

Revista

INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM

Nº31 SÉRIE 2 - MAIO 2020

SUMÁRIO / SUMMARY

EDITORIAL

7

GESTÃO DA DISPNEIA EM CUIDADOS PALIATIVOS: INTERVENÇÕES FARMACOLÓGICAS E NÃO FARMACOLÓGICAS
BREATHLESSNESS MANAGEMENT IN PALLIATIVE CARE: PHARMACOLOGICAL AND NON-PHARMACOLOGICAL INTERVENTIONS: INTEGRATIVE REVIEW OF LITERATURE

MANEJO DE LA DISNEA EN CUIDADOS PALIATIVOS: INTERVENCIONES FARMACOLÓGICAS Y NO FARMACOLÓGICAS: REVISIÓN INTEGRATIVA DE LA LITERATURA

Rute Severino

9

VIVÊNCIAS DE PESSOAS SUBMETIDAS A AMPUTAÇÃO DO MEMBRO INFERIOR POR OSTEÍTES

EXPERIENCES OF PEOPLE SUBMITTED TO LOWER LIMB AMPUTATION DUE TO OSTEITIS

EXPERIENCIAS DE PERSONAS SOMETIDAS A AMPUTACIÓN DE MIEMBROS INFERIORES DEBIDO A OSTEÍTIS

Anabela da Conceição Ribeiro Alegre; Arménio Guardado Cruz

25

PERCEÇÃO DOS CUIDADORES ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA EM AGONIA

CAREGIVER'S PERCEPTION ABOUT THE COMMUNITY SUPPORT TEAM'S INTERVENTION IN PALLIATIVE CARE TO THE PERSON IN AGONY
PERCEPCIÓN DE LA CARRERA SOBRE LA INTERVENCIÓN DEL EQUIPO DE APOYO COMUNITARIO EN LA ATENCIÓN PALIATIVA A LA PERSONA EN AGONÍA

Ana Fernandes; Manuela Cerqueira

37

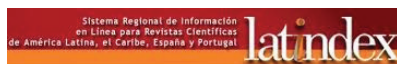
STRESSE E/OU ANSIEDADE NOS ESTUDANTES DE ENFERMAGEM QUE INGRESSAM O PRIMEIRO ENSINO CLÍNICO

STRESS AND/OR ANXIETY IN NURSING STUDENTS DURING THE FIRST CLINICAL INTERNSHIP

ESTRÉS Y/O ANSIEDAD EN LOS ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA QUE INGRESAN EN LAS PRIMERAS PRÁCTICAS CLÍNICAS

Inês Fernandes Fragoso; Inês Barata Tavares; José Carlos Santos

53



Revista INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM

REVISTA INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM

Publicação /Periodicity

Trimestral/quarterly

DIRECTOR/MANAGING DIRECTOR

Arménio Guardado Cruz

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

CONSELHO EDITORIAL/EDITORIAL BOARD

Lúis Miguel Nunes de Oliveira (Escola Superior de Enfermagem de Coimbra);

Vanda Marques Pinto (Escola Superior de Enfermagem de Lisboa);

Maria do Céu Aguiar Barbiéri Figueiredo (Escola Superior de Enfermagem do Porto);

António Fernando Salgueiro Amaral (Escola Superior de Enfermagem de Coimbra);

Nídia Salgueiro (Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, aposentada);

Rui Manuel Jarró Margato (Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra)

CONSELHO CIENTÍFICO/SCIENTIFIC BOARD / CORPO DE REVISORES/PEER REVIEWES

Aida Cruz Mendes, PhD, *Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*

António Marcos Tosoli Gomes, PhD, *Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

Arménio Guardado Cruz, PhD, *Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*

Célia Samarina Vilaça Brito Santos, PhD, *Escola Superior de Enfermagem do Porto*

Clara de Assis Coelho de Araújo, PhD, *Instituto Politécnico de Viana do Castelo*

Élvio Henrique de Jesus, PhD, *Centro Hospitalar do Funchal*

Fernando Alberto Soares Petronilho, PhD, *Universidade do Minho, Braga*

José Carlos Pereira dos Santos, PhD, *Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*

Luis Manuel Mota Sousa, PhD, *Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus, Universidade de Évora*

Manuel José Lopes, PhD, *Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus, Universidade de Évora*

Manuela Frederico, PhD, *Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*

Margarida da Silva Neves de Abreu, PhD, *Escola Superior de Enfermagem do Porto*

Maria Antónia Rebelo Botelho, PhD, *Escola Superior de Enfermagem de Lisboa*

Maria Arminda da Silva Mendes Costa, PhD, *Escola Superior de Enfermagem do Porto, ICBAS.*

Maria de Fátima Montovani, PhD, *Universidade Federal do Paraná - Brasil*

Maria dos Anjos Pereira Lopes, PhD, *Escola Superior de Enfermagem de Lisboa*

Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins, PhD, *Escola Superior de Enfermagem do Porto*

Marta Lima Basto, PhD, *Unidade de Investigação e Desenvolvimento em Enfermagem*

Paulino Artur Ferreira de Sousa, PhD, *Escola Superior de Enfermagem do Porto*

Paulo Joaquim Pina Queirós, PhD, *Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*

Pedro Miguel Dinis Parreira, PhD, *Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*

Teresa Martins, PhD, *Escola Superior de Enfermagem do Porto*

Zuila Maria Figueiredo Carvalho, PhD, *Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia Odontologia e Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Fortaleza, Brasil.*

Wilson Jorge Correia de Abreu, PhD, *Escola Superior de Enfermagem do Porto*

Propriedade, Administração/Ownership, Sede do Editor e Sede de Redação: Formasau, Formação e Saúde, Lda. | Parque Empresarial de Eiras, lote 19 | 3020-265 Coimbra | Telef. 239 801020 Fax. 239 801029

NIF 503 231 533 | Soc. por Quotas - Cap. Social 21 947,09€

Conselho de administração: António Fernando Salgueiro Amaral, Carlos Alberto Andrade Margato

Detentores: António Fernando Salgueiro Amaral, Arlindo Reis Silva, Arménio Guardado Cruz, Carlos Alberto Andrade Margato, Fernando Manuel Dias Henriques, João Manuel Petetim Ferreira, José Carlos Pereira Santos, Luís Miguel Nunes de Oliveira, Maria Coelho Ferreira Pereira, Paulo Joaquim Pina Queirós

Internet - www.sinaisvitais.pt/ **E-mail** - suporte@sinaisvitais.pt

Grafismo/Graphic Design - Formasau, Formação e Saúde, Lda.

Registo ICS: 123 486

ISSN: 2182-9764

Depósito Legal/Legal Deposit: 145933 /2000

ESTATUTO EDITORIAL

1 - A *Revista Investigação em Enfermagem* é uma publicação periódica trimestral, vocacionada para a divulgação da investigação em Enfermagem enquanto disciplina científica e prática profissional organizada.

2 - A *Revista Investigação em Enfermagem* destina-se aos enfermeiros e de uma forma geral a todos os que se interessam por temas de investigação na saúde.

3 - A *Revista Investigação em Enfermagem* tem uma ficha técnica constituída por um director e um Conselho Científico, que zelam pela qualidade, rigor científico e respeito por princípios éticos e deontológicos.

4 - A *Revista Investigação em Enfermagem* publica sínteses de investigação e artigos sobre teoria de investigação, desde que originais, estejam de acordo com as normas de publicação da revista e cuja pertinência e rigor científico tenham o reconhecimento do corpo de revisores científicos (*peer reviews*) constituídos em Conselho Científico.

5 - A *Revista Investigação em Enfermagem* é propriedade da Formasau - Formação e Saúde, Lda, entidade que nomeia o director. O Conselho Editorial é composto pelo director e por outros enfermeiros de reconhecido mérito, competindo-lhes a definição e acompanhamento das linhas editoriais.

EDITORIAL

A pandemia que atualmente vivemos tem apelado à resiliência de cada um na sua individualidade, mas também ao nível familiar, profissional e social. Tida como uma ameaça à saúde pública privilegiaram-se, numa primeira fase, as questões mais ligadas a uma abordagem física do fenómeno. Depressa se percebeu que, com o prolongar da crise, as questões emergentes seriam de saúde mental. O isolamento, a partilha de espaços limitados em confinamento, o medo de ser infetado e/ou de infetar outros (familiares ou outros elementos da rede social), as perdas (quer de funções, papéis ou pessoas próximas), uma informação, muitas vezes, pouco rigorosa centrada no sensacionalismo, escândalo ou catastrofização iriam contribuir para diminuir o bem-estar de todos.

Sendo exetável que todos sejamos afetados no nosso bem-estar, inclusive com algum sofrimento mental, apenas uma minoria, espera-se, terá doença mental. Os estudos de coorte feitos apontam, na sua maioria, para o aumento de transtornos da ansiedade e sintomatologia depressiva, sendo os grupos mais vulneráveis os profissionais de saúde, os idosos, as vítimas de violência doméstica e as pessoas já anteriormente diagnosticadas com doença mental. Mas, começam a emergir, fruto da crise socioeconómica decorrente, os desempregados e as pessoas que viram os seus rendimentos diminuídos. Sabemos, por experiências anteriores, que as crises socioeconómicas aumentam desigualdades e a pobreza, determinantes sociais importantíssimos para a doença mental. Esse conhecimento prévio exorta a que, pela saúde mental, se promovam políticas globais, multissetoriais, com uma forte componente social.

Alguns desafios se colocam à saúde mental nesta fase. Talvez o mais exigente seja não diminuir a acessibilidade aos cuidados em tempo útil quando “todos” os recursos parecem estar mobilizados em torno dos aspetos físicos da doença. Outro diz respeito à reformulação do contacto e/ou relação. As plataformas digitais podem ser uma ajuda complementar, mas não serão, certamente, a panaceia para o problema. O toque, o olhar global, a interpretação do não dito, a partilha de um espaço terapêutico, continuam a ser instrumentos fundamentais essenciais numa relação terapêutica. Outros desafios prendem-se com a mobilização / valorização da rede de suporte quando o contacto é limitado por razões de saúde pública. Como podemos fomentar a confiança no futuro, quando as mensagens públicas apelam mais a um clima de incerteza, pessimismo e medo que o contrário?

A investigação tem contribuído caracterizando a situação através de estudos de coorte, que nos permitiu caracterizar o primeiro impacto do processo de ajustamento a esta pandemia mas, necessitamos de uma resposta mais completa, que permita conhecer melhor o processo de adaptação. Urgem estudos multidisciplinares, longitudinais, centrados nos processos vivenciados por pessoas afetadas. Recentemente, um grupo multidisciplinar de profissionais de saúde

mental (Holmes et al, 2020) identificou a necessidade de perceber como podemos diminuir as consequências para a saúde mental de grupos vulneráveis e o impacto do consumo repetido de notícias em torno da infeção. Elencou como prioridades o estudo de algumas populações (crianças, adolescentes, famílias, idosos, pessoas com diagnósticos de doença mental prévios, profissionais de saúde, grupos socialmente excluídos, pessoas com baixos rendimentos e/ou insegurança laboral), através de indicadores como a ansiedade, depressão, comportamentos auto-lesivos e suicídio, e o estudo das implicações do vírus ao nível das neurociências. Defendem a harmonização dos dados e instrumentos de medida, trabalho interdisciplinar e coordenações nacionais, sempre que possível, com dimensão internacional.

Talvez enquanto não tivermos resultados mais robustos, a humildade científica e a serenidade, nos levem a ser prudentes na avaliação das implicações da crise que vivenciamos.

José Carlos Santos

PhD, Prof^o Coordenador, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Conselho Científico, RIE

Holes, E.; O'Connor, R.; Perry, V.; Tracey, i.; Wessely, S. et al. (2020). Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: a call for action for mental health science. *Lancet Psychiatry*, Published Online, April 15, [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30168-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30168-1)

PERCEÇÃO DOS CUIDADORES ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA EM AGONIA

Ana Fernandes⁽¹⁾; Manuela Cerqueira⁽²⁾



Resumo

Introdução: Cuidar da pessoa em agonia no domicílio na sua multidimensionalidade, exige à família/cuidador, capacidade auto-organizativa, dado o doente necessitar de ajuda total na satisfação das necessidades humanas básicas. Conforme, se aproxima o momento da morte, os cuidadores ficam mais fragilizados, necessitando de acompanhamento e orientações de equipas comunitárias de cuidados paliativos.

Objetivo: Analisar a perceção do cuidador relativamente às intervenções da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, para poder cuidar do doente em agonia no domicílio.

Metodologia: abordagem qualitativa, perspetiva fenomenológica, entrevista semiestruturada dirigida a cuidadores que prestaram cuidados à pessoa em agonia no domicílio na região do Alto Minho de Portugal. Análise de conteúdo segundo Bardin (2011), como procedimento para a análise dos dados. Os procedimentos ético-moral foram respeitados.

Resultados: Os cuidadores necessitam de apoio/acompanhamento da equipa de suporte em Cuidados Paliativos, na medida em que, proporcionam respostas efetivas às necessidades presentes, fornecem segurança, material de apoio e validam os cuidados prestados pelo cuidador. A comunicação é realçada como uma poderosa estratégia para o desenvolvimento de uma relação de confiança e para o estabelecimento de interações consistentes.

Conclusão: A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos proporciona um cuidar de toda a unidade familiar, dando uma resposta às reais necessidades.

Palavras chave: pessoa em agonia, cuidador, domicílio, cuidados paliativos

Abstract

CAREGIVER'S PERCEPTION ABOUT THE COMMUNITY SUPPORT TEAM'S INTERVENTION IN PALLIATIVE CARE TO THE PERSON IN AGONY

Introduction: Caring for the person in agony at home in its multidimensionality, requires the family / caregiver, self-organizing ability, since the patient needs total help in meeting basic human needs. As the moment of death approaches, caregivers become more fragile, requiring follow-up and guidance from community palliative care teams.

Objective: To analyze the caregiver's perception regarding the interventions of the community support team in palliative care, in order to be able to care for the patient in agony at home.

Methodology: qualitative approach, phenomenological perspective, semi-structured interview directed to caregivers who provided care to the person in agony at home in the Alto Minho region of Portugal. Content analysis according to Bardin (2011), as a procedure for data analysis. Ethical-moral procedures were respected.

Results: Caregivers need support / follow-up from the support team in Palliative Care, as they provide effective responses to present needs, provide security, support material and validate the care provided by the caregiver. Communication is highlighted as a powerful strategy for developing a relationship of trust and for establishing consistent interactions.

Conclusion: The Community Palliative Care Support Team provides care for the entire family unit, responding to real needs.

KEY-WORDS: person in agony, caregiver, home, palliative care

Resumen

PERCEPCIÓNDELA CARRERASOBRELAINTERVENCIÓNDELEQUIPODEAPOYOCOMUNITARIOENLAATENCIÓNPALIATIVA A LA PERSONA EN AGONIA

Introducción: Cuidar a la persona en agonía en el hogar en su multidimensionalidad, requiere la capacidad de autoorganización de la familia / cuidador, ya que el paciente necesita ayuda total para satisfacer las necesidades humanas básicas. A medida que se acerca el momento de la muerte, los cuidadores se vuelven más frágiles y requieren seguimiento y orientación de los equipos comunitarios de cuidados paliativos.

Objetivo: analizar la percepción del cuidador con respecto a las intervenciones del equipo de apoyo comunitario en cuidados paliativos, para poder atender al paciente en agonía en el hogar.

Metodología: enfoque cualitativo, perspectiva fenomenológica, entrevista semiestruturada dirigida a cuidadores que brindaron atención a la persona en agonia en el hogar en la región de Alto Minho de Portugal. Análisis de contenido según Bardin (2011), como procedimiento para el análisis de datos. Se respetaron los procedimientos ético-morales.

Resultados: Los cuidadores necesitan apoyo / seguimiento del equipo de apoyo en Cuidados Paliativos, ya que brindan respuestas efectivas a las necesidades actuales, brindan seguridad, material de apoyo y validan la atención brindada por el cuidador. La comunicación se destaca como una estrategia poderosa para desarrollar una relación de confianza y para establecer interacciones consistentes.

Conclusión: El Equipo de Apoyo de Cuidados Paliativos de la Comunidad brinda atención a toda la unidad familiar, respondiendo a necesidades reales.

Palabras clave: persona en agonía, cuidador, hogar, cuidados paliativos.

Submetido em Março 2020. Aceite para publicação em Abril 2020

(1)Mestre em Cuidados Paliativos; Enfermeiro na UCP, ana-fernandes@hotmail.com

(2)Manuela Cerqueira; Doutora em Enfermagem, área de especialidade Cuidados Paliativos, Prof. Adjunta na ESS/IPVC; Nursing UICISA: E Cluster of the Health School of the Polytechnic Institute of Viana do Castelo à Health Sciences Research Unit: Nursing UICISA: E Nursing school of Coimbra – Portugal; email: manuelaecerqueira@ess.ipvpc

INTRODUÇÃO

À medida que a doença vai progredindo, o estado da pessoa doente evolui para uma situação de deterioração generalizada, aproximando-se da morte. Mas embora, esta seja inevitável, o que é facto é que a sua aceitação é difícil. Desta forma, para o familiar/ cuidador, enfrentar a pessoa em agonia provoca uma multiplicidade de emoções e sentimentos, bem como, stress causando assim, um grande impacto na sua saúde. Importa salientar, que o estado agónico, corresponde a um estágio irreversível que tem lugar nos últimos dias ou horas de vida, podendo excepcionalmente estender-se até 12 dias (Braga [et al.], 2017).

De acordo com Neto (2016), o doente agónico, é aquela cuja sobrevida é calculada em dias ou horas, com sustentação na sintomatologia e evidência clínica que apresenta no momento. Realça-se, que o facto da perceção que a morte está próxima, os cuidadores enfrentam mudanças inesperadas e indesejáveis nas suas vidas e relacionamentos e vão, conseqüentemente, vivenciando o processo de luto (Holm [et al.], 2014)

Para o profissional de saúde também é difícil lidar com doente, família e cuidador, pelo facto de ser difícil realizar a gestão dos sintomas. Num estudo realizado na Bélgica (2012), que abrangeu doentes que decidiram morrer em casa e que foram acompanhados pelo seu médico de família, os profissionais de saúde referiram que alguns sintomas foram difíceis de controlar na última semana de vida (Leemans [et al.], 2012). É de realçar, que alguns destes sintomas podem estar relacionados com episódios agudos, sendo por isso, essencial identificar corretamente os sinais clínicos de agonia. Segundo Neto (2016), entre eles podemos verificar:

- Degeneração progressiva do estado físico da pessoa, marcado por astenia, sonolência, diminuição do estado de consciência, confusão, encontrando-se confinado ao leito;
- Dificuldade na deglutição tanto de alimentos sólidos como líquidos, associando

astenia e alteração do estado de consciência;

- Diminuição do apetite e recusa alimentar;
- Falência de órgãos, manifestando-se em oligúria/anúria, hipotensão, edemas periféricos, “estertor”, alterações respiratórias, acompanhando-se de alterações da coloração da pele (livores), alteração da temperatura corporal ou até ausência de controlo esfinteriano;
- Sintomas psicológicos e emocionais como medo e aflição, estando, muitas vezes, associada a perceção da proximidade do momento da morte (pode ser verbalizada ou não).

É necessário que o profissional de saúde ajude as famílias a experienciar esse momento com serenidade e para isso, necessita de ser flexível na adaptação às necessidades próprias deste novo período, apoiando-as, para que elas possam vivenciá-lo como uma fase natural do ciclo da vida (Paiva, 2012). Deste modo, os profissionais de saúde têm um papel preponderante relativamente à orientação do cuidador informal porque, sendo esta fase marcada por alterações específicas, deve-se atempadamente, esclarecer sobre a mudança nos objetivos e plano terapêutico (Santos, 2011). O trabalho a desenvolver junto das famílias deverá ser o resultado colaborativo da equipa multidisciplinar, podendo haver necessidade de recorrer a algumas técnicas como: controlo da dor, domínio da técnica de hipodermóclise, tratamentos de lesões malignas cutâneas, técnicas de comunicação terapêutica, cuidados espirituais, cuidados de higiene, medidas de conforto, manutenção da esperança (Paiva, 2012).

Podemos, então, salientar que os principais pilares da intervenção na pessoa em agonia passam por assegurar um bom controlo sintomático, pela revisão e apropriação do regime terapêutico e pelo fortalecimento do apoio à família/cuidadores informais.

Neste contexto foi conduzido o processo de investigação com o seguinte objetivo: Analisar a perceção do cuidador relativamente às intervenções da equipa comunitária de

suporte em cuidados paliativos, para poder cuidar do doente em agonia no domicílio.

Enquadramento: Os cuidados de saúde tiveram origem nas famílias e o envolvimento destas no processo de doença era um acontecimento natural. A proteção dos membros da família, entre outros aspetos, refere-se às necessidades mais básicas da pessoa e fortifica-se com o aumento dos perigos que põem em causa a sobrevivência dos seus elementos, como por exemplo, na doença.

O cuidar de uma pessoa doente, ao longo da evolução da doença, nas sociedades atuais, é quase sempre um encargo familiar, sobretudo quando a doença está numa fase mais avançada. O envolvimento familiar nos cuidados deve ser estimulado, pois, ao fazê-lo, está a fortalecer-se a coesão dos seus elementos e, ao mesmo tempo, a possibilitar que a pessoa doente sinta que mantém o seu papel, partilhando com aqueles que lhe são importantes os seus últimos dias.

Alguns autores nomeiam várias e distintas motivações e objetivos que levam um familiar a cuidar informalmente de outrem em situação de doença, geralmente quando existe maior nível de dependência. Todas as motivações existentes vão de encontro a um dos mais importantes objetivos dos cuidados paliativos: proporcionar a maior qualidade de vida possível ao doente e à sua família (Aparício, 2008). Contudo, torna-se necessário clarificar o próprio conceito de qualidade de vida. Esta, implica um conjunto de especificidades inerentes a cada situação, já que esta poderá estar relacionada com a capacidade de satisfação das necessidades humanas básicas ou com um estado de realização pessoal e espiritual de cada pessoa. Segundo Vecchia et. al (2005), a qualidade de vida acompanha o bem-estar físico, social, psicológico e espiritual. O bem-estar físico encontra-se relacionado com a atividade funcional, força ou cansaço, sono e descanso, dispneia, dor, entre outros sintomas; o bem-estar social está associado ao desempenho de papéis e relações

estabelecidas, atividade sexual, isolamento, trabalho, situação económica; o bem-estar psicológico relaciona-se com os afetos, autoimagem, possibilidade de controlo, ansiedade e medo, depressão, conhecimento da doença, do tratamento e do prognóstico; o bem-estar espiritual acompanha o significado da doença, a esperança, a transcendência, a incerteza e crenças religiosas/espirituais/pessoais, isto é, a vida na sua globalidade (World Health Organization, 1997). Sendo assim, a qualidade de vida do doente paliativo também está relacionada com o local escolhido para receber os cuidados, neste caso o domicílio.

As atitudes dos cuidadores face ao doente paliativo no domicílio variaram ao longo dos tempos, atendendo aos contextos sociais, económicos, filosóficos e religiosos. Cabe, deste modo, aos cuidadores ajudar na satisfação das necessidades básicas da pessoa em cuidados paliativos, como por exemplo: a alimentação, a hidratação, os cuidados de higiene, a administração de medicação (em que é necessário conhecimento sobre efeitos secundários), o acompanhamento ao hospital, o suporte económico, entre outros, uma vez que estes doentes perdem muitas vezes a sua autonomia, principalmente na fase terminal. Esta fase, que inclui a agonia, últimos dias ou horas de vida, reveste-se de um significado especial para a família. Para muitas é sinónimo de sofrimento para a pessoa, como, por exemplo, pela incapacidade de ingerir alimentos, de comunicar. É importante desmistificar este sentimento, pois, na grande parte das situações, os momentos finais são tranquilos (Neto, 2016).

Cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos no domicílio exige das famílias/cuidadores um esforço suplementar. Tal como a pessoa doente se tem de ajustar e adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à sua situação de doença, também a família tem de sofrer este processo de adaptação. O confronto com a morte exige-lhes uma capacidade de suportar os medos e os

sentimentos de frustração pela impossibilidade curativa. Segundo Correia (2017), existem três fases de adaptação do cuidador ao seu novo papel: a aquisição do papel, em que há compreensão da necessidade de assumir esta função, as obrigações e responsabilidades associadas; a assunção do papel, em que há a execução de tarefas referentes à nova função, podendo ou não haver uma articulação com o apoio formal; a libertação do papel, em que há um término da prestação dos cuidados maioritariamente assinalada pela morte da pessoa doente e posteriormente com adaptação da vida após este acontecimento.

Deste modo, se a pessoa doente tem de encarar a sua doença, também o cuidador tem de enfrentar toda esta situação, não esquecendo que por vezes, é este o primeiro a deparar-se com todas as intercorrências inerentes aos últimos dias/horas de vida, ficando exposta a sentimentos e emoções e a novas tarefas que terá de assumir.

A morte é um processo natural e inevitável. Cuidar em cuidados paliativos implica preparar a família/cuidador para a inevitabilidade da morte como uma fase fisiológica do ciclo vital

Em toda a intervenção junto da família, deve-se ter presente as suas dificuldades, medos e necessidades, tendo sempre presente que a tranquilidade da família se repercute diretamente no bem-estar do doente (Aparício, 2008).

Sequeira (2010) preconiza que a intervenção inerente aos cuidadores familiares tem particularidades nas várias fases da doença. Na primeira fase, devem prevalecer as ações na área da informação, instrução e promoção de habilidades e competências, enquanto que, na segunda fase, devem predominar as ações individuais através de planos específicos, como resolução de problemas, gestão do comportamento, técnicas de relaxamento, entre outros, facilitando, deste modo, a obtenção de aptidões para intervir em questões comportamentais e minimizar a sobrecarga emocional.

A família/cuidador principal, podendo

estar sujeita a sobrecarga de cuidados, anseia descobrir respostas adequadas às suas necessidades, de forma a conseguir assegurar cuidados de saúde e sociais com a máxima qualidade e dignidade ao seu familiar/amigo (Ferreira, 2009).

Ajudar a encontrar o sentido da vida é uma das missões de quem presta cuidados paliativos, incluindo o doente e a família em todas as decisões inerentes aos cuidados prestados, tentando promover a aliança terapêutica entre a equipa de saúde, o doente e a família. Esta aliança, que se baseia na honestidade entre todos os intervenientes, só é possível se os profissionais de saúde envolvidos tiverem a capacidade em lidar com os desafios existentes na área da comunicação em cuidados paliativos (Pazes [et al.], 2014).

Assim, a família terá também de acolher em sua casa a equipa de cuidados domiciliários que a auxiliará, fornecendo o suporte informativo, social e emocional de que esta precisa. Não será só a família que será ajudada pelos profissionais de saúde: a família terá também um importante papel de ajuda aos profissionais de saúde, com quem colaborará nos cuidados e a quem transmitirá as suas experiências, emoções, medos e conhecimentos que levarão estes a um crescimento (Fernandes, 2016).

Em síntese família/cuidador deve ser sempre integrada nos cuidados ao doente em agonia constituindo uma tríade - doente, família/cuidador, equipa de saúde. Neste sentido, surge a necessidade de novas intervenções em cuidados paliativos domiciliários de forma a responder aos desafios atuais e do futuro, representadas pelo rápido envelhecimento populacional e com o aumento da complexidade e crescente necessidade de cuidados do doente/família paliativo no domicílio.

Questão de investigação: Qual a perceção do cuidador relativamente às intervenções da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, para poder cuidar do doente em agonia no domicílio?

Metodologia: A problemática deste estudo

e a questão de investigação delineada, a metodologia desta investigação é qualitativa. Segundo Fortin (2009, pp. 29), esta examina um fenómeno do ponto de vista mais naturalista e é mais dirigida à compreensão, onde se estudam "...as coisas no meio natural e interpreta os fenómenos baseando-se nos significados que os participantes dão a estes mesmos fenómenos". A investigação qualitativa privilegia a descrição, a indução e o estudo das percepções pessoais, destinando-se essencialmente, a favorecer todos os elementos que permitam enveredar por novas pistas de pesquisa (Bardin, 2011).

Para Chizzotti (2006), a abordagem qualitativa está direcionada para uma pesquisa que, usando ou não quantificações, compreende a interpretação do sentido do acontecimento a partir do significado que os participantes atribuem ao que falam e fazem. Sampiéri, Collado & Lucio (2006, p.15) defendem que esta possibilita a proximidade do investigador com o participante do estudo, favorecendo a "profundidade aos dados, a dispersão, a riqueza interpretativa, a contextualização do ambiente, os detalhes e as experiências únicas".

A opção pela abordagem qualitativa, assentou assim, no facto, de se pretender descrições detalhadas dos participantes do estudo, para assim compreendermos as suas interpretações relativamente às vivências.

Tipo de estudo

Perspetiva fenomenológica, pelo facto de compreender uma "abordagem indutiva que tem por objeto o estudo de determinadas experiências, tais como são vividas e descritas pelas pessoas" (Fortin, 2009, p. 36).

Spiegelberg (1965), referido por Streubert & Carpenter (2013, p. 64), lembra que o estudo fenomenológico investiga fenómenos subjetivos, porque as verdades essenciais acerca da realidade estão sedimentadas na experiência vivida, ou seja, "o que é importante é a experiência como ela se apresenta e não como alguém pensa ou diz disso".

CONTEXTO DE ESTUDO

O contexto onde a colheita de dados foi realizada encontra-se também inerente ao desenho de investigação (Fortin, 1999) e, na presente situação, está em estreita articulação com os objetivos definidos, pois os dados foram recolhidos junto dos cuidadores acompanhados por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Alto Minho.

Ter acesso aos fenómenos, Husserl aponta para uma atitude fenomenológica, ou seja, uma atitude que envolva uma reflexão do mundo vivido (Cohen [et al.], 2000).

Participantes

Na impossibilidade de estudar esta população na totalidade procuramos um grupo representativo que estivesse limitado a um lugar, região, cidade, instituição, tal como defende Fortin (2009). Sendo assim, a população alvo é constituída por cuidadores de pessoas que se encontraram em fase agónica no domicílio na região do Alto Minho.

Para critérios de inclusão dos sujeitos participantes, de forma a criar um grupo homogéneo, foram considerados:

- Cuidadores do Alto Minho acompanhados por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos;
- Cuidadores que prestaram cuidados a uma pessoa em agonia no domicílio;
- A pessoa que estava a ser cuidada ter falecido há cerca de um mês.

Salienta-se que, na escolha dos cuidadores informais para levar a cabo esta investigação, se excluíram aqueles com quem a investigadora teve previamente contacto, a fim de evitar eventuais influências que pudessem resultar de relações de maior proximidade.

A seleção dos participantes em estudo, seguiu uma metodologia não probabilística, com uma amostragem por seleção racional, onde há "uma escolha de sujeitos apresentando características típicas" (Fortin, 2009, p. 210). Os sujeitos do estudo foram selecionados intencionalmente atendendo à riqueza dos casos, pois, em pesquisas de natureza

qualitativa, a questão da representatividade da amostra não se coloca, mas sim compreender as vivências das pessoas carregadas de subjetividade. Assim, participaram no total oito cuidadores informais, pertencentes à área geográfica do Alto Minho.

Os 8 cuidadores que participaram no estudo, são do sexo feminino. As idades estão compreendidas entre os 36 e os 65 anos, sendo que 37,5% dos cuidadores entrevistados têm idades compreendidas entre os 36 e os 45 anos, 37,5% entre 46 e os 55 anos e 25% entre os 56 e os 65 anos.

Na área das habilitações académicas, 12,5% dos cuidadores tinham completado o 4º ano de escolaridade, 12,5% o 6º ano, 25% o 9º ano e 12,5% tinham licenciatura. A maioria dos cuidadores, com cerca de 37,5%, tinha o 12º ano.

Relativamente ao grau de parentesco com a pessoa que estava a ser cuidada no domicílio, a percentagem mais significativa corresponde a filhas (50%). Os restantes eram nora, neta, amiga e irmã.

Quanto ao número de habitantes na residência onde foram prestados os cuidados, verificou-se que em 50% das habitações, residiam 3 pessoas, em 37,5% viviam 4 pessoas e em apenas 12,5%, 6 pessoas.

INSTRUMENTO DE RECOLHA

De forma a compreendermos as experiências vivenciadas pelos cuidadores, a nossa opção recaiu pela entrevista semiestruturada, na medida em que esta permite e favorece a descrição das experiências de certa forma controlada, garantindo assim, uma maior homogeneidade dos dados. Segundo Fortin (1999, p.247), neste tipo de entrevista utiliza-se um guião, o qual “apresenta as grandes linhas a explorar, sem indicar a ordem ou a maneira de colocar as questões”.

Realça-se que foram efetuados todos os procedimentos éticos e legais de forma a garantir o rigor do estudo. No início de cada entrevista foram explicados e apresentados os objetivos do estudo, garantia-se a

confidencialidade e o anonimato, pedia-se autorização para a gravação da entrevista e referíamos que se entendessem parar, ou suspender a entrevista o poderiam fazer. As entrevistas foram realizadas no domicílio do cuidador ou noutra local à escolha do mesmo, pois o ambiente onde é realizada a recolha de dados poderá ter influência na informação obtida.

Realizadas as entrevistas, procedeu-se à sua transcrição que possibilitou ter um suporte para posterior análise. Além de registar as declarações dos cuidadores, também foram anotados alguns dos comportamentos relacionados com a comunicação não verbal, com a finalidade de controlar a subjetividade, uma vez que há determinados comentários que são acompanhados de sentimentos e expressões faciais que não poderão ser gravados, mas que são de valorizar e alvo de interpretação, como, por exemplo, o choro.

Procedimento de Análise de Dados

Atendendo ao referencial teórico proposto por Cohen, Kahn & Steeves (2000) consubstanciamos a análise da informação da seguinte forma:

1º Efetuamos a análise no contexto da pesquisa - no momento da recolha dos dados. procuramos estar atento a tudo o que a pessoa manifestava, bem como, à comunicação não verbal, de forma a perceber os significados. Realizamos apontamentos da comunicação não verbal e procedemos a uma primeira interpretação dos dados.

2º Transformação dos dados ou redução dos dados. Nesta etapa tomamos decisões, ou seja, procuramos decidir o que é relevante ou não para o estudo. Para isso, a partir dos discursos dos informantes, eliminamos aspetos que se desviavam dos objetivos do estudo e passamos a analisar o texto linha a linha, fase fundamental para a análise do tema.

3º Após termos a compreensão do texto na sua globalidade, os dados foram analisados linha-a-linha e todos os extratos foram identificados e categorizados por temas. É através dos dados que se reconhece os extratos

significativos que se enquadram em cada tema. Após, procuramos colocar os extratos extraídos do texto em tabelas organizados por temas e, subdivididos em unidades mais pequenas designadas como: categorias, subcategorias.

4º Procedemos à inferência e interpretação dos dados, pretendendo-se tornar os dados válidos e significativos

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo teve aprovação da comissão ética.

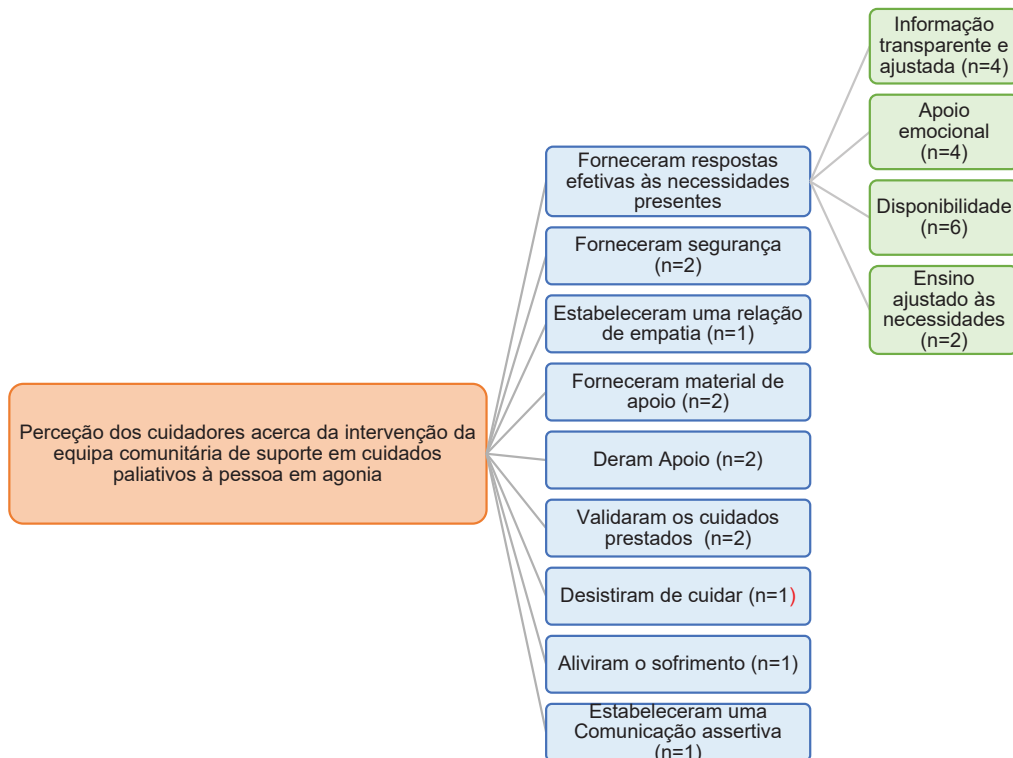
Assegurou-se o consentimento informado, o anonimato e a confidencialidade. Respeitou-se todos os princípios éticos e legais.

RESULTADOS

Quando a família assume um compromisso assistencial, anseia que a equipa de saúde comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), seja capaz de suprimir quer as suas necessidades quer as necessidades que a pessoa em fase agónica vai apresentando. Deste modo, foi fundamental investigar a perceção do cuidador acerca da intervenção da ECSCP.

Após análise de conteúdo efetuada às entrevistas realizadas sobressaíram as seguintes categorias: *Forneceram respostas efetivas às necessidades presentes; forneceram segurança; estabeleceram uma relação empática; forneceram material de apoio; deram apoio; validaram os cuidados prestados pelo cuidador; desistiram de cuidar; aliviaram o sofrimento e estabeleceram uma comunicação assertiva.*

Diagrama 1. Perceção dos cuidadores acerca da intervenção da equipa de saúde comunitária de suporte em cuidados paliativos à pessoa em agonia



Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, apresenta-se as unidades de análise:

A categoria ***forneceram respostas efetivas às necessidades presentes*** dividiu-se em 4 subcategorias: *Informação transparente e ajustada* (n=4); *apoio emocional* (n=4); *disponibilidade* (n=6) e *ensino ajustado às necessidades* (n=2).

Informação transparente e ajustada

“(...) circunstâncias que existiam a gente telefonava e perguntava, por exemplo, quando não obrava nós não sabíamos o que havíamos de fazer e ligamos e disseram o que tínhamos de fazer, compra isto ou faz aquilo, pronto nós pusemos os supositórios de glicerina (...) E ligamos para vocês e explicaram-nos (...)” C6

“(...) é certo que a gente ligava e atendiam sempre e mesmo quando não atendiam depois ligavam para nós “então D. X como está? Precisam de alguma coisa”, um carinho uma atenção que não consigo explicar... tinham muita paciência para nos explicar os remédios, como fazer (...)” C8

Apoio emocional

“(...) É um trabalho muito bom, porque às vezes uma palavra... sempre que veio a equipa médica, eles tinham sempre alguma coisa para fazer, deixavam a medicação, tínhamos tudo aqui muito explicadinho para a gente perceber bem. Tudo de maneira com que a gente percebesse... nos últimos dias lembro-me de ir a janela dizerem que poderia estar para breve e aí choramos as duas na sala e bastou um toque nas costas, aquele olhar de carinho e apoio, e o dizerem que nos iam ajudar no que precisássemos que nos sentimos melhor.... Apoiadas (...)” C2

“(...) eu falo com a enfermeira e ela reconhece-me pela voz e isso para mim fica-me no coração, não é fácil esquecer essas coisas. A equipa abraçava-nos com um olhar. Por isso que eu digo que ganhamos uma amizade muito grande pela equipa, vai ser para o resto da vida (...)” C4

Disponibilidade

“(...) Os cuidados paliativos estiveram connosco sempre a 100% a qualquer hora do dia até às cinco da tarde estavam sempre presentes, ou resolviam por telefone ou então pessoalmente mesmo. Ao ponto de a gente ligar e meia hora depois estarem à nossa beira, nem sequer meia hora, um quarto de hora, às vezes era incrível como é que o hospital Meadela ainda é um bocadinho e por vezes um quarto de hora e estava lá a equipa médica e enfermagem. A mim impressionava-me isso, dá a sensação de que estavam livres para, que tudo era largado para aquele doente e isso a mim impressionou-me muitas vezes (...)” C4

“(...) Em relação aos cuidados paliativos é difícil porque quando somos carregados de atenção, à mínima solicitação eles diziam “presente” é difícil estar aqui a dizer que precisávamos mais disto ou daquilo (...)” C5

Ensino ajustado às necessidades

“(...) e só recorria a eles porque não tinha mais ninguém que me pudesse explicar essas coisas quando eu não percebia... (...)” C1

“(...) mas mais uma vez a equipa dos paliativos foi fantástica, explicou tudo direitinho de forma a todos perceberem o porquê de não insistir para lhe dar de comer... para não ficarmos angustiados por ela não comer que era normal... (...)” C8

Dois cuidadores referem que a ECSCP foi importante para **fornecer segurança**.

“(...) A equipa dos paliativos era uma ajuda no sentido ... ele já perguntava vêm cá hoje? Sentia-se mais seguro e nós também. Como é que vou explicar? Sentíamos que não estávamos sozinhas. Desde a consulta de grupo até os paliativos virem, aqui a casa eu estava um bocadinho a deriva e começaram a encaixar as coisas e então aí eu fiquei mais... mais descansada. Parece que não mas o fato de nos terem ajudado como é que a

	<p>gente devia lidar, como tínhamos de fazer, na teoria é bom mas na prática foi difícil mas é que a teoria ajudou bastante porque dizíamos “olha eles disseram para a gente fazer assim ou...” íamos ao encontro do que nos diziam(...)” C2</p> <p>“(...) Quando a equipa começou a vir cá ela ainda tinha dores e alguma falta de ar, entretanto, começou a fazer uns remédios e também ficamos com uns em SOS... ela ficou melhor e sentimo-nos mais seguros.(...)” C8</p>
<p>Estabeleceram uma relação empática foi identificada por um cuidador.</p>	<p>“(...) Mas de resto foram muito simpáticos, atenciosos e acho que as enfermeiras são cinco estrelas, é, são muito sensíveis acho que também vivem, não é da família, mas vivem um momento o outro, várias pessoas não é, vários casos, e isso também torna sensível que eu vi a enfermeira que quando falei da minha mãe e também do meu pai e me caiu as lágrimas, claro, ela estava sensibilizada, não era da família mas as pessoas também são sensíveis.(...)” C6</p>
<p>forneceram material de apoio, foi uma das categorias que dois cuidadores identificaram como relevante para poderem cuidar com qualidade.</p>	<p>“(...) a gente mostrava-lhe a folha, que era como uma bíblia para nós, com a prescrição dos medicamentos e até das gotas para os momentos mais de crise de morfina, que às vezes até pensávamos só mais uma gotinha, mas não dávamos só o que lá estava (...).” C5</p> <p>“(...) até nos deixaram uma folhinha com tudo explicado... ajudou-nos muito... (...)” C8</p>
<p>O apoio/acompanhamento da ECSCP teve um importante papel na prestação de cuidados à pessoa em agonia segundo dois cuidadores.</p>	<p>“(...) Deram-nos o maior apoio até ao final da vida dela e foi por isso que nós nunca a levamos para o hospital... mesmo no ultimo minuto (silêncio)(...)” C5</p> <p>“(...) Nunca estivemos abandonados, nunca estivemos sozinhos.(...)” C4</p>
<p>Dois cuidadores verbalizaram que a ECSCP foi essencial na validação dos cuidados prestados pelo cuidador durante a fase de agonia.</p>	<p>“(...) o Dr. X chegava aqui e dizia vocês estão a fazer muito bem, estão no caminho certo (...)” C5</p> <p>“(...) por exemplo quando lhe demos um SOS, aquelas gotas para a falta de ar, que não era muita</p>

	<p>mas não nos parecia que estivesse bem... tivemos medo de não ter feito bem e mais uma vez a Dra. disse-nos que tínhamos feito bem e ficamos mais sossegados.” C8</p>
<p>Um cuidador refere que a ECSCP desistiram de cuidar</p>	<p>“(…) achei que houve aqui uma desistência tão grande por parte da equipa talvez, eu estou a ser muito sincera. (...)acho que quando eu vi a equipa chegar naquele momento e dizer, parou as tentativas de comer só porque a minha sogra se tinha queixado que ele não comeu de manhã , quando isso já acontecia á algum tempo, não é, achei que deviam ter dado mais ouvidos á pessoa que estava lá mais tempo com ele e não só com uma descarga emocional de uma familiar (...)” C7</p>
<p>Aliviaram o sofrimento foi também verbalizado por um cuidador.</p>	<p>“(…) O aspeto positivo, acho que quiseram aliviar o sofrimento e de certa forma para a pessoa que estava doente e para os familiares que estavam á volta (...)” C7</p>
<p>Um cuidador mencionou a Comunicação assertiva como uma das categorias desta área temática.</p>	<p>“(…) Vocês parece que sabem sempre o que nos dizer, parecem que sabem as palavras certas... quando precisamos de um abraço, de um ombro para chorar... eu dizia a minha mãe “não chores mãe...” e vocês vinham e diziam “deixe-a chorar... também estamos aqui para vocês, e se precisam</p> <p>de chorar...”... nem sei o que dizer mais... (silêncio) ainda está tudo muito fresco... (...)” C8</p>

Discussão:

Ao longo dos tempos, as instituições de saúde têm sofrido mudanças na sua gestão e organização, no sentido de melhorar os cuidados prestados aos doentes que enfrentam a terminalidade da vida e seus familiares.

Realça-se, que os cuidados paliativos, serão uma realidade quando os seus pilares fundamentais, referidos por Twycross (2001) como: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa,

sejam considerados como eixos fundamentais pelas equipas de saúde, nomeadamente pelos enfermeiros, no cuidar do doente que enfrenta o fim da vida e família.

Os cuidadores do estudo, não deram relevo ao trabalho de equipa, contudo parece podermos inferir que de acordo com os achados existiu um trabalho em equipa. A maioria dos cuidadores enfatizou que fornecer **respostas efetivas às necessidades presentes** é primordial para que possam cuidar sem medos.

A informação transparente e ajustada, o apoio emocional, a disponibilidade, a educação para a saúde ajustada às necessidades dos cuidadores são aspetos a ter em conta para um cuidar da pessoa em agonia no domicílio, com segurança. Realçam também, que o **fornecimento de material de apoio** (como, por exemplo, um guia terapêutico), frisando diversas vezes o apoio telefónico prestado, os ajuda a cuidar do doente proporcionando bem-estar.

De facto, o apoio à família implica a integração, acompanhamento e educação para a saúde, ou seja, implica uma relação de ajuda pela equipa de cuidados, de forma a valorizar o trabalho efetuado pelos cuidadores, a promover a expressão de dúvidas e sentimentos. Phaneuf (2005, p.324) aborda a relação de ajuda da seguinte forma: *“trata-se de uma forma tanto verbal como não verbal que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação de um clima de compreensão e de fornecimento de apoio que a pessoa tem necessidade no decurso de uma prova. Esta relação permite à pessoa compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e, conforme o caso, abrir-se à mudança e à evolução pessoal, e tomar-se a cargo para se tornar mais autónoma”*. Os entrevistados do nosso estudo referiram: *“(…) Eu não tenho nada a dizer. Foram impecáveis... Eles diziam assim, “qualquer coisa que precisem... nós viemos cá hoje, deixamos medicação, agora se precisarem têm aqui o número. Ligam uma vez, se a gente não atender liguem várias vezes seguidas para a gente saber que é urgente e retornamos a chamada (...)”* (C2). Daqui podemos depreender, tal como afirma Pacheco (2014), a relação de ajuda não implica necessariamente uma presença constante, mas sim uma presença atenta, e as atitudes do profissional de saúde, devem ser norteadas pela escuta, pela empatia e pela congruência. O apoio contínuo à família faz com que sintam que lhe é dada a atenção que merece, aumenta a sua confiança nos cuidados que presta e diminui o receio de sofrimento e

de abandono.

Tendo este estudo como foco o cuidador da pessoa em agonia no domicílio, pudemos verificar que os cuidadores enfatizavam que o apoio/acompanhamento pela equipa de saúde favorece uma relação de proximidade, a expressão de sentimentos e emoções, e expressão de dúvidas e sobretudo vão validando os cuidados que prestam. Salienta a SECPAL (2003) e Fernandes (2016, p.661) que *“o reforço e apoio continuado oferecido pela equipa profissional prestadora de CP aos cuidadores/familiares, através do reconhecimento dos progressos e capacidades, bem como da identificação e ultrapassagem das dificuldades, são uma forma essencial de valorização do seu trabalho e dedicação, e diminuição do receio de incapacidade manifestada”*.

Neste momento, também existe uma referência à importância que a ECSCP teve na compreensão dos cuidadores de que a morte era expetável em dias ou horas e o consequente apoio emocional prestado. Braga [et al.] (2017, p. 53) revela que será *“importante que a família compreenda que a morte é expetável em dias ou horas e que este pode ser um processo gradual e previsível ou apresentar uma evolução mais rápida.”*

Sendo assim, mais uma vez a comunicação se revela em todo o processo, um dos pilares dos cuidados paliativos. Francisco [et al.] (2015) no seu estudo, afirmam que a prática profissional nesta área está assente na comunicação verbal e não verbal. Através da comunicação verbal, os profissionais de saúde podem usar várias técnicas para estabelecer um relacionamento com o cuidador, como: promoção de empatia e ambiente de interação; repetir as informações conforme necessário; certificando-se de que os ensinamentos foram compreendidos; ouvindo; usando um tom de voz apropriado, ser honesto e transparente; ter disponibilidade. Na comunicação não verbal, caracteriza-se pelos gestos que vão acompanhando o discurso, pelos olhares e expressões faciais, pelo contacto físico,

e toque, a postura corporal (Andrade [et al.], 2017). Esta última, revelou-se nos discursos dos cuidadores como um poderoso instrumento de comunicação, comprovando-se, por exemplo, com a seguinte afirmação: “(...) *A equipa abraçava-nos com um olhar (...)*”(C4).

Através dos excertos dos relatos dos cuidadores, foi caracterizado o trabalho desenvolvido pela ECSCP e, mais uma vez, se comprova a necessidade de criação de mais equipas devidamente treinadas e especializadas em cuidados paliativos e com alocação de recursos adequados, contribuindo para a prestação de cuidados no domicílio com qualidade e proporcionando o momento da morte no local escolhido pelo doente e cuidador com serenidade.

Conclusão

O acompanhamento da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos proporcionou um cuidar de toda a unidade familiar, onde se inclui a pessoa em últimos dias horas de vida e cuidadores informais, com uma resposta profissional às suas reais necessidades

Fica demonstrado que os cuidadores necessitam de ser cuidados e acompanhados por equipas de saúde com formação específica em cuidados paliativos.

Chama a atenção para a necessidade de olharmos para o cuidador e doente como uma unidade a cuidar.

Referências Bibliográficas

AGUIAR, H. - O Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários – o desafio para o século XXI. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. ISSN 2182-5173, Vol 8, Nº6 (2012), p. 442-447.

ANDRADE, C., COSTA, S., COSTA, I., SANTOS, K. & BRITO, F. - A Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online. [Em linha]. Vol 9, Nº1 (jan/mar 2017),

p.215-221. [Consultado em novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://sci-hub-se/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221>.

APARICIO, M. - A Satisfação Dos Familiares De Doentes Em Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2008. Dissertação de Mestrado.

AYESTARÁN, M., GEA, L., GORDON, A., ARRUABARRENA, E., OTAÑO, L., AGIRRE, A. & PUEBLA, J. - Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 1ª ed. Madrid: Guías de Práctica Clínica en el SNS, 2008.

BARDIN, L. – Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, Lda., 2011. ISBN 978-972-22-1506-2.

BRAGA, B., RODRIGUES, J., ALVES, M. & NETO, I. - Guia Prático da Abordagem da Agonia. Medicina Interna. ISSN 0872-671X. Vol. 24, Nº1 (2017), p. 48-55.

CHIZZOTTI, A. – Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais. Petrópolis: Vozes, 2006. ISBN 8532633900.

CORREIA, A. - Os cuidadores e o processo de cuidar: Mudanças. Hospitalidade. ISSN 0871-0090, Ano 81, Nº317 (2017), p. 45-52.

COHEN, M., KAHN, D. & STEEVES, R. - Hermeneutic Phenomenological Research. A Practical Guide for Nurse Researchers. Thousand Oaks, London, New Deli: Sage Publications, Inc. 2000. ISBN 0-7619-1719-5

FERNANDES, J. – Apoio à família em cuidados paliativos. Em BARBOSA, A., PINA, P., TAVARES, F. & NETO, I. - Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016 (p. 653-663). ISBN 978-972-9349-37-9

FERREIRA, M. - Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família / Cuidador Principal no Suporte paliativo do Doente Oncológico. Cadernos de Saúde. Lisboa. ISSN 1647-0559. Vol 2, Nº1 (2009), p. 67-88.

FORTIN, M. - Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5.

FORTIN, M. – O processo de investigação

da concepção à realização. Loures: Lusociência, 1999. ISBN 978-972-8383-10-7.

FRANCISCO, D., COSTA, I., ANDRADE, C., SANTOS, K., BRITO F. & COSTA S. - Contribuições do serviço de capelania ao cuidado de pacientes terminais. *Texto & Contexto Enfermagem*. [Em linha]. Vol. 24, Nº 1 (2015), p. 212-219. [Consultado em dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.re-dalyc.org/articulo.oa?id=71438421026>

GOMES, B., SARMENTO, V., FERREIRA, P. & HIGGINSON, I. - Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população Portuguesa. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*. [Em linha]. Vol 26, Nº4 (2013), p. 327-334. [Consultado em setembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: [file:///C:/Users/Ana%20Fernandes/Downloads/429-6579-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Ana%20Fernandes/Downloads/429-6579-1-PB%20(2).pdf)

HOLM, M., HENRIKSSON, A., CARLANDER, I., WENGSTRO, Y. & OHLEN, J. - Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative and Supportive Care*. [Em linha]. Vol 13, Nº 3 (2014), p. 767-775. [Consultado em 15 novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://capio.se/siteassets/capio-patientportal-se/specialist/dalen-asih/om-oss/preparing-for-family-caregiving-in-specialized-palliative-home-care-an-ongoing-process.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHOQOL : measuring quality of life. World Health Organization. [Em linha] Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse (1997). [Consultado em 4 de outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63482/WHO_MSA_MNH_PSF_97.4.pdf?sequence=1&isAllowed=y

LEEMANS, K., BLOCK, L., BILSEN, J., COHEN, J., BOFFIN, N. & DELIENS, L. - Dying at home in Belgium: a descriptive GP interview study. *BMC Family Practice*. Vol13, Nº4 (2012), p. 1-9.

NETO, I. – Cuidados Paliativos: Princípios

e Conceitos Fundamentais. Em BARBOSA, A., PINA, P., TAVARES, F. & NETO, I. - *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª ed. Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016 (p. 1-22). ISBN 978-972-9349-37-9

NETO, I. – Cuidados na Agonia. Em BARBOSA, A., PINA, P., TAVARES, F., NETO, I. - *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª ed. Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016 (p. 317-330). ISBN 978-972-9349-37-9

PAIVA, Ana – *Cuidados ao Doente em Agonia*. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2012. Tese de mestrado.

PAZES, M., NUNES, L. & BARBOSA, A. - Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem* ISSN 2182-2883 Série IV - N.º 3 - nov./dez. 2014, p. 95-104.

PHANEUF, M. - Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 9789728383848.

SANTOS, F. - *Cuidados Paliativos. Diretrizes, Humanização e Alívio dos Sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. ISBN:978-85-388-0158-0.

SAMPIÉRI, R., COLLADO, C. & LUCIO, M. – *Metodologia de pesquisa*. 5ª Ed. São Paulo: McGraw Hill, 2006. ISBN 978-85-65848-28-2.

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) – *Guía de Cuidados Paliativos*. [Em linha] Madrid: SECPAL, 2014. [Consultado em dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

SEQUEIRA, C. - *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Porto: Lidel, 2010. ISBN 978-972-757-717-0.

STREUBERT, H. & CARPENTER; D. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o imperativo humanista*. 5ª Ed. Loures: Lusodidacta. 2013. ISBN 978-989-8075-34-5

TWYXCROSS, R. - Cuidados Paliativos. 1ª ed. Lisboa, Portugal: Climepsi Editores, 2001.

VECCHIA, R. D.; RUIZ, T.; BOCCHI, S.C.M. e CORRENTE, J.E.. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. Revista Brasileira de Epidemiologia, Vol.8, n.º3, (pp. 246-252), 2005. [Em linha] [Consult. a 19 de janeiro de 2020] disponível em WWW: URL: <http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v8n3/06.pdf>