Ficha projeto da atividade 4 – Referenciação e admissão dos doentes**

Atividade	Referenciação e admissão dos doentes
<b>Fundamentação</b>	<p>A transferência de um doente dos cuidados curativos para cuidados paliativos é um momento complexo não só para o doente, mas também para a sua família, do ponto de vista psicológico, do percurso da doença e da desmistificação de que os cuidados paliativos são para quem vai morrer e nada mais há a fazer.</p> <p>Os cuidados paliativos constituem-se numa resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final da vida, “não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidades do doente (...) As características próprias destas doenças tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução” (DGS, 2004, p.8).</p> <p>É toda esta complexidade e multiplicidade de critérios que determinam a admissão do doente na UCP. Portanto, a referenciação precoce dos doentes para os cuidados paliativos, permitir-lhes-á serem acompanhados por profissionais dotados de conhecimentos específicos para as suas reais necessidades (DGS, 2004).</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Definir os critérios de referenciação para a UCP;</p> <p>Definir os critérios de admissão na UCP;</p> <p>Identificar a tipologia de doentes.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Utilizar os meios informáticos já existentes (plataforma <i>Trajectoire</i>);</p> <p>Reunião de comissão, ou seja, reunião diária entre a secretária, enfermeiro coordenador, enfermeira chefe e médico responsável da UCP, para determinar a admissão dos doentes;</p> <p>Ter em consideração a fidelização dos doentes.</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Equipa multidisciplinar da UCP.</p>
<b>Avaliação</b>	Referenciação e admissão dos doentes na UCP definidos.

## **Apêndice VII**

### **Ficha projeto da atividade 5 – Definição do modelo de cuidados para a prestação de CP**

Atividade	Definição do modelo de cuidados para a prestação de cuidados paliativos
<b>Fundamentação</b>	<p>A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida ao longo dos anos como resposta às necessidades emergentes de uma sociedade envelhecida, aliada ao aumento das doenças crónicas, bem como, à despersonalização no processo de cuidar a pessoa/família em fim de vida (OMS, 2002).</p> <p>Para a UCP que iremos implementar, prevê-se que seja um centro de excelência na prestação dos CP, por serem cuidados prestados em unidades de internamento próprio, por equipas diferenciadas e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas.</p> <p>Assim, os modelos de intervenção deverão procurar sempre o alívio do sofrimento dos doentes e suas famílias, e constante promoção da melhoria da qualidade de vida.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Avaliar as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes admitidos na UCP;</p> <p>Promover e implementar estratégias, em equipa multidisciplinar, ao doente/família, com a intenção de proporcionar bem-estar e qualidade de vida até o fim da vida;</p> <p>Implementar o plano individualizado de cuidados interdisciplinar com vista a orientar e dar apoio adequado do doente/família, no decurso da fase paliativa da doença;</p> <p>Estabelecer plano de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos destinados a proporcionar alívio da dor e outros sintomas do doente;</p> <p>Facultar ao doente/família o plano de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos, bem como o plano individual de intervenção;</p> <p>Organizar e implementar medidas para prevenir os sintomas de exaustão no cuidador principal;</p> <p>Proporcionar suporte no período de luto, após o falecimento do doente, através da aplicação do procedimento de intervenção no luto.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Identificação das necessidades de cuidados;</p> <p>Elaboração do plano individualizado de cuidados interdisciplinar;</p> <p>Nomeação do gestor de caso.</p>
<b>Intervenientes</b>	Mestranda
<b>Avaliação</b>	<p>Percentagem de doentes com a primeira avaliação pela equipa multidisciplinar nas primeiras 24h após a admissão na UCP;</p> <p>Percentagem de doentes com a realização da primeira conferência familiar nas primeiras 48h após a admissão na UCP;</p> <p>Número de reuniões semanais realizadas, em equipa multidisciplinar, para construção e otimização do plano individual de intervenção;</p> <p>Percentagem de doentes com recurso às escalas de avaliação;</p> <p>Percentagem de doentes detentores do plano de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos;</p> <p>Percentagem de aplicação do protocolo de intervenção no luto, nos casos de falecimento do utente;</p> <p>Percentagem de doentes que avaliaram a sua satisfação em relação aos serviços prestados pela UCP;</p> <p>Taxa de ocupação da UCP.</p>

## **Apêndice VIII**

---

### **Ficha projeto da atividade 6 – Constituição do processo individual do doente**



Atividade	Constituição do processo individual do doente
<b>Fundamentação</b>	<p>De realçar que o exercício da enfermagem paliativa exige um processo clínico rigoroso e ético, feito dia a dia. Exige competências precisas atualizadas e técnicas relacionais, para enfrentar a complexidade das relações humanas na proximidade da morte (SFAP, 2000).</p> <p>O processo individual do doente é indispensável à prestação de cuidados, já que é nele que se reúne toda a informação clínica e social desde o momento da admissão na unidade até à sua alta ou falecimento.</p> <p>O processo pode ser consultado pelo doente e pelos seus familiares ou representante legal nos termos da legislação aplicável. A UCP assegurará o arquivo do processo individual do doente, em conformidade com a legislação vigente.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Processo individual do doente iniciado pelo médico e enfermeiro no dia da admissão do doente na UCP;</p> <p>Processo individual do doente iniciado pelas restantes áreas profissionais de intervenção nas primeiras 24 horas após admissão do doente na UCP;</p> <p>Completar o preenchimento do processo individual do doente na sua totalidade até à primeira reunião multidisciplinar;</p> <p>Permitir anexar toda a documentação referente ao seu período de internamento num só processo;</p> <p>Facultar ao doente/família/cuidador o processo para consulta sempre que o mesmo o solicite;</p> <p>Esclarecer o conteúdo do processo individual do doente ao doente/família/cuidador o processo para consulta sempre o mesmo o solicite;</p> <p>Promover a avaliação e reavaliação do processo individual do doente sempre que se verifiquem alterações.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Elaboração do processo individual do doente;</p> <p>Revisão do processo individual do doente pelo gestor de caso;</p> <p>Atualização diária do processo individual do doente no sistema informático <i>Grimoire</i> existente no <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i> pela equipa multidisciplinar.</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Coorientador do trabalho de projeto;</p> <p>Equipa multidisciplinar da UCP.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Percentagem de doentes com o processo individual do doente iniciado pelo médico e enfermeiro no dia da admissão do doente na UCP;</p> <p>Percentagem de doentes com o processo individual do doente iniciado pelas restantes áreas profissionais de intervenção nas primeiras 24 horas após admissão do doente na UCP;</p> <p>Percentagem de doentes com o processo completamente preenchido até à primeira reunião multidisciplinar;</p> <p>Assegurar o arquivo do processo individual do doente, em conformidade com a legislação vigente.</p>

## **Apêndice IX**

### **Ficha projeto da atividade 7 – Procedimentos de mobilidade e alta**

Atividade	Procedimentos de mobilidade e alta
<b>Fundamentação</b>	<p>Quando a cura, mediante zelosa abordagem técnica, não é opção possível, o foco dos cuidados é a afirmação da vida com qualidade até ao seu fim natural, onde a morte, não antecipada ou acelerada, surge como processo normal. Este objetivo pressupõe uma aliança entre o doente, a família e a equipa interdisciplinar, pois os CP visam a satisfação das necessidades do doente e família, respeitando a sua individualidade, promovendo a melhoria da qualidade de vida, podendo proporcionar oportunidades de crescimento pessoal e influenciar positivamente a trajetória da doença (OMS, 2002).</p> <p>Embora nas UCP sejam admitidos doentes com prognóstico de vida limitado, assim que o doente apresentar a sua situação de saúde estabilizada, deverá ser analisada a possibilidade do mesmo regressar ao seu domicílio através de uma conferência familiar, entre a equipa multidisciplinar, doente e família, ou ser transferido para outro serviço/estrutura de saúde.</p> <p>Deve ainda ser possível permitir ao doente a deslocação ao domicílio por curtos períodos ou saída da UCP, desde que acompanhado e desde que o médico o autorize.</p> <p>Será tida em consideração, em primeiro lugar, a vontade e decisão do doente e da família.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Permitir ao doente a alta caso o mesmo a solicite ou reúna condições clínicas sociais e emocionais favoráveis à obtenção da mesma;</p> <p>Proporcionar ao doente deslocação ao domicílio por curtos períodos;</p> <p>Completar a carta de alta multidisciplinar com 24 horas de antecedência à data da mesma;</p> <p>Disponibilizar ao doente/cuidador principal ou seu representante legal com 24 horas de antecedência, a carta de alta multidisciplinar;</p> <p>Realizar uma conferência familiar no dia da alta, onde devem ser retiradas todas as dúvidas e explicados os procedimentos a ter, bem como entregar cópias dos exames complementares de diagnóstico e respetivos relatórios realizados durante o internamento.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Permitir que o doente se desloque ao domicílio/saída da UCP;</p> <p>Preenchimento da autorização para deslocação ao domicílio/de saída pelo médico;</p> <p>Preenchimento da autorização para deslocação ao domicílio/de saída pelo familiar/cuidador principal;</p> <p>Elaboração da carta de alta multidisciplinar;</p> <p>Revisão da carta de alta multidisciplinar pelo gestor de caso antes da alta do doente.</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Equipa multidisciplinar da UCP.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Percentagem de doentes com a autorização médica para deslocação ao domicílio/de saída preenchida sempre que o doente saia da unidade;</p> <p>Percentagem de doentes com carta de alta multidisciplinar completa com 24h de antecedência à data da mesma.</p>

## **Apêndice X**

---

### **Ficha projeto da atividade 8 – Identificação dos gestores de caso**

Atividade	Identificação dos gestores de caso
<b>Fundamentação</b>	<p>De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2012) a forma mais eficaz no que concerne à transferência de informações entre a equipa e o doente/família é através da existência de um gestor de caso.</p> <p>O gestor de caso é o vetor fundamental na comunicação com a família, se bem que os outros profissionais possam e devam ser chamados para colaborar no apoio à mesma.</p> <p>Para os profissionais a gestão do caso de um utente pode ter vantagens, como a exigência da avaliação sintomática e o assumir de uma responsabilidade para tomar uma decisão quando um problema é identificado.</p>
<b>Objetivos</b>	Assegurar que todos os doentes admitidos na UCP tenham nomeado um gestor de caso nas primeiras 24h.
<b>Estratégias</b>	Nomear o gestor de caso para o doente, conforme as necessidades sentidas e avaliadas, podendo ser qualquer elemento da equipa multidisciplinar.
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Equipa multidisciplinar da UCP.</p>
<b>Avaliação</b>	Porcentagem dos doentes admitidos na UCP com gestor de caso nomeado.

## **Apêndice XI**

### **Ficha projeto da atividade 9 – Elaboração de um plano de contratação**

Atividade	Elaboração de um plano de contratação
<b>Fundamentação</b>	<p>A contratualização de serviços pode, com efeito, contribuir para melhorar o desempenho do sistema de saúde e está associada a um conjunto de funções que promovem a eficiência e efetividade dos cuidados prestados. Tem como etapa inicial o levantamento das necessidades, fase que é continuamente revista. A figura seguinte apresenta o ciclo de contratualização, que tem sempre em vista a obtenção de mais transparência, mais gestão, mais responsabilização e mais resultados. Segundo os autores Escoval, Ribeiro e Matos (2010) a contratualização tem sido utilizada como um instrumento para uma afetação eficiente dos recursos disponíveis no setor da saúde. Surge como uma ferramenta importante para aumentar o acesso, a efetividade e qualidade dos cuidados, a eficiência dos prestadores, o envolvimento e, em última instância, os ganhos em saúde.</p> <p>Numa perspetiva estratégica, a contratualização configura-se como um instrumento privilegiado para assegurar a transição do sistema, numa lógica de gestão de recursos com o foco no melhor desempenho.</p> <p>Desta forma, para a UCP que iremos implementar, pretendemos uma equipa multidisciplinar altamente qualificada na prestação de CP.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Proceder à contratação de profissionais de saúde para a constituição da equipa multidisciplinar da UCP.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Incentivar os atuais profissionais de saúde do serviço de medicina oncológica na formação especializada em CP;</p> <p>Anúncios de recrutamento nos diferentes <i>sites web</i> (Linked In, Facebook, Instagram, etc) do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>;</p> <p>Recrutamento de profissionais nas feiras de emprego anuais às quais a instituição participa;</p> <p>Cativar os estagiários aquando da realização dos estágios de integração à vida profissional, pela realização de um pré-contrato de trabalho (<i>promesse d'embauche</i>).</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Serviço de Comunicação do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>;</p> <p>Serviço de Recursos Humanos do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Percentagem de profissionais contratados, de acordo com as normas legislativas em vigor;</p> <p>Equipa multidisciplinar constituída para a abertura da UCP.</p>

## **Apêndice XII**

---

### **Ficha projeto da atividade 10 – Elaboração e implementação de um plano de formação**



Atividade	Elaboração de um plano de formação
<b>Fundamentação</b>	<p>Tendo em conta que os CP são cuidados totais e ativos, prestados por profissionais com formação específica e treino adequado, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva, a formação diferenciada em CP é essencial e imprescindível para a organização e qualidade dos mesmos (OMS, 2002).</p> <p>Posto isto, o desenvolvimento profissional contínuo da equipa multidisciplinar é um requisito indispensável para o seu sucesso e para a manutenção e melhoria da qualidade dos serviços prestados. A avaliação das necessidades formativas dos diferentes membros da equipa será efetuada anualmente com base no compromisso assistencial da UCP e no interesse e necessidades manifestadas pelos seus profissionais.</p> <p>A elaboração do plano de desenvolvimento profissional e formação contínua deve descrever os compromissos da equipa, definindo as prioridades formativas individuais e coletivas, tendo em conta as necessidades e afinidades dos profissionais e os interesses da UCP.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Elaborar um plano anual de formação;</p> <p>Avaliar a satisfação profissional (através da entrevista de avaliação anual, já implementada na instituição);</p> <p>Avaliação a satisfação do doente/família (através de um questionário de satisfação já existente).</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Utilização do questionário enviado anualmente pelo serviço de recursos humanos, para determinar as necessidades de formação da equipa multidisciplinar;</p> <p>Efetuar reuniões de equipa e conversas informais para determinar as necessidades de formação da equipa multidisciplinar;</p> <p>O plano de formação deve ser aprovado pela direção do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i> na última reunião do ano anterior;</p> <p>O plano de formação deve incorporar obrigatoriamente ações de formação em contexto de trabalho;</p> <p>Os profissionais devem informar atempadamente a enfermeira chefe da UCP das formações externas que pretendam frequentar;</p> <p>Os profissionais dispensados para frequentar formações externas ao serviço ficam obrigados a replicar essa formação aos restantes elementos da UCP.</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Serviço de Recursos Humanos do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>;</p> <p>Serviço de Qualidade do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>;</p> <p>Direção do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>.</p>
<b>População alvo</b>	Equipa multidisciplinar da UCP.
<b>Avaliação</b>	Plano de formação anual para o ano seguinte concluído na primeira quinzena do mês de dezembro do ano anterior.

## **Apêndice XIII**

---

### **Plano de formação**

Temática	Objetivo	Conteúdos a abordar	Estratégias	Avaliação	Duração
<b>Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos</b>	<p>Conhecer e compreender os princípios e a filosofia dos CP;</p> <p>Compreender a articulação da medicina curativa e medicina paliativa;</p> <p>Refletir sobre a morte e o morrer.</p>	<p>Evolução dos CP em França e no mundo;</p> <p>O que são os CP;</p> <p>Princípios e filosofia dos CP;</p> <p>As doenças crónicas;</p> <p>Medicina curativa vs Medicina paliativa;</p> <p>Considerar os princípios éticos no cuidar em fim de vida;</p> <p>A medicalização da morte e os tabus inerentes.</p>	<p>Método expositivo, interrogativo e ativo;</p> <p>Brainstorming.</p>	<p>Quizz e avaliação formativa</p>	12h
<b>Legislação em vigor</b>	<p>Enquadrar os conceitos politico-legais;</p> <p>Identificar a legislação em vigor.</p>	<p>Lei de 9 de Junho de 1999;</p> <p>Lei de 4 de Março de 2002;</p> <p>Lei de 22 de Abril de 2005;</p> <p>Lei de 2 de Fevereiro de 2016.</p>	<p>Método expositivo e ativo;</p> <p>Estudo de caso.</p>	<p>Quizz e avaliação formativa</p>	3h
<b>Comunicação</b>	<p>Conhecer as estratégias de comunicação em CP.</p>	<p>O processo de comunicação;</p> <p>A comunicação de más notícias;</p> <p>A conspiração do silêncio.</p>	<p>Método expositivo, interrogativo e ativo;</p> <p>Brainstorming.</p>	<p>Quizz e avaliação formativa</p>	3h
<b>Controlo sintomático</b>	<p>Compreender as dimensões da dor;</p> <p>Conhecer os sintomas mais comuns.</p>	<p>Definição de dor total;</p> <p>Conhecer os sintomas mais comuns;</p> <p>Esclarecer sobre intervenções farmacológicas e não farmacológicas no controlo de sintomas;</p> <p>Vias de administração de fármacos.</p>	<p>Método expositivo, demonstrativo e ativo;</p> <p>Estudo de caso.</p>	<p>Quizz e avaliação formativa</p>	15h

Temática	Objetivo	Conteúdos a abordar	Estratégias	Avaliação	Duração
<b>Cuidar de lesões neoplásicas</b>	Abordar o tratamento de lesões neoplásicas.	Esclarecer sobre os diferentes tratamentos para as lesões tumorais; O conforto do doente.	Método expositivo, demonstrativo e ativo; Estudo de caso.	Quizz e avaliação formativa	3h
<b>Trabalho em equipa</b>	Promover o trabalho em equipa. Prevenir o <i>burnout</i> do profissional de saúde.	A equipa multidisciplinar; O trabalho em equipa multidisciplinar; Prevenir o <i>burnout</i> do profissional de saúde.	Método expositivo, demonstrativo e ativo; Jogo de papéis.	Quizz e avaliação formativa	3h
<b>Apoio à família</b>	Compreender as mudanças na estrutura familiar.	A importância da família; Impacto da doença incurável na pessoa e na família; O binómio doente/família; Intervenções de apoio à família; A conferência familiar; O <i>burnout</i> do cuidador.	Método expositivo, interrogativo e ativo; Brainstorming.	Quizz e avaliação formativa	3h
<b>As últimas horas</b>	Compreender as últimas horas de vida.	Cuidados na agonia; Cuidados de suporte ao doente e família.	Método expositivo, demonstrativo e ativo.	Quizz e avaliação formativa	3h
<b>Intervenção no luto</b>	Abordar os cuidados espirituais; Assistir o doente/família no processo de luto.	Compreender os diferentes rituais culturais; Compreender o processo de perda e luto; Intervenções de apoio à família no luto; Cuidados pós-morte	Método expositivo, demonstrativo e ativo; Jogo de papéis.	Quizz e avaliação formativa	5h
				<b>Total</b>	<b>50h</b>

## **Apêndice XIV**

---

### **Ficha projeto da atividade 11 – Definição dos critérios de qualidade e monitorização**

Atividade	Definição dos critérios de qualidade e monitorização
<b>Fundamentação</b>	<p>A satisfação na perspetiva da implementação de uma UCP, estão irremediavelmente contemplados os doentes e os profissionais da respetiva equipa. Assim, torna-se necessário efetuar diligências no sentido da promoção da satisfação dos profissionais da UCP, assim como a promoção da satisfação dos doentes a admitir na UCP e dos seus familiares.</p> <p>Nesta medida, os indicadores na dimensão qualidade constituem ferramentas de vital importância. Têm de ser únicos e mensuráveis, têm de ter um conceito definido que seja explícito para todos, têm de ter um numerador, um denominador e fundamentalmente: a explicitação da informação de base, suportada em bases de dados congruentes. Segundo Pisman et al. (2008), a especificidade dos cuidados paliativos impõe a definição de um modelo de financiamento e contratualização adequado, com base em indicadores, nomeadamente na dimensão qualidade ajustados às suas características especiais, garantindo um acesso com qualidade aos cuidados de saúde que os estados clínicos exigem, e devendo assentar em informação real e transparente.</p> <p>Estes aspetos são essenciais não só na prática dos CP, como em qualquer outro tipo de cuidados.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Definir os critérios de qualidade assistencial para a UCP;</p> <p>Elaborar documentos para melhoria da componente assistencial;</p> <p>Implementar protocolos e procedimentos de forma a uniformizar os cuidados prestados;</p> <p>Definir os indicadores de avaliação e monitorização da UCP.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Realização de auditorias internas e externas;</p> <p>Aplicação dos questionários de satisfação;</p> <p>Elaboração das entrevistas anuais de satisfação/desempenho dos profissionais;</p> <p>Avaliação periódica dos indicadores de qualidade (ainda a definir).</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Comissão de Luta Contra a Dor do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>;</p> <p>Serviço de Qualidade do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Avaliação da satisfação dos doentes e suas famílias, aplicando questionário de satisfação;</p> <p>Avaliação anual da satisfação/desempenho dos profissionais da equipa multidisciplinar pela realização da entrevista anual;</p> <p>Promover reuniões multidisciplinares semanais para se discutirem os resultados, procurando resolver e/ou minimizar os problemas detetados;</p> <p>Avaliação da qualidade dos cuidados prestados, mensalmente, por indicadores de qualidade (a definir).</p>

## **Apêndice XV**

### **Ficha projeto da atividade 12 – Elaboração do procedimento de intervenção de luto**

Atividade	Elaboração do procedimento de intervenção no luto
<b>Fundamentação</b>	<p>As doenças crónicas e incuráveis estão relacionadas com grandes perdas, quer para os doentes e família, quer para os profissionais, provocando sofrimento e processos de luto.</p> <p>Segundo Twycross (2001, p. 62), “o luto é a maior crise que muitas pessoas terão jamais de enfrentar. O luto porém é um processo de transição. Ao fazer o seu luto, a pessoa adapta-se à perda e ao significado que essa perda tem na sua vida. Por outras palavras, a realidade de um evento externo é interiorizada”.</p> <p>Visto que os CP centram-se na pessoa doente e não na doença, representam a capacidade de reconhecer a finitude do ser humano e do cuidar como fundamental para um processo de morrer condigno.</p> <p>Assim, o objetivo primordial desta UCP é a prestação de cuidados especializados e de qualidade ao doente e família no processo total de doença, incluindo no luto.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Considerar o sofrimento psicológico e espiritual como necessidades de intervenção em cuidados paliativos;</p> <p>Compreender o processo de perda e luto na família;</p> <p>Motivar para o acompanhamento da família no processo de luto;</p> <p>Minimizar as consequências negativas de todo processo;</p> <p>Identificar as características do luto patológico.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Implementação do procedimento de intervenção no luto, com posteriores momentos de reflexão em equipa multidisciplinar;</p> <p>Enviar a carta de condolências um mês após o falecimento do doente.</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;</p> <p>Equipa multidisciplinar da UCP.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Partilha de experiências e reflexão após a implementação do procedimento;</p> <p>Percentagem de cartas de condolências enviadas.</p>



**Apêndice XVI**

---

**Procedimento de intervenção de luto**

<b>Antes do falecimento</b>	<b>Durante o internamento</b>	<b>Intervenções sistemáticas de apoio à família</b>	<p>Escuta ativa e estar disponível;</p> <p>Controle sintomático do doente;</p> <p>Identificar as necessidades da família, as dificuldades e os medos;</p> <p>Encorajar a comunicação expressiva de sentimentos por parte do doente e família;</p> <p>Evitar sentimentos de culpa e promover o autocuidado;</p> <p>Facilitar as decisões, a discussão sobre a doença e reorientar as prioridades;</p> <p>Estimular a família na participação das atividades de cuidado ao doente;</p> <p>Validar os cuidados prestados pela família;</p> <p>Encorajar a família para se despedir do seu ente querido;</p> <p>Recomendar que toda a família assista ao funeral (incluindo crianças após os 6 anos de idade).</p>
		<b>Avaliar a presença de fatores de risco para o desenvolvimento de luto patológico</b>	Avaliar e registar a existência de fatores de risco para o desenvolvimento de luto patológico.
<b>Depois do falecimento</b>	<b>Durante o internamento</b>	<b>Intervenções sistemáticas no momento da morte</b>	<p>Prestar apoio emocional;</p> <p>Respeitar o papel de cada um dos familiares;</p> <p>Facilitar a adaptação à perda;</p> <p>Falar sobre o processo de morte e esclarecer dúvidas;</p> <p>Facilitar a adoção de rituais de morte característicos;</p> <p>Validar o apoio familiar;</p> <p>Informar sobre o processo de luto e suas fases.</p>
	<b>1º mês depois da morte</b>	<b>Envio da carta de condolências e folheto informativo sobre o luto</b>	<p>A carta como modo de expressar as condolências da equipa, reforçar positivamente a atitude dos familiares e mostra a disponibilidade da equipa multidisciplinar;</p> <p>O folheto com informação sobre as manifestações e o processo de luto, números de telefones de linhas de apoio e da UCP, e grupos de apoio.</p>

## **Apêndice XVII**

---

### **Ficha projeto da atividade 13 – Elaboração do procedimento de prevenção da Síndrome de *Bournout***

Atividade	Elaboração do procedimento de prevenção da Síndrome de <i>Burnout</i> nos profissionais
<b>Fundamentação</b>	<p>Cuidar de alguém que está prestes a morrer é cuidar de alguém vivo numa situação especial, a fase final da sua vida.</p> <p>O <i>Burnout</i> define-se como um estado de exaustão física, emocional e mental como consequência do contato muito próximo com o sofrimento e o processo de morrer, levando a um progressivo sentimento de inadequação e fracasso, manifestando-se pelos mais variados sintomas.</p> <p>De acordo com Cavaleiro (2010) existe significativo aumento de exaustão emocional nos profissionais que desempenham funções em cuidados paliativos, bem como uma reduzida realização pessoal. Por tudo isto, torna-se fundamental prevenir o seu aparecimento.</p>
<b>Objetivos</b>	Negociar com a equipa multidisciplinar atividades a desenvolver para a prevenção da Síndrome de <i>Burnout</i> .
<b>Estratégias</b>	Sugerir as atividades a realizar para a prevenção da Síndrome de <i>Burnout</i> discutido em reunião com a equipa multidisciplinar.
<b>Intervenientes</b>	Mestranda; Equipa multidisciplinar da UCP.
<b>População alvo</b>	Equipa multidisciplinar da UCP.
<b>Avaliação</b>	Definição das atividades a desenvolver para a prevenção da Síndrome de <i>Burnout</i> ; Implementação das atividades para a prevenção da Síndrome de <i>Burnout</i> .

## **Apêndice XVIII**

### **Procedimento de prevenção da Síndrome de *Bournout***

**Estratégias de autocuidado para a  
equipa multidisciplinar da UCP**

**Interna à instituição**

Liderança eficaz;  
Trabalhar em equipa;  
Reuniões de equipa frequentes;  
Investir na formação permanente;  
Proporcionar momentos de reflexão sobre a vida/morte;  
Partilhar decisões e responsabilidades;  
Apoiar e respeitar mutuamente;  
Feedback positivo de modo a reforçar o desempenho;  
Comunicar eficazmente dentro da equipa multidisciplinar;  
Disponer de recursos e serviços de apoio adequados;  
Instaurar o grupo de apoio mensal;  
Estabelecer metas realistas;  
Promover a participação na tomada de decisões laborais e fixação de objetivos;  
Estimular folgas, alimentação equilibrada e repouso adequados;  
Estimular e partilhar passatempos;  
Reconhecer que o *stress/burnout* existe.

**Externa à instituição**

Sugestão de atividades externas a realizar com os diferentes elementos da equipa multidisciplinar da UCP, como atividade são ar livre, jantar de serviço, etc.

## **Apêndice XIX**

### **Ficha projeto da atividade 14 – Definição da estratégia de marketing para a UCP**

Atividade	Definição da estratégia de marketing para a UCP
<b>Fundamentação</b>	<p>No que se refere ao plano de marketing e a sua aplicabilidade na área de saúde, este tem por objetivo identificar o público-alvo, reconhecer possíveis concorrentes, equilibrar os valores dos serviços prestados e oferecer um atendimento de excelente qualidade técnica e funcional, objetivando atrair, satisfazer as expectativas, fidelizar e divulgar o atendimento inclusive através dos próprios usuários. Segundo Kotler (2000, p.24) o marketing lida com a identificação e o atendimento das necessidades humanas e sociais e pode ser definido como a forma de “atender as necessidades de maneira lucrativa”. As estratégias de marketing devem estabelecer relacionamentos mutuamente satisfatórios com os clientes, fornecedores e distribuidores a fim de conquistar e manter a sua preferência e os seus negócios a longo prazo.</p>
<b>Objetivos</b>	<p>Definir os grupos-alvo e descrever as medidas estratégicas para cada um deles;  Definir a estratégia de marketing para a UCP;  Construir documentos necessários para a concretização da estratégia de marketing.</p>
<b>Estratégias</b>	<p>Negociação com a equipa multidisciplinar os grupos-alvo e as possibilidades estratégicas a utilizar.</p>
<b>Intervenientes</b>	<p>Mestranda;  Coorientador deste trabalho de projeto;  Serviço de Comunicação do <i>Centres Médicaux Chirurgicaux Ambroise Paré – Pierre Cherest – Hartmann</i>.</p>
<b>Avaliação</b>	<p>Definição das estratégias de marketing para a UCP;  Construção dos documentos a utilizar na estratégia de marketing;  Implementação da estratégia de marketing quando a UCP iniciar a sua atividade;  Avaliação da implementação da estratégia de marketing.</p>