



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

**A REFERENCIAÇÃO DOS DOENTES SEM PERSPETIVA DE CURA
PARA UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE UMA
INSTITUIÇÃO PRIVADA**

Sandra Liliana Silva Santos

fevereiro, 2023

Escola Superior de Saúde



Instituto Politécnico
de Viana do Castelo

Sandra Liliana Silva Santos

Relatório de Estágio de Natureza Profissional

**A REFERENCIAÇÃO DOS DOENTES SEM PERSPETIVA DE CURA
PARA UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE UMA
INSTITUIÇÃO PRIVADA**

I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora: Maria Manuela Cerqueira

Viana do Castelo, fevereiro, 2023

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Manuela Cerqueira pela presença constante, pelas palavras certas no momento certo e pelo seu apoio incondicional, preciosos para o desenvolvimento deste trabalho.

Ao Hospital Porto, aos vários departamentos envolvidos, e em especial à Equipa Multidisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos, particularmente à Enfermeira Graça Terroso e ao Enfermeiro Jorge Pereira, pela integração, ensino, espírito de equipa e entajuda, assim como pela oportunidade de conhecimento de uma realidade de cuidados especializados tão única, imprescindíveis para a realização das várias componentes deste trabalho.

Às equipas de trabalho onde exerço funções (Unidade de Hospitalização Domiciliária do Hospital Sta Maria Maior EPE e aos Cuidados Domiciliários do Hospital Cuf Porto), pela compreensão da necessidade de adaptação dos horários a cumprir, determinantes para a prossecução das componentes teórica e prática deste mestrado.

Aos amigos, pelas palavras de alento, nos momentos de maior dificuldade.

Aos doentes e suas famílias, que, sem se aperceberem, foram essenciais para o meu crescimento profissional, mas acima de tudo, para o meu enriquecimento pessoal, em várias dimensões.

A todos aqueles que de forma direta ou indireta contribuíram para a realização desta investigação.

À minha família, especialmente à Kikinha, que apesar da tenra idade, entendeu as motivações para este percurso, o meu amor e compreensão eterna.

Na vida todos temos um segredo inconfessável,
um arrependimento irreversível,
um sonho inalcançável
e um amor inesquecível.

Diego Marchi

RESUMO

Na medida em que os Cuidados Paliativos pretendem ser uma resposta ativa aos problemas multidimensionais gerados pela progressão da doença crónica e incurável, é essencial que a dicotomia cuidados curativos/paliativos seja esbatida, no sentido de proporcionar cuidados de saúde mais humanizados. As intervenções devem estar centradas na qualidade de vida da pessoa doente e família. Esta é o “lugar” onde cada pessoa doente procura o apoio necessário para ultrapassar as situações difíceis que enfrenta.

Enfrentar a vida e a morte, a felicidade e a infelicidade, o bem e o mal, são situações presentes no quotidiano profissional do/a enfermeiro/a que exigem respostas multidimensionais e efetivas, para minimizar o sofrimento que possa estar presente. Neste sentido, pretendendo desenvolver competências científicas, técnicas e humanas no âmbito da enfermagem à pessoa em situação paliativa, optamos por realizar em Estágio de Natureza Profissional numa unidade de cuidados paliativos, de forma a um cuidar com qualidade, centrado nas necessidades efetivas da pessoa com doença incurável.

No decurso do estágio desenvolvemos competências especializadas no âmbito da prestação de cuidados, atendendo às componentes essenciais dos cuidados paliativos: gestão de sintomas, comunicação, apoio à família, acompanhamento no processo de luto e trabalho em equipa. Delineamos intervenções de âmbito multidimensional que tinham como propósito serem uma resposta ativa aos problemas presentes gerados pela progressão da doença crónica e incurável. A gestão adequada dos sintomas, a gestão de uma perda, o apoio à família, exigem do enfermeiro saber-saber, saber ser, saber estar e saber fazer. É fundamental, identificar os fatores preditores de complicações facilitando o planeamento de intervenções preventivas focadas na pessoa e, conseqüentemente, a sua referenciação atempada.

No domínio da investigação, verificamos através do diagnóstico de situação e da nossa experiência profissional, a necessidade de investigar a referenciação dos doentes sem perspetiva de cura para uma unidade de cuidados paliativos de uma instituição privada, com o objetivo de identificar o processo da referenciação dos doentes sem perspetiva de cura, de uma instituição com financiamento privado, tendo como finalidade contribuir para cuidados humanizados. Estudo de natureza quantitativo, do tipo observacional, longitudinal, descritivo em que a recolha de dados foi efetuada a partir dos registos dos doentes internados na UCP Hospital Porto, em 2021, no Sistema Informação. Os dados foram tratados recorrendo ao programa IBM – Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 26. Foram respeitados todos os princípios éticos e legais. Verificamos, que os doentes foram referenciados

predominantemente para controlo sintomático, existindo apenas uma situação de descanso do cuidador e outra de quimioterapia paliativa. A via de referenciação mais predominante, foi o sistema de informação (Glintt). Quanto à origem do doente, maioritariamente os doentes provêm do exterior: atendimento permanente, domicílio, transferido de outra unidade hospitalar. Predomina o internamento do foro oncológico, constatando-se o domínio da neoplasia do pulmão seguido da neoplasia da mama e do cólon.

No que se refere à duração do internamento, a maioria dos doentes estiveram internados de 1 a 5 dias o que contribuiu para a melhoria do estado de saúde da pessoa doente. Neste sentido, torna-se primordial apostar na referenciação precoce das pessoas doentes para as equipas de cuidados paliativos, de forma a usufruir da gama completa destes cuidados.

No domínio da formação, desenvolvemos atividades quer como formadora quer como formanda. No domínio da gestão, foi detetada a necessidade na organização do 2º Encontro de Cuidados Paliativos, que decorreu entre 7 e 8 de outubro de 2022. Todas estas atividades, permitiram desenvolver competências especializadas, contribuindo para uma prestação de cuidados com qualidade à pessoa. É de realçar, que para uma adequada gestão dos cuidados à pessoa em situação paliativa e seus familiares, é essencial um trabalho em equipa e em colaboração.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos / enfermagem / referenciação / Competências Especializadas

ABSTRACT

As Palliative Care aims to be an active response to the multidimensional problems generated by the progression of a chronic and incurable disease the curative/palliative care dichotomy must be blurred to provide more humanised health care. Interventions should be focused on the quality of life of the sick person and family. This is the "place" where each sick person seeks the necessary support to overcome the difficult situations they come across.

Facing life and death, happiness and unhappiness, good and evil, are actual situations in the daily professional life of nurses that require multidimensional and effective responses to minimise the suffering that may be present. Therefore, to develop scientific, technical, and human skills in nursing care provided to people in palliative states, we chose to conduct a Professional Internship in a palliative care unit to provide quality care focused on the effective needs of people with an incurable disease.

During the internship, we developed specialised skills in care provision, taking into account the essential components of palliative care: symptom management, communication, family support, mourning process support and teamwork. We designed multidimensional interventions that were intended as an active response to the problems generated by the progression of chronic and incurable diseases. The adequate management of symptoms, the management of a loss, the support to the family, requires a nurse know-how, know how to act and know how to do. Identifying the predictors of complications is essential, facilitating the planning of preventive interventions focused on the person and, consequently, their prompt referral.

In the area of research, through the diagnosis of the situation and our professional experience, we identified the need to investigate the referral of patients with no prospect of cure to a palliative care unit of a private institution, to identify the process of referral of patients with no prospect of cure, from a privately funded institution, with the purpose of contributing to humanised care. This is a quantitative, observational, longitudinal, descriptive study, in which data were collected from the records of patients admitted to the UCP Porto Hospital in 2021 in the Information System. Data were processed using the IBM - Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), version 26. All ethical and legal principles were followed. We found that patients were predominantly referred for symptomatic control, with only one situation of caregiver respite and another of palliative chemotherapy. The most predominant means of referral was the information system (Glintt). As regards the origin of the patient, most patients came from outside the hospital: permanent attendance, home, transferred from another

hospital unit. There was a predominance of oncological hospitalisation, with lung cancer being the most common, followed by breast and colon cancer. According to the duration of hospitalization, most users were hospitalized for 1 to 5 days, which contributed to the improvement of the patient's health status. In this sense, it is essential to focus on the early referral of patients to palliative care teams, so that they can benefit from the full range of this care.

In the field of training, we developed activities both as trainers and trainees. In the management area, the need was detected for the organisation of the 2nd Palliative Care Meeting, which took place between 7 and 8 October 2022. All these activities allowed the development of specialised skills, contributing to the provision of quality care to the person. It should be noted that teamwork and collaboration are essential for adequate management of the care provided to palliative patients and their families.

Keywords: Palliative Care/ nursing / referral / Specialised Competencies

ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

% - percentagem

1º - primeiro

4º - quarto

7º - Sétimo

97º - nonagésimo sétimo

cit. - obra citada

nº - número

p. - página

pp. - páginas

Sr. - senhor

Sra. - senhora

SIGLAS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CNECV - Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

CP - Cuidados Paliativos

DGS - Direção Geral da Saúde

DP - Desvio padrão

ECL - Equipa de Coordenação Local

ECR - Equipa Coordenadora Regional

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

ENP - Estágio de Natureza Profissional

EPE - Entidade Pública Empresarial

EPSP - Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

et al - e outros

Gestcare CCI - Gestare Cuidados Continuados Integrados

I - primeiro

II - segundo

LBCP - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SL - sub-lingual

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SPSS - IBM – Statistical Package for the Social Sciences

SS - Serviço Social

UCC - Unidade de Cuidados Continuados

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

UCP-RNCCI - Unidade de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

WHPCA - Worldwide Palliative Care Alliance

XIX - dezanove

XX - vinte

XXXIV - trinta e quatro

ACRÓNIMOS

ACeS - Agrupamentos de Centros de Saúde

APA - American Psychological Association

EGA - Equipa de Gestão de Altas

ESAS - Edmonton Symptom Assessment, System

ESMO - Sociedade Europeia de Oncologia Médica

INE - Instituto Nacional de Estatística

PAINAD - Pain Assessment in Advanced Dementia

POS-S - Escala de Resultado em Cuidados Paliativos

RENTEV - Registo Nacional do Testamento Vital

SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SPIKES - Setting up the interview, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Strategy e Summary / Preparação da entrevista, Percepção, Convite, Conhecimento, Emoções, Estratégia e Resumo

SWOT - Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats / Forças, Fraquezas, Oportunidades, Ameaças

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	3
RESUMO	5
ABSTRACT	7
ABREVIATURAS E SÍMBOLOS	9
SIGLAS	10
ACRÓNIMOS	12
ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS, QUADROS E TABELAS	15
INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 - CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO	19
1.1. O CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL	20
1.1.1. Diagnóstico De Situação	22
CAPÍTULO 2 - ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	25
2.1. INTRODUÇÃO	26
2.2. MARCO TEÓRICO	31
2.2.1. Organização Dos Cuidados Em Portugal	31
2.2.2. Referenciação Para Cuidados Paliativos - Perspetivas Do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem Médico-Cirúrgica - Área De Enfermagem À Pessoa Em Situação Paliativa	32
2.2.3. A Transição Para Os Cuidados Paliativos - Barreiras E Oportunidades	36
2.2.4. O Cuidado Transacional Em Cuidados Paliativos	38
2.3. PERCURSO METODOLÓGICO	42
2.3.1. Problemática E Objetivos Do Estudo	42
2.3.2. Metodologia E Tipo De Estudo	46
2.3.3. População E Amostra	46
2.3.4. Processo De Recolha De Dados	47
2.3.5. Análise De Dados	47
2.3.6. Aspetos Éticos	47
2.4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS OBTIDOS	48
2.5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	54
2.6. CONCLUSÃO E IMPLICAÇÃO DO ESTUDO	56
CAPÍTULO 3 - ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NA ÁREA DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	58
3.1. PRESTAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	59
3.1.1. Gestão De Sintomas À Pessoa/Família Em Situação Paliativa	62
3.1.2. Comunicação Com A Pessoa Em Situação Paliativa E Sua Família	73
3.1.3. Acompanhamento Familiar E Processo De Luto	81
3.1.4. Trabalho Em Equipa	85
3.2. FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	89
3.3. GESTÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	96
CONCLUSÕES GERAIS E SUGESTÕES	101

BIBLIOGRAFIA E REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103
ANEXOS	117
ANEXO 1 - AUTORIZAÇÃO COMISSÃO DE ÉTICA DO HOSPITAL CUF PORTO	118
ANEXO 2 - AUTORIZAÇÃO DO DIRETOR DA UCP DO HOSPITAL CUF PORTO	125
ANEXO 3 - ACORDO DE TRATAMENTO DE DADOS	127
ANEXO 4 - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON	138
APÊNDICES	140
APÊNDICE 1 - CADERNO DE RECOLHA DE DADOS	141
APÊNDICE 2 - COMPROVATIVO DE FUNÇÃO COMO ORADOR, NA PALESTRA SUBORDINADA AO TEMA “MORRER EM CASA? SIM, QUERO... MAS, EM QUE CONDIÇÕES?”	143
APÊNDICE 3 - COMPROVATIVO DE FUNÇÃO NA COMISSÃO ORGANIZADORA DO 2º ENCONTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS CUF	145

ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS, QUADROS E TABELAS

Figuras

Figura 1. - Integração dos CP na continuidade de cuidados e no curso da vida	35
--	----

Quadros

Quadro 1. - Análise SWOT	23
Quadro 2. - Exemplos de temas a constar nos programas formativos da formação contínua	99

Tabelas

Tabela 1. - Distribuição da amostra quanto ao género	48
Tabela 2 - Distribuição da amostra quanto ao grupo etário	48
Tabela 3 - Estatísticas relativas à idade	49
Tabela 4 - Distribuição da amostra quanto aos meses do ano	49
Tabela 5 - Distribuição da amostra quanto à referenciação e vias de referenciação	50
Tabela 6 - Distribuição da amostra quanto à origem do doente em relação ao próprio hospital onde está inserida a UCP	50
Tabela 7 - Distribuição da amostra quanto aos serviços referenciadores	51
Tabela 8 - Distribuição da amostra quanto à patologia de base em internamento	51
Tabela 9 - Distribuição da amostra quanto ao diagnóstico	52
Tabela 10 - Distribuição da amostra quanto ao objetivo do internamento	52
Tabela 11 - Distribuição da amostra quanto ao tipo de alta	53
Tabela 12 - Distribuição da amostra quanto ao tempo de internamento	53
Tabela 13 - Estatísticas relativas ao tempo de internamento dos doentes	53
Tabela 14 - Estatísticas relativas ao tempo de espera para observação na UCP	54

INTRODUÇÃO

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 religiosos que se dedicaram 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). 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.

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, 1969, cit. in Twycross, 2003, p.200).

É em 1982 que a Organização Mundial de Saúde (OMS) cria um grupo de trabalho, no sentido de, definir políticas e práticas para a incorporação dos Cuidados Paliativos (CP) em todos os países.

Em Portugal, a história dos CP é bem mais recente. Este movimento iniciou-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).

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 de 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).

Realça-se que 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 se esqueceu, 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).

Desta forma, 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). Considera-se que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas. Neste sentido, prestar cuidados paliativos requer formação e treino de forma a desenvolver competências especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, que de acordo com o Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho o enfermeiro especialista:

a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;

b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte

no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (p.19360).”

Já Benner (2005), refere que o enfermeiro especialista é aquele que intervém com uma compreensão da situação e utiliza a sua capacidade intuitiva, combinando as competências técnicas, para propor novas soluções. Os conhecimentos especializados influenciam a prática dos enfermeiros, os seus julgamentos e a qualidade dos cuidados, permitindo-lhe desenvolver cuidados individualizados. Este saber fazer permite cuidados individualizados, que são um indicador significativo da qualidade dos cuidados de enfermagem e que devem ser integrados na formação de base e formação contínua na *praxis*. Os cuidados individualizados, que constituem a base da filosofia holística, valores e códigos éticos de enfermagem, incluem o planeamento e a prática de acordo com as características da pessoa cuidada, requisitos, preferências, experiências, sentimentos, perceções e opiniões. Como tal, os enfermeiros peritos têm um papel importante na avaliação e desenvolvimento de cuidados individualizados (Ozdemir, 2019). Assim, a nossa opção recaiu pela realização de um estágio de natureza profissional na Unidade de Paliativos de um Hospital Privado no Porto. Acrescentamos ainda, que no nosso quotidiano profissional, verificamos a necessidade de profissionais especializados nesta área, de forma a dar respostas a problemas complexos que pessoas/familiares apresentam e que cada vez mais, são em maior número. Mas, para que se possa cumprir este desígnio, a prática de enfermagem impõe a conjugação da teoria e da prática para se alcançar competências efetivas na área de especialização. Por tal, ganhou toda a relevância a realização do estágio profissional, que surge com o propósito de complementar a formação teórica, representando uma etapa de aplicação dos conhecimentos aprendidos na prática, que podem promover a reflexão crítica e o aperfeiçoamento de habilidades em situações reais, levando ao desenvolvimento de um agir mais consciente, crítico e criativo. Os estágios em enfermagem são um sistema de formação e de experiências coordenados num ambiente académico e conducente à aquisição dos conhecimentos, competências e atributos essenciais para a prática da enfermagem profissional especializada (Ghazy et al., 2021).

Em termos estruturais, o presente relatório é constituído por três capítulos, sendo o primeiro referente ao contexto do estágio de natureza profissional, com uma breve caracterização do contexto clínico onde foi desenvolvido e onde é apresentado o diagnóstico da situação. Segue-se a apresentação do estudo de investigação que contempla o enquadramento do tema, a revisão da literatura, os objetivos propostos, a metodologia utilizada, os resultados obtidos, a análise/discussão dos resultados, perspetivas futuras e a conclusão. Por fim, o último capítulo é relativo às atividades e competências desenvolvidas na área da pessoa em situação paliativa,

tendo em conta os domínios preconizados para o estágio profissional: domínio da prestação de cuidados, domínio da formação e o domínio da gestão dos cuidados, através da análise e reflexão crítica das atividades desenvolvidas e às competências adquiridas.

Para elaboração do presente relatório utilizou-se uma metodologia descritiva, crítica e reflexiva, recorrendo à pesquisa das evidências científicas atuais para a respetiva fundamentação.

As citações e as referências bibliográficas apresentadas estão de acordo com as normas da American Psychological Association (APA).

CAPÍTULO 1 - CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO

1.1. O CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

A Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) do Hospital Privado do Porto, faz parte do Centro Integrado de Oncologia e Cuidados Paliativos da mesma unidade hospitalar existente no Grande Porto, desde 2009. Esta unidade, constituída em 2014, desenvolve a sua atividade clínica em regime de ambulatório, domicílio e internamento, além de que complementa a prestação de cuidados clínicos com projetos de investigação e estudo. A sua atividade desenvolve-se durante 24 horas por dia, em todos os dias do ano. Possui uma equipa diferenciada, prestadora de todos os cuidados especializados a doentes em qualquer estágio de doença prolongada, incapacitante ou terminal, por períodos de tempo mais curtos ou mais prolongados, mediante as necessidades individuais de cada um, integrando a unidade familiar na prestação de cuidados. Está organizada de forma multidisciplinar, cujos profissionais possuem formação avançada e experiência em cuidados paliativos: 4 médicos, 8 enfermeiros, 1 nutricionista e 1 psicóloga, apoiados sempre que necessários, por outros especialistas diferenciados. Além destes profissionais com formação específica na área da pessoa doente em situação paliativa, esta equipa é apoiada pela equipa de auxiliares de saúde, pelos serviços farmacêuticos, pelos serviços de hotelaria e alimentação e pelo serviço religioso. A coordenação clínica é da responsabilidade de um médico e de uma enfermeira. A equipa promove com competência e dignidade cuidados especializados no internamento, em articulação com o serviço de Hospital de Dia e com os Cuidados Domiciliários Porto.

Sempre que adequado, é promovida a articulação com instituições públicas ou privadas que prestem apoio em contexto domiciliário aos mesmos doentes (na preparação da alta hospitalar), de acordo com as necessidades e preferências de cada doente. Em termos de capacidade, possui 5 camas fixas localizadas no piso 4, sendo que, sempre que necessário, podem ser admitidos mais doentes, mediante disponibilidade do serviço onde a unidade está alocada (serviço de internamento geral de adultos), para que esta equipa possa desenvolver a missão a que se propôs - cuidar, acompanhar e intervir ativamente junto da pessoa doente e da sua família, durante o tratamento no controlo de sintomas, quando a doença se prolonga ou quando os tratamentos deixam de fazer o efeito desejado ou tem efeitos secundários que exigem hospitalização, respeitando a sua unicidade, autonomia e dignidade, garantindo cuidados paliativos de excelência. Os profissionais desta equipa promovem reuniões multidisciplinares (em dia e horário fixo), formação contínua para atualização frequente de conhecimentos e atividades lúdicas e de lazer, de forma a cuidar dos seus próprios profissionais.

Como legislado, as UCP's são multidisciplinares e interdisciplinares, prestam assistência aos doentes e à família 24 horas por dia, 365 dias por ano. As suas áreas de intervenção consistem na abordagem de dor de difícil controlo e outros sintomas (dificuldade respiratória, vômitos, cansaço, agitação psicomotora, entre outros); apoio a situações complexas de depressão, ansiedade, luto e sofrimento existencial; apoio para a resolução de conflitos no âmbito de objetivos/procedimentos terapêuticos (intrafamiliares, entre doente/família e equipa assistencial e entre diferentes equipas assistenciais) e apoio ao nível da tomada de decisões (não introdução/suspensão de procedimentos sem benefício clínico).

O lema das UCP's desta entidade hospitalar, como refere Brígida Ferrão, internista e responsável da Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos, consiste em "Cuidados em todos os momentos", sendo este expressivo da ação da sua equipa multidisciplinar que, através de um trabalho colaborativo, prestam CP para aliviar, ou seja, possibilitar à pessoa com necessidade de CP ter "o máximo de qualidade de vida possível, independentemente de este se curar ou não". É sua filosofia que "há sempre alguma coisa a fazer pelo doente oncológico, numa perspetiva de minorar os sintomas da doença e dos tratamentos, para que tenha melhor qualidade de vida. Ou, em última instância, aliviar o sofrimento do doente e da família quando o desfecho se prevê fatal" (Ferrão, 2022, p. 54). A mesma autora, refere que as UCP's nos hospitais desta entidade hospitalar foram reconhecidas pela Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO), em Munique, como unidades de referência na prática integrada de CP em Oncologia. Carolina Monteiro (2022, p. 56), salienta que o reconhecimento pela ESMO faz a equipa "querer trabalhar mais e querer ser melhor para corresponder aos elevados padrões de qualidade desta sociedade de referência internacional". A entidade hospitalar passou, deste modo, a fazer parte dos "ESMO Designated Centres" como Centro Integrado de Oncologia e Cuidados Paliativos, sendo esta a mais importante e prestigiante distinção a nível europeu nesta área. Esta acreditação tem por base a avaliação de práticas clínicas de qualidade e pelo reconhecimento de que muitas pessoas oncológicas beneficiam de uma intervenção precoce de CP ao longo do processo da doença e não só nos últimos dias de vida. Em 2014, o Hospital Porto criou uma área reservada aos CP, integrada no Instituto de Oncologia - a rede de cuidados oncológicos - com uma equipa especializada multidisciplinar, que presta cuidados a doentes crónicos ou doentes oncológicos. Estes reconhecimentos reforçaram a premissa de que a Oncologia e os CP podem e devem ser conjugados e prestar serviços em conjunto e, em paralelo, tendo como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas com essas necessidades e seus familiares, constituindo mais uma prova do compromisso permanente

destas UCP com a prática clínica e a humanização dos seus cuidados, como destacou a equipa do Hospital Porto.

1.1.1. Diagnóstico De Situação

A preocupação de cuidar de pessoas em fim de vida, assim como das suas famílias, sempre foi uma preocupação. Quando a medicina já esgotou todas as alternativas de tratamento, ainda há muito a fazer, no que concerne à preservação da vida humana com qualidade e à sua dignidade. Só pelo facto de existir, a pessoa doente é detentora de uma dignidade inviolável, merecendo desse modo, todo o respeito e atenção. Neste sentido, é necessário desenvolver competências de forma a cuidar humanamente e de forma transcultural situações que são complexas em processos de fim de vida.

Para isso, na realização deste estágio que decorreu conforme já referido, numa unidade de cuidados paliativos de um hospital privado, integramos a equipa de cuidados nos vários domínios de intervenção: **prestação de cuidados** (onde procuramos desenvolver competências específicas a nível dos quatro pilares fundamentais dos CP: controlo de sintomas, comunicação e trabalho em equipa, apoio familiar e acompanhamento do processo de luto); domínio da **formação, gestão e investigação** onde procuramos dar resposta às competências comuns preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros (OE) (2019). Contudo, para poder cuidar de forma efetiva dando resposta efetivas às necessidades quer da pessoa doente e sua família quer da própria unidade de cuidados e desenvolver as competências de um enfermeiro especialista, realizamos nas primeiras semanas através da observação, através de entrevistas informais que aconteciam em vários momentos, nomeadamente durante o acompanhamento das práticas de cuidados, durante as passagens de turno e mesmo verificando os registos de enfermagem, uma avaliação de necessidades através de uma análise SWOT. A análise SWOT é uma ferramenta que permite fazer um diagnóstico estratégico da instituição e assim definir objetivos e estratégias futuras. As letras S W O T referem-se a Strengths (pontos fortes), Weaknesses (pontos fracos), Opportunities (oportunidades) e Threats (ameaças). Nesta análise, procuramos identificar os pontos fortes e fracos não só da unidade de cuidados como relacioná-los com o meio envolvente. Assim, a análise SWOT é feita a dois níveis: interno e externo. Ao nível interno são avaliados os pontos fortes e os pontos fracos, já as oportunidades e as ameaças resultam de uma análise ao nível externo à instituição (cf. Quadro 1).

Quadro 1. - Análise SWOT

	Forças	Fraquezas
Interno	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Existência de equipa diferenciada, prestadora de todos os cuidados especializados; ❖ Equipa de saúde com formação específica na área do doente em situação paliativa; ❖ Articulação com o serviço de Hospital de Dia e com os Cuidados Domiciliários Porto. 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Não referenciação dos doentes que necessitam de ingressar nos Cuidados Paliativos.
	Oportunidades	Ameaças
Externo	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Existência de uma equipa domiciliária. 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Dificuldades a nível financeiro.

Assim, emergiu como necessidade prioritária investigar acerca da importância da referenciação para os cuidados paliativos da pessoa com doença progressiva e incurável, promover formação e organizar a divulgação de evidências científicas no âmbito dos cuidados paliativos. Neste interesse, tornou-se necessária a promoção da formação em duas vertentes, ou seja, verificou-se no decurso da nossa intervenção no Estágio de Natureza Profissional (ENP) e enquanto futuros especialistas, a necessidade de se abordar a questão do morrer em casa. Neste sentido, organizamos e planeamos uma palestra subordinada ao tema “Morrer em casa? Sim, quero... mas, em que condições?” e noutra vertente, que derivou das necessidades identificadas na equipa multidisciplinar, que mencionava o interesse em se levar a cabo o 2º Congresso em Cuidados Paliativos, para sensibilizar para a filosofia dos cuidados paliativos e

sobretudo, sensibilizar para a importância da referência precoce da pessoa com doença progressiva e incurável, sem perspectiva de cura.

Neste sentido, levamos a cabo um estudo de investigação no contexto da realização do estágio de natureza profissional intitulado: **A referência dos doentes sem perspectiva de cura para uma unidade de cuidados paliativos de uma instituição privada** e que a seguir o apresentamos. Tal como salientava Zalenski [et al.], (2014), a referência para as equipas multidisciplinares de cuidados paliativos destes doentes revela-se uma prioridade, dado que estes apresentam uma elevada taxa de mortalidade, doença(s) crónica(s) consequente(s), não controlo de sintomas e uma necessidade premente de suporte psico-social-espiritual aos doentes/família/profissionais.

CAPÍTULO 2 - ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2.1. INTRODUÇÃO

Os CP cada vez mais assumem um papel fulcral devido ao aumento crescente de doenças crónicas, incapacitantes, degenerativas e oncológicas. É uma consequência direta do aumento da esperança média de vida e do envelhecimento populacional. Os progressos tecnológicos e científicos que caracterizam o domínio da medicina nas últimas décadas têm contribuído para o desenvolvimento de novas formas de prevenção e diagnóstico de doenças, além de terem proporcionado o desenvolvimento de tratamentos médicos cada vez mais eficazes (Pereira, 2010).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2020), o objetivo dos CP é a prevenção e o alívio do sofrimento relacionado com a saúde dos doentes que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida e as suas famílias. Os CP resultam numa abordagem abrangente e centrada na pessoa, abordando o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Os seus objetivos são a redução da morbilidade e mortalidade associadas a doenças críticas, o apoio ao funcionamento dos órgãos e a recuperação da saúde.

A nível nacional, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) define CP como:

Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em 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 (p. 5119).

Nos termos da Lei n.º 31/2018, de 18 de julho (artigo 6.º, p. 3238), as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, no âmbito dos CP, têm direito ao “apoio espiritual”, “apoio religioso”, se manifestar tal vontade, ao “apoio estruturado à família, que se pode prolongar à fase do luto”, sendo os cuidados “prestados por equipa multidisciplinar de profissionais devidamente credenciados e em ambiente hospitalar, domiciliário ou em instituições residenciais”.

Exercer em CP exige uma prática centrada na pessoa e seus familiares, como um todo, e não apenas que se veja a doença ou parte do corpo. Os CP equivalem a não adiar. Assim, é fundamental uma resposta na ajuda personalizada e dignificada ao doente com necessidades de CP e seus familiares, o que assenta numa abordagem humanista do cuidar.

É amplamente reconhecido pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2016) que, quando aplicados precocemente, os CP trazem benefícios para os doentes e famílias, diminuindo a carga sintomática dos mesmos e a sobrecarga dos familiares. Para além disso, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os (re)internamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde.

Os cuidados paliativos são uma causa que se vive na primeira pessoa e que se torna uma missão para a vida, ultrapassando de longe os cuidados de fim de vida (Salazar et al., 2017). É uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (Salazar et al., 2017).

Segundo Neto (2016), a OMS, refere que os CP:

- ❖ afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma “obstinação terapêutica” desadequada;
- ❖ têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas desproporcionais que não tenham esse objetivo em mente;
- ❖ promovem uma abordagem global e holística do sofrimento do doente, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem, física, psicológica, social e espiritual;
- ❖ são centrados nas múltiplas necessidades do doente e família, e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que devem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, qualquer que ela seja, quando o sofrimento é intenso e quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida;
- ❖ têm a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongando-se pelo período de luto.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012, de 15 de setembro) que criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) define CP como cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a

doentes em situação em 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 OMS apresenta os princípios pelos quais os CP se regem, sendo eles:

- ❖ Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
- ❖ Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;
- ❖ Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- ❖ Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- ❖ Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- ❖ Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- ❖ Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- ❖ Continuidade de cuidados ao longo da doença.

Importa salientar, que os CP, em Portugal, surgiram no início dos anos 90 do século XX, mais propriamente na região do Fundão, incluídos num hospital público, cujos cuidados recebiam a denominação de “Unidade de Dor” em camas de internamento. Em 1996, no Porto, foi inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados (UCC) do Instituto Português de Oncologia do Porto, cujas instalações foram cedidas pela Liga Portuguesa contra o Cancro, destinada a doentes oncológicos paliativos da Região Norte. Ainda em 1996, o Centro de Saúde de Odivelas iniciou, a nível local, a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, com a finalidade de prestar cuidados a doentes em fim de vida, uma iniciativa reconhecida a nível nacional de grande sucesso. A 6 de junho de 2006, foi publicado o Decreto-Lei nº 101/2006, que criou a RNCCI, em colaboração com os Ministérios da Saúde e da Segurança Social para prestar cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e com doenças incuráveis na fase avançada e no final da vida. Assim, reconheceu-se o direito à prestação de CP. No ano seguinte, através do Despacho nº 28941/2007, de 22 de novembro, por ordem do Ministério da Saúde foi nomeado o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos com a finalidade de operacionalizar os objetivos do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) e implementar, em todo o contexto nacional, os diversos tipos de resposta na área dos CP. Era

pretendido que este grupo executasse igualmente a revisão do PNCP, com as devidas adequações às exigências da OMS. Deste modo, a revisão efetuada resultou numa maior e melhor adequação à realidade do vigente sistema de saúde português, depois da implementação dos primeiros serviços neste contexto. Foi uma proposta que perseverou “os princípios, os objetivos gerais e recomendações”, anteriormente definidos e que são a base do movimento internacional dos CP.

Como já referido anteriormente, em 2012 surge a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, publicada a 5 de setembro de 2012 (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro), que afirma nas disposições gerais que: “consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.”

Na atualidade, por um lado, a nível nacional e de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2021), o aumento do envelhecimento da população relacionado com doenças com grandes incidências, como o cancro e a SIDA, faz com que o Sistema Nacional de Saúde seja cada vez mais ineficaz em termos de resposta apropriada a cada pessoa, com necessidade de cuidados paliativos. Por outro lado, nos últimos anos, em Portugal, tem havido “um aumento do número de instituições de saúde privadas, tornando a definição de concorrência em saúde mais presente nos administradores de saúde”. Constata-se que “em instituições privadas e públicas as exigências das necessidades das equipas de saúde nem sempre são compreendidas pela equipa de gestão. Este equilíbrio é delicado e frágil” (Ferreira, 2016, p. 41). As instituições de saúde privadas, a fim de poderem criar uma unidade ou equipa de CP, têm que ter obrigatoriamente por base o PNCP e prestar cuidados em conformidade com a Lei de Base de Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro).

Em conformidade com o Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho, os serviços de CP podem ser estruturados de acordo com as seguintes tipologias:

- ❖ UCP em instalações e locais de internamento próprios, especificamente destinadas a CP;
- ❖ Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) para doentes internados, em hospitais ou outras unidades de internamento;
- ❖ Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) para doentes em ambulatório, em cuidados domiciliários ou internados em UCC.

Todavia, no que se refere à referência para uma UCP de uma instituição privada, a mesma não está incluída da RNCCI, mas pode seguir todos os requisitos da referência para

UCP-RNCCI, cujo financiamento das mesmas não é de índole público. Importa ressaltar que os objetivos e os cuidados prestados são idênticos, na medida em que cumprem todos os preceitos para receber a denominação de UCP.

Nos CP, o Enfermeiro Especialista é um pilar importante para se poder satisfazer as necessidades da pessoa em situação paliativa e seus familiares, uma vez que este profissional detém várias competências que permitem uma prestação de cuidados de excelência e com a garantia de cuidados holísticos e humanizados, centrados no respeito pela vontade expressa do doente/família e na dignidade da pessoa humana. Os CP especializados são prestados numa série de cenários de cuidados, incluindo o domicílio, unidades de internamento hospitalar e UCP. Por conseguinte, o Enfermeiro Especialista, como parte de uma equipa multidisciplinar, é visto como um ponto de referência para o planeamento de cuidados, gestão do plano da alta e apoio familiar e lidam com a multiplicidade das preocupações físicas, psicossociais e espirituais comumente vistas no contexto dos CP e em fim de vida (Connolly et al., 2021).

Se, como já referido, a nível nacional, os CP têm vindo a ser desenvolvidos como resposta às necessidades procedentes de uma sociedade cada vez mais envelhecida, associada ao aumento da prevalência de doenças incuráveis, progressivas e incapacitantes, assume grande relevância a existência de uma UCP num hospital privado. A corroborar, Vasconcelos et al. (2015) realizaram um estudo observacional, transversal e descritivo no qual caracterizaram a referência de doentes para unidades de internamento de CP, constaram que, dos 53 doentes referenciados para unidades de internamento de CP, 87% eram doentes oncológicos, 56,60% do sexo feminino, com média de idades de 72 anos, sendo o prestador de cuidados maioritariamente familiar. Os principais motivos de referência foram o controlo sintomático e a dependência nas atividades de vida diária. O tempo médio de espera para admissão nas referidas unidades foi de 48 dias, tendo, nesse período de tempo, 60,38% dos doentes falecido antes de serem admitidos. O estudo documentou que os doentes são referenciados para unidades de internamento de CP já numa fase muito avançada da doença, sendo o tempo de espera muito demorado, acabando a maioria por falecer antes de serem admitidos, bem como concluiu que a grande maioria dos doentes referenciados tinham doença oncológica. Por conseguinte, a referência precoce para as equipas de CP configura-se como um fator chave para a continuidade de cuidados, representando o seu atraso em perdas a nível económico e a nível da qualidade dos cuidados prestados” (Vasconcelos et al., 2015, p. 15). Não obstante, acresce salientar que os principais motivos de referência para UCP são a necessidade de controlo de sintomas, principalmente a dor, a necessidade de apoio à família/cuidador e ao doente, bem como a presença de uma doença terminal. Ainda, em conformidade com a

Portaria n.º 66/2018, de 6 de março, terceira alteração à Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, e alterada pela Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro, que regula, no âmbito da RNCP, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de CP, no seu Artigo 2.º, as equipas locais de CP, entre outras, são as UCP, que podem ter diferentes valências assistenciais e funcionar em instalações da RNCCI. As UCP-RNCCI “devem, preferencialmente, integrar profissionais com formação específica em cuidados paliativos e funcionar sob a direção técnica de um médico com formação e experiência reconhecida em cuidados paliativos” (Artigo 1.º, Disposições Gerais), assegurando a prestação de CP a pessoas em situação paliativa de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de internamento de 30 dias.

2.2. MARCO TEÓRICO

Neste subcapítulo realiza-se uma alusão aos eixos centrais relativos à problemática em estudo.

2.2.1. Organização Dos Cuidados Em Portugal

A European Association for Palliative Care (EAPC), como referenciado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016, p. 8), refere que, em CP, devem ser considerados pelo menos dois níveis de cuidados: “a Abordagem Paliativa e os CP especializados”, sendo a “Abordagem Paliativa” usada nos serviços onde eventualmente são tratadas pessoas em situação paliativa; “os CP especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes”. Mais ainda, acrescenta que a “Abordagem Paliativa” consiste numa competência essencial “na resolução de problemas/necessidades inerentes às pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade e diagnóstico”, devendo “ser transversal a todos os profissionais de saúde”, abarcando “ações paliativas”, intervenções que exigem “uma resposta mais estruturada, específica e organizada, sem contudo ser objeto de necessidade de cuidados especializados” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 14). É, assim, pretendido, conforme o mesmo organismo, a inclusão de métodos e procedimentos usados em CP, nomeadamente “medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo de sintomas, estratégias de comunicação, entre outros” no acompanhamento dos doentes e famílias em todas as estruturas não especializadas em CP” (p. 14). Informa ainda que, ao nível dos serviços com elevada taxa de de pessoas com doença incurável e/ou ameaçadora da vida, como nas Equipas/Unidades da RNCCI, nos CSP e em alguns serviços hospitalares, os profissionais de saúde, embora não tenham como foco principal os CP, na sua prática profissional, devem

possuir conhecimentos e competências na área, indo além do “nível básico – formação de nível intermédio, obtida a nível pós-graduado” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 14).

Quanto ao acesso à “Abordagem Paliativa”, de acordo com o organismo supracitado, “todos os serviços dos cuidados de saúde primários, pré-hospitalares, hospitalares e CCI devem ser capazes de identificar” as pessoas com necessidades paliativas, a fim de lhes prestar uma “Abordagem Paliativa” adaptada e, em situações de maior complexidade clínica, deve ser solicitado o apoio das equipas específicas de CP, que “podem intervir enquanto consultoras ou na prestação direta de cuidados num modelo colaborativo e integrado de CP” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p. 14).

Em conformidade com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016, p. 15), os doentes e as famílias têm de ter acesso a CP ajustados “às suas necessidades multidimensionais, prestados atempadamente por equipas, unidades ou serviços especializados de CP, em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos”, o que implica, segundo o mesmo organismo, que seja desenvolvida uma cobertura de recursos adaptados a nível regional e nacional, particularmente as equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e as unidades de internamento de CP (UCP), nos hospitais.

Estas Equipas/Unidades funcionam sob a direção técnica de um médico, preferencialmente com competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos (esperando-se que no futuro breve seja criada a especialidade) e articulam-se entre si e com os outros serviços e equipas do SNS, de forma a assegurar a continuidade de cuidados de que o doente necessita. Para uma maior eficiência, os recursos de CP devem, a nível local, organizar-se em serviços que integrem várias valências (equipa intra-hospitalar, comunitária e UCP hospitalar) (CNCP, 2017, 15).

Importa referir que os serviços que são assegurados por cada uma das referidas equipas, como preconizado na Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho.

2.2.2. Referenciação Para Cuidados Paliativos - Perspetivas Do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem Médico-Cirúrgica - Área De Enfermagem À Pessoa Em Situação Paliativa

Referenciar para os cuidados paliativos não deve ser entendida como um aumento da equipa que, habitualmente, acompanha a pessoa doente, mas, pelo contrário, deve ser considerada como uma nova equipa primária (Mahon e McAuley, 2010).

Salienta Alves, Marinho, & Sapeta (2019) a referenciação da pessoa sem perspetiva de cura para os cuidados paliativos é realizada apenas quando apresenta descontrolo sintomático,

quando não existe possibilidade de tratamento curativo ou quando a pessoa se encontra em fim de vida.

Através da Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, foram regulados, no âmbito da RNCP, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais, bem como as condições e requisitos de construção e de segurança das instalações de CP. Assim, a Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro de 2017, preconiza que as unidades de CP, em funcionamento nas instituições hospitalares públicas sejam integradas na RNCP, passando a funcionar como unidades de CP hospitalares, para assegurar o acompanhamento das situações paliativas mais complexas e dar continuidade aos cuidados de que o doente necessita.

As unidades de CP, em funcionamento, contratualizadas com entidades do setor social ou privado, dão resposta a situações paliativas de complexidade baixa a moderada, garantindo a estabilidade dos doentes, com a aplicação de alguns dos procedimentos vigentes no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

A referenciação de doentes e os procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta, para as unidades de cuidados paliativos, em funcionamento, criadas ao abrigo do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, contratualizadas com entidades do setor social ou privado (UCP-RNCCI), continuam a ser feitos através da aplicação informática da RNCCI, tendo presentes as regras vigentes nesta Rede e em conformidade com os critérios de referenciação a definir, no âmbito da RNCP, pela CNCP.

Neste âmbito surge a Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro, que procede à segunda alteração da Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, que foi alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, vindo dar cumprimento ao disposto na base XXXIV da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP), prorrogada pela Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, e concretizar a adequação, na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), das unidades de cuidados paliativos, criadas no âmbito do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho.

Assim, a referenciação de doentes com necessidades de CP e os procedimentos referentes a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta, para as UCP, em funcionamento, criadas pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, contratualizadas com entidades do setor social ou privado (UCP-RNCCI), continuam a ser realizados através da aplicação informática da RNCCI – GestCare CCI, de acordo com os procedimentos vigentes nesta Rede e segundo os

critérios de referenciação a definir, no âmbito da RNCP, pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (Circular Normativa, n.º8/2017/CNCP/ACSS, de 19 de abril de 2017).

É, assim, fundamental, “disponibilizar de um modo universal, em todas as estruturas do SNS, o acesso a uma abordagem paliativa de qualidade, a todas as pessoas e familiares/cuidadores, com necessidades paliativas” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021, p. 14). Em casos de maior complexidade, deve ser facilitada “a referenciação para níveis de cuidados paliativos especializados”, o que equivale à promoção de um sistema sustentável, de qualidade e acessível, integrado nos Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados. Prestação de cuidados paliativos como dever ético para profissionais de saúde (OMS), e Direito Humano e Social da pessoa e família (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021, p. 14).

Como forma de melhorar a qualidade e eficácia dos cuidados prestados, é essencial que as pessoas em situação paliativa sejam corretamente identificadas pelos profissionais de saúde, através da uniformização de critérios e para que a referenciação seja apropriada e oportuna. Assim, a divulgação dos critérios deve ser aplicada, independentemente do serviço que o doente se encontra, pois são diferentes os níveis de complexidade que as pessoas em situação paliativa apresentam doentes e, tendo em conta que se encontram em diferentes fases evolutivas da sua situação de doença grave e avançada. Ainda que a equipa não use nenhum instrumento ou escala para avaliar a complexidade dos casos, os elementos de complexidade dos doentes a serem acompanhados são os seguintes:

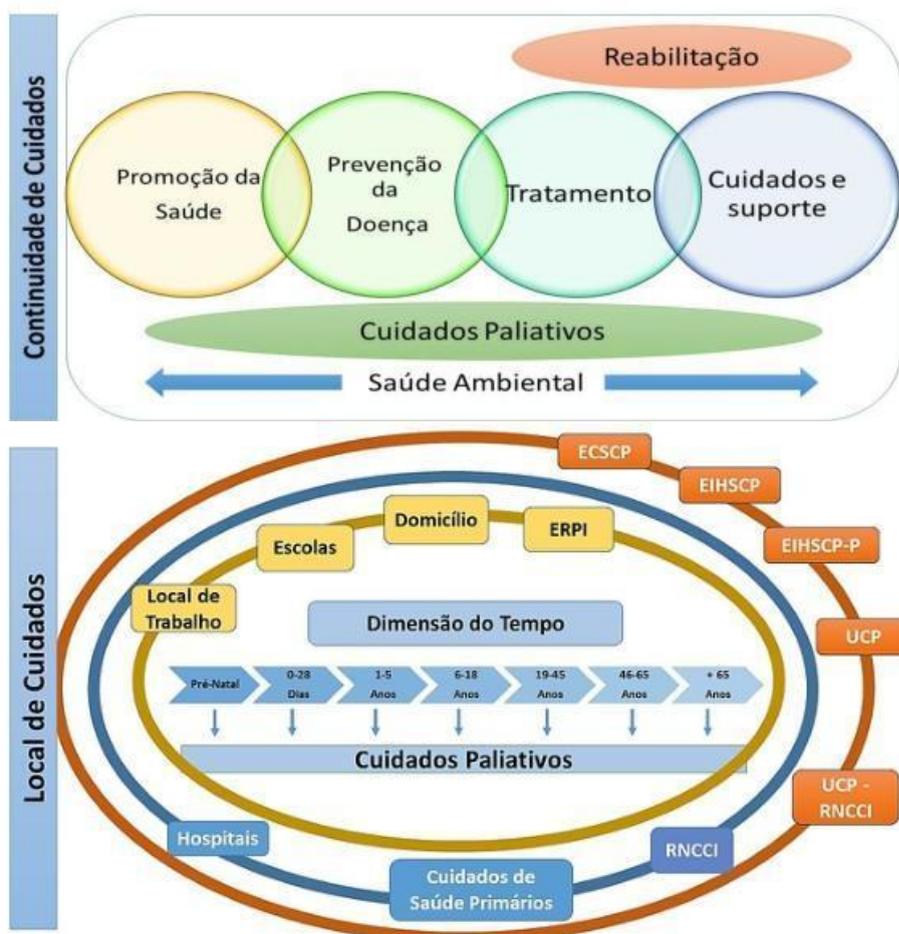
- ❖ Doentes com problemas específicos associados à situação emocional (adaptação à doença, presença de ansiedade e depressão, alterações do comportamento e das relações sociais);
- ❖ Doentes com problemas específicos associados ao tipo de evolução da doença (complexos com múltiplos sintomas, risco de asfixia, hemorragia e/ou oclusão, evolução com crises frequentes, doença com estereótipos negativos e associada a preconceito, doença que requer múltiplos e diferentes tipos de tratamento);
- ❖ Doentes com problemas associados ao funcionamento da família (presença de conflitos graves, ausência de cuidador, cuidador com incapacidade real de assumir apoio informal);
- ❖ Doente com problemas associados a questões éticas problemáticas (necessidade de sedação, discussão da Nutrição/hidratação, pedidos de eutanásia);

- ❖ Doentes com problemas associados ao tipo ou número de recursos necessários (recursos a múltiplos serviços ou profissionais) (Abdulremane, 2022, p. 12).

Em termos de organização e diferenciação dos CP, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2018, p. 8) instituiu: Abordagem Paliativa, Cuidados Paliativos Generalistas, Cuidados Paliativos Especializados e Centros de Excelência.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, veio perspetivar para Portugal a integração dos princípios e filosofia dos CP em todos os serviços clínicos do SNS, prestados por todas as suas equipas. Em Portugal, nos próximos 10 anos, o grande objetivo é alcançar um estado de integração avançada dos CP em todo o sistema de saúde, tal como descrito pela OMS (cf. Figura 1).

Figura 1. - Integração dos CP na continuidade de cuidados e no curso da vida



Nota: Fonte: Adaptado da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021, p. 12).

Legenda de cores

Laranja - Recursos da RNCP

Azul - Níveis de cuidados de saúde;

Castanho - Sistema Social Integrado

Com a finalidade de alargar os CP a todas as pessoas que deles precisem, como preconiza a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021, p. 43), é indispensável a implementação de novas equipas, considerando-se, no entanto, “que o início destas deve ser planeado com o intuito de na sua abertura todas as condições (recursos humanos, formação, infraestruturas) estarem asseguradas”.

2.2.3. A Transição Para Os Cuidados Paliativos - Barreiras E Oportunidades

É sempre complexo quer para a pessoa em situação paliativa, quer para a família lidar com transições associadas a intervenções e interações com o binómio saúde/doença, resultado da mudança de uma situação de saúde ou bem-estar para uma situação de doença aguda ou crónica, ou, pelo contrário, a passagem de uma situação de doença para uma de bem-estar, que pode, contudo, incorporar a cronicidade (Santos et al., 2016, p. 154).

Há muitas formas de apoiar e orientar a referida díade e a Teoria das Transições é uma das opções disponíveis. Esta teoria é o resultado de um longo e sério trabalho que Afaf Ibrahim Meleis iniciou em meados dos anos 60 e terminou nos anos 80 (Lm, 2018). O seu objetivo consistiu em fornecer um quadro para identificar a experiência das pessoas que têm de enfrentar, viver e lidar com uma situação que requer o desenvolvimento de novas competências e comportamentos. As transições não podem ser evitadas na vida e é necessário determinar os fatores, com a ajuda dos quais podem ser oferecidas medidas adequadas de facilitação de uma transição positiva. O objetivo desta teoria é instruir os enfermeiros sobre como preparar os doentes e as famílias para as transições dos cuidados de saúde (Meleis, 2015).

Existem quatro tipos principais de transições, segundo Meleis (2015, p. 362): As transições de desenvolvimento incluem as mudanças ligadas ao nascimento, adolescência, envelhecimento, ou maternidade; As transições situacionais baseiam-se em experiências pessoais, tais como a morte ou reabilitação de um membro da família; As transições de saúde incorporam um diagnóstico de uma doença desconhecida e a necessidade de intervenções; As transições

organizacionais podem ser causadas por uma mudança imprevisível do ambiente. A teoria das transições revela-se uma solução para muitos problemas, sendo exemplo, a pessoa em situação paliativa e seus familiares, para aprenderem a lidar com o stresse e obter informações, ensinamentos e treino. Neste contexto, enfatiza-se a premissa de Meleis e Trangenstein (2010, p. 66), quando afirmam que “a transição é um conceito central para a Enfermagem”, tendo sempre em consideração que o foco é a pessoa que está a vivenciar um processo de transição. Por conseguinte, o enfermeiro especialista pode antecipar ou, inclusive, contemplar a pessoa, sendo, assim, a transição “um fenómeno de interesse para os enfermeiros, quando as respostas a este processo são manifestadas através dos comportamentos relacionados com a saúde” (Santos et al., 2016, p. 154).

Na transição da saúde/doença está inerente a “vulnerabilidade que pode ser conceptualizada como uma qualidade de vida quotidiana descoberta através de uma compreensão das experiências e respostas dos clientes durante tempos de transição”. Neste sentido, “a vulnerabilidade está relacionada com as experiências de transição, interações e condições ambientais que exponham os indivíduos a potenciais danos, recuperação problemática ou prolongada, atraso ou insalubridade na resposta” (Meleis et al., 2020, pp. 12-13). De acordo com os mesmos autores, a “vida diária, os ambientes e as interações dos clientes são moldados pela natureza, condições, significados e processos de experiências de transição. As transições são um resultado de mudança na vida, saúde, relações e ambientes” (p. 13).

Sendo a teoria da transição desenvolvida por Meleis, uma teoria de enfermagem destinada a definir as mudanças na vida das pessoas e a melhorar a sua saúde, cabe ao enfermeiro especialista, pelas competências que possui, ajudar a pessoa em situação paliativa e seus familiares no processo de transição dos cuidados, desenvolvendo diferentes métodos de intervenção individualizada, ou seja, tendo em conta as características desta díade. A teoria da transição de Meleis é importante porque se baseia na profissão de Enfermagem e tem contribuído para o surgimento da ciência da Enfermagem. Acredita-se que a teoria das transições desempenha um papel crucial no desenvolvimento de intervenções de Enfermagem, uma vez que a sua característica peculiar não é apenas a possibilidade de as pessoas reconhecerem as suas necessidades, mas uma grande oportunidade para os enfermeiros compreenderem que tipo de ajuda pode ser oferecida dentro e fora do ambiente hospitalar. As pessoas têm de lidar com múltiplas mudanças e transições nas suas vidas, sendo que a utilidade desta teoria é o desenvolvimento de um guia claro, para ultrapassar as diversidades e capacitar as pessoas para saberem as alternativas existentes. A transição de cuidados é um processo comum vivenciado por muitas pessoas, particularmente nas pessoas com

necessidade de CP e seus familiares. Este processo de transição é frequentemente experimentado como fragmentado e é acompanhado de resultados negativos tanto para as pessoas em situação paliativa, como para os familiares. Devido ao papel central que a pessoa e a família desempenham, é crucial capacitá-las ao longo de todas as fases da transição (Groenvynck et al., 2022).

2.2.4. O Cuidado Transacional Em Cuidados Paliativos

Cuidar para e na transição exige do profissional de saúde, nomeadamente do enfermeiro, segundo o artigo 4º, as seguintes competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de EPSP:

1. Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida:
 - 1.1. Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares;
 - 1.2. Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências;
 - 1.3. Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
 - 1.4. Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio;
2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto:
 - 2.1. Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto;
 - 2.2. Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares;

2.3. Negoceia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico;

2.4. Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz (pp.19360-19362).

Tendo em conta as competências específicas suprarreferidas, bem como a teoria de Meleis, tal como explanado anteriormente, no cuidado transicional em CP, refere-se que as transições são um fenómeno de mudança que afeta a pessoa e a família. Na Teoria das Transições de Meleis, as pessoas são descritas como mais vulneráveis aos riscos para a saúde enquanto vivenciam transições (Duggleby et al., 2010).

Nos CP, as transições são caracterizadas por pessoas que sofrem uma mudança devido à deterioração ou melhoria do seu estado de saúde. Pode também significar mudanças de lugar (por exemplo, do hospital para o domicílio e vice-versa), no nível de cuidados (por exemplo, cuidados informais para cuidados de saúde profissionais, cuidados de saúde profissionais para cuidados de saúde paliativos profissionais) ou em objetivos de cuidados (por exemplo, curativos para paliativos e sem tratamento adicional). Algumas transições combinam uma mudança de lugar e nível de cuidados, por exemplo, pessoas com necessidades de CP experimentam um aumento dos cuidados à medida que a sua doença progride e, quando finalmente as suas necessidades não podem ser satisfeitas em casa, são transferidas para um hospital (Hurley et al, 2014).

Uma vez que as transições ocorrem frequentemente de repente e confrontam as pessoas com necessidades de CP e as suas famílias com novas situações de vida, os familiares/cuidadores informais adotam novos papéis, aceitam responsabilidades e lidam com os próprios sentimentos enquanto dão apoio ao seu ente querido durante as transições, necessitando esta díade de apoio acrescido, o que reforça ainda mais o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de EPSP. Ao receberem CP, os doentes e as suas famílias experienciam situações de vida alteradas, tendo de negociar os desafios da vida quotidiana, o aumento dos cuidados e novos papéis. Com um tempo limitado, também vivenciam mudanças emocionais que se relacionam com o seu futuro incerto.

Neste âmbito, faz-se referência ao estudo qualitativo de Fringer et al. (2018), uma meta-análise que explorou as experiências que as pessoas em situação paliativa e as suas famílias tiveram durante as transições em CP. Os seus resultados evidenciam que o tema central observado entre esta díade consistiu em manter a normalidade durante as transições que, inicialmente,

eram experienciadas inconscientemente até ocorrer uma crise, tendo recorrido a ações reativas, o que os encoraja a perceber conscientemente a situação e a desenvolver estratégias para a sua negociação. As pessoas em situação paliativa permanecem entre o desespero e a valorização do tempo de vida que lhes restava. Como a doença progrediu, a família teve de redefinir as suas prioridades e equilibrar os seus papéis e, após a morte, os membros da família inevitavelmente deparavam-se com papéis alterados. O mesmo estudo conclui que, em CP, as transições são vividas de forma diferente pelos doentes e suas famílias, num fenómeno constante que oscila entre as percepções inconscientes e conscientes das transições.

A este respeito, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de EPSP é um elemento significativo na ajuda/apoio às pessoas em situação paliativa e sua família nestas transições. Por conseguinte, o desenvolvimento de diferentes abordagens de cuidados requer conhecimentos e competências específicas. O conhecimento adequado em cada profissão provém das teorias dessa mesma profissão. Tais teorias fornecem um quadro para a prática em diferentes áreas e ajudam os enfermeiros, no caso concreto, a prestar cuidados sistemáticos e de excelência. Para além de facilitar a prestação de cuidados, o uso de tais teorias pode ser um passo importante na promoção da profissão. Consequentemente, as teorias devem ser vistas como a estrutura básica e a base do corpo de conhecimentos em qualquer profissão (Gardiner et al., 2016).

Ao longo das últimas décadas, tem sido dada especial atenção aos cuidados centrados no ser humano. Uma das teorias que se centra na abordagem humanista é a Teoria do Cuidado Humano de Watson (Funk et al., 2010). Quanto a isso, os elementos desta teoria podem ser utilizados numa variedade de áreas apropriadas para os cuidados de saúde. Uma das áreas de prestação de cuidados de saúde, especialmente na enfermagem, são os CP. Dadas as características do CP, a teoria do Teoria do Cuidado Humano de Watson pode ser usada para apoiar a pessoa em situação paliativa e família nas suas transições, em coadjuvação com a teoria de Meleis, pois permitem ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de EPSP prestar cuidados humanizados e holísticos, cumprindo, assim, a filosofia dos CP.

Watson (2008) assume que os cuidados de saúde devem ser prestados com base em valores humanos, que enfatizam os componentes humanos dos cuidados (profissionais de saúde e o recetor dos cuidados prestados) e o confronto momentâneo entre eles. Segundo a autora, os cuidados são uma ética desejável que conduz, em última análise, à manutenção e promoção da dignidade humana e o objetivo por detrás dos cuidados é ajudar as pessoas a alcançar um nível mais elevado de harmonia entre mente, corpo e alma. Este objetivo é alcançado através de

processos e de interações “humano a humano” e sob a influência de tais cuidados, o autocontrole aumenta. Watson (2008) define um ser humano como uma pessoa valiosa para ser cuidada, respeitada, fomentada, compreendida e ajudada. Os conceitos-chave aplicados por Watson na sua teoria abrangem:

- ❖ o Cuidado Transpessoal, um conceito considerado como o princípio orientador dos valores éticos, espirituais e filosóficos;
- ❖ os Processos Clínicos de Cáritas, ou seja, caridade e compaixão, generosidade e benevolência;
- ❖ o Momento do Cuidado, ou seja, a ligação estabelecida entre o enfermeiro e a pessoa cuidada ocorre num “aqui e agora” e, nesse momento, estes têm a oportunidade de decidir como agir;
- ❖ a Consciência Atenciosa, onde o enfermeiro procura descobrir o significado por detrás de e dar significado e importância à pessoa cuidada;
- ❖ As Modalidades de Cuidados, isto é, as intervenções de enfermagem devem ser propostas como “modalidades” de cuidados, o que implica necessariamente a plena parceria entre enfermeiro e o doente/família (Watson, 2008).

Neste contexto e atendo-se a que os CP são uma abordagem holística que melhora a qualidade de vida dos doentes e famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, então, todas as intervenções dos enfermeiros devem centrar-se no conforto e nos cuidados compassivos à pessoa/família, cuja doença, que limita a vida, já não responde aos tratamentos curativos. Por conseguinte, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de EPSP, pelas competências específicas que detém, deve focalizar-se na singularidade de cada pessoa em situação paliativa/família e satisfazer as suas necessidades físicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais, ajudando esta díade em todas as transições, tornando-as o menos penosas possíveis, garantindo a sua dignidade. Em CP, as relações humanizadas permitem ao enfermeiro prestar atenção à dimensão holística da pessoa em situação paliativa/família, satisfazer as suas necessidades através de cuidados individualizados, maximizando o seu bem-estar físico e mental, promover a resiliência e manter a sua qualidade de vida (Greenlund et al., 2012; OMS, 2014; Abel et al., 2018; Whitelaw & Clark, 2019). A OMS (2019) recomenda que os CP sejam uma “unidade de cuidados” personalizados e centrados no bem-estar da díade doente/família, sendo fundamental o reconhecimento das suas necessidades ao longo de todas as transições, para que as mesmas sejam satisfeitas.

2.3. PERCURSO METODOLÓGICO

Neste subcapítulo explanamos os procedimentos adotados, bem como as razões da sua escolha. Inicialmente apresentamos a problemática em estudo e objetivos delineados. Posteriormente apresentamos as opções metodológicas tendo em conta a questão de investigação, objetivo e finalidade do estudo. De seguida, apresenta-se a população e amostra, o processo de recolha e análise dos dados, os critérios de validade e rigor definidos e os aspetos éticos e formais.

2.3.1. Problemática E Objetivos Do Estudo

O objectivo primordial da medicina curativa e intensiva é garantir a sobrevivência dos doentes, assegurando o retorno ao estado funcional prévio ou aceitável para o doente. Contudo, apesar dos melhores esforços, uma proporção de doentes sucumbirá à doença e outros sobrevivem com profundas limitações funcionais.

Nos países desenvolvidos, os avanços tecnológicos resultaram num aumento das admissões de doentes com expectativa de vida mais limitada, incluindo doentes com idade avançada, com comorbidades ou doenças terminais em unidades de agudos, que no passado teriam sucumbido à sua doença ou teria sido recusada a sua admissão na UCI (Myburgh et al., 2016). Tal realidade, resultou num aumento de cuidados de fim de vida nas unidades de saúde destinadas ao doente agudo e também nas unidades de cuidados intensivos. De facto, o aumento da esperança média de vida devido “à melhoria das condições socioeconómicas e sanitárias dos últimos 100 anos contribuiu para o aumento do número de pessoas com doenças crónicas, muitas das quais progressivas e incapacitantes” (Santos et al., 2022, pp. 95-96).

Importa realçar, que os cuidados paliativos de acordo com CNCP (2021), dirigem-se para todas as pessoas com doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva independentemente da idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto. Também, Nelson [et al.], (2010), refere que a acessibilidade para os cuidados paliativos é considerado uma prioridade dada a elevada taxa de mortalidade, as doença(s) crónica(s) consequência(uso frequente não controlo de sintomas), a necessidade premente de suporte psico-social-espiritual aos doentes/família/profissionais e pelos desafios em comunicação.

A Lei de Bases dos CP (Lei nº 52, 2012) consagra o direito e regular acesso das pessoas aos CP. Esse acesso é feito através da referenciação do doente pelas Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e pelas ECSCP, nas situações em que o doente se

encontre internado em Hospital do SNS, ou no domicílio, respetivamente. Nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACeS) em que ainda não existe ECSCP, as pessoas podem ser referenciadas para as UCP-RNCCI seguindo as mesmas regras das outras tipologias da RNCCI.

Refere-se ainda, que a coordenação da RNCP, a nível nacional é assegurada pela CNCP, a quem compete elaborar e propor para aprovação da tutela os planos estratégicos para o desenvolvimento dos CP, com periodicidade bienal (CNCP, 2016).

De acordo com a RNCP (2016), existem quatro tipos de equipas locais de CP em Portugal:

- ❖ Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP);
- ❖ Equipas Intra Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- ❖ Equipas Intra Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos – Pediátricas (EIHSCP);
- ❖ Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

Em conformidade com a European Association for Palliative Care EAPC (2009), como citado pela CNCP (2017), devem considerar-se quatro níveis de diferenciação, todavia, a CNCP apenas propõe dois níveis de cuidados para Portugal: a Abordagem Paliativa e os Cuidados Paliativos Especializados. A Abordagem Paliativa é utilizada nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, enquanto os Cuidados Especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes. No entanto, em alguns países este modelo de dois níveis foi subdividido em quatro níveis: Abordagem Paliativa; Cuidados Paliativos Generalistas, Cuidados Paliativos Especializados e Centros de Excelência (CNCP, 2017).

A nível hospitalar é feita uma referência dos doentes pela Equipa de Gestão de Altas (EGA) à Equipa de Coordenação Local (ECL) que avalia a situação de saúde e social e verifica o cumprimento dos critérios de referência. Em caso do seu cumprimento, inicia-se o processo de integração do doente na RNCCI.

Em conformidade com a Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro, através da qual se alterou, pela segunda vez, a Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, vem dar cumprimento ao disposto na base XXXIV da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, aprovada pela Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, e concretiza a adequação, na RNCP, das unidades de cuidados paliativos, criadas no âmbito do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Assim, a referência de doentes e os procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta, para as UCP em funcionamento, criadas ao abrigo do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho,

contratualizadas com entidades do setor social ou privado (UCP-RNCCI), continuam a ser feitos através da aplicação informática da RNCCI – GestCare CCI, tendo presentes os procedimentos vigentes nesta Rede e de acordo com os critérios de referenciação a definir, no âmbito da RNCP, pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

A referenciação é efetuada no sistema de informação da RNCCI - GestCare CCI, sendo as pessoas colocadas pela Equipa Coordenadora Regional (ECR), conforme previsto no n.º 2 do artigo 12.º da Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, como consta na Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro. De acordo com o disposto nos n.ºs 1 e 2 do artigo 13.º, do diploma referenciado no seu número anterior, podem as equipas de CP (UCP, UCP-RNCCI, EIHS CP e ECSCP) solicitar a integração das pessoas numa unidade da RNCCI, mediante prévia autorização da ECR da RNCCI. Para tal, é necessário apresentar uma proposta fundamentada à Equipa Coordenadora Local da RNCCI, através do GestCare CCI, para validação e envio à ECR, em conformidade com as regras vigentes na RNCCI. A informação da pessoa tem de ser atualizada, na aplicação informática da Gestcare CCI, até 48 horas (dias úteis) antes da data prevista para a admissão na UCP-RNCCI, onde deve constar a referência da intervenção dos profissionais envolvidos no seu acompanhamento, sendo no mínimo obrigatório o preenchimento dos módulos: Avaliação Médica; Avaliação de Enfermagem; Avaliação Social; Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) (Anexo 4), caso a pessoa tenha condições clínicas para a sua avaliação.

São admitidos nas UCP-RNCCI os doentes que apresentem período previsível de internamento até 30 dias, que reúnam todos os critérios abaixo indicados (Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro, p. 3):

- ❖ “Presença de doença incurável avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a fazer quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento anti-tumoral sistémico;
- ❖ Necessidade de cuidados ativos para o controlo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- ❖ Necessidade de cuidados de enfermagem permanentes;
- ❖ Necessidade de cuidados médicos diários mas não permanentes;
- ❖ Não ter necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante o internamento na UCP-RNCCI”.

À medida que as necessidades das pessoas com necessidade de CP e a doença evoluem, ocorre uma transição progressiva entre os cuidados curativos e os de natureza paliativa. Deste modo,

o início da abordagem paliativa deve ocorrer desde o diagnóstico, num modelo de intervenção flexível, não exclusivo nem dicotómico, conducente à prestação de cuidados com continuidade, partilhados e preventivos” (Vasconcelos et al., 2015, pp. 14-15).

Em conformidade com as evidências de estudos anteriores, os principais motivos de referenciação para UCP são a necessidade de controlo de sintomas, particularmente a dor, a necessidade de apoio à família/cuidador e à pessoa com necessidade de CP e a presença de uma doença terminal (Lawson et al., 2006; Johnson et al., 2008). No seu estudo observacional, transversal, descritivo e retrospectivo, Vasconcelos et al. (2015), caracterizaram a referenciação de pessoas para UCP de um serviço de Medicina Interna em Portugal. Foi realizada uma análise retrospectiva dos processos clínicos dos doentes referenciados no serviço, para UCP, entre janeiro de 2011 e junho de 2014. Das 53 pessoas referenciadas, a maioria (87%) eram doentes oncológicos, do sexo feminino (56,60%), com média de idades de 72 anos, sendo o prestador de cuidados maioritariamente familiar. Os principais motivos de referenciação encontrados foram: o controlo sintomático e a dependência nas atividades de vida diária. O tempo médio de espera para admissão nas referidas unidades foi de 48 dias, sendo que 60,38% dos doentes faleceram antes de serem admitidos. Este estudo demonstrou, que as pessoas são referenciadas para UCP numa fase muito avançada da sua doença e que o tempo de espera é longo, acabando a maioria por falecer antes de serem admitidas. Verificou-se ainda, que a maioria dos doentes referenciados para estas unidades tinha patologia oncológica.

Importa realçar, que, a referenciação para uma UCP de uma instituição privada não incluída da RNCCI, pode seguir todos os requisitos da referenciação para UCP-RNCCI, considerando que o financiamento das mesmas não é de carácter público. No entanto, os objetivos e os cuidados prestados são semelhantes, pois cumprem os requisitos para classificação como UCP.

Assim, impôs-se a necessidade de identificar o processo da referenciação dos doentes sem perspectiva de cura, numa instituição privada.

Enumeramos como objetivos específicos:

- ❖ Caraterizar a população que é referenciada;
- ❖ Identificar o motivo da referenciação;
- ❖ Identificar as vias de referenciação;
- ❖ Identificar o tempo que medeia entre a referenciação e a admissão;
- ❖ Identificar o objectivo do internamento;
- ❖ Identificar o destino no momento da alta.

2.3.2. Metodologia E Tipo De Estudo

A investigação assume-se como “o sistema de pressupostos e valores que guiam a pesquisa, determinando as várias opções que o investigador terá de tomar no caminho que o conduzirá rumo às “respostas”. O “problema/questão” a investigar, isto é, “ao conhecimento” (Coutinho, 2021, p. 24). Tem como objetivo “velar pelos métodos, analisar os seus limites e alcance, clarificar e valorizar os seus princípios, procedimentos e estratégias mais adequadas para a investigação”. Coutinho (2021, p. 24) refere ainda que a metodologia se refere ao “plano de ação, processo e desenho da escolha e uso dos métodos”. Para Alvarés (2021, p 5), “a escolha dos métodos e técnicas constitui uma etapa relevante do processo de investigação, aquela em que operacionalizamos, em que concretizamos uma estratégia para responder à questão que desejamos esclarecer”.

Como tal, os procedimentos metodológicos que se apresentam, seguidamente, configuram-se como ferramentas que facilitam obter resposta à questão de investigação. Por conseguinte, descreve-se e especifica-se o tipo de investigação a ser realizada, considerando a população/amostra, o processo de recolha de dados, a análise dos dados e os aspetos éticos.

Optou-se por um estudo quantitativo e descritivo. Este tipo de estudo “visa analisar a incidência, distribuição e relações entre variáveis que são estudadas tal e qual existem, em contexto natural, sem manipulação, sendo quase sempre classificados em função desses três objetivos básicos: descrever, explicar ou ainda explorar” (Coutinho, 2021, p. 317). De facto, o método de investigação quantitativo “É baseado em factos objetivos, de conhecimentos e de fenómenos que existem independentemente do investigador” (Fortin, 1999. p. 22). É também um estudo observacional de natureza em coorte retrospectivo com recolha de dados dos doentes internados na UCP do Hospital Porto, no ano de 2021, a partir dos registos no Sistema Informação Glintt.

2.3.3. População E Amostra

A população consiste “no conjunto de pessoas ou elementos a quem se pretende generalizar os resultados e que partilham uma característica comum” (Coutinho, 2021, p. 89). Assim sendo, a população desta investigação são todos os doentes internados na UCP Hospital Porto, em 2021. A amostra, sendo o “conjunto de sujeitos de quem se recolherá os dados”, deve possuir as mesmas características das da população de onde é extraída (Coutinho, 2021, p. 89). Assim sendo, a amostra do presente estudo corresponde à população N=207 doentes internados na na UCP Hospital Porto, em 2021.

2.3.4. Processo De Recolha De Dados

A recolha de dados foi efetuada a partir dos registos doentes internados na UCP Hospital Porto, em 2021, no Sistema Informação Glintt. Os dados foram registados no Caderno de Recolha de Dados (Apêndice 1), onde constam os seguintes itens: referência (oncológica e paliativa); objetivo do internamento (quimioterapia paliativa, descanso ou ausência do cuidador e controlo sintomático); data da referência; data da admissão; via de referência (mail, telefone, sistema informação Glintt); fase da doença (diagnóstica, tratamento, paliativa, últimos dias de vida), tendo como fio condutor o objetivo do estudo.

2.3.5. Análise De Dados

No tratamento estatístico, utilizou-se o programa IBM – Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 26. Recorreu-se à estatística descritiva para calcular as frequências absolutas (n) e relativas (%), algumas medidas de tendência central: medidas de dispersão: medidas de tendência central: Média (M); medidas de dispersão: desvio padrão (DP).

2.3.6. Aspetos Éticos

Partindo-se da premissa que “toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes” (Nunes, 2020, p. 5), os princípios éticos devem ser cumpridos com rigor. Tendo em conta a posição da Enfermagem como Ciência Humana, “os enfermeiros têm preocupações adicionais com o bem-estar dos sujeitos dos estudos e com o respeito pela dignidade, direitos e integralidade das pessoas” (Nunes, 2020, p. 5). O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV, 2018, s.p.) homologou uma recomendação referente à “Integridade na investigação científica” na qual se dirige particularmente às instituições de Ensino Superior, particularmente no que concerne a “assegurar e promover os princípios e padrões éticos e de integridade científica de acordo com o especificado no Código Europeu de Conduta para a Integridade Científica” e o compromisso “com a promoção de uma cultura de integridade científica nacional” (CNECV, 2018, s.p.).

Assim, na presente investigação respeitaram-se os requisitos éticos exigidos, mais especificamente: a pertinência do estudo, a “validade científica” da investigação, “o recrutamento e seleção da amostra, a relação risco-benefício, a revisão ética independente, a garantia de respeito dos direitos dos participantes (anonimato e a proteção dos dados) em todas as fases do estudo” (Nunes, 2020, pp. 5). Desta feita, a presente investigação teve como condição sine qua non “o primado do ser humano” (Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina, Decreto nº 1/2001, de 3 de janeiro), dando-se particular atenção à confidencialidade e anonimato dos doentes. Pela necessidade de recolher dados dos doentes e

instituição de saúde, foi solicitada autorização à Comissão de Ética do Hospital Porto para avaliação ética de Projetos (Anexo 1), ao Diretor da UCP Hospital Porto (Anexo 2) para a realização do estudo. Foi igualmente realizado o acordo de tratamento de dados referente ao estudo clínico (Anexo 3), tendo obtido parecer positivo.

2.4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS OBTIDOS

Na qualidade de um estudo quantitativo, numa primeira análise fazemos a caracterização da amostra (sexo e idade), seguida da descrição da frequência, relacionada com o contexto de admissão e posteriormente, das vias de referenciação.

As distribuições de frequência são geralmente as primeiras formas utilizadas para organizar um conjunto de dados (Fortin, 1999, p. 303).

Dos 207 doentes que constituíram a amostra, a maioria (57,0%) eram do sexo masculino (cf. tabela 1).

Tabela 1. - Distribuição da amostra quanto ao género

Género	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
Feminino	89	43,0
Masculino	118	57,0

Prevalecem os doentes na faixa etária dos 61-75 anos (39,6%), secundados pelos que possuíam idade >75 anos (39,1%) (cf. tabela 2).

Tabela 2. - Distribuição da amostra quanto ao grupo etário

Grupo Etário	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
<=45 anos	8	3,9
46-60 anos	36	17,4
61-75 anos	82	39,6
>75 anos	81	39,1

Os doentes tinham uma idade mínima de 33 anos e uma máxima de 98 anos, correspondendo-lhe uma média de 71,36±13,10 anos (cf. tabela 3).

Tabela 3. - Estatísticas relativas à idade

	n	Min.	Max.	Média	dp
Idade	207	33	98	71,36	13,10

Assim, procedemos de seguida à análise da frequência das admissões relativas aos meses em que ocorreram na UCP CUF Porto, no ano de 2021.

Relativamente aos meses em que ocorre a admissão, constatamos que, em janeiro, foi onde ocorreu maior número de admissões com 12,1%; seguido do mês de outubro, com 10,6% e de junho e setembro (ambos com 10,1%, respetivamente). Julho foi o menos recorrente com apenas 5,8% (cf. tabela 4).

Tabela 4. - Distribuição da amostra quanto aos meses do ano

Meses em que ocorrem a admissão	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
janeiro	25	12,1
fevereiro	14	6,8
março	16	7,7
abril	17	8,2
maio	16	7,7
junho	21	10,1
julho	12	5,8
agosto	14	6,8
setembro	21	10,1
outubro	22	10,6
novembro	16	7,7
dezembro	13	6,3

Outro aspeto relevante consistiu em identificar as vias de referenciação.

Assim, relativamente à via de referenciação, registámos que a via Sistema de Informação (Glintt) é a mais utilizada (97,1%), estando a via telefonema representada com apenas 2,9%. Para a referenciação alvo propriamente dita, domina a Oncológica (96,1%), tendo a Paliativa uma representatividade de 3,9% (cf. tabela 5).

Tabela 5. - Distribuição da amostra quanto à referenciação e vias de referenciação

Variáveis	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
Via de Referenciação		
Sistema Informação (Glintt)	201	97,1
Telefone	6	2,9
Referenciação		
Oncológica	199	96,1
Paliativa	8	3,9

Quanto à origem do doente em relação ao próprio Hospital onde está inserida a UCP, maioritariamente (60,9%) os doentes provêm do exterior, entrando pelo atendimento permanente, domicílio ou ainda transferido de outra unidade hospitalar (cf. tabela 6 e 7).

Tabela 6. - Distribuição da amostra quanto à origem do doente em relação ao próprio hospital onde está inserida a UCP

Origem do doente em relação ao próprio hospital onde está inserida a UCP	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
Externa	126	60,9
Interna	81	39,1

No que concerne aos serviços referenciadores, verificamos através dos registos que a admissão através do Atendimento Permanente é o mais recorrente, com 44,0% dos doentes, seguido do

Hospital Dia (25,6% e 10,6%, respetivamente). O Internamento é o menos representado, com apenas 0,5% (cf. tabela 7).

Tabela 7. - Distribuição da amostra quanto aos serviços referenciadores

Serviços referenciadores	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
Atendimento Permanente	91	44,0
Domicílio	16	7,7
Hospital Dia	22	10,6
Internamento	1	0,5
Outro Hospital	19	9,2
Unidade de cuidados Intensivos	5	2,4

Quanto ao contexto do internamento, predomina o internamento do foro oncológico (99,5%), com o paliativo a representar 0,5% dos casos (cf. tabela 8).

Tabela 8.- Distribuição da amostra quanto à patologia de base em internamento

Patologia de base em internamento	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
Oncológica	206	99,5
Paliativa	1	0,5

Para o diagnóstico em causa, constatamos o domínio da Neoplasia do Pulmão (24,2%), seguido da Mama (11,6%) e do Cólon (9,2%). Existe ainda uma elevada frequência de Neoplasias enquadradas em “Outras”; sendo predominantemente de foro renal, sarcoma, ovários e pâncreas, entre outras dispersas, menos frequentes. Acresce ainda referir a existência de 6,3% de várias patologias de foro não neoplásico (patologia respiratória, cardíaca e reumática) (cf. tabela 9).

Tabela 9. - Distribuição da amostra quanto ao diagnóstico

Diagnóstico	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
Neoplasia Cerebral	13	6,3
Neoplasia do Cólon	19	9,2
Neoplasia Gástrica	15	7,2
Neoplasia da Mama	24	11,6
Neoplasia da Próstata	13	6,3
Neoplasia do Pulmão	50	24,2
Outra Neoplasia	60	29,0
Patologia Não Neoplásica	13	6,3

No que se refere especificamente ao principal objetivo de internamento, o mesmo foi maioritariamente para controlo sintomático (99,0%), existindo apenas uma situação de descanso do cuidador e outra de quimioterapia paliativa (cf. tabela 10).

Tabela 10. - Distribuição da amostra quanto ao objetivo do internamento

Objetivo do Internamento	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
Controlo sintomático	205	99,0
Descanso do cuidador	1	0,5
Quimioterapia paliativa	1	0,5

Face à alta, apurámos que 67,1% dos doentes melhoraram, 31,9% faleceram e 1% foram transferidos entre unidades hospitalares (cf. tabela 11).

Tabela 11. - Distribuição da amostra quanto ao tipo de alta

Tipo de alta	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
Falecimento	66	31,9
Melhorado	139	67,1
Transferido	2	1,0

No que se refere à duração do internamento, a maioria dos doentes esteve internada de 1 a 5 dias (48,3%), secundados pelos com um tempo de internamento de 6 a 15 dias (33,8%) e entre 16 a 30 dias (12,1%). É importante referir que 1,4% não ultrapassaram as 24 horas de internamento (cf. tabela 12).

Tabela 12. - Distribuição da amostra quanto ao tempo de internamento

Tempo de Internamento	Frequência	
	nº (207)	% (100.0)
Nenhum dia	3	1,4
1-5 dias	100	48,3
6-15 dias	70	33,8
16-30 dias	25	12,1
>30 dias	9	4,3

A variável tempo de internamento (em dias) revela um valor médio de 8,92 dias \pm 9,50 dias, um valor a oscilar entre um mínimo de zero dias e um máximo de 71 dias (cf. tabela 13).

Tabela 13. - Estatísticas relativas ao tempo de internamento dos doentes

	n	Min.	Max.	Média	dp
Tempo de internamento	207	0	71	8,92	9,50

Os doentes apresentam um tempo de espera para observação na UCP entre um mínimo de 0 dias e um máximo de 3 dias ($M=0,12\pm 0,394$) (cf. tabela 14).

Tabela 14. - Estatísticas relativas ao tempo de espera para observação na UCP

	n	Min.	Max.	Média	dp
Tempo de espera	207	0	3	0,12	0,394

2.5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Findada a análise dos resultados, passamos à sua interpretação, procurando estabelecer um paralelismo com a literatura. Desta feita, verificámos que janeiro foi o mês onde ocorreu um maior número de admissões (12,1%) e que acontece através do atendimento permanente, essencialmente. Num estudo retrospectivo, realizado em Londres, em que 95% dos doentes referenciados eram oncológicos, dos quais 71% apresentavam doença avançada. Os diagnósticos de cancro mais comuns foram o gastrointestinal (22%), do pulmão (20%), do trato urinário (19%) e da mama (13%). No nosso estudo, constatámos o domínio da neoplasia do pulmão (24,2%), seguido da mama (11,6%) e do cólon (9,2%). Num estudo observacional, transversal e descritivo, através da análise retrospectiva dos processos clínicos de doentes referenciados para unidades de internamento de CP, entre janeiro de 2011 e junho de 2014, realizado em Portugal por Vasconcelos et al. (2015), ficou demonstrado que, dos 53 doentes referenciados, a maioria (87%) era do foro oncológico, do sexo feminino (56,60%), com média de idades de 72 anos, tendo sido os principais motivos de referenciação: o controlo sintomático e a dependência nas atividades de vida diária. O tempo médio de espera para admissão nas referidas unidades foi de 48 dias, sendo que 60,38% dos doentes faleceram antes de serem admitidos. No nosso estudo, também verificámos que 99,5% dos doentes tinham como patologia de base a doença oncológica, com prevalência de diagnóstico de “outra patologia” (24,2%), seguindo-se a neoplasia do pulmão (24,2%) e a neoplasia da mama (11,6%). De igual modo, constatámos que quase a totalidade da amostra (99,0%) teve como principal objetivo de internamento o controlo sintomático, o que corrobora o estudo de Vasconcelos et al. (2015). Apurámos também que 67,1% dos doentes melhoraram, 31,9% faleceram, no estudo em comparação, os doentes foram referenciados para unidades de internamento de CP numa fase muito avançada da sua doença, sendo o tempo de espera longo, acabando a maioria por falecer antes de serem admitidos. Num estudo desenvolvido no

Japão, entre 2004 e 2006, 47% dos indivíduos esperaram uma semana até serem admitidos, 23% esperaram uma a duas semanas e 12% esperaram mais de quatro semanas. No nosso estudo, e no que se refere à duração do internamento, 48,3% dos doentes estiveram internados entre 1 a 5 dias, 33,8% de 6 a 15 dias e 12,1% entre 16 a 30 dias. Registámos um valor de dias de internamento a oscilar entre um mínimo de zero dias e um máximo de 71 dias, correspondendo-lhe uma média de 8,92 dias \pm 9,50 dias. Os doentes tiveram um tempo de espera para observação na UCP entre um mínimo de 0 dias e um máximo de 3 dias, com uma média de $0,12 \pm 0,394$.

No estudo observacional, longitudinal, descritivo de Dias (2012), cujo objetivo consistiu em caracterizar a referenciação dos doentes admitidos em unidades de internamento de CP portuguesas, com análise dos processos dos doentes admitidos em 2010 em seis unidades de internamento de CP, a maioria era do sexo masculino, com média de idades de 72,55 anos. A autora também constatou que grande parte dos doentes foi referenciada predominantemente para controlo sintomático e gestão de regime terapêutico, havendo doentes referenciados em fase final da patologia, ainda que tenha registado uma mediana de sobrevivência no momento de referenciação de 36,50 dias, constatando que, em algumas unidades, alguns doentes esperam 430 dias para serem admitidos, situação que contribui para a redução da mediana de sobrevivência na admissão, que correspondeu a 11,00 dias (Dias, 2012). Um outro estudo descritivo, realizado em 2013 por Cruz, que investigou a realidade de um hospital oncológico do Porto quanto à referenciação e prestação de CP, em 2012, numa amostra de 531 doentes, a referenciação ocorreu em 53.7% dos doentes, com uma mediana de tempo entre o diagnóstico de cancro e a morte de 16 meses, com uma média de 58.5 dias entre a realização do último tratamento antineoplásico e a data da morte; apresentando um tempo de 13 dias entre a referenciação para CP e o acesso aos mesmos, 14 dias entre o ingresso nos CP e a morte e 26 dias entre a data de referenciação e a morte. A autora constatou que o internamento em CP até ao óbito teve uma duração de oito dias (Cruz, 2013).

De acordo com AlMoualamy et al. (2020), globalmente, existe uma discrepância no facto de os doentes com doença terminal serem ou não referenciados para uma UCP numa fase precoce. Uma referenciação tardia pode levar a um atraso no tratamento e CP. Neste sentido, realizaram um estudo retrospectivo para investigar os padrões de tempo de referenciação de doentes com cancro avançado para a UCP no Princess Noorah Oncology Center (PNOC) na King Abdulaziz Medical City, Ministry of National Guard Health Affairs, Jeddah, Arábia Saudita. Avaliaram também os fatores que influenciam o tempo de referenciação para a UCP, juntamente com a taxa de sobrevivência global. O estudo incluiu todos os doentes

referenciados para a UCP entre 1 de janeiro de 2016 e 31 de dezembro de 2016. No total, 153 doentes preencheram os critérios de inclusão. A duração média de permanência na UCP foi de cinco dias (IC 95%: 3,85-6,15); 22 (14,4%) morreram nas 24 horas seguintes à sua admissão na UCP. Os doentes que foram encaminhados para a UCP com doença não oncológica tiveram um tempo mediano de permanência na UCP de nove dias, significativamente mais longo do que o tempo de permanência dos doentes com doença oncológica (IC 95%: 0,35-0,82, $p=0,004$), o que indica que foram referenciados relativamente mais cedo para a UCP. A taxa de risco de morte em doentes com cancro mas sem metástases foi de 0,54 (IC 95%: 0,35-0,82, $p=0,004$). ALMouaalamy et al. (2020) concluíram que a referenciação de doentes com cancro avançado para UCP ocorre tardiamente no seu curso da doença, na sua instituição, tal como noutras instituições, com variações no tempo de referenciação, que encurtam a sua permanência na UCP, bem como afeta a sua qualidade de vida e a sua capacidade de planear ou tomar uma decisão relativamente aos seus cuidados. No estudo de Hausner et al. (2020), realizado em Toronto, com base na análise de dados administrativos para dois grupos de coorte de doentes: um grupo pré-evidência em CP ambulatoriais entre junho e novembro de 2006, e um grupo pós-evidência entre junho e novembro de 2015. O tempo de referenciação foi categorizado de acordo com o tempo desde a referenciação até à morte, como precoce (>12 meses), intermédio (>6 meses a 12 meses), e tardio (≤ 6 meses desde a referenciação até à morte). Os tempos de referenciação tardios dos doentes para UCP diminuíram de 68,8% pré-evidência para 44,8% pós-evidência; as referenciações antecipadas aumentaram de 13,4% para 31,1% ($p<0,001$). O tempo médio de referenciação para UCP até à morte aumentou de 3,5 para 7,0 meses ($p<0,001$); o tempo desde o diagnóstico até à referenciação também foi reduzido ($p<0,05$). Na análise de regressão multivariável, a referenciação anterior para a UCP foi associada ao grupo pós-evidência ($p<0,001$), ajustando-se por um tempo mais curto desde o diagnóstico ($p<0,001$), o motivo de referenciação prevalente para a gestão de sintomas ($p=0,002$). As referenciações tardias para uma UCP foram reduzidas a $<50\%$ em doentes com neoplasias da mama, ginecológicos, geniturinários, pulmonares e gastrointestinais.

2.6. CONCLUSÃO E IMPLICAÇÃO DO ESTUDO

Terminado este percurso de investigação, torna-se importante lembrar o seu objetivo: identificar o processo da referenciação dos doentes sem perspectiva de cura, numa instituição com financiamento privado. De facto, a referenciação dos doentes sem perspectiva de cura assume-se como uma prioridade, na medida em que estes necessitam de cuidados que deem resposta aos problemas atuais, objetivando-se na qualidade, na eficácia, na eficiência e na efetividade das ações para alcançar resultados, que se traduzam em ganho em saúde.

De seguida, apresentamos as conclusões mais significativas:

1. Os registos dos profissionais de saúde, evidenciaram que as pessoas referenciadas são maioritariamente do sexo masculino e maiores de 60 anos;
2. Constatou-se, que a referenciação se processa sobretudo através do atendimento permanente e decorre com maior incidência no mês de janeiro;
3. A via Sistema de informação (Glintt) é a mais utilizada na referenciação;
4. Predomina o internamento do foro oncológico, com domínio da Neoplasia do Pulmão;
5. O principal objetivo de internamento, foi maioritariamente para controlo sintomático e gestão de regime terapêutico, existindo doentes referenciados em fase final da doença, ainda que, se tenha registado uma mediana de sobrevivência no momento de referenciação de 36,50 dias;
6. A duração do internamento foi de 1 a 5 dias.

Parece podermos afirmar, que se torna indispensável modificar comportamentos e atitudes sociais, de forma a contribuir para uma igualdade de oportunidades e consagrar o direito de todos ao exercício da cidadania plena, em que todos têm o direito a nascer e morrer com dignidade e sem sofrimento.

As transformações no contexto da saúde atual, decorrentes do envelhecimento populacional, do avanço da medicina e tecnologia, despoletam novas necessidades em saúde, nomeadamente em termos de cuidados paliativos. Neste sentido, é premente a implementação de novas políticas e a adaptação dos recursos, de forma a contribuir para uma melhor qualidade de vida destas pessoas. Daí a necessidade de investimento em alternativas de organização e prestação de cuidados de saúde, que privilegiem a assistência centrada na melhoria da qualidade e uma adequação do funcionamento dos serviços de saúde.

Torna-se assim necessária, uma intervenção política para a criação de prioridades na prestação destes cuidados, criação de enquadramento legal e proceder a um planeamento estratégico baseado na reorientação de recursos e formação específica nesta área. É ainda fundamental, que todos os serviços de saúde trabalhem de forma coordenada, que estabeleçam critérios claros de diferenciação, para assegurar que as necessidades dos doentes/família/cuidadores sejam atendidas de forma contínua e integral e que respondam adequadamente às suas necessidades.

Importa aludir que, este estudo apresenta determinadas limitações, nomeadamente o facto de ser um estudo retrospectivo e os dados recolhidos serem conseguidos através dos registos informáticos dos processos clínicos, podendo existir falhas nos registos.

**CAPÍTULO 3 - ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NA ÁREA DA PESSOA EM
SITUAÇÃO PALIATIVA**

3.1. PRESTAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

A experiência em enfermagem na prática clínica é fundamental para a prestação de cuidados de qualidade à pessoa em situação paliativa/família. O enfermeiro especialista deve desenvolver habilidades e competências especializadas num domínio específico da enfermagem, no caso concreto na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Em consonância com esta afirmação, a Ordem dos Enfermeiros estruturou as competências comuns e as competências específicas do enfermeiro especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa através do Regulamento das Competências comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro de 2019) e o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista (EE) na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018). Neste pressuposto, as mesmas são: domínio da Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão dos cuidados e Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

Em conformidade com a mesma entidade, a área de especialização de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa “tem como sujeito dos seus cuidados a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de intervenção e respetivos cuidadores/familiares” (OE, Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018, p. 19364). Por conseguinte, as competências específicas do enfermeiro especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são:

- a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018, Artigo 4.º, p. 19360).

Neste sentido e no âmbito das unidades das competências supra referidas, o enfermeiro especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa procede

“à identificação das necessidades de intervenção especializada a pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores/familiares; concebe, implementa e avalia os planos de cuidados, numa

abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo, dos seus cuidadores/familiares na satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e tomadas de decisão, maximizando a sua qualidade de vida, aliviando o sofrimento, com vista a preservar a sua dignidade (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018, Artigo 4.º, p. 19365).

Acompanhar o fim de vida na UCP exige formação, sensibilidade dos profissionais de saúde envolvidos e sensibilidade institucional. Só deste modo, se podem prestar cuidados que preservem a dignidade da pessoa em situação paliativa e seus familiares, respeitando a sua singularidade e autonomia.

É também competência do enfermeiro especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, otimizar os resultados dos CP

“à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, com necessidades complexas de cuidados, através da construção de uma aliança terapêutica, assente na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares. Esta relação terapêutica deve ser facilitada por limites mutuamente acordados, passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo e adaptável aos diversos contextos (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018, Artigo 4.º, p. 19365).

O enfermeiro especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, integrados numa equipa multidisciplinar, é um profissional de referência para a otimização da qualidade dos cuidados à pessoa em situação paliativa e seus familiares, através da aplicação de conhecimentos e competências especializadas.

A OMS e a *Worldwide Palliative Care Alliance* (WHPCA) evidenciam que os CP são reconhecidos como direito humano e afirmam que os CP melhoram a qualidade de vida dos doentes e famílias, quando confrontados com uma doença potencialmente fatal. Além disso, previnem e aliviam o sofrimento através de uma abordagem holística do doente e família, assentam num trabalho em equipa transdisciplinar, são centrados na pessoa e prestam especial atenção às suas necessidades e preferências (Capelas & Caseiro, 2018).

Segundo Neto (2010), todos os doentes com doença crónica, sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida reconhecidamente limitado, devem ter acesso aos CP. A intervenção dos CP não se baseia na idade, género, diagnóstico, mas no sofrimento causado pela doença. Inicialmente, este tipo de cuidados destinava-se apenas aos doentes com cancro, nos estádios terminais. Com o desenvolvimento crescente da palição e por questões

éticas de equidade, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde, situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática respiratória), a SIDA em estágio terminal (...) passaram a figurar um vasto leque das patologias cujos doentes apresentam necessidades muito semelhantes, e que em muito beneficiarão se receberem Cuidados Paliativos de qualidade (Neto, 2016).

Nos últimos tempos, o objetivo dos CP sofreu alterações, mas tem vindo a melhorar de forma progressiva. É reconhecido como um direito humano inalienável, porém, para se exercer cuidados paliativos, de forma exequível e com qualidade há que ter em atenção a quatro áreas fundamentais: controlo de sintomas; comunicação adequada; apoio à família e trabalho em equipa, como refere Neto (2016), as quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível exercer CP se alguma delas for subestimada.

Os CP assumem-se, segundo Neto (2017), como cuidados de saúde que “intervêm no sofrimento das pessoas com doenças graves e em fim de vida”. Têm como principal premissa um rigoroso controlo sintomático, uma comunicação adaptada, no apoio à família e no trabalho em equipa. De acordo com a mesma autora, o controlo sintomático assenta em princípios válidos quer para a prática de ações paliativas básicas, quer para a prática de CP a um nível especializado. O controlo sintomático configura-se como um dos pilares da intervenção dos CP. Para além de não se poder deixar de integrar o controlo exemplar dos sintomas, é obrigatória uma correta abordagem das outras dimensões que resultam em sofrimento para o doente e sua família.

A aquisição de competências por parte do Enfermeiro Especialista em Enfermagem na área da Pessoa em Situação Paliativa permite cuidar de maneira eficiente e precisa, numa visão holística do doente e seus familiares. Ter as competências adequadas também garante o trabalho em equipa multiprofissional para promover um suporte mais abrangente e individualizado para a referida díade. Neste sentido, passa-se a abordar as “áreas fundamentais”, “vertentes” ou “instrumentos que viabilizam a aplicação dos cuidados paliativos”, como menciona Neto (2016, p. 21), que se traduzem nos quatro pilares: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa.

Pretendemos assim, com a realização deste estágio de natureza profissional e de acordo com o artigo 4º do Regulamento 429/2018 (Competências Específicas do Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa) aplicar, na prática, os conhecimentos adquiridos no decorrer da componente teórica do curso, delineando intervenções que têm carácter complexo, na medida em que, tal como refere Cicely Saunders, a pessoa próxima da

morte apresenta necessidades bem maiores que o controlo de sintomas, com intervenções de carácter complexo, para além da simples administração de analgésicos. Carece de uma combinação de cuidados que envolvem as suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais. Essa pessoa muitas vezes sofre de “dor total”, ou seja, a dor que não separa “corpo, alma e espírito” (Clark, 1999).

Efetivamente, o desenvolvimento de competências pressupõe, segundo Le Boterf (2005, p.28) o saber agir, o querer agir e o poder agir. O primeiro prevê o ajustar o conhecimento à situação, o segundo explica-se por aquilo que nos impulsiona para a ação (a motivação) e o terceiro reporta-se à situação de legitimidade de tornar possível essa ação. A OE (2012), refere que a competência surge como integrar vários conhecimentos com o intuito de realizar determinada atividade, na execução de uma atividade ou um determinado objetivo. Assim, as atividades e competências desenvolvidas serão apresentadas em função destas dimensões, mas que se constituem num todo.

3.1.1. Gestão De Sintomas À Pessoa/Família Em Situação Paliativa

Tendo em conta a bibliografia consultada, a UCP onde desenvolvemos a prática clínica, em que o modelo instituído era o modelo cooperativo com intervenção nas crises, verificámos que no processo de adaptação à doença, os CP contemplam o apoio adequado na oscilação entre as fases de negação, culpabilização, medo, ansiedade, raiva, falta de controlo, isolamento, perda, ambivalência, bem como aquando do aumento do controlo e da esperança. Cada sintoma resultante da doença, tratamento ou desta vivência é assumido como uma doença/diagnóstico por si só. Aqui, a terapêutica tem como finalidade a eliminação ou redução, o controlo e a adaptação ao sintoma, possível através do tratamento sintomático que permitirá aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida a nível físico, psicológico, social e espiritual. Deste modo, o controlo de sintomas surge como alicerce do objetivo dos cuidados, onde está implícita a elaboração de um plano de intervenção com medidas farmacológicas e não farmacológicas que possam trazer qualidade de vida à pessoa e aos seus significativos.

Verificámos que os sintomas apresentados pelos doentes em CP são múltiplos e, que ao longo da progressão da doença, há uma alteração dos sintomas e da sua prevalência. Strömngren et al (2002) apresenta a dor como o sintoma mais prevalente com uma percentagem de 92%, seguida pela astenia com uma percentagem de 43%, a anorexia com 36% e a depressão/tristeza com 32%.

No estudo de Walsh et al. (2000), podemos verificar que existe a prevalência de diversos sintomas. Em 1000 doentes, verificaram que a dor é o sintoma mais frequente com 84%, seguindo-se a astenia e a anorexia com 66%, a xerostomia com 57% e a obstipação com 42%.

No âmbito do controlo de sintomas, o tratamento individualizado diz respeito a uma de cinco categorias fundamentais para que haja um controlo significativo de sintomas. As restantes categorias passam pela avaliação, explicação, pelo controlo propriamente dito, pela observação e atenção aos pormenores (Twycross, 2003). A avaliação de sintomas em cuidados paliativos é primordial para se adequarem os cuidados e para que estes se aproximem o mais possível da utopia e da excelência do cuidar, nesta área tão vital, que zela pelo bem-estar do doente, dignificando-o enquanto ser humano. Twycross (2003, p.79) afirma que “A avaliação baseia-se na probabilidade e em padrões de reconhecimento”, e o profissional de saúde deverá questionar com alguma regularidade o doente, ...“em vez de confiar nos relatos espontâneos” (*idem*), porque o doente pode omitir, ou desvalorizar certos sintomas relevantes como ...“ boca seca, alterações do paladar, anorexia, prurido e insónia” (*ibidem*). Deve ser tido em consideração, que com a evolução do curso da doença, os doentes podem a partir de determinado momento, ou por períodos, não serem capazes de avaliar os seus sintomas, devido ao avanço da degradação do estado físico e cognitivo, sendo que o procedimento adequado é passar a utilizar instrumentos de avaliação realizados por terceiros.

Importa referir o grau de subjetividade que alguns sintomas podem apresentar. Investigadores do *Cancer Care Ontario* (*apud* Richardson et al, 2009) revelam que discrepâncias em certas prioridades clínicas e a subjetividade de determinados sintomas podem explicar a insatisfação nos cuidados físicos identificada em 20% de doentes com cancro e a insatisfação em 43% desses doentes relativamente aos cuidados emocionais (2004-2006).

Relatamos o caso de uma senhora de 60 anos, casada e com três filhos adultos, internada com diagnóstico de neoplasia mamária, com metastização óssea e hepática. Havia entrado há vários dias, num processo de rápida deterioração do seu estado geral. Apresentava oligúria, ascite e icterícia acentuados, com edemas generalizados e marcados. Muito prostrada, comunicando com dificuldade. Apresentava períodos de oscilação de consciência. Apresentava mucosite grau IV. Alimentava-se com dificuldade tendo um maior risco de aspiração. Abordado o marido sobre o prognóstico de perda da via oral nos próximos dias. Dor mais controlada, medicada com Fentanil e Buprenorfina SL. Trânsito intestinal

normalizado. Percepção emocional verbalizada da realidade da proximidade da morte. Presença constante do marido. Pergunta frequentemente pelos filhos.

Considera-se fundamental a identificação dos sinais clínicos de agonia, de forma a adequar os cuidados, maximizando o conforto, promovendo a dignidade de vida. Segundo Neto (2006, p. 296) a agonia “é um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões de encerramento de ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade”, o que em meio hospitalar é fortemente condicionado pelas “rotinas” dos serviços. Dada a irreversibilidade da situação clínica, considerou-se importante a adoção de medidas de conforto, promovendo a possibilidade de proporcionar uma morte digna e serena. As estratégias passam pela redefinição dos objetivos terapêuticos, fomentando uma atitude preventiva.

A dor estava controlada, mas a doente nos breves momentos em que estava acordada chegou a referir sede pelo desconforto oral. Na impossibilidade de, no momento, se adquirir lâminas de gelo, optou-se pelo gelado de consistência cremosa que a doente aceitou e pareceu ficar “satisfeita”, considerando-se este um momento “mágico” e único. No entanto, devido à dificuldade e negação frequente na alimentação, previu-se a muito curto prazo a perda da via oral, tendo sido elucidado o marido do que poderia vir a acontecer, tendo por base que forçar a alimentação não faz regredir a doença, podendo inclusive, perturbar o bem-estar da doente. A mucosite é uma situação frequente em doentes oncológicos sujeitos a quimioterapia e ou radioterapia que se traduz na destruição da barreira física e química da mucosa oral, produzindo soluções de continuidade por descamações dolorosas, com comprometimento dos vasos e conseqüente infeção que inclui, não só o epitélio oral, como a faringe. Para Dalal et al (2007), não existe nenhum padrão de ouro para a avaliação de sintomas em cuidados paliativos. Importa é que os instrumentos de avaliação sejam rápidos e eficientes para avaliar a presença de múltiplos sintomas, como é o caso da ESAS (Edmonton Symptom Assessment, System – avalia nove sintomas do foro físico e psicológico) ou da Escala de Resultado em Cuidados Paliativos (POS-S) - cuja avaliação multidimensional da qualidade de vida orienta a prática clínica. Em situações de demência, pode ser considerada a escala PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia). A escolha da escala a utilizar deve ter como objectivo tornar a avaliação sintomática rigorosa e credível.

O estudo de Homsí et al (2006) comprova a necessidade de avaliar de uma forma sistematizada, preferencialmente através de uma *checklist*, os sintomas que os doentes apresentam, uma vez que se os mesmos não forem especificamente inquiridos a respeito da existência ou não de certos sintomas, muitas vezes não os manifestam. Deste estudo conclui-se que uma grande percentagem de sintomas classificados como intensos, e de

sintomas descritos como desconfortáveis pelos doentes, não foram relatados espontaneamente pelos mesmos (no momento de uma entrevista com questões abertas), tendo apenas sido detetados através da avaliação sistemática realizada pelo médico, cuja finalidade era inquirir diretamente o doente sobre a existência ou não dos sintomas. Consideram que uma combinação de sintomas reportados voluntariamente pelos doentes e uma avaliação sistemática dos mesmos é a melhor forma de conhecer os problemas dos doentes, pois do seu estudo verificaram que existe uma grande discrepância entre os sintomas mencionados voluntariamente pelos doentes e aqueles que realmente experienciam. As avaliações regulares dos sintomas e respetiva documentação em diário clínico permitem uma efetiva monitorização dos sintomas vividos pelos doentes, e ainda uma avaliação da eficácia da intervenção dos profissionais de saúde ao longo do tempo (Nekolaichuk et al, 1999b).

Os doentes experienciam os sintomas em três níveis distintos: **produção** (resposta fisiológica que produz o sintoma, corresponde aos aspetos somáticos do processo de doença); **perceção** (processo pelo qual o sintoma atinge o córtex cerebral, fase em que existe maior variabilidade interindividual); **expressão** (manifestação exterior do doente face ao sintoma, fase altamente subjetiva e individual, que depende de múltiplos fatores) (Nekolaichuk et al, 1999b; Neto, 2010c). Torna-se fundamental, conhecer estes níveis porque é importante compreender que quando se mede um sintoma, é o nível da expressão que se está a avaliar. Assim sendo, sucede que dois doentes podem expressar a mesma intensidade de um sintoma, por exemplo a mesma intensidade de dor (ambos atribuem a intensidade 8 – numa escala de 0 a 10), mas experienciar diferentes componentes ao nível da produção (nociceção), sofrimento existencial, e/ou sofrimento expresso através da dor (Nekolaichuk et al, 1999b). Impõe-se assim, uma adequada interpretação da expressão dos sintomas dos doentes pelos profissionais de saúde, para uma eficaz intervenção terapêutica. Por exemplo, se houver uma subestimação do componente de produção do sintoma (psicológico), como a dor, pode levar a que se prescrevam doses excessivas de opiáceos e como tal, gerar níveis elevados de toxicidade. Por outro lado, se nesta situação particular houve uma subestimação da dor, poderá resultar no aumento do sofrimento do doente e num declínio da sua qualidade de vida (idem). Assim, a explicação da manifestação de alguns sintomas deve ser dada ao doente, com vista a atenuar o impacto psicológico que esses mesmos sintomas têm no mesmo. A explicação das causas dos sintomas faz parte de um dos princípios gerais do controlo de sintomas (Neto, 2010c), uma vez que permite ... “que o doente compreenda

melhor o raciocínio por trás do tratamento, melhorando assim a sua observância terapêutica” (Twycross, 2003, p.81).

A monitorização e a reavaliação constante permitem, não só avaliar a eficácia terapêutica mas também identificar a progressão da doença, desenvolvimento da tolerância aos fármacos e o aparecimento de efeitos adversos dos mesmos. (Twycross, 2003). O mesmo autor defende, que se deve sempre “Corrigir o que pode ser corrigido”; não esquecer para além dos tratamentos farmacológicos, os não farmacológicos; prescrever fármacos profilaticamente para os sintomas persistentes; e sobretudo nunca dizer ao doente e sua família “Tentei tudo, nada mais posso fazer”, porque há sempre algo a fazer em cuidados paliativos. Nesta área da medicina, o objetivo pretendido é proporcionar aos doentes a maximização do seu potencial físico, psicológico, social e espiritual, por muito limitados que se encontrem (Twycross, 2003, p.18).

O descontrolo sintomático é uma das causas de reinternamento no doente com doença crónica em fase avançada, sendo imperativo consciencializar os profissionais de saúde para atenderem aos sintomas vividos diariamente por estes doentes (Janssen, 2008). Assim, aliviar sintomas angustiantes e gerir as complicações que advêm dos mesmos são dois componentes essenciais para aumentar a qualidade de vida dos doentes com cancro em fase avançada (Homsí et al, 2006), pois “a presença de sintomas não controlados empobrece a qualidade de vida do doente, diminui a sua capacidade de comunicar com os que o rodeiam, pode ser devastador, retirar-lhe o sentido na vida...” (Sapeta e Lopes, 2007, p.52).

Como adjuvantes na gestão sintomatológica, as intervenções não farmacológicas como o apoio emocional com recurso a diálogo e escuta ativa, massagens de conforto e/ou reposicionamento, o recurso a distrações como a música, televisão e familiares/amigos, ou outras intervenções que proporcionem alívio sintomático aos doentes, devem ser considerados no estabelecimento do plano terapêutico.

Os enfermeiros, pela sua maior proximidade ao doente têm um papel primordial na monitorização dos sintomas, contribuindo fortemente para o sucesso do processo terapêutico (Neto, 2010c). A cooperação entre os distintos profissionais de saúde permitirá certamente alcançar excelentes níveis de cuidado de modo a proporcionar o melhor bem-estar e qualidade de vida ao doente. De realçar que deve ser considerada sempre a autonomia do doente, como motivadora da chamada “aliança terapêutica” doente - profissional de saúde, na qual o profissional de saúde deve fornecer informação objetiva e proceder como considera ser mais benéfico para o doente, e este último deve exercer a sua

autonomia em função dos seus conhecimentos, valores e prioridades e deve ver respeitada a sua liberdade de escolha (Neto, 2010a). Na impossibilidade de exercer esse direito, por exemplo em situação de delírio, obnubilação ou mesmo no estado comatoso), o profissional de saúde deverá, após ouvir a família, decidir o que é melhor para o doente, respeitando o princípio e o dever de beneficência - “primum non nocere”. Estas decisões incluem suspender medidas ativas, consideradas inúteis, interrompendo o tratamento ativo, e ainda não iniciar certo tipo de ações consideradas desnecessárias, decidindo-se por uma abstenção de certas medidas (Barbosa, 2010a)... “para a definição daquilo que é benefício e futilidade para um doente, concorrem aspetos que ultrapassam as meras vantagens médicas e que estão na esfera pessoal e mais subjetiva” (Harlos apud Neto, 2010a, p. 23), sendo necessário no contexto dos cuidados paliativos respeitar a filosofia dos cuidados e a autonomia do doente. Ao assumir-se que determinado tratamento é fútil, não quer dizer que o investimento ao doente deva ser menor, muito pelo contrário deve representar...“uma oportunidade para intensificar a atenção sobre ele e a sua família, num reforço da prestação das medidas terapêuticas de conforto e do compromisso de não abandono que os cuidados paliativos representam” (Neto, 2010a, p.27). É neste contexto que surgem os cuidados intensivos de conforto, cuidados particularmente dirigidos com o pretexto máximo do conforto. Neste sentido, há evidência clínica que os cuidados paliativos têm um impacto positivo na longevidade dos doentes terminais (Freitas, 2009), pela demonstração da melhoria do conforto e da qualidade de vida.

No entanto, os primeiros dias mostraram-me a essência dos cuidados paliativos - cuidados de conforto. Para a prestação destes cuidados, toda a estrutura organizativa de cuidados que conhecíamos, pelos serviços onde tínhamos trabalhado, caía por terra... não há horas certas, não há rotinas, não há protocolos, não há impossíveis, ou horas menos adequadas. Essa adaptação, a um relógio que, apesar de ter as mesmas 24 horas por dia, pode assumir diferentes distribuições, mediante cada foco dos nossos cuidados, teve de acontecer, pois, esta filosofia está impregnada no serviço, na equipa, e até, rapidamente é assumida pelos doentes, que reconhecem o impacto da mesma no seu bem-estar.

O internamento para gestão de sintomas é frequente nesta unidade, pelo que entendemos ser de primordial importância o desenvolvimento de competências dirigidas à gestão de sintomas, dada a sua prevalência nestes doentes e ainda, o seu impacto na qualidade de vida quer dos doentes, quer dos seus familiares presentes. A organização estrutural dos quartos (individuais, com wc integrado, sofá-cama para acompanhante, janela com vista mar, possibilidade de permanecer acompanhado por familiar, mesmo em pandemia), aliada à

possibilidade de aceder à realização de alguns pedidos pessoais, permite a complementaridade das medidas farmacológicas com medidas não farmacológicas. Pudemos vivenciar, por exemplo, o impacto que a possibilidade de deslocação ao exterior do hospital, para fumar um cigarro, acompanhado por um familiar específico (sujeito a assinatura de termo de responsabilidade pela ausência do serviço para fumar), trazia em termos anímicos ao Sr. VMCS; o granizado de gelado (de limão) improvisado pela equipa de enfermagem, no alívio da sensação de boca seca na Sra. CCGF; ou ainda a ventoinha ligada para o alívio da sensação de falta de ar para a Sra. EMMS. Estes pequenos gestos para nós, elementos de uma equipa interdisciplinar empenhada em prestar cuidados diferenciados à unidade de cuidados, são de fácil realização. No entanto, carecem de uma atenção especial às preferências de cada um dos doentes, de uma sincronização em termos de horários por vezes difícil, mas que, em momento algum é condicionada por rotinas, por indisponibilidades, ou outros fatores extrínsecos ao doente. Pudemos observar que, para cada doente, as medidas eram efetivamente personalizadas, ao pormenor do sabor do gelado, da velocidade maior ou menor da ventoinha, da quantidade de luz natural disponível no quarto, por exemplo. Podemos partilhar, com especial agrado que, entrar no serviço, dar os bons dias a uma doente, que nos recebe agradada, com sorriso e diz “Ai que bom, hoje vou ter um granizado como só a enfermeira sabe fazer...” nos gera um sentimento de realização pessoal aliada ao de realização profissional. Porque, se, por um lado a tomada de consciência de que estes pequenos gestos geram o conforto tão desejado da doente, por outro, a particularidade de apreciar o nosso preparado em específico, torna este momento de carácter único, pois, pudemos ser, além de eficientes na prestação de cuidados como enfermeiros, de relevante importância para esta doente. Aliada à satisfação da doente, pudemos constatar que este pequeno gesto, era transmitido pela doente à família, que o entendia como personalizado.

Por sua vez, a gestão sintomática através de medidas farmacológicas impõe-se em situações em que algum sintoma, ou conjunto de sintomas cause ao doente uma sensação de sofrimento, desconforto ou ansiedade com impacto na sua qualidade de vida. Para o efeito, pudemos verificar a aplicação de escalas de avaliação de sintomas, adequadas ao doente e situação clínica, seguida da monitorização frequente do impacto das medidas farmacológicas e/ou não farmacológicas. Neste serviço estão disponíveis várias escalas, sendo as mais frequentes as escalas de avaliação da dor (visual numérica ou analógica), a de Edmonton, e ainda a de PAINAD para as situações de doentes com demência. A utilização de escalas, de carácter muito relevante como descrito anteriormente, é frequente na prestação de cuidados neste serviço, fazendo parte integrante de grande parte dos cuidados prestados, quer seja

como avaliação inicial de sintoma, quer seja como monitorização do impacto das medidas instituídas, de forma a atualizar o plano terapêutico, no sentido da melhor gestão de sintomas.

Tivemos a oportunidade de manejar escalas para gestão de sintomas com o Sr. JMOF. Num primeiro contacto, apesar da sua dor estar controlada com selo transdérmico, os cuidados de higiene eram precedidos de uma dose de resgate para prevenção da dor aquando dos mesmos. Durante alguns turnos esta gestão foi suficiente. Importa referir, que a decisão do momento dos cuidados de higiene era decidida pelo doente e esposa (que permanecia junto do doente de forma permanente), no momento que eles consideravam mais adequado. Enquanto foram capazes de realizar este autocuidado juntos, a nossa intervenção incluía a monitorização da dor e dispneia, a administração de analgesia prévia aos cuidados e a monitorização posterior do efeito analgésico. Com o evoluir da doença, foi necessário adaptar os equipamentos para este autocuidado, até à sua realização no leito. Este doente realizava radioterapia noutra instituição deste grupo hospitalar, o que implicava a sua deslocação até lá, situação que se tornou cada vez mais difícil pelo desconforto associado, quer pela ansiedade que gerava ao doente, por referir dispneia. Conseguimos gerir a dor e dispneia associada a este transporte através de medidas farmacológicas (incluindo oxigenoterapia portátil), durante alguns dias. No entanto, perante o agravamento de sintomas, causado pela progressão da doença, em reunião de equipa interdisciplinar e conjuntamente com o doente e a família, considerando o benefício deste tratamento versus o grande desconforto gerado ao doente, acrescido dos riscos inerentes a uma transferência diária entre unidades, foi decidida a suspensão deste tratamento. Esta decisão, de terminar um tratamento antes da sua data prevista, foi devidamente negociada com o doente e família, tendo o doente manifestado a sua intenção de não continuidade do mesmo. A nosso ver, o doente teve a perceção real do seu agravamento clínico e, contrariamente à expectativa anteriormente criada e referida por ele mesmo, mudou a sua vontade, privilegiando o seu conforto.

Outra situação que consideramos de particular importância na prestação de cuidados a doentes em situação paliativa, prende-se com a demência. Tivemos a oportunidade de acompanhar a admissão de um doente com diagnóstico de demência, enquadrado numa família que, apesar de muito dedicada, estava completamente exausta, pelas várias semanas de desgaste emocional enquanto o doente esteve em casa. Pudemos perceber a necessidade da esposa do Sr. ICCR de não o acompanhar permanentemente no internamento, por necessidade pessoal de descanso físico e emocional, além da necessidade de prestar algum acompanhamento aos filhos deste casal, considerando a evolução rápida deste diagnóstico de

doença terminal. Apesar de estarmos numa unidade em que é permitido o acompanhamento permanente, a equipa entendeu esta necessidade da esposa, como um foco de atenção, aliado à prestação de cuidados ao doente. Este doente impôs, pela sua condição clínica, um redobrar de vigilância, para adequação aos sintomas apresentados (delírio, astenia, confusão), com necessidade de aplicação de medidas não farmacológicas várias, como baixar a cama, encostar a cama ao sofá-cama, colocar a campainha por baixo do doente de forma a antecipar a sua tentativa de saída do leito, colocar o telemóvel em modo de voo para impedir os contatos de madrugada, entre outras. O acompanhamento deste doente permitiu-nos perceber que a gestão do sintoma delírio deve ser das maiores dificuldades dos profissionais, pois a intervenção farmacológica tem de ser titulada e, até à sua otimização, impõe-se a utilização de medidas não farmacológicas de difícil aplicação, por vezes com respostas diferentes para situações semelhantes, o que implica o desenvolvimento de competências diferenciadas nesta gestão, como a orientação para a realidade, utilização de um tom de voz calmo, não contrariar e utilizar discurso orientador, entre outras disponíveis (personalizar o espaço com elementos conhecidos, colocar relógio e/ou calendário...). Este é, pela sua especificidade, um sintoma de particular dificuldade de gestão.

Transversalmente a todos os doentes internados e suas famílias é ponderada a necessidade de apoio psicológico, sujeita a concordância dos mesmos. A nossa perceção sobre esta necessidade, foi de que todos os doentes e famílias teriam necessidade de aceder a este elemento da equipa interdisciplinar. No entanto, o desconhecimento ou preconceitos associados a esta intervenção, impedem a maior parte dos doentes/famílias à sua inclusão. Não tivemos oportunidade de acompanhar todo um processo de intervenção psicológica. Pudemos perceber pelos processos já em curso, da sua real importância na gestão de sintomas como a ansiedade, o medo do prognóstico, o receio da dor, por exemplo.

Das reuniões interdisciplinares emana a importância dada à intervenção de carácter psicológico, da sinalização precoce de doentes/famílias com esta necessidade, assim como das resistências apresentadas pelos mesmos. Estas reuniões interdisciplinares semanais, aliadas às passagens de turno diárias entre enfermeiros e médicos, promovem a melhor gestão de cada doente, tendo em vista as várias vertentes de intervenção interdisciplinar. Consideramos que estes encontros, uns mais formais que os outros, com a possibilidade de ocorrerem em qualquer momento do dia ou da noite, são frutíferos para a otimização do conforto do doente, quer seja na manutenção do seu internamento, quer seja na perspectiva da preparação da alta, com a necessária e existente comunicação com os vários serviços de continuidade de cuidados na comunidade.

Para um doente paliativo, o descontrolo sintomático é, muitas vezes, incapacitante para si e gerador de muitos medos e dúvidas para o doente e família. Para as famílias, o presenciar do descontrolo sintomático é um momento gerador de sentimentos de impotência, de incapacidade de prestar ao seu ente querido os melhores cuidados, mesmo inserido numa unidade hospitalar (não nos podemos esquecer que o papel primordial das famílias é o cuidar, e a sua incapacidade é geradora de conflitos internos). Importa nestes momentos de tensão, fazer esta gestão de forma tranquila, sem correrias, sem alterações no tom de voz, incluindo o doente na tomada de decisão para a instituição das medidas consideradas mais adequadas, explicando a sua necessidade, de forma a tranquilizar o doente e quem o acompanha. Da nossa observação, quer o doente que os seus familiares ficam mais tranquilos, após verificação da eficiência das medidas, sendo os mesmos a solicitar de forma antecipatória, inclusive, a instituição de medidas, promovendo o maior do tempo possível, o seu conforto. Importa referir que percebemos que a definição de conforto é pessoal, diferenciada de doente para doente, à semelhança da percepção da sua dor. Entendemos ainda, através das várias experiências proporcionadas por este estágio, que a importância dada pelos familiares a cada sintoma, é, várias vezes, de importância diferente para o seu doente. Esta percepção fez-nos sentir a necessidade de envolver ainda mais os familiares na prestação de cuidados, para que o doente possa sentir que todos à sua volta o entendem e colocam as suas reais necessidades e desejos como foco de atenção, independentemente das suas convicções pessoais.

No decorrer desta prática clínica, foram várias as oportunidades de desenvolvermos competências no controlo de sinais e sintomas em todas as dimensões da pessoa em situação paliativa: física (dor, astenia, anorexia, tosse, dispneia, emagrecimento, náuseas, vômitos, obstipação, disfagia,...); psicológica (ansiedade, tristeza, depressão, alterações do sono, irritabilidade, dificuldade de concentração, *delirium*); social (Imagem corporal, função intelectual, relações pessoais, sociais e profissionais) e espiritual (por retrospeção, em relação ao futuro, questões religiosas). Por conseguinte, estivemos despertos para a sua identificação e para uma atuação, em tempo útil, perante situações de agudização, minimizando o mais rapidamente possível os desconfortos causados por tais sintomas.

O tratamento de qualquer sintoma deve iniciar-se pela explicação das razões que justificam os sintomas, com a finalidade de reduzir o seu impacto psicológico e, sempre que possível, tem de se incluir o doente no processo de decisão terapêutica, fazendo com que este se sinta respeitado, aumentando a sua autoestima (Twycross, 2003). De acordo com a mesma autora, o controlo de sintomas configura-se como uma das mais significativas preocupações do

doente e família, o que exige uma avaliação sistemática, excelentes cuidados de enfermagem e uma prescrição cuidadosa. Por conseguinte, o controlo de sintomas assume-se como uma área elementar na prestação de cuidados de excelência em CP, estando os sintomas, segundo Twycross (2003, p. 16), “encobertos com tratamentos cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do paciente”. Contudo, “preocupar-se exclusivamente com o controlo de sintomas (...) não garante que se esteja a intervir adequadamente no sofrimento deste tipo de doentes...” (Neto, 2016, p. 6), todavia, como argumenta a mesma autora, “negligenciar o controlo sintomático inviabiliza que o doente possa encontrar sentido e qualidade na vida que tem ainda para viver” (Neto, 2016, p. 6). No controlo de sintomas, o tratamento individualizado refere-se a uma de cinco categorias alicerçais para que haja um controlo significativo de sintomas, passando as outras categorias pela avaliação, explicação, pelo controlo verdadeiramente dito, pela observação e atenção com os pormenores (Twycross, 2003).

Barbosa e Neto (2016, p. 58) referem que um único sintoma pode possuir mais do que um fator etiológico e que a tarefa da avaliação e do controlo sintomático é muito complexa, todavia, pode ser ordenada de forma a torná-la mais perceptível e alcançável. Assim, os princípios gerais do controlo dos sintomas são: avaliar antes de tratar; explicar a(s) etiologia(a) dos sintomas; não esperar que o doente se queixe, isto é, antecipar as medidas terapêuticas; adotar uma estratégia terapêutica mista, recorrendo a medidas farmacológicas e não farmacológicas; monitorizar os sintomas; reavaliar com regularidade as medidas terapêuticas; adequar a via de administração; estabelecer planos com o doente e a família; reavaliar de forma periódica.

A realização deste estágio permitiu-nos perceber a dificuldade no atingimento deste objetivo em específico, pois a gestão de determinados sintomas, como sejam a dispneia ou o delírio, exigem competências muito diferenciadoras, pelo que a necessidade de profissionais devidamente preparados para esta gestão, se torna imprescindível num serviço com doentes em situação paliativa. Importa referir, que a prestação destes cuidados intensivos de conforto, por vezes tão difíceis de implementar, se tornam, à medida que o tempo de contato aumenta, de mais fácil execução, ou seja, o treino destas competências, aliado à individualidade de cada unidade cuidados, à observação de diferentes abordagens para o mesmo sintoma (através de orientadores de estágio diferentes), assim como, a maior confiança pessoal na prestação de cuidados diferenciados, sempre com o foco no conforto do doente, fazem-nos acreditar que podemos fazer a diferença para cada um dos doentes que nos possam permitir esse cuidado.

3.1.2. Comunicação Com A Pessoa Em Situação Paliativa E Sua Família

A comunicação é um instrumento extremamente importante no processo de cuidar, principalmente quando se trata de um doente em fase terminal, no sentido de fortalecer o vínculo entre o doente /família/profissional. Uma comunicação eficaz em CP é fundamental para o desenvolvimento da relação terapêutica que deve existir entre o doente, seus familiares e equipa. A comunicação é parte essencial das boas práticas dos profissionais de saúde e é a base para a construção de um relacionamento de confiança que irá melhorar muito o cuidado prestado e ajudar a reduzir a ansiedade e o stresse dos doentes e suas famílias. Como tal, foi muito importante desenvolver as nossas competências comunicacionais, ao longo da prática clínica, para que pudéssemos tornar mais qualificativos os contactos interpessoais com os doentes em situação paliativa, seus familiares e membros da equipa que integramos. Uma comunicação eficaz é um componente-chave para a prestação de cuidados de qualidade em CP, permitindo que os doentes e seus familiares compreendam o que está a acontecer e se ajustem às novas situações (Caswell et al., 2015). Uma boa comunicação resulta numa maior sensação de bem-estar, promoção da esperança, conforto e diminuição de sentimentos de angústia comumente experienciados pelos doentes e seus familiares.

As famílias dos doentes com necessidade de CP são profundamente afetadas pelos desafios da doença. A experiência da doença afeta profundamente a sua saúde psicológica e física. O envolvimento dos familiares nos cuidados prestados aos doentes é um foco dos CP, assumindo-se como um apoio para os cuidados individualizados e centrado na pessoa. Deste modo, é fundamental que os familiares recebam cuidados à medida que a doença do seu ente querido influencia as suas próprias vidas e os leva a assumir o papel de cuidador informal. Estes enfrentam vários desafios ao assumirem este papel e, muitas vezes, sentem-se despreparados (Centeno et al., 2010).

Importa reforçar, que os CP se alicerçam numa comunicação eficiente e terapêutica com doente/família, sendo indispensável para o desenvolvimento de estratégias promotoras da sua dignidade. Por tal, a comunicação configura-se como um pilar basilar no cuidado de pessoas com necessidade de CP e seus familiares, tendo em conta que o objetivo dos CP é facultar qualidade de vida e conforto até ao fim (Twycross, 2003; Neto, 2010). Por conseguinte, o Enfermeiro Especialista na área tem competências comunicacionais, tão importantes em diversas situações de comunicação mais complexas em CP, como, por exemplo, a comunicação de más notícias (diagnóstico e prognóstico), a conspiração do silêncio, entre outras.

A relação terapêutica entre os profissionais de saúde da equipa multidisciplinar, o doente paliativo e seus familiares transmite conforto, segurança, assertividade, empatia e a atitude compassiva, estando associada ao desenvolvimento de uma relação eficaz e com resultados positivos, o que pressupõe aspetos-chave do envolvimento com o sofrimento do outro, a compreensão da pessoa e a ressonância emocional, que estão contidos na empatia, ao adicionar qualidades definidoras de ser motivado pelo amor, o papel altruísta dos profissionais de saúde, a ação e os pequenos atos, mas supererrogatórios de bondade (Sinclair et al., 2017). A comunicação equivale à demonstração de empatia e de cordialidade para ajudar o doente e seus familiares a sentirem-se mais calmos e seguros (Canning et al., 2007). No desenvolvimento da relação terapêutica, o enfermeiro deve mostrar-se honesto, aberto e caloroso, primar pela escuta ativa, dar suporte e garantir cuidados holísticos, de forma a transmitir confiança, o que fortalece um senso de união entre os membros da equipa, o doente e seus familiares. Não obstante, o facto de se reconhecer a importância de gerir os quatro pilares dos CP, a comunicação desempenha particular relevância, uma vez que é transversal aos outros pilares.

Segundo Campos (2017, p. 93), a comunicação é uma peça fundamental no exercício da profissão porque é a partir dela que “chegamos mutuamente a apreender e a compreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pela outra pessoa e, segundo o caso, a criar laços significativos com ela”, e quando se trata da área da saúde, a comunicação deve então ser de ordem terapêutica, uma vez que o objetivo principal é o cuidado, “e através deste favorece a tranquilidade, autoconfiança, respeito, individualidade, ética, compreensão e empatia pela pessoa cuidada”.

Coelho (2015, p. 24) reforça ainda que uma comunicação terapêutica só será bem-sucedida se o profissional garantir o verdadeiro cuidado aos seus doentes e familiares e procurar conhecer a situação que estes enfrentam, porque segundo a autora “o foco da prestação de cuidados é obrigatoriamente a pessoa, o que vai fazer com que esta se sinta compreendida e cuidada, condição essencial para que a comunicação terapêutica seja eficaz”. Segundo Bicho (2013), a comunicação de más notícias requer do profissional uma atitude segura, mas também equilibrada e compassiva, requer competências específicas e também discrição e atenção ao que o doente e familiares expressam, como por exemplo, os comportamentos emitidos e os aspetos verbais e não verbais da linguagem.

As técnicas e protocolos existentes para o processo de comunicação de más notícias consideram o nível de compreensão do doente e o que este deve saber, de maneira a garantir que a informação transmitida seja entendida corretamente, e que o doente possa também

sentir confiança para questionar e expressar-se emocionalmente. Leal (2003) baseia-se no protocolo SPIKES, um modelo de comunicação com o doente, para abordar como o profissional deve preparar-se para a transmissão de más notícias. O protocolo segue seis etapas, no qual a informação difícil só é compartilhada após o quarto passo do processo. Assim, comunicar uma má notícia deve começar com a preparação e a escolha do local e momento adequados, pois a informação deve ser compartilhada pessoalmente, num ambiente calmo e privado, a fim de evitar interferências ou inibir o doente de reagir emocionalmente e com liberdade, ao receber a notícia, e é escolha do doente estar ou não acompanhado; o segundo passo envolve a percepção acerca do que o doente já sabe ou compreende, de forma que o doente não seja “bombardeado” com informações desnecessárias ou de difícil compreensão, e seja capaz de explicar o que está a sentir e a acontecer consigo, se questionado pela equipa; compreender o que o doente deseja saber também é de fundamental importância, porque permitirá desenvolver uma relação de confiança com a equipa interdisciplinar e respeitar as necessidades do doente e informar somente o que é desejado por ele.

A quarta etapa refere-se ao ato de dar a notícia ao doente, mas não se começa a comunicar a informação sem antes preparar o doente, com o que a autora define como “tiro de aviso”, onde o profissional deve esclarecer que os resultados (de exames, testes...) não estão como se esperava ou se desejava, ou que há aspetos negativos identificados na análise do caso do doente, por exemplo. Nesta etapa, é importante que o profissional seja honesto, claro, que evite utilizar frases longas e complexas, eufemismos ou promessas, e que se coloque à disposição para responder a questões e dúvidas do doente e familiares (quando for o caso). Também é essencial que o profissional esclareça ao doente que este não está sozinho, e receberá todo o suporte necessário, mesmo no caso em que não haja perspectiva de cura, existem intervenções terapêuticas na prevenção e alívio do sofrimento. O passo seguinte corresponde às respostas necessárias do profissional às emoções e às questões do doente. Cada doente reage de uma maneira particular, e cabe ao profissional interpretar as emoções do doente, de maneira a garantir o melhor atendimento, respeitar o silêncio ou momentos de choro deste doente, e atuar sempre de maneira empática e compreensiva. A última etapa consiste na oferta de uma proposta de um plano de acompanhamento, com o objetivo de estabelecer as ações futuras a serem realizadas tanto pela equipa, quanto pelo doente e seus familiares. Neste momento, a equipa deve trabalhar juntamente com o doente para a resolução de problemas, discussão de alternativas (tratamento, terapias farmacológicas,

prestação de cuidados específicos...) e elaboração de um plano, com metas que podem ser alcançadas (Leal, 2003).

Uma informação adequada, correta, suportável, transmitida no momento certo e pela pessoa mais competente pode induzir na pessoa doente efeitos positivos e uma maior capacidade de adaptação a todo um processo desconhecido (Dias, 2005). Assim, de acordo com Elizari et al (2007), podem ser definidas como competências básicas de comunicação em Cuidados Paliativos:

- ❖ O reforço da confiança na família e na equipa de saúde;
- ❖ O desvanecimento de dúvidas e incertezas;
- ❖ O facilitar que o doente decida por si a adesão ou recusa a certos tratamentos que ele possa considerar inapropriados ou fúteis;
- ❖ A possibilidade de resolver assuntos pessoais e familiares pendentes;
- ❖ Enfrentar a conspiração do silêncio;
- ❖ Atenuar o efeito de possíveis ameaças (quer no domínio físico quer psicológico);
- ❖ Reduzir o medo ea ansiedade;
- ❖ Aumentar a cooperação, facilitando o alcance de uma morte digna.
- ❖ A arte de comunicar é habitualmente exigente em qualquer circunstância e, mais ainda, perante um doente em fase terminal. Nesta situação, o uso da palavra pode ser praticamente inexistente, implicando da parte do profissional, uma sensibilidade acrescida. Comunicar será sinónimo de partilhar, compreender, aceitar e estar atento para o Outro (Abiven, 2001).

Considera-se que a comunicação é eficiente quando a mensagem transmitida pelo emissor é percebida e assumida pelo recetor. Se tal acontece, significa que as interferências exteriores foram minimizadas de tal forma que não constituíram um entrave ao estabelecimento de uma eficaz partilha de informação (Pereira, 2008).

A frequência deste estágio permitiu-nos entender a real importância da comunicação, nas suas mais variadas formas e técnicas, a serem adequadas a cada contexto. Especificamente pudemos estar bastante presentes em vários momentos de comunicação dirigida à esposa do Sr. VMCS, acabado de transferir de um hospital público (estava numa unidade de

internamento de oftalmologia, com apoio de equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos). Esta transferência foi solicitada na perspetiva da permanência numa unidade especializada em cuidados paliativos, com a possibilidade de presença dos familiares junto do doente, após a comunicação da situação de últimos dias de vida. O nosso primeiro entendimento foi que a esposa teria tido acesso a pouca informação clínica, pela forma como a mesma se referiu à informação partilhada. Realçamos que, no momento da entrada deste doente, a prioridade foi a gestão sintomática e um reconhecimento rápido do enquadramento familiar. Percebe-se que este casal tem duas filhas adolescentes que, segundo a mãe, têm conhecimento do quadro grave que o pai apresenta e da sua institucionalização. Em termos de gestão sintomática, optou-se pela avaliação da dor através da escala PAINAD, pois o estado de consciência do doente não permitia que o mesmo respondesse adequadamente, com instituição de medidas farmacológicas e não farmacológicas; outro foco de atenção foi a possibilidade de retenção urinária, em que se optou pela algaliação, para alívio deste desconforto; despistou-se a presença de fecalomas e instituiu-se aplicação de laxantes por contacto, considerando a distensão abdominal. Em termos comunicacionais, o doente emitia apenas palavras simples, com repetição do nome da esposa, numa perspetiva de manutenção da sua presença. A médica teve oportunidade de conversar com a esposa, enquanto a enfermeira realizava a observação física e prestava todos os cuidados de conforto ao doente (intervensões em que pudemos participar). Nesta primeira abordagem, confessamos que, nem a esposa tinha condições para conversas sobre assuntos delicados, pois apresentava um estado de aceitação pouco comum, para o tempo de evolução da doente e estado atual do doente. Assim, foi informada pela equipa, que no dia seguinte gostariam de encontrar um momento adequado para uma conversa. A mesma prontificou-se, sabendo naquele momento quais seriam os assuntos a abordar (conhecimento sobre a doença, estratégias de abordagem às filhas do casal, esclarecimento de dúvidas...). Naquele momento, foi informada das vias de comunicação diretas com a equipa de paliativos, disponíveis 24 horas por dia.

No dia seguinte, como combinado, a esposa estava disponível e solicitou a presença de uma sobrinha (profissional de saúde) na mesma reunião, que foi prontamente acedida. O ambiente de algum receio, um silêncio inicial, fez-nos perceber a importância daquele momento. Se, anteriormente, a esposa se tinha apresentado exageradamente comunicativa, naquele contexto, reservado, acolhedor, a mesma apresentava-se contida. A abordagem da enfermeira foi de tal forma envolvente, de proximidade, que a esposa se permitiu expressar as suas preocupações, a totalidade da informação a que tinha acedido e aceitar, inclusive, estratégias para que a mesma pudesse abordar as suas filhas, de forma adequada à situação

clínica do pai. A presença da sobrinha também permitiu que a mesma entendesse as prioridades desta equipa para com o doente e desmistificar alguma ideia pré-concebida sobre cuidados paliativos. Nesta conversa, pudemos também perceber a existência de um aparente conflito, entre a mãe e a esposa do doente, para o qual a equipa se mostrou disponível para ajudar. A nossa reflexão sobre esta conversa foi da sua efetiva necessidade, a decorrer o mais cedo possível e que a envolvência de outros familiares ou amigos (de relevante importância) poderá ser uma mais-valia. Assim, as técnicas utilizadas para a comunicação de más notícias são de fulcral importância, pela particularidade da situação de doença, pela fragilidade física e emocional dos familiares, pela própria abertura ou renitência dos mesmos a qualquer abordagem paliativa, entre outros fatores. Outro fator que pudemos perceber como importante, para a comunicação de más notícias, foi a quadra festiva em que nos encontrávamos. Obviamente, uma situação de fim de vida é um momento muito triste em qualquer altura do ano, mas, em pleno Natal, pode ser condicionante dos próximos natais e essa questão também tem de ser tida em conta. Da parte da equipa, perante esta quadra, foi solicitada à família que colaborassem na decoração do quarto com motivos natalícios, que incluísse fotografias da família, de forma a que esta quadra não fosse esquecida, considerando o internamento do doente. Foi inclusive, dada a possibilidade do doente ir passar a noite de Natal em casa, que a família declinou, por não se sentirem seguros para o fazer.

O momento de maior aprendizagem, aconteceu perante um doente em que acompanhamos o seu declínio ao longo de vários dias. Já referido acima, o Sr. JMOF entrou nesta unidade pelo seu próprio pé, e aí permaneceu até à sua morte. Um dia, num episódio de dor e dispneia, o doente perante a enfermeira da unidade, utiliza pela primeira vez a frase “Eu vou morrer”. Para nós, o choque daquela frase, associado às lágrimas escondidas da esposa, (pela primeira vez vistas), mantiveram-nos “presos ao chão”. E, com toda a tranquilidade do mundo, pudemos ver as competências do enfermeiro especialista em cuidados paliativos. Vimos o toque, percebemos o tom de voz, a profundidade das palavras, sem qualquer tentativa de fuga, sem negações ou sem esperanças desmedidas. A mesma, permitiu que o doente pudesse expressar-se, decidir se pretendia ser medicado para aliviar a angústia que ela percebia que ele tinha...e, com tranquilidade, solicitou que fossemos buscar medicação adequada. No nosso regresso (pelo caminho, respiramos fundo e percebemos o impacto que aquela frase teve em nós), o doente mantinha-se agarrado à segurança de que ficaria bem, mantendo-se a sua esposa por perto, tristeza/angústia profunda, consciente (a nosso ver, pela primeira vez) da finitude breve da vida do seu marido, mas tranquila. A medicação foi

administrada, com os intervalos necessários para a gestão dos sintomas que apresentava e o doente ficou a descansar. A esposa foi informada sobre as terapêuticas instituídas e do seu tempo curto de vida, pelo que, poderia haver a necessidade de ajustes terapêuticos à medida das necessidades do marido. Apesar de termos obtido conhecimentos teóricos sobre a comunicação de más notícias, a sua implementação é de difícil execução; naquele momento, pudemos observar e participar de forma adequada, na confirmação do receio do doente, transmitindo a segurança da presença e da utilização de todos os meios disponíveis, para que o momento e a caminhada até ele, pudessem ser o mais tranquilos possível. Quando abordada sobre a possibilidade de sair um bocadinho do quarto, a mesma recusa, mas aceita pela primeira vez, a pertinência da visita dos filhos e netos; expressa as suas preocupações, em caso de descontrolo sintomático na presença dos netos, pela emoção que pensa poder ser sentida pelo marido, tendo nós tido a oportunidade de a tranquilizar, pela presença constante da equipa e da sua disponibilidade para a gestão desse momento. Durante este internamento, pudemos constatar a presença dos filhos; não tive a oportunidade de presenciar a visita da neta preferida, com lamento nosso, pois conhecemos o amor que o Sr. JMOF lhe tinha. Ao longo dos dias, ainda pudemos acompanhar o evoluir da doença, em que a comunicação esteve sempre presente e, apesar de não termos presenciado o falecimento do doente, soubemos da tranquilidade e agradecimento sentidos pela família, neste processo.

A utilização do protocolo SPIKES nesta unidade, para a comunicação de más notícias, mostrou-se de relevante importância na comunicação, dado que a sua utilização como guia orientador, promove a melhoria da qualidade da comunicação realizada. Em todos os processos de comunicação, a adaptação da linguagem técnica às capacidades individuais de cada um dos intervenientes, assim como o doseamento da informação mediante interesse ou capacidade, tornam-se de extrema importância para a assertividade da comunicação.

Pretendemos realçar ainda, a importância da comunicação não presencial, pois esta unidade dispõe de um contacto telefónico direto, disponível 24 horas por dia. Através desta linha, os familiares de referência podem saber como se encontra o seu familiar no momento, ou como passou a noite. Esta possibilidade, reforça a confiança no serviço, permite que as famílias possam alternar momentos de presença com ausência (de forma a promoverem também o seu bem-estar), sendo este meio, mais um canal de comunicação entre a equipa e a família.

As famílias dos doentes em situação paliativa são profundamente afetadas pelos desafios da doença. A experiência da doença afeta profundamente a sua saúde psicológica e física. O envolvimento dos familiares nos CP aos doentes é um foco dos CP, assumindo-se como um

apoio para os cuidados individualizados e centrado na pessoa. Deste modo, é fundamental que os familiares recebam cuidados à medida que a doença do seu ente querido influencia as suas próprias vidas e os leva a assumir o papel de cuidador informal. Estes enfrentam vários desafios ao assumirem este papel e, muitas vezes, sentem-se despreparados (Centeno et al., 2010).

Através de uma relação empática e de confiança com a família, de apoio/estratégias educacionais, consegue-se promover conforto. Como estratégia de enfrentamento, a comunicação e a capacitação da família é muito importante, dando-lhe sempre oportunidade de obter informações e de poder expressar as suas dúvidas e receios. Usar de empatia e construir *rapport* pode efetivamente promover a comunicação entre o doente, a família e os profissionais de saúde (Elliott & Umeh, 2019). Quando se apoia a família de forma plena e eficaz, esta passa a compreender melhor toda a situação do doente e a prestar cuidados que respondam às suas reais necessidades, ultrapassando os medos e a insegurança. Como tal, deve prestar-se todo o apoio à família, usando também de escuta ativa (Söderhamn et al., 2017). Para além deste apoio, é fundamental dar especial atenção à transmissão de informação à família e à sua capacitação para a aquisição e treino de competências que contribuam para um envolvimento e prestação de cuidados ao doente mais eficazes e satisfatórios (Sapeta & Lopes, 2007). Assim, o esclarecimento e capacitação da família para os cuidados do seu ente querido apresentam-se como uma mais-valia, dado que contribuem positivamente quer para a forma como esses cuidados são prestados ao doente, quer para uma melhor gestão do stresse e ansiedade da própria família. Os cuidados prestados à família da pessoa em situação paliativa evidenciam uma procura permanente da excelência no exercício profissional, como consta no Regulamento nº 429/2018, 16 de julho de 2018, no que diz respeito às competências do Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa:

“Cuida da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares...aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida... Estabelece uma relação terapêutica com a pessoa (...) e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (p.19365).

Ao longo deste estágio, pudemos desenvolver a comunicação, através de várias técnicas (a escuta ativa, a compreensão empática, o *feedback*, a compaixão, a avaliação das necessidades de informação do doente e família, por exemplo) e consideramos a existência de barreiras à comunicação (o ambiente, o estado de consciência, a variabilidade de resposta em diferentes indivíduos, entre outras). No entanto, consideramos que estas técnicas

necessitam de treino permanente, de adequação individualizada e constante a cada doente/família, pois, uma equipa de saúde que comunica eficazmente induz no doente e sua família uma sensação de conforto, segurança e consistência (Doyle, 2005).

3.1.3. Acompanhamento Familiar E Processo De Luto

O impacto de uma doença terminal no seio da família modifica os planos para o futuro, as responsabilidades e as relações interpessoais. Por isso, apoiar o cuidador informal de um doente em fim de vida não deve ser negligenciado. Quando apoiados, os cuidadores informais readquirem capacidades indispensáveis para o acompanhamento do seu familiar nas últimas horas e dias de vida, os quais apresentam várias alterações do seu estado clínico e fisiológico, como sendo a deterioração do nível de consciência e do seu estado geral, alterações respiratórias, alterações na alimentação, alterações na eliminação, alterações da temperatura corporal (Braga et al., 2017). A família como cuidadora do doente no domicílio passa a ter funções nunca antes realizadas, pelo que cuidar do doente no domicílio, principalmente no fim de vida, pode trazer uma sobrecarga emocional, física, social e financeira, levando a alterações na qualidade de vida do cuidador (Duarte et al., 2013). Neste sentido, o enfermeiro especialista considera a família como objeto de atenção e intervenção, uma vez que esta será a grande aliada da prestação de cuidados ao doente, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida deste. Pelo que é fundamental, capacitar a família para o cuidado ao doente em últimas horas e dias de vida, em contexto domiciliário, para serem capazes de administrar a terapêutica, prestar os cuidados de higiene e de conforto ao doente, reconhecer a importância dos cuidados à boca, serem capazes de aprender técnicas de posicionamento e de mobilização, adaptar a alimentação/hidratação à situação do doente, perceber o desinteresse da alimentação por parte do doente; envolver o doente e cuidador informal no plano de cuidados, respeitando as suas capacidades, necessidades e preferências. De acordo com Cerqueira (2005), as principais necessidades da família de um doente em fim de vida são: informação acerca dos sintomas e respetivas causas; informação acerca dos sintomas que podem ocorrer, do prognóstico da doença, do tratamento e seus efeitos secundários; maneiras de tranquilizar o doente; meios para lidar com a doença; formas para lidar com a imprevisibilidade futura; informação sobre a medicação, as necessidades psicológicas e físicas do doente; como minimizar o estresse; maneiras possíveis para continuar a manter uma vida familiar “normal”; dialogar sobre a morte e os seus medos, incluindo os do doente; formas de amenizar a fadiga e a sobrecarga; promover ao doente a nutrição adequada.

Por conseguinte, durante o estágio, capacitamos e reforçamos as competências da família/cuidador informal para a prestação de cuidados e para que pudessem saber lidar com a

situação na ausência da equipa. É importante ressaltar, que a família deve também ser sujeito de cuidados durante a doença e no luto. Para que possa perceber, aceitar e cooperar nos ajustamentos necessários que a doença e o doente determinam, precisam de receber apoio, informação e educação. “Cuidar do cuidador é otimizar o cuidado ao doente” (Afonso, 2013, p.3). Na mesma linha de pensamento, Silva et al. (2019), referem que como o profissional de saúde não pode estar sempre presente no domicílio do doente, cabe a este capacitar o cuidador para que ele possa prestar os cuidados ao seu familiar com segurança. Mencionam ainda, que “a função de cuidar, exercida por cuidadores familiares, exige capacitações para que seja executada satisfatoriamente” (p.3). Quando essa capacitação por parte de profissionais de saúde não acontece, o cuidador/familiar pode sentir-se inseguro e com medo para realizar a prestação de cuidados ao seu doente, principalmente no que se refere à administração de medicação, ao controlo de sintomas e à possibilidade de morte iminente. Neste sentido, o enfermeiro especialista tem de prestar toda a atenção às necessidades do doente e do seu cuidador informal/família, uma vez que para as compreender tem de conhecê-las, o que requer um trabalho conjunto, empenho e comunicação entre todos, pois só assim, se poderá perceber quais são as suas reais necessidades, atender às mesmas e capacitar o cuidador informal (Andrade, 2008). Moreira (2001), realça a importância de se avaliar e compreender as necessidades sentidas e manifestadas pela família do doente em fim de vida, isto é, que este seja tido como a unidade recetora de cuidados, de modo a ser capaz de desempenhar a sua função de prestador de cuidados ao seu ente querido. A par da ajuda psicossocial, a família precisa de apoio e informação sobre o tipo de cuidados a prestar ao seu familiar nos últimos dias e horas de vida. A equipa de saúde tem de orientar, ensinar e supervisionar o cuidador informal/família, pois este tem necessidade de ser esclarecido sobre a doença e os seus tratamentos (Cerqueira, 2005). Silva et al., (2019), na sua revisão integrativa, concluíram que é necessário por parte dos profissionais de saúde “uma assistência ao cuidador que contemple os aspetos bio-psico-sócio-espirituais, condições que possibilitem segurança e conforto no acompanhamento a pessoa em CP e familiares” (pp.5-6).

Para muitas pessoas em fim de vida, o período final da doença é caracterizado por necessidades de cuidados cada vez mais complexos e intensos. A família, geralmente, assume os cuidados no domicílio, essenciais para garantir que as necessidades dos doentes sejam atendidas. Sem o apoio da equipa multidisciplinar, muitos vivem momentos de grande stresse e angústia emocional, o que requer maior capacitação para enfrentarem uma situação tão complexa. As necessidades da família devem ser avaliadas pela equipa multidisciplinar, para que se possa necessariamente apoiá-la de forma estruturada. É imprescindível atender às suas

necessidades, uma vez que a vivência de todo o processo de doença do seu ente querido que culmina em morte, exige muito de si, podendo apresentar um elevado risco de desgaste físico e emocional. Não se pode subvalorizar as suas necessidades. Como tal, assume grande relevância a intervenção dos enfermeiros, o que “pressupõe sempre a identificação da situação familiar, dos seus recursos, das suas incapacidades, dos seus receios, pois só assim se poderá estabelecer um plano assistencial que permita satisfazer as necessidades da família” (Moreira, 2006, p.123). Deve-se sentir, na prática profissional, que a família também é verdadeiramente cuidada. Como princípios orientadores dos CP, são identificados: o alívio de sintomas; o apoio espiritual, psicológico e emocional ao doente e seus familiares; o suporte durante o luto e o recurso à interdisciplinaridade para cuidados abrangentes. São cuidados coordenados e globais que devem ser prestados por equipas e unidades especializadas nos mesmos, quer em regime de internamento, quer no domicílio (DGS, 2004).

Neste sentido, foi também uma área de intervenção o apoio das famílias no seu processo de luto. Nas últimas décadas, vários modelos têm sido propostos para explicar como as pessoas lidam com o sofrimento, como o modelo do processo duplo de Stroebe e Schut (2005) e o Modelo Worden (2018) orientado para as tarefas. O modelo do processo duplo foi desenvolvido com base no stresse cognitivo e descreve o luto como um processo de oscilação entre dois modos de funcionamento contrastantes. No modo orientado para a perda, a pessoa enlutada responde à perda com um método de lidar com as emoções e alcança um ajustamento, concentrando-se em si própria e tentando reduzir os seus sentimentos desagradáveis. No modo orientado para a restauração, o enlutado responde com um método de resposta orientado para os problemas, centrado nos requisitos externos e ajusta-se à perda, afastando a sua atenção da perda, responde às exigências da vida e lida com o evento desta forma. O modelo de Worden (2018), sugere que o luto deve ser considerado como um processo ativo que envolve a realização de quatro tarefas:

1. aceitar a realidade da perda;
2. processar a dor;
3. ajustar-se a um mundo sem a pessoa que faleceu, incluindo o ajuste interno, externo e espiritual;
4. descoberta de uma ligação duradoura com o falecido enquanto aceita uma nova vida.

O luto causado pela experiência da perda de um ente querido é uma reação natural que se vai esbatendo com o tempo, aceitando a ausência da pessoa falecida e transferindo a libido para outros. Em termos de psicodinâmica, este processo também depende de fatores externos, tais

como a morte em decorrência de uma doença crónica e grave, ou fatores internos tais como a relação que a pessoa tem com o falecido, e estes fatores podem afetar o processo de luto. Desde os anos 90 do século XX, o luto incomum persiste com um elevado nível de sintomas agudos, tornando-se conhecido como luto complicado. As evidências científicas demonstram que as pessoas com luto complicado estão em risco acrescido de trauma psicológico e até suicídio (Nakajima, 2018).

Vários estudos identificam muitos fatores que podem afetar o luto e transformá-lo em luto complicado, incluindo a natureza da morte, como “morte súbita” e a sua natureza traumática que conduzem à falta de preparação ou o dizer adeus à pessoa que morreu, os cuidados de fim de vida, serviços necessários e disponíveis, questões financeiras, as redes familiares e sociais da pessoa e o contexto cultural (Burke et al., 2019; Etkind et al., 2020). Kübler-Ross (2017) refere que o processo de luto pode dividir-se em cinco estadios e compreendê-los permite que se tenha uma maior sensibilidade no que respeita à dor da perda de um ente querido. O primeiro estadio é o de negação e isolamento e, segundo a autora, durante essa fase a pessoa acaba por negar o problema e procura formas de não entrar em contacto com a realidade, sendo exemplo a pessoa evitar falar acerca do assunto, comumente essa defesa é temporária e é substituída por uma aceitação parcial. O segundo estadio é o da raiva, no qual a pessoa revolta-se e não se conforma por estar a passar pela situação vivenciada. Normalmente, essa raiva propaga-se em vários sentidos e projeta-se no ambiente muitas vezes sem razão aparente. No terceiro estadio descrito pela autora, por norma, a pessoa tende a negociar consigo mesmo, com a família ou com um ser superior, fazendo promessas para que a sua situação melhore. Por fim, o último estadio é o da depressão, na qual a pessoa frequentemente fica melancólica, isola-se e sente-se impotente face à situação vivenciada. Esta fase pode ser um instrumento em termos de preparação para o estadio de aceitação que é o quinto, no qual a pessoa já consegue perceber melhor a realidade e revela-se melhor preparada para enfrentar a perda. Todavia, os estadios do luto não são lineares, podendo ocorrer em ordens diferentes, todos ao mesmo tempo ou não ocorrerem (Kübler-Ross, 2017).

Albuquerque et al. (2021, p. 21) referem que “para a maioria das pessoas, a experiência de perda reveste-se de intenso sofrimento que, em alguns casos, pode prolongar-se no tempo e assumir manifestações clinicamente significativas, com importante impacto na saúde física e mental dos enlutados”. As mesmas autoras salientam ainda que “a morte de alguém próximo é um dos eventos mais significativos na vida da maioria das pessoas”, com “algumas manifestações a vários níveis: cognitivo, somático, emocional, comportamental, interpessoal” (p. 21). Assim, referem as trajetórias do luto: “luto crónico, luto inibido, luto traumático”. Estas

trajetórias “são multideterminadas e idiossincráticas no que diz respeito aos recursos internos e externos da pessoa, em relação estabelecida com a pessoa que se perdeu e com a rede de suporte, assim como as circunstâncias específicas da perda” (Albuquerque et al., 2021, p. 26).

A morte de um ente querido é considerada o mais poderoso fator de stresse na vida quotidiana com as pessoas enlutadas, em risco acrescido de efeitos adversos na saúde mental e física, em decorrência do luto patológico. A forma como cada pessoa lida com a morte de um ente querido significativo é influenciada pela personalidade, relação que mantinha com o seu ente querido e as circunstâncias da morte (Eisma & Tamminga, 2020).

O luto é inevitável e multidimensional para as pessoas com perdas. Neste sentido, o enfermeiro especialista, integrado na equipa multidisciplinar, deve ajudar a família no seu processo de luto, que reflete uma convergência única de respostas (ajustamentos afetivos, cognitivos, comportamentais, físicos, espirituais). As pessoas com familiares em situação paliativa podem vivenciar um luto antecipado. Deste modo, é fundamental apoiar a família para que não ocorra um luto prolongado/patológico e incapacitante, o que prejudica consequentemente o seu bem-estar mental e físico devido ao distúrbio que causa uma deficiência significativa nas áreas essenciais do funcionamento (Zhai & Du, 2020).

A família encontra-se intimamente envolvida no processo de doença dos seus membros, representando uma essencial fonte de suporte à pessoa doente. As famílias estão incluídas nos CP, o que implica apoiá-las para que estas se possam adaptar ao processo da doença e para que estejam capacitadas para serem um adequado suporte ao seu familiar em fim de vida. Os CP também objetivam proporcionar “recursos emocionais para lidar com possíveis crises decorrentes da doença e da finitude e, por fim, para enfrentar o período de luto” (Espíndola et al., 2018, p. 374).

3.1.4. Trabalho Em Equipa

Como as necessidades das pessoas com doença que colocam em risco a vida, variam ao longo da trajetória da doença e ao longo do tempo, a prestação de cuidados indispensáveis para uma resposta efetiva às necessidades do doente e seus familiares não pode ser da responsabilidade de um único profissional de saúde. Por conseguinte, é imprescindível que uma efetiva equipa multidisciplinar seja envolvida, dando-se, assim, cumprimento, a uma abordagem holística em CP. Só desta forma, se contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e satisfação de todas as necessidades dos doentes e dos seus familiares (APCP, 2015), constituindo assim o trabalho em equipa, outro pilar dos CP. Como preconiza a Lei nº 52/2012, Lei de Bases da Saúde, os CP definem-se como um processo dinâmico multidisciplinar, ou seja,

presença de complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais, mas igualmente interdisciplinar, isto é, definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados. Todavia, o trabalho em equipa, como refere Gonçalves (2016, p. 44), “não surge automaticamente, nem é uma consequência natural do trabalho entre diversos profissionais”. A mesma autora refere ainda que os grupos profissionais presentes nas equipas de saúde “podem ter papéis, funções e competências totalmente diferentes, mas apenas uma equipa que trabalhe de forma interdisciplinar consegue atingir cuidados de excelência e holísticos à pessoa”. Assim, “para que o trabalho em equipa seja bem-sucedido, é fundamental que exista uma adequada comunicação interdisciplinar”. De modo a poder haver um bom desempenho da equipa, torna-se crucial que se desenvolva competências, designadamente: “cooperação, partilha de informação, expressão de expectativas positivas, disposição para aprender com os outros, encorajamento dos outros elementos, construção de espírito de equipa e gestão de conflitos, entre outras” (Gonçalves, 2016, p. 44). Na prestação de CP torna-se condição *sine qua non* que os profissionais de saúde possuam formação específica, que se centram numa mesma missão de objetivos, que o próprio trabalho se desenvolva em equipa, para que, assim, se possa satisfazer às múltiplas necessidades dos doentes e seus familiares.

Como preconiza o Regulamento nº 429/2018, 16 de julho de 2018 (p. 19365), o Enfermeiro Especialista na área da Pessoa em Situação Paliativa “desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio”, o que implica dinamizar “o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais no processo de tomada de decisão”, com a adequação de “estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar”. Tendo por base estas unidades de competência, importa referir, que durante a nossa prática clínica, cooperamos com a equipa na realização de um plano de intervenção individualizado para cada pessoa em situação paliativa, de forma a personalizar os cuidados e para que toda a equipa agisse em conformidade. Ao longo da nossa prática clínica, constatamos que o trabalho em equipa se pautava por um processo dinâmico, envolvendo todos os elementos, tendo em comum uma meta tangencial, que incluía a avaliação, o planeamento, a execução e a avaliação dos cuidados prestados à pessoa em situação paliativa e seus familiares, implicando também uma colaboração interdependente, a comunicação aberta e a tomada de decisão compartilhada. Verificamos que existia um sentido de cooperação: comunicação mútua e espírito de equipa, o que se assume muito importante nos CP, pois quando os doentes/família reconhecem que os profissionais estão a comunicar diretamente uns com os outros ou têm a sensação de que os

profissionais têm uma ligação momentânea, uns com os outros, reconhecem o trabalho colaborativo.

O espírito de equipa ocorreu através do apoio mútuo no trabalho, levando os doentes e seus familiares a sentir que se vivia um ambiente de solidariedade, que é um pré-requisito para o trabalho de equipa. Os elementos da equipa multiprofissional apoiam-se uns aos outros no trabalho, significando que todos caminham a par e passo para prestar cuidados de excelência à pessoa em situação paliativa e seus familiares. Neste âmbito, faz-se referência a um estudo descritivo qualitativo recente de Kesonen et al. (2022), no qual descreveram as perceções de pessoas em situação paliativa e seus familiares sobre o trabalho de equipa multiprofissional em CP especializados. Foram realizadas entrevistas individuais semiestruturadas com 20 pessoas em situação paliativa e familiares em quatro UCP da Finlândia. As perceções das pessoas em situação paliativa sobre o trabalho de equipa multiprofissional foram descritas como num sentido de comunidade e de participação dos próprios doentes e familiares. A perceção do trabalho de equipa por parte das pessoas em situação paliativa e dos familiares era quase idêntica, e baseava-se em situações sociais observadas ou nos seus pressupostos, relatando que confiavam nos cuidados prestados pelos profissionais de saúde e que todos se uniam para proporcionar os melhores cuidados. Os resultados do estudo mostram a importância de considerar o estado de saúde de cada pessoa e seus familiares quando os cuidados são planeados. Assim, os profissionais de saúde devem reconhecer a pessoa em situação paliativa e os membros da família como foco de práticas de colaboração (Kesonen et al., 2022).

Anualmente, mais de 56,8 milhões de pessoas em todo o mundo necessitam de CP, o que se deve ao envelhecimento da população e a problemas de saúde complexos (World Palliative Care Alliance World Health Organization, WPCA & WHO, 2020). De acordo com o mesmo organismo, são necessários serviços especializados de CP quando as pessoas têm necessidades de cuidados complexos e a experiência de diferentes profissionais é essencial para prestar cuidados holísticos. Nos CP, o objetivo é assegurar a qualidade de vida dos doentes e familiares. Uma abordagem especializada/avançada deve combinar diferentes profissionais, doentes e suas famílias para prestar cuidados de qualidade (WPCA & OMS, 2020).

Com a colaboração de diferentes profissionais, é possível reforçar a prestação de cuidados de saúde e também alcançar melhores resultados de saúde. Uma equipa multiprofissional especializada pode ser constituída por vários profissionais de diferentes áreas e ser um membro competente da equipa significa adquirir competências que são tanto específicas como relevantes para todos os que se juntam à equipa. Elementos como a qualidade de vida, a relação entre os doentes/família e profissionais e uma abordagem multiprofissional são

descritos como essenciais em ambientes de CP. Além disso, estão sempre presentes aspetos éticos, tais como a situação do doente/família em relação à vida e à morte, autonomia e dignidade. Para conseguir melhores resultados em termos de cuidados, é necessário um trabalho colaborativo. É mais importante que a equipa partilhe a mesma filosofia e tenha uma compreensão conjunta dos objetivos dos CP (Gamondi et al., 2013; Hui et al., 2018).

É importante reafirmar que os CP são cuidados ativos e globais, prestados por equipas multidisciplinares com formação e treino apropriado a pessoas com doença crónica, avançada e terminal, e suas famílias, num momento em que o tratamento curativo já não responde. A corroborar, Marques et al. (2016, p. 27) referem que as equipas de CP devem ser formadas por um conjunto de pessoas de diversas áreas, que se encontrem empenhadas no bem-estar global do doente e família. Essas equipas são geralmente constituídas por: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais, capelão ou padre, voluntários. Os CP pressupõem, deste modo, a ação de uma equipa multiprofissional, dado que tem de se dar relevância à pessoa em situação paliativa/família, por isso esta díade deve ser cuidada em todos os aspetos: físico, mental, espiritual e social. A pessoa em fim de vida deve ser assistida de forma integral, o que envolve a complementaridade de saberes, a partilha de responsabilidades, pois diferentes questões ou dilemas devem ser resolvidos conjuntamente. Marques et al. (2016, p. 27) salientam que a pessoa em situação paliativa é um ser biológico social e também espiritual, psicológico, devendo dar-se atenção a todas as suas esferas, pressupondo que quando uma funciona mal, todas as outras são afetadas. É crucial que a equipa esteja familiarizada com o problema, podendo em conjunto encontrar respostas mais adequadas a cada necessidade.

Por conseguinte, podemos dizer que ao longo do estágio, em colaboração com os membros da equipa, demos atenção à família, tida também como foco dos cuidados. São muitos os casos em que a família não sabe como lidar com a doença terminal do seu ente querido, o que resulta em transformações emocionais que devem ser alvo de atenção da equipa. Assim, a equipa deve aliar-se à família para, juntos, poderem descobrir recursos que consigam promover/devolver a estabilidade e equilíbrio familiar. Como sustentam as autoras supracitadas, o bom-senso de um profissional de saúde é uma qualidade importante dentro da área de CP, uma vez que cada doença apresentada pelo doente tem características e evolução particulares. A contribuição de cada especialidade dá-se de acordo com a necessidade e evolução de cada aspeto e particularidade da doença (Marques et al., 2016, p. 27). Além disso, o sofrimento psicológico dentro da pessoa em situação paliativa/família está correlacionado,

sugerindo que ambos são interdependentes e respondem ao sofrimento como uma unidade (Pottie et al., 2014).

A presença do Enfermeiro Especialista na área da Pessoa em Situação Paliativa é um contributo indispensável para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos doentes e seus familiares. Decorrente do seu conhecimento e perícia técnica, este profissional de saúde detém competências aprimoradas na prevenção da infeção, na prevenção de complicações com uma intervenção em tempo útil, destacando-se ainda pelo seu raciocínio clínico na tomada de decisão, na gestão de cuidados, bem como assume um papel essencial na reflexão com a equipa multidisciplinar acerca dos cuidados prestados. Estas premissas vão ao encontro da unidade de competência do Regulamento nº 429/2018, 16 de julho de 2018, onde conta que este profissional de saúde “Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.” (Rep.19366). Assim, o Enfermeiro Especialista na área da Pessoa em Situação Paliativa tem competências específicas que lhe permitem identificar fatores de risco e situações problemáticas, como, por exemplo, associados à exaustão física e emocional, bem como identificar estratégias eficientes de autocuidado para redução dos fatores geradores de stresse que estão relacionados com a progressiva dependência do doente e a proximidade da morte, e ao nível das estratégias de apoio com todos os intervenientes do processo do cuidar do doente e seus familiares.

3.2. FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Como preconiza a OE (Lei n.º 156/2015), no seu Artigo 97.º do Código Deontológico, o domínio da formação é essencial na profissão de enfermagem, configurando-se como um contributo quer para o desenvolvimento pessoal e profissional, visando a melhoria da qualidade dos cuidados, quer como um dever para com a profissão, contribuindo decisivamente para a sua dignificação. Ainda no referido artigo, artigo, mais concretamente no ponto 1 alínea a), é preconizado que o enfermeiro deve

exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da 46 população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem (Lei n.º 156/2015, p. 8078).

De acordo com os Padrões da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem no que respeita à organização dos cuidados de enfermagem, é crucial a “existência de uma política de formação contínua dos enfermeiros, promotora do desenvolvimento profissional e da qualidade” (OE,

2012, p. 18). Desde modo, o enfermeiro deve atualizar os conhecimentos através da frequência de “ações de qualificação profissional, a promover pela Ordem ou por esta reconhecidas, nos termos a fixar em regulamento de qualificação” (Lei n.º 156/2015, p. 8078).

Como refere a OE (Regulamento n.º 613/2022, 8 de julho de 2022, p. 179), “os enfermeiros constituem, na generalidade dos sistemas de saúde, o maior número de profissionais, assumindo a enfermagem uma crescente diferenciação e relevância enquanto profissão e disciplina”. Como “disciplina, a evolução da enfermagem como ciência e o número crescente e diversificado de áreas de investigação a ela associadas têm contribuído para que, globalmente, os enfermeiros possuam um maior grau de diferenciação, a que corresponde um corpo científico próprio e autónomo”, o que contribui igualmente para que “a prestação de cuidados e funcionamento dos serviços de saúde”, possuam um “maior reconhecimento e assumam novas e mais complexas responsabilidades”. Como tal, é indispensável que o enfermeiro especialista desenvolva aprendizagens profissionais ao nível do domínio da sua formação.

Neste sentido, realizamos uma palestra no Congresso de CP apresentada no 2.º Congresso de CP, que decorreu de 7 a 8 de outubro de 2022, intitulada “Morrer em casa? Sim, quero... mas, em que condições?” (cf. Anexo I). Esta temática sustentou-se na premissa que os cuidados de fim de vida nem sempre estão de acordo com as preferências de fim de vida, pelo que as pessoas nem sempre morrem no seu local de morte preferido, o que é corroborado por um estudo desenvolvido por Doorne et al. (2021), cujo objetivo consistiu em identificar fatores associados ao local de morte preferido de pessoas em fim de vida. Participaram 230 pessoas em situação paliativa hospitalizadas, com uma média de idade de 80,7 anos. Nesta amostra, 47,8% dos doentes/familiars relataram como lugar de preferência para morrer no domicílio. Tendo em consideração que os CP procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte, um dos valores comuns dos CP é a autonomia dos doentes/família. Assim, para tomar decisões de fim de vida, os doentes e família devem receber informação adequada sobre o diagnóstico, o prognóstico e as opções de tratamento, sendo esta uma das competências do enfermeiro especialista, em conjunto com a equipa de saúde que integra. Facilitar os cuidados de acordo com as preferências de fim de vida é importante na prestação de CP (Doorne, et al., 2021). No entanto, as preferências de fim de vida nem sempre estão em congruência com os cuidados de fim de vida. Como resultado, os doentes podem experienciar transições indesejadas de cuidados no fim da vida, elevada sintomatologia, qualidade de vida reduzida e não morrer no seu local de preferência. Para que as suas preferências sejam satisfeitas, o enfermeiro especialista deve conversar com o doente e seus familiares, orientando os

cuidadores para a prestação de cuidados de fim de vida. No entanto, um estudo retrospectivo anterior descobriu que as mudanças no estado de saúde, agravamento da sintomatologia, a falta de preparação dos cuidadores e o medo de ser um fardo para os familiares estavam associados a mudanças em relação ao local de preferência para morrer (o domicílio) (Win et al., 2019).

Constatamos que muitos cuidadores informais de um familiar nos últimos dias e horas de vida no domicílio, não estão preparados para vivenciarem essa situação tão complexa. Alguns deles relataram, como dificuldade na prestação de cuidados ao seu familiar, a gestão dos sentimentos, o envolvimento emocional, dificuldade em enfrentar o sofrimento do doente e a morte, a dificuldade em comunicar com ele, a falta de capacitação para lidar com o cuidar, existência de stress dos familiares cuidadores, com implicações na sobrecarga emocional e o déficit de conhecimentos sobre cuidados em fim de vida e na forma como encarar a morte. Estes relatos refletem a importância de se assumir os cuidadores informais/família como um foco dos cuidados dos CP, uma vez que estes desempenham um importante papel nos últimos dias e horas de vida do doente. Deste modo, é fundamental que as suas necessidades sejam identificadas e façam parte do plano terapêutico da equipa multidisciplinar. Assume, assim, toda a relevância o processo de capacitação do cuidador informal/família para cuidar nas últimas horas de vida e deve ser promovida pelo enfermeiro especialista, através da proteção e restauração face ao stress e apoiar os cuidadores informais/família a nível psicológico, através de uma boa comunicação.

No estudo de Githaiga e Swartz (201), os resultados demonstram que há a necessidade premente de capacitar os cuidadores informais, sobretudo ao nível de intervenções psicossociais paliativas e apoiá-los nas suas preocupações e decisões finais. Nas suas narrativas, vários participantes revelaram que as decisões finais, particularmente nas últimas horas de vida, foram negociadas em família. Ficou também demonstrada a necessidade que os cuidadores informais têm de ultrapassar as crenças tradicionais e de possuir perspetivas mais pragmáticas sobre a abordagem da morte, para que não tenham de navegar por um terreno desconhecido no fim de vida do seu ente querido. Neste estudo, os conceitos relacionados com o cuidar em fim de vida no domicílio que emergiram foram: preparação para lidar com a morte e iniciar o diálogo sobre a morte. Os resultados revelam a natureza transitória do papel crítico desempenhado pelos cuidadores familiares ao nível dos cuidados paliativos versus a falta de capacitação para lidar com o cuidar. Foram identificados os fatores de stress dos familiares cuidadores, com evidência para as implicações na sobrecarga emocional e o déficit de conhecimentos sobre cuidados em fim de vida, e na forma como encarar a morte. O processo

de capacitação para cuidar nas últimas horas de vida deve ser promovido pelo enfermeiro especialista, através da proteção e restauração face aos fatores de stress e apoiar os cuidadores informais a nível psicológico, através de uma boa comunicação. A comunicação entre o enfermeiro especialista e os cuidadores informais de um doente em fim de vida deve ser uma constante, para que se possa combater/aliviar o medo e a angústia emocional (Ates et al., 2018). Os cuidadores do estudo de Githaiga e Swartz (2017) identificam como principais necessidades: a promoção de uma comunicação efetiva com a pessoa cuidada e com os profissionais de saúde; controlo de sintomas do familiar; suporte emocional e espiritual, bem como a preparação para a morte e aceitação da perda.

Os cuidados em fim de vida referem-se aos cuidados para pessoas com doença avançada, uma vez que atingem um ponto de declínio rápido (Genet et al., 2011). Na reta final da fase terminal, pode delimitar-se um período designado de últimos dias e horas de vida, que corresponde à última fase da vida onde se assiste a um agravamento gradual e a uma deterioração do estado geral do doente dia após dia (Neto, 2010). Nesta fase ocorrem várias mudanças, tanto a nível clínico, como fisiológico, podem ocorrer novos sintomas ou agravarem-se os que já existem (Braga, Rodrigues, Alves & Neto, 2017). As mesmas autoras, referem que o aparecimento de sinais e sintomas como a deterioração do estado físico, do nível de consciência, a diminuição da ingestão de líquidos e alimentos, o aumento de secreções a nível da orofaringe, a alteração da temperatura corporal, a má perfusão e edema periférico, as alterações a nível respiratório são a evidência da aproximação da morte. Pelo que, é necessário rever os objetivos dos cuidados e privilegiar o conforto.

Na mesma linha de pensamento, Alves (2013) refere que, à medida que ocorre a progressão da doença, está presente a degradação persistente do estado da pessoa e quando se aproxima da morte, existe uma diminuição da mobilidade, uma maior fraqueza, o doente tem períodos de grande sonolência, em que passa a maior parte do tempo no leito, há uma capacidade de resposta diminuída, períodos de desorientação, perda de apetite, comprometimento da deglutição, náuseas/vómitos, pode ocorrer presença de mucosite e xerostomia, o que provoca sofrimento no doente e família.

Para Gomes (2010), os últimos dias de vida são a fase da agonia. Temporalmente, são consideradas as últimas horas dos últimos 3 ou 5 dias, se forem evidentes os sinais ou sintomas do processo de morrer, sendo mais frequentes, nas últimas 48 horas de vida, o delírio (51,7%), a hemorragia (20,7%), a dispneia (17,2%), a dor/dispneia e a agitação/dispneia com igual percentagem de 3,4%. Ao mal e ao sofrimento físico sobrevêm o drama psicológico e espiritual, do despojo que significa o morrer. (p.3)

De acordo com Neto (2010), os últimos dias e horas de vida têm um grande impacto emocional, tanto no doente como na família, sendo uma fase de despedidas, de encerramento de ciclos, em que o doente necessita de tranquilidade. Nesta fase da vida, o doente tem preferência por estar no seu domicílio, pois nele sente segurança, proteção, autonomia e proximidade da sua família/cuidador. Ainda na perspetiva de Gomes (2010), “os últimos dias de vida devem ser uma etapa cujo objetivo é obter paz, alívio, qualidade de vida e qualidade no processo de morrer” (p.5), em que deve existir “ausência de mal-estar físico e alívio do mal-estar psicológico, que repercute positivamente na condição espiritual do doente e família”(p.5).

Os cuidados em fim de vida, em grande parte, giram em torno da manutenção da qualidade de vida e do conforto do doente e sua família, através de uma boa gestão e controlo dos sintomas. De acordo com Candy et al. (2011), deve continuar a haver uma preocupação crescente para aperfeiçoar os cuidados em fim de vida, particularmente no domicílio, sendo este o lugar onde a maioria dos doentes prefere morrer. Ao doente em últimos dias e horas de vida deve proporcionar-se o maior conforto possível e a máxima dignidade, pelo que devem ser tomadas medidas adequadas à fase da doença (Neto, 2010). Assim, os CP são os indicados nesta fase da vida, pois têm como finalidade oferecer ao doente, família e/ou cuidador informal requisitos para que consigam um término com boa qualidade. Promovem a adaptação do doente, família e/ou cuidador informal à nova realidade, para que possam enfrentar da melhor maneira possível a condição de fim de vida, o que passa pelo controlo de sintomas, comunicação, apoio psicossocial e trabalho em equipa (Gomes, 2010).

No cuidado aos doentes em fase de fim de vida assume um valor preeminente a comunicação entre os profissionais de saúde, o doente e o seu cuidador informal, para que se possa ajudar e facultar qualidade dos cuidados prestados, tendo em conta o respeito pela dignidade humana. Neste sentido, os CP baseiam-se no controlo dos sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Gomes et al., 2017). Os mesmos autores referem que cuidar de um doente em fim de vida não é fácil para os cuidadores informais, uma vez que para além da sobrecarga física, existe o desgaste psicológico e emocional, daí ser fundamental o acompanhamento e apoio por parte dos profissionais de saúde. Por conseguinte, torna-se imprescindível uma boa comunicação entre os profissionais de saúde, os doentes e seus familiares, transformando-se numa verdadeira relação de ajuda, num ambiente de confiança recíproca. Possibilitando, assim, um cuidado personalizado e adaptado, “promovendo conforto, catalisando lutos saudáveis, aumentando a qualidade da comunicação” (Cameiro, 2019, p. 156). “Neste processo, os profissionais devem aprender o que, como, quando falar e até saber qual é o

momento de permanecer em silêncio, substituindo a fala por um toque ou um gesto que transmita segurança e apoio emocional” (Gomes et al., 2017, p. 104).

O ser humano tem direito a viver a sua própria morte com a assistência humana e médica apropriada às suas necessidades e a morrer no seu ambiente familiar ou, caso não seja possível, num ambiente o mais próximo do seu. Estes direitos espelham as necessidades reais quando se aproxima o fim de vida e, simultaneamente, o dever dos profissionais de saúde de procurar dar respostas a essas necessidades (Pacheco, 2002). Cuidar em fim de vida envolve todas as dimensões da vida, incluindo a gestão dos sintomas, necessidades sociais, espirituais e psicológicas. Envolve o cuidado em todo o continuum da situação do doente. Um dos principais componentes dos cuidados de fim de vida é permitir que os doentes morram com dignidade. Torna-se fundamental “o apoio psicossocial e emocional ao doente e família (...) reconhecendo os vários tipos de sofrimento, as suas inquietações, os seus medos, as suas necessidades e dificuldades” (Almeida, 2017, p. 83). Neste apoio, ainda em conformidade com a mesma autora, os profissionais de saúde devem concretizar intervenções, abarcando as de natureza psicoterapêutica e psicossocial para a resolução de problemas e para garantir o bem-estar da pessoa em fim de vida e a família/cuidador informal.

A família/cuidador tem, segundo Silva e Sequeira (2014), de enfrentar a morte, enfrentar o estado agónico, apoiar no processo de luto, lidar com o sofrimento, lidar com a conspiração do silêncio e lidar com a obstinação terapêutica. Os mesmos autores referem ainda que os familiares/cuidadores consideram que o morrer em casa lhes permite cumprir a vontade do doente e familiares de referência, a partilha de afetos, dignificar a morte e respeitar a crença religiosa.

Segundo Kulkarni et al. (2014), grande parte dos doentes em fim de vida prefere morrer em casa, onde se sentem relativamente mais confortáveis e com o apoio da família. Evidências sugerem que, quando questionadas, a maioria das pessoas escolhe o domicílio como o lugar de preferência para a morte, com muito poucas a optar por morrer no hospital (Gomes et al., 2011; Gerrard et al., 2011). Para que tal possa acontecer, é necessário que a família esteja capacitada para a prestação de cuidados ao doente, onde o enfermeiro especialista desempenha um importante papel, pelas competências que detém. Cuidar de quem cuida é uma das preocupações e uma responsabilidade dos enfermeiros. Os cuidadores/familiares de doentes em fim de vida, em contexto domiciliário, devem ser vistos como “doentes secundários”, que precisam e merecem proteção e orientação. Os cuidadores informais, muitas vezes sentem-se despreparados para prestar cuidados ao seu familiar em fim de vida e têm, na maioria das vezes, conhecimentos inadequados para prestar os devidos cuidados, o que

implica receberem orientação e apoio por parte dos profissionais de saúde (Keeley, 2017). O que vai ao encontro de Karsch, citado por Junior et al. (2011), quando menciona que o cuidador informal deve ser capacitado e orientado pelos profissionais de saúde.

Como referem Sá et al. (2015), a família do doente em fim de vida manifesta “frequentemente ansiedade extrema, incertezas profundas e instabilidade emocional” (p.33). Deste modo, as mesmas autoras expõem o facto de se ter um familiar em situação crítica pode despoletar na família um elevado nível de stress, “exigindo-lhe a mobilização de competências e recursos, frequentemente, até à data desconhecidos” (p.33). Como tal, não se pode relegar para segundo plano as necessidades manifestadas pela família do doente em fim de vida em contexto domiciliário, o que requer uma maior valorização por parte dos enfermeiros (Sá et al., 2015). Os cuidadores informais/familiares da pessoa em fim de vida têm a seu cargo uma ampla gama de responsabilidades, cumprem várias funções e realizam atividades em diferentes configurações, o que tem consequências imediatas na sua vida quotidiana, resultando, inclusive, em sobrecarga física e psicológica. Como tal, os cuidadores de doentes em fim de vida em contexto domiciliário necessitam de apoio prático e outros tipos de cuidados multiprofissionais especializados, com destaque para o enfermeiro especialista, para estarem preparados para lidar com os enormes desafios de prestar cuidados nas últimas horas de vida (Ates et al., 2018).

As evidências científicas mostram que uma formação adequada aos profissionais de saúde em CP contribui para o aumento dos ganhos em saúde, designadamente, o aumento da qualidade de vida, redução dos níveis de sofrimento e dos gastos desnecessários para o sistema de saúde (Alves et al., 2019).

Importa referir que os Cuidados Domiciliários Paliativos desta entidade hospitalar acolhem todos os doentes e suas famílias em processos de doença prolongada, incurável e progressiva. Estes cuidados de saúde são centrados neste binómio de cuidados, prestados por uma equipa multidisciplinar especializada, focados em garantir a qualidade de vida e a dignidade destes doentes e suas famílias, fazendo a diferença neste contexto assistencial específico. Os Cuidados Domiciliários Paliativos primam pela continuidade de cuidados ao doente, após a alta da Unidade de internamento para o domicílio, contanto com uma equipa multidisciplinar diferenciada, cuidados diferenciados até 24h por dia, com um plano avançado de cuidados individual e personalizado, disponibilidade telefónica 24h, farmácia e logística hospitalar de suporte 24h, e elevado nível de motivação da equipa, da qual fazem parte profissionais com formação avançada em CP, para que haja uma continuidade de cuidados de qualidade.

3.3. GESTÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

As competências no domínio da gestão dos cuidados incluem

gerir os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional, bem como adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados (OE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro de 2019, Artigo 7.º, p. 4745).

Estas competências passam, não só pela gestão de recursos humanos, como também pela gestão de equipamentos, instalações e materiais, assim como, pela gestão dos próprios cuidados, tendo como objetivo a melhoria contínua da qualidade dos cuidados. Ainda em conformidade com a OE, o enfermeiro especialista “supervisiona as tarefas delegadas, garantindo a segurança e a qualidade” (OE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro de 2019, p. 4748). Esta unidade de competência, compreende a aplicação da “legislação, políticas e procedimentos de gestão de cuidados”; implementação de “métodos de organização do trabalho adequados”; coordenação da “equipa de prestação de cuidados”; negociação dos “recursos adequados à prestação de cuidados de qualidade” e utilização dos “recursos de forma eficiente para promover a qualidade” (p. 4748).

Neste sentido, o enfermeiro especialista deve adaptar “o estilo de liderança, do local de trabalho, adequando-o ao clima organizacional e favorecendo a melhor resposta do grupo e dos indivíduos”, reconhecendo “os distintos e interdependentes papéis e funções de todos os membros da equipa”. Este profissional de saúde deve fomentar “um ambiente positivo e favorável à prática”; aplicar “estratégias de motivação da equipa para um desempenho diferenciado”; adaptar “o estilo de liderança à maturidade dos colaboradores e às contingências”; fazer uso de “processos de mudança para influenciar a introdução de inovações na prática especializada” (OE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro de 2019, p. 4749). Importa referir, que a gestão dos cuidados visa uma melhoria contínua da qualidade, num processo em que se pretende alcançar a máxima eficiência, sem colocar em causa a qualidade dos cuidados prestados.

Durante o estágio realizado, procuramos sempre desenvolver a nível individual, estratégias e competências que nos permitissem uma melhor gestão dos cuidados, potenciando a colaboração na equipa de enfermagem e na equipa multidisciplinar. Assim, tivemos a necessidade de aprimorar competências no que concerne à gestão dos cuidados, de materiais e gestão de prioridades. Já possuíamos algumas competências a este nível, mas aprimoramos e desenvolvemos competências no âmbito dos cuidados paliativos. Para isso, participamos na

organização do 2º Encontro de Cuidados Paliativos, que decorreu entre 7 e 8 de outubro de 2022. As comissões organizadora e científica foram constituídas na totalidade por profissionais do Hospital Porto.

O primeiro dia do 2º encontro de cuidados paliativos, no Hospital Porto, esteve reservado para a realização de workshops de relevância para enfermeiros com interesse na área dos CP, nomeadamente: Workshop “Acessos em cuidados paliativos”, Workshop “Emergências paliativas”, Workshop “Comunicação clínica em cuidados paliativos”, Workshop “Abordagens terapêuticas out of the box em feridas / Fístulas complexas de doentes paliativos”. Estes workshops, permitiram-nos desenvolver competências práticas em áreas de particular importância para a prestação de cuidados especializados em CP. O feedback recebido após cada um destes workshops realçou a qualidade das formações teóricas e a diversidade dos materiais, equipamentos e simuladores utilizados, com sugestões para replicação dos mesmos, considerando a qualidade apresentada. No segundo dia, decorreu a componente mais teórica, na Porto Business School, cujo objetivo consistiu na melhoria da qualidade dos cuidados de saúde prestados a doentes paliativos, através da partilha de conhecimento e experiências entre os profissionais envolvidos. Assim, após a sessão de abertura seguiu-se a palestra sobre a “Gestão terapêutica em doença não oncológica” cujos moderadores foram Pedro Teixeira e Graça Terroso; seguiu-se a palestra acerca das “Insuficiências de órgãos”, apresentada por Hugo Oliveira; palestra sobre “Doenças neurológicas”, moderada por Maria Manuel Claro. Após cada uma destas palestras, houve tempo para discussão, seguindo-se uma paragem para um Coffee Break. Seguiu-se a palestra “Morrer em casa? Sim, quero... mas, em que condições?” com moderação de Carolina Monteiro e Carla Santos, com apresentações de Márcia Oliveira, Bruno Fonseca e nós (como referido na componente da formação), terminando com uma discussão interessante, com intervenção do público assistente. O congresso foi retomado após almoço, com a apresentação de uma palestra “Investigação em cuidados paliativos”, tendo por moderadora Bárbara Gomes, com apresentações das teses de mestrado de dois enfermeiros do Hospital Porto (Liliana Vaz e Jorge Pereira) e Alexandre Rodrigues (externo ao Hospital Porto, cuja investigação ocorreu na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Porto), com consequente discussão. Seguiu-se outra palestra subordinada ao tema “Reabilitação em cuidados paliativos”, moderada por Maria Manuel Claro, com apresentações das fisioterapeutas Vânia Matias e Tânia Freitas, após a qual houve um Coffee Break. Retomou-se o mesmo evento, com “Narrativas de sofrimento”, cuja moderadora foi Inês Meneses, numa mesa redonda com Bárbara Parente, Isabel Costa, Margarida Alvarenga, Magda Oliveira e Mariana Abranches Pinto. Esta narrativa apresentou uma dinâmica muito interessante, com

perguntas dirigidas a cada uma das intervenientes, com experiências várias. O encerramento ocorreu às 18h00 (cf. Anexo II), com cumprimento de horários bastante rigoroso, por parte de todos os intervenientes. Este evento teve projeção nacional, divulgado através #CUFAcademicCenter, no Porto, com possibilidade de inscrição virtual ou presencial. Segundo a Academic Center, o número de participantes excedeu as expectativas, relevando a qualidade dos palestrantes e a pertinência dos assuntos abordados.

Esta edição contou com um programa distinto que podia ser acompanhado por todos os profissionais de saúde com interesse em #CuidadosPaliativos, sendo divulgado que o primeiro dia seria preenchido com workshops sobre emergências, terapêuticas e comunicação com os doentes, e o segundo dia destinando-se a sessões mais teóricas. A Academia CUF trabalhou em parceria com a Comissão Organizadora, no que diz respeito à divulgação do evento, comunicação com os responsáveis pelo espaço a solicitar, orçamentos para o espaço e catering, assim como o Secretariado do evento. Todas as funções da Comissão Organizadora foram da nossa responsabilidade em articulação com os restantes elementos que a constituíram.

Os CP são uma exigência estratégica em saúde que têm de passar pela mobilização dos profissionais de saúde, como defende a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, no seu Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, para que possamos agir junto, o que passa pela formação contínua, pela partilha de experiências e de conhecimentos. A mesma entidade defende que é essencial que “cada elemento de cada equipa de cuidados paliativos possa desenhar um programa de formação contínua que integre a especificidade de cada área profissional” (p. 33), o que implica “estimular a criação de programas de formação específicos para os diversos profissionais de saúde que integram as equipas de cuidados paliativos” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021, p. 33). A elaboração dos programas de formação pode ter lugar em Congressos, como o que dinamizamos, para que se possa dar uma resposta apropriada às exigências de intervenção específicas de cada elemento que constitui a equipa multiprofissional. Este é um desafio que se deve colocar a nível local e nacional.

Assim, a mesma entidade supracitada sugere temas formativos para a formação contínua, como consta do Quadro 2.

Quadro 2. - Exemplos de temas a constar nos programas formativos da formação contínua

Médicos e Enfermeiros	Treinos de comunicação Avaliação de necessidades da pessoa
Psicologia	Formação em luto Intervenção familiar sistémica
Serviço social	Intervenção social nos CP (com o doente e família em contexto de doença complexa); Gestão de recursos e redes colaborativas Competências do SS em CP
Medicina Física e Reabilitação	Especificidades da intervenção junto dos doentes com necessidades paliativas
Nutricionistas	Formação em nutrição em cuidados paliativos
Farmacêuticos	Farmacologia em CP – posologia, efeitos terapêuticos e adversos, vias de administração

Nota: Fonte: Adaptado da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021, p. 33).

Organizar este Congresso foi um trabalho complexo, desde a definição da data até à escolha dos palestrantes, o que implicou de nossa parte, com a colaboração dos restantes elementos, estarmos atentos aos tempos necessários para a organização, ao planeamento e requereu um acompanhamento sempre de perto de todas as atividades. Este Congresso exigiu uma gestão eficaz, pois tratava-se de um evento com vários profissionais para partilha de conhecimentos e de experiências/saberes em várias áreas dos CP. Não obstante, esta atividade assumiu-se como uma oportunidade para robustecer as nossas competências de gestão dos cuidados. Queremos também expressar que programar e gerir este Congresso se transformou numa vantagem, pois, como era um acontecimento periódico, houve tempo para realizar uma organização eficiente e viabilizar um programa de qualidade. Assim sendo, traduziu-se num evento de natureza

científica, um espaço de partilha, debate e potenciador de mais e melhor conhecimentos na área dos CP, preparando os seus participantes para os desafios que o presente e o futuro trazem.

Este tipo de iniciativa é essencial, uma vez que os CP especializados estão a ser cada vez mais reconhecidos e desenvolvidos para melhorar os cuidados à pessoa em situação paliativa e seus familiares, tendo sempre em consideração que os CP equivalem a cuidar de pessoas de todas as idades, com uma condição que limita ou põe em risco a sua vida e dos seus familiares, implicando necessariamente a otimização da sua qualidade de vida, com enfoque nas necessidades físicas, psicossociais, espirituais e culturais. Como defendem Martinez et al. (2020), os CP são únicos porque atendem a todos os cuidados pessoais num todo e sob um olhar holístico, bem como promovem o bem-estar da família, assegurando os valores das pessoas e o respeito pelas suas vontades expressas. Na prática, tal significa que é tomada uma atitude muito mais ampla em relação aos cuidados do que apenas a promoção do tratamento médico (Saracino et al., 2018).

Importa ainda referir, no âmbito da gestão dos cuidados, que esta se configura como o domínio que aclara o papel do enfermeiro especialista neste âmbito, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde, adaptando, assim, a liderança e a gestão dos recursos, face às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados. Trata-se de um domínio essencial, na medida em que a gestão é transversal aos cuidados de diferentes formas, reforçando a qualidade dos mesmos. Neste âmbito, o enfermeiro especialista, na procura contínua da excelência do exercício profissional, garante a máxima eficácia na organização dos cuidados de enfermagem especializados. Neste sentido, tornou-se relevante desenvolver estratégias e competências que nos permitiram a adequada gestão dos cuidados à pessoa em situação paliativa e seus familiares, fomentando a colaboração entre todos os elementos da equipa multidisciplinar. A reflexão sobre a gestão de cuidados sustenta-se na identificação das necessidades e planeamento de cuidados à pessoa em situação paliativa e seus familiares, assumindo como papel importante do enfermeiro especialista a gestão de cuidados, otimizando as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas como preconiza a OE (Regulamento n.º140/2019, de 6 de fevereiro de 2019). Neste percurso de aprendizagem, sentimos necessidade de desenvolver capacidades ao nível do estabelecimento de prioridades de cuidados, nomeadamente, no cuidado à pessoa em situação paliativa e seus familiares, para lhes garantir cuidados seguros e de qualidade.

CONCLUSÕES GERAIS E SUGESTÕES

A realização do Estágio de Natureza Profissional em Cuidados Paliativos, foi de facto uma oportunidade de intervir num contexto que nos permitiu o desenvolvimento de competências especializadas no âmbito da enfermagem à pessoa em situação paliativa. O desenvolvimento e treino de tais competências é indispensável à garantia de uma prestação de cuidados que promova a qualidade de vida e preserve a dignidade de quem cuida.

Verificamos que a gestão de sintomas assume um carácter prioritário para a minimização do sofrimento. Salienta-se que o controlo adequado da dor é identificado pela pessoa doente e sua família como essencial para a sua qualidade de vida. Neste sentido, é essencial que a equipa de saúde se foque no sintoma na sua multidimensionalidade, considerando-o como uma doença em si (com a sua fisiopatologia, etiologia, tratamento farmacológico e não farmacológico e prognóstico) atendendo à singularidade e ao contexto de vida.

Considera-se que, em cuidados paliativos a comunicação é uma ferramenta essencial, que permite o respeito pelo princípio da autonomia, a confiança mútua, a segurança e a informação. Comunicar com a pessoa que enfrenta a última etapa da vida exige, não só de saber o que dizer, mas também o quando e como dizer.

Realça-se que devemos reforçar as potencialidades da família, possibilitando sentimentos de confiança, que tantas vezes, é perdida durante o processo de doença do seu ente querido.

Salienta-se que existe uma forte tendência para ligar a esperança com a cura, inferindo que a ausência da cura revela a falta da esperança.

Confirmamos a relevância das preocupações espirituais, requerendo mais atenção dos profissionais de saúde e instituições de saúde, particularmente com a aproximação do fim de vida, em que a pessoa apresenta uma maior necessidade de carácter psico- espiritual, requerendo assim, intervenções mais específicas para esse fim de vida.

Verificamos, que uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar do doente e família, é essencial para responder às necessidades identificadas e dar suporte físico, psicológico, social e espiritual.

A referenciação para as equipas multidisciplinares de cuidados paliativos destes doentes, revela-se uma prioridade, dado que estes apresentam uma elevada taxa de mortalidade, doença(s) crónica(s) consequente(s), não controlo de sintomas e uma necessidade premente de suporte psico-social-espiritual aos doentes/família/profissionais.

Cuidar de um doente em Cuidados Paliativos requer sensibilidade e um treinamento complementar à formação de base, devido às características especiais desse tipo de doente. Assim, a formação em cuidados paliativos deve ser uma aposta de saúde para um cuidar empático e eficaz.

A gestão tem um papel crucial na tomada de decisão, ou seja, pode ser influenciadora sobretudo no que diz respeito à avaliação dos riscos e benefícios das diferentes intervenções, evitando tanto a obstinação terapêutica quanto a abstenção terapêutica injustificada e permite estabelecer a diferença entre cuidados paliativos e os cuidados adaptados (ou de longa duração) prestados a um doente com doença incurável.

Em síntese, enfrentar uma doença incurável precipita uma reavaliação de muitos aspetos da vida, incluindo a própria vida, e a reformulação do caos existente. O enfermeiro não pode dissociar o EU corpo, do EU afeto, do EU psíquico, do EU espiritual. Sem dúvida, cada intervenção abusiva sobre o corpo constitui-se uma ofensa à dignidade da pessoa.

Como sugestões de mudança, é fundamental a formação dos profissionais envolvidos. Ao nível das organizações, sugere-se uma maior sensibilidade para os cuidados paliativos, nomeadamente através de uma maior aposta na referenciação precoce, demonstrando através da investigação, que traz ganhos, não só para os doentes e famílias, como para a própria instituição, ao diminuir gastos.

BIBLIOGRAFIA E REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdulremane, S. C. F. (2022). *Relatório de prática clínica em cuidados paliativos* (Tese de Doutoramento). Instituto Politécnico de Castelo Branco. URI: <http://hdl.handle.net/10400.11/8017>
- Abel, J., Kellehear, A., & Karapliagou, A. (2018). Palliative care - the new essentials. *Annals of Palliative Medicine*; 7(S2), S3–S14. doi:10.21037/apm.2018.03.04
- Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana – experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos* (2ª Ed.). Loures: Lusociência
- Afonso, S.I. (2013). O conforto e o cuidar em enfermagem: relatório de estágio. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Uri: <http://hdl.handle.net/10400.14/16667>
- Albuquerque, A., Mamed, A., Bastos, F., Carvalho, K., Boeira, L., Lima, M., & Alvez, P. (2019). Cuidados Paliativos e Direitos Humanos https://www.researchgate.net/publication/329999924_Cuidados_Paliativos_e_Direitos_Humanos
- Almeida, C.S.J.R.G. (2017). *Satisfação das Necessidades de Cuidado em Fim de Vida: Perceção do doente e do enfermeiro*. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Universidade de Lisboa. URI: <http://hdl.handle.net/10451/33612>
- AlMouaalamy, N., AlMarwani, K., AlMehmadi, A., AlNakhli, A. A., AlGhamdi, Y., Zarkan, A., & Althubaiti, A. (2020). Referral time of advanced cancer patients to palliative care services and its predictors in specialized cancer center. *Cureus*, 12(12). doi:10.7759/cureus.12300
- Alvarés, M. (2021). *Investigação em Administração e Gestão Educacional Introdução aos Métodos Quantitativos e Análise SPSS*. Universidade Aberta. https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/10529/1/E_book_Quantitativos%20%281%29.pdf
- Alves, A. M. P. de M., Costa, S. F. G. da, Fernandes, M. A., Batista, P. S. de S., Lopes, M. E. L., & Zaccara, A. A. L. (2019). *Communication in Palliative Care: a Bibliometric Study / Cuidados Paliativos e Comunicação: Estudo Bibliométrico*. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 11(2), 524. doi:10.9789/2175-5361.2019.v11i2.524-532 .
- Alves, J., Marinho, M. & Sapeta P. (2019). Referenciação tardia: barreiras à referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos.

Revista Oficial da Associação de Cuidados Paliativos; Vol. 6, 1, 3-110.
<https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/74c15124-b794-457e-955d-05b536786c41.pdf>

Alves, P.V. (2013). Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do Comer e Beber. *Pensar Enfermagem*; Vol. 17, 1, 17-30. https://www.researchgate.net/profile/Patricia-Alves-22/publication/304015058_Intervencao_do_Enfermeiro_que_Cuida_da_Pessoa_em_Fim_de_Vida_com_Alteracoes_do_Comer_e_Beber_Nursing_Intervention_when_Caring_the_Terminal_Patient_with_Changes_in_Eating_and_Drinking_Patricia_Vinheira/links/61d58d8ad4500608168d7c76/Intervencao-do-Enfermeiro-que-Cuida-da-Pessoa-em-Fim-de-Vida-com-Alteracoes-do-Comer-e-Beber-Nursing-Intervention-when-Caring-the-Terminal-Patient-with-Changes-in-Eating-and-Drinking-Patricia-Vinheira.pdf

Andrade, L. (2008). Serviço Social. In V. Colaboradores, *Cuidado Paliativo/Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira* (pp. 69 - 73). São Paulo: Cremesp

Barbosa, A. (2010). Bioética e Cuidados paliativos. In *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.ª ed.

Barbosa, A., & Neto, I. G. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa

Benner, P. (2005). *De Iniciado a Perito: Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto

Bicho, V. S. P. (2013). *Hipodermoclise em internamento de agudos* (Tese de Doutoramento). Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. URI: <http://hdl.handle.net/10400.11/2191>

Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I.G. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia. *Medicina Interna*, 24(1), 48-55. https://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf

Burke, C., & Currin-McCulloch, J. (2019). Educating our future colleagues: creating an MSW palliative care practicum. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*; 15(1), 7-15. Doi: 10.1080/15524256.2019.1586806

Campos-Vidal, J. F., Cardona-Cardona, J., & Cuartero-Castañer, M. E. (2017). Afrontar el desgaste: cuidado y mecanismos paliativos de la fatiga por compasión. *Alternativas. Cuadernos De Trabajo Social*; (24), 119–136. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2017.24.07>. doi:10.14198/ALTERN2017.24.07

- Candy, B., Holman, A., Leurent, B., Davis, S., & Jones, L. (2011). Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud.*; 48(1), 121-133. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.08.003
- Canning, D., Rosenberg, J. P., & Yates, P. (2007). Therapeutic relationships in specialist palliative care nursing practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(5), 222–229. doi:10.12968/ijpn.2007.13.5.23492
- Capelas, M. L. V., & Coelho, P. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-26. URI: <http://hdl.handle.net/10400.14/25105>
- Carneiro, R., Carneiro, A.H., & Freire, E. (2021). Cuidados ao Doente em Morte Iminente: Do Básico se Faz Avanço Científico!. *RPMI*;28(1):6. <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/78>
- Caseiro, A., & Capelas, M. L. (2018). Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos: avaliação das necessidades num concelho da Região de Lisboa. *Cuidados Paliativos*, 5(1), 59-67. URI: <http://hdl.handle.net/10400.14/34190>
- Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R., & Porock, D. (2015). Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care*; 14(1). doi:10.1186/s12904-015-0032-0
- Centeno, C., Arantzamendi, M., Rodriguez, B., & Tavares, M. (2010). Letters from relatives: a source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care. *J Palliative Care*; 26, 167-175. PMID: 21047039
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo - Análise das necessidades/ dificuldades do cuidador para cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau
- Clark, D. (1999). An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders – 2: 1968–77. *Palliative Medicine*; 13(6), 485–501. doi:10.1191/026921699677249209
- Coelho, A., Delalibera, M., Barbosa, A., & Lawlor, P. (2015). Prolonged Grief in Palliative Family Caregivers. *OMEGA - Journal of Death and Dying*; 72(2), 151–164. doi:10.1177/0030222815574833
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos - Biénio 2017-2018.

<https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018. https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gicoCP_2017-2018-1.pdf

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *proposta de formação pré-graduada em enfermagem sobre cuidados paliativos*. <http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21412>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2021-2022. Consultores da Pediatria das Comissões Regionais da ARS. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Observatório para os Cuidados Paliativos. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Connolly, M., Ryder, M., Frazer, K., Furlong, E., Escribano, T. P., Larkin, P., ... & McGuigan, E. (2021). Evaluating the specialist palliative care clinical nurse specialist role in an acute hospital setting: a mixed methods sequential explanatory study. *BMC palliative care*; 20, 1-9. doi:10.1186/s12904-021-00834-y

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) (2018) Integridade na investigação científica. Recomendação. http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1523888172_IntegridadeCNECV2018.pdf

Coutinho, C. P. (2021). *Metodologias de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática* (2ª ed. reimpressão). Coimbra: Edições Almedina, S. A.

Cruz, J. (2013). The family as a member of palliative care assistance

Dalal, D., Jain, R., Tandri, H., Dong, J., Eid, S. M., Prakasa, K., ... Calkins, H. (2007). Long-Term Efficacy of Catheter Ablation of Ventricular Tachycardia in Patients With Arrhythmogenic Right Ventricular Dysplasia/Cardiomyopathy. *Journal of the American College of Cardiology*; 50(5), 432–440. doi:10.1016/j.jacc.2007.03.049

Decreto-lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Diário da República n.º 109/2006, Série I-A de 2006-06-06. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/101-2006-353934>

- Despacho nº 28941/2007. Diário da República, 2.ª série — N.º 245 — 20 de Dezembro de 2007.
<https://files.dre.pt/2s/2007/12/245000000/3684336843.pdf>
- Dias, A. S. S. (2012). *Referenciação para Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando?, Quem? e Porquê?* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Ana%20Sofia%20Dias.pdf>
- Doorne, I., Willems, D. L., Baks, N., Kuijper, J., Buurman, B. M., & Rijn, M. (2021). Current Practice of Dutch Hospital-Based Palliative Care Teams: Advance Care Planning in Advanced Stages of Disease. *Research Article*; 1-17.
doi:<https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-965585/v1>
- Doyle, D. (2005). Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-specialty of General Medicine. *Journal-Royal College of Physicians of Edinburgh*, 35(3), 199.
https://www.rcpe.ac.uk/sites/default/files/doyle_palliative.pdf
- Duarte, I. V., Fernandes, K. F., & Freitas, S. C. (2013). Cuidados Paliativos Domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 16(2), 73-88. *Rev. SBPH*; Vol.16, 2, 73-88.
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v16n2/v16n2a06.pdf>
- Duggleby, W. D., Penz, K. L., Goodridge, D. M., Wilson, D. M., Leipert, B. D., Berry, P. H., ... Justice, C. J. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care*; 9(1).
doi:10.1186/1472-684x-9-5
- Eisma, M. C., & Tamminga, A. (2020). *Grief Before and During the COVID-19 Pandemic: Multiple Group Comparisons*. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.10.
- Elizari, F.X. (2007). *10 palabras clave ante el final de la vida*. Navarra: Editorial Verbo Divino.
- Elliott, G., & Umeh, K. (2013). Psychological issues in voluntary hospice care. *British Journal of Nursing*; 22(7), 377–383. doi:10.12968/bjon.2013.22.7.377
- Espíndola, A.V., Quintana, A.M., Farias, C.P., & München, M.A.B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Rev. bioét.*; 26 (3), 371-377. Doi: 10.1590/1983-80422018263256

- Etkind, S. N., Bone, A. E., Lovell, N., Cripps, R. L., Harding, R., Higginson, I. J., & Sleeman, K. E. (2020). The Role and Response of Palliative Care and Hospice Services in Epidemics and Pandemics: A Rapid Review to Inform Practice During the COVID-19 Pandemic. *Journal of pain and symptom management*, 60(1), e31–e40. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.029>
- European Association for Palliative Care (EAPC, 2009). Framework for the use of sedation in palliative care. *Medical Palliative*; 23(7), 581-593. doi: 10.1177/0269216309107024
- Ferrão, B. (2022). Cuidados paliativos: melhorar a qualidade de vida. https://www.cuf.pt/sites/portalcuf/files/documents/2022-06/CuidadosPaliativos_relatorioCUFOncologia_2020_2021.pdf
- Ferreira, A.A.A. (2016). A importância de uma unidade de cuidados paliativos nos hospitais privados (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo. http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1823/1/Andre_Ferreira.pdf
- Fortin, M.F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realidade*. Lurdes: Lusociência, Ed. Técnicas Científicas. ISBN: 9728383107
- Freitas, N.A.D. (2009). *Medicina e cuidados paliativos: o conceito de "boa morte" na contemporaneidade*. (Tese de Doutoramento). Faculdade de Ciências da Saúde. Departamento de Ciências Médicas. URI: <http://hdl.handle.net/10400.6/1161>
- Fringer, A., Hechinger, M., & Schnepf, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families – a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliative Care*; 17(1). doi:10.1186/s12904-018-0275-7
- Funk, L., Stajduhar, K., Toye, C., Aoun, S., Grande, G., & Todd, C. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*; 24(6), 594–607. doi:10.1177/0269216310371411
- Gamondi, C., Galli, N., Schönholzer, C., Marone, C., Zwahlen, H., Gabutti, L., ... & Giannini, O. (2013). Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. *Swiss medical weekly*; 143(0708), w13750-w13750. doi:10.4414/smw.2013.13750
- Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Wilkinson-Meyers, L., & Gott, M. (2015). Approaches to capturing the financial cost of family care-giving within a palliative care context: a

- systematic review. *Health & Social Care in the Community*; 24(5), 519–531. doi: 10.1111/hsc.12253
- Genet, N., Boerma, W.G., Kringos, D.S. et al. (2011). Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC Health Serv Res.*; 11, 207. doi:10.1186/1472-6963-11-207.
- Gerrard, R., Campbell, J., Minton, O., Moback, B., Skinner, C., Macgowan, C., & Stone, P. (2011). Achieving the preferred place of care for hospitalized patients at the end of life. *Palliative Medicine*, 25(4), 333-336. Doi: 10.1177/0269216310387459
- Ghazy, R. M., Abd ElHafeez, S., Shaaban, R., Elbarazi, I., Abdou, M. S., Ramadan, A., & Kheirallah, K. A. (2021). *Determining the Cutoff Points of the 5C Scale for Assessment of COVID-19 Vaccines Psychological Antecedents among the Arab Population: A Multinational Study. Journal of Primary Care & Community Health*, 12, 215013272110185. doi:10.1177/21501327211018568
- Githaiga, J. N., & Swartz, L. (2017). Socio-cultural contexts of end-of-life conversations and decisions: bereaved family cancer caregivers' retrospective co-constructions. *BMC Palliative Care*; 16(1), 2-8. doi:10.1186/s12904-017-0222-z
- Gomes, A.M.R. (2010). O cuidador e o doente em de fim de vida - família e/ou pessoa significativa. *Enfermería Global*; 18, 1-9.
- Gomes, H., Borges, M., Baptista, G., & Galvão, A. (2017). A relação de ajuda ao doente em fim de vida e família: o enfermeiro e o cuidar em fim de vida. *Revista Studere Ciência & Desenvolvimento*; Vol. 1, 1, 98-120. URI: <http://hdl.handle.net/10198/14562>
- Gomes, B., Calanzani, N., & Higginson, I. (2011). *Local preferences and place of death in regions within England*. London: Cicely Saunders Institute.
- Gonçalves, A.F.M. (2016). *O cuidar dos enfermeiros na equipa de suporte em Cuidados Paliativos*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo. http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1819/1/Filipa_Goncalves.pdf
- Greenlund, K. J., & Giles, W. H. (2012). The Prevention Research Centers Program. *American Journal of Preventive Medicine*; 43(3), S91–S92. doi:10.1016/j.amepre.2012.06.002
- Groenvynck, L., de Boer, B., Beaulen, A., de Vries, E., Hamers, J. P. H., van Achterberg, T., van Rossum, E., Khemai, C., Meijers, J. M. M., & Verbeek, H. (2022). The paradoxes experienced by informal caregivers of people with dementia during the transition from home to a nursing home. *Age and Ageing*, 51(2). afab241. <https://doi.org/10.1093/ageing/afab241>

- Hausner, D., Tricou, C., Mathews, J., Wadhwa, D., Pope, A., Swami, N., ... Zimmermann, C. (2020). *Timing of palliative care referral before and after evidence from trials supporting early palliative care. The Oncologist*. 2-10. doi:10.1002/onco.13625
- Homsy, J., Walsh, D., Rivera, N., Rybicki, L. A., Nelson, K. A., LeGrand, S. B., ... Pham, H. (2006). Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Supportive Care in Cancer*; 14(5), 444–453. doi:10.1007/s00520-005-0009-2
- Hui, D., Hannon, B. L., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). *Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care. CA: A Cancer Journal for Clinicians*. doi:10.3322/caac.21490
- Hurley, D., McCusker, M. P., Fanning, S., & Martins, M. (2014). *Salmonella* Host Interactions Modulation of the Host Innate Immune System. *Frontiers in Immunology*, 5. doi:10.3389/fimmu.2014.00481
- Instituto Nacional de Estatística [INE] (2021). Projeções de População Residente 2018-2080. <https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+envelhecimento-526>
- Johnson, C. E., Girgis, A., Paul, C. L., & Currow, D. C. (2008). Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliative Medicine*; 22(1), 51–57. doi:10.1177/0269216307085181
- Júnior, P.R.R., Corrente, J.E., Hattor, C.H., Oliveira, I.M., Zancheta, D., Gallo, C.G., Galiego, E.T. (2011). Efeito da capacitação dos cuidadores informais sobre a qualidade de vida de idosos com déficit de 20 autocuidado. *Ciência & Saúde Coletiva*; 16(7), 3131-3138. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800013>
- Keeley M. P. (2017). Family Communication at the End of Life. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, 7(3), 45. <https://doi.org/10.3390/bs7030045>
- Kesonen, P., Salminen, L., & Haavisto, E. (2022). Patients and family members' perceptions of interprofessional teamwork in palliative care: A qualitative descriptive study. *Journal of clinical nursing*; 31(17-18), 2644-2653. doi:10.1111/jocn.16192
- Kübler-Ross, E. (2017). *A morte: um amanhecer*. São Paulo: WMF Martins Fontes
- Kulkarni, P., Kulkarni, P., Anavkar, V., & Ghooi, R. (2014). Preference of the place of death among people of pune. *Indian journal of palliative care*, 20(2), 101–106. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.132620>

- Lawson, B., Burge, F. I., Critchley, P., & McIntyre, P. (2006). Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliative Care*; 5(1), 1-10 doi:10.1186/1472-684x-5-4
- Le Boterf, G. (2005). *Desenvolvendo a competência dos profissionais* (3ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 19(1), 40-3. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9903>
- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro de 2012. Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lei n.º 156/2015, de 16 de setembro. Diário da República n.º 181/2015, Série I de 2015-09-16. <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/156-2015-70309896>
- Lei n.º 25/2012, de 16 de julho. Diário da República n.º 136/2012, Série I de 2012-07-16. https://dre.pt/dre/detalhe/lei/25-2012-179517?_ts=1676332800034
- Lei n.º 31/2018 de 18 de julho de 2018. Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Diário da República, 1.ª série, N.º 137. <https://files.dre.pt/1s/2018/07/13700/0323803239.pdf>
- Lei nº 52/2012 de fevereiro 5 de 2012. Aprova a Lei de Bases de Cuidados Paliativos. Diário da República, 1ª Série, Nº 172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Levy, M. H., Adolph, M. D., Back, A., Block, S., Codada, S. N., Dalal, S., ... Bergman, M. A. (2012). *Palliative Care. Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 10(10), 1284–1309. doi:10.6004/jnccn.2012.0132
- Lysaght Hurley, S., Strumpf, N., Barg, F. K., & Ersek, M. (2014). Not quite seamless: transitions between home and inpatient hospice. *Journal of palliative medicine*, 17(4), 428–434. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0359>
- Mahon, M. M., & McAuley, W. J. (2010). Oncology Nurses' Personal Understandings About Palliative Care. *Oncology Nursing Forum*; 37(3), E141–E150. doi:10.1188/10.onf.e141-e150
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*; 32-38

- Marques, A.L. (2014). História dos cuidados paliativos em Portugal: raízes. *Cuidados Paliativos*; 1(1),7-12.
- Martínez, C. L., Llana, H. G., & de Lucas, N. P. (2020). Planificación compartida de la atención: la COVID-19, ¿una oportunidad?. *Medicina paliativa*; 27(3), 267-268. Doi:10.20986/medpal.2020.1164/2020
- Meleis, A. I. (2015). Transitions theory. In M. C., Smith & Parker, M. E., Parker (2015). *Nursing theories & nursing practice* (4th ed) (pp. 361-380). Philadelphia, PA: F. A. Davis Company
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006
- Monteiro, C. A. M. (2022). Farmácia Sá da Bandeira, Porto e Serviços Farmacêuticos do Hospital CUF Porto, Porto. (Relatório de Estágio). <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/142480/2/570670.pdf>
- Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: FORMASAU
- Moreira, I.M.P.B. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família* (2ªed.) Coimbra: Formasau
- Myburgh, J., Abillama, F., Chiumello, D., Dobb, G., Jacobe, S., Kleinpell, R., ... Zimmerman, J. (2016). End-of-life care in the intensive care unit: Report from the Task Force of World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *Journal of Critical Care*; 34, 125–130. doi:10.1016/j.jcrc.2016.04.017
- Nakajima, S. (2018). *Complicated grief: recent developments in diagnostic criteria and treatment. Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 373(1754), 2-9. 20170273. doi:10.1098/rstb.2017.0273
- Nekolaichuk, C., Watanabe, S., & Beaumont, C. (2008). *The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991–2006). Palliative Medicine*, 22(2), 111–122. doi:10.1177/0269216307087659
- Nelson, J. E. (2006). *Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. Quality and Safety in Health Care*, 15(4), 264–271. doi:10.1136/qshc.2005.017707

- Neto, I. G. (2010). Agonia. In A. Barbosa, I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.387-400). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados paliativos: princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 49-100). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 43-48). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Neto, I.G. (2017). *Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos*. Ordem dos Médicos.
<https://ordemdosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>
- Ordem dos Enfermeiros (2022). Regulamento n.º 613/2022, 8 de julho de 2022. Diário da República, 2.ª série. N.º 131.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/26825/regulamento_6132022.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2019). Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro de 2019. Diário da República n.º 26/2019, Série II de 2019-02-06.
<https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Ozdemir, N.G. (2019). The Development of Nurses' Individualized Care Perceptions and Practices: Benner's Novice to Expert Model Perspective. *International Journal of Caring Sciences*; 12 (2),1279-1285.
https://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/81_ozdemir_special_12_2.pdf
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência
- Pereira, S.M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a Morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora. (Campus do Saber; 21). ISBN 978-972-54-0279-5. p. 9-10
- Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho. Diário da República n.º 112/2016, Série I de 2016-06-14.
<https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/165-2016-74671910>
- Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro. Diário da República n.º 197/2015, Série I de 2015-10-08
- Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro de 2017. Diário da República n.º 38/2017, Série I de 2017-02-22. <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/75-2017-106509197>

- Pottie, C. G., Burch, K. A., Montross Thomas, L. P., & Irwin, S. A. (2014). Informal Caregiving of Hospice Patients. *Journal of Palliative Medicine*; 17(7), 845–856. doi:10.1089/jpm.2013.0196
- Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro de 2019. Diário da República n.º 26/2019, Série II de 2019-02-06. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018. Diário da República n.º 135/2018, Série II de 2018-07-16. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>
- Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de janeiro. Diário da República n.º 2/2001, Série I-A de 2001-01-03. <https://dre.pt/dre/detalhe/resolucao-assembleia-republica/1-2001-235128>
- Richardson, K., MacLeod, R., & Kent, B. (2010). Ever decreasing circles: Terminal illness, empowerment and decision-making. *Journal of Primary Health Care*; 2(2), 130–135. <https://doi.org/10.1071/HC10130>
- Sá, F. L. R. G., Botelho, M. A. R., & Henriques, M. A. P. (2015). Cuidar da família da pessoa em situação crítica: A experiência do enfermeiro. *Pensar Enfermagem*; 19 (1), 31-46. URI: <http://hdl.handle.net/10400.26/23757>
- Salazar, H., Correia, A., & Paulino, M. (2017). *Intervenção psicológica em cuidados paliativos*. Lisboa : Pactor,
- Santos, E., Marcelino, L., Abrantes, L., Marques, C., Correia, R., Coutinho, E., & Azevedo, I. (2016). O Cuidado Humano Transacional Como Foco da Enfermagem: Contributos das Competências Especializadas e Linguagem Classificada CIPE. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Heath*, (49), 153-171. <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8083>
- Santos, R., P., Ferro, A., Camões, J.F., Lopes, C.S., Rocha, C.,A., & Morais, (2022). Desafios da Referenciação para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: A Experiência num Hospital. *RPMI*; 29(2), 95-102. <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/213>
- Santos, B.C. et al. A percepção dos enfermeiros de um hospital geral sobre os cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Ufpe On Line, Recife*; Vol. 6, 11, 2288-2293. <<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i6a23389p2288-2293-2017~>
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*; 4(11), 36-59.

https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=15&id_revista=4&id_edicao=4

- Saracino, R. M., Bai, M., Blatt, L., Solomon, L., & McCorkle, R. (2018). Geriatric palliative care: Meeting the needs of a growing population. *Geriatric Nursing*; 39(2), 225–229. doi: 10.1016/j.gerinurse.2017.09.004
- Schut, H., & Stroebe, M. S. (2005). Interventions to Enhance Adaptation to Bereavement. *Journal of Palliative Medicine*; 8(supplement 1), s–140–s–147. doi:10.1089/jpm.2005.8.s-140
- Silva, A.E., Braga, P.P., Sena, R.R., Duarte, E.D., Sena, L.R. (2019). Cuidados Paliativos Domiciliares: Revisão Integrativa. *Ciência, Cuidado e Saúde*, jul-set 18(3), 1-7. Doi:10.4025/cienccuidsaude.v18i3.41994
- Silva, J.N., & Sequeira, J.C. (2014). *Palliative Care Competence Framework*. <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/7b506915-8fea-482b-85ca-f60fa7e7dd5e.pdf>
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T.F., McClement, S., Bouchal, S.R., Chochinov, H.N., & Hagen, M.A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*; Vol. 31(5), 437–447. Doi: 10.1177/0269216316663499
- Söderhamn, U., Flateland, S., Fensli, M., & Skaar, R. (2017). To be a trained and supported volunteer in palliative care – a phenomenological study. *British Medical Council Palliative Care*; 16(18), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0193-0>
- Strömberg, A. et al. (2002). Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. *Cancer*; 94, 512 – 520. Doi: 10.1002/cncr.10222
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.
- Vasconcelos, P., Cruz, T., & Bragança, N. (2015). Referenciação para cuidados paliativos num serviço de medicina interna. *Revista Clínica do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*; 3, 14-19. <https://revistaclinica.hff.min-saude.pt/index.php/rhff/article/view/168>
- Walsh, D., Donnelly, S., & Rybicki, L. (2000). The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supportive Care in Cancer*; 8(3), 175–179. doi:10.1007/s005200050281

- Watson, J. (2008). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Revised Edition, University Press of Colorado, Boulder
- Whitelaw, S., & Clark, D. (2019). Palliative care and public health: an asymmetrical relationship? *Palliative Care: Research and Treatment*; 12, 117822421881974. doi:10.1177/1178224218819745
- Win, K. T., Hassan, N. M., Oinas-Kukkonen, H., & Probst, Y. (2019). Online patient education for chronic disease management: Consumer perspectives. *Journal of Medical Systems*; 40(88), 1–13. <https://doi.org/10.1007/s10916-016-0438-0>
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer.
- World Health Organization (2019). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- World Health Organization. (2014). World Health Assembly. Global atlas of palliative care at the end of life. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- World Health Organization. (2020). Tópicos de saúde/Cuidado paliativo. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Zalenski, R., Courage, C., Edelen, A., Waselewsky, D., Krayem, H., Latozas, J., & Kaufman, D. (2014). Evaluation of screening criteria for palliative care consultation in the MICU: a multihospital analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*; 4(3), 254–262. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000570
- Zhai, Y., & Du, X. (2020). Mental health care for international Chinese students affected by the COVID-19 outbreak. *The Lancet Psychiatry*; 7(4), e22. doi:10.1016/s2215-0366(20)30089-4

ANEXOS

ANEXO 1 - AUTORIZAÇÃO COMISSÃO DE ÉTICA DO HOSPITAL CUF PORTO

COMISSÃO DE ÉTICA CUF HOSPITAL CUF PORTO
FORMULÁRIO PARA A AVALIAÇÃO ÉTICA DE PROJECTOS

Investigador Principal	Sandra Liliانا da Silva Santos
Identificação Estudo/Projecto	Referenciação dos doentes sem perspectiva de cura, para uma unidade de cuidados paliativos de uma instituição privada.
Data de submissão	27/03/2023

PARECER

PARECER ÉTICO FAVORÁVEL (A proposta é eticamente aceitável)	SIM
PARECER ÉTICO CONDICIONADO AO PREENCHIMENTO DE REQUISITOS	
PARECER ÉTICO NÃO FAVORÁVEL (como tal, o projecto não pode ser avaliado)	

Exma Senhora Dra Sandra Liliانا Santos,

Após o envio da informação solicitada entende, esta Comissão de Ética emitir um parecer favorável ao estudo em apreço.

Aproveitamos para desejar as maiores felicidades e manifestar a nossa disponibilidade para o que for necessário. Com os meus melhores cumprimentos,



Ana Sofia Carvalho (Prof. Doutora)

A Presidente da Comissão de Ética da CUF Porto

Investigador Principal	Sandra Liliana da Silva Santos
Identificação Estudo/Projecto	Referenciação dos doentes sem perspetiva de cura, para uma unidade de cuidados paliativos de uma instituição privada.
Data de submissão	14/06/2022

PARECER

PARECER ÉTICO FAVORÁVEL (A proposta é eticamente aceitável)	
PARECER ÉTICO CONDICIONADO AO PREENCHIMENTO DE REQUISITOS	SIM
PARECER ÉTICO NÃO FAVORÁVEL (como tal, o projecto não pode ser avaliado)	

Análise do estudo

O estudo em apreço tem como objetivo "Caracterizar a referenciação dos doentes sem perspetiva de cura para uma unidade de cuidados paliativos numa instituição privada".

Trata-se de um estudo quantitativo exploratório; utilizando para a recolha de informação a consulta de processos clínicos, a dispensa de consentimento é justificada pelo interesse da investigação e pela impossibilidade de contactar as pessoas que, neste grupo específico, já faleceram. No entanto, toda a informação relacionada com a protecção de dados é muito escassa o que não permite aferir como será salvaguardada a privacidade dos doentes nem a confidencialidade dos dados. Assim, solicitamos à investigadora que nos envie, antes de iniciar a recolha dos dados, a aprovação por parte do DPO da CUF no sentido de emitirmos parecer favorável.

“FOLLOW-UP”/MONITORIZAÇÃO ÉTICA

Na sua opinião, seria necessário uma monitorização Ética durante a implementação do projecto?

Não **Sim**

QUESTÕES ÉTICAS 1: SERES HUMANOS

Esta investigação envolve participantes seres humanos?

Não **Sim** Não aplicável

São voluntários para investigação social ou ciências humanas?

Não Sim Não aplicável

São pessoas incapazes de dar consentimento informado?

Não Sim Não aplicável

São indivíduos ou grupos vulneráveis?

Não **Sim** Não aplicável

São crianças ou menores de idade?

Não Sim Não aplicável

São doentes?

Não **Sim** Não aplicável

São voluntários adultos e saudáveis para estudos médicos?

Não Sim Não aplicável

Esta investigação envolve intervenções físicas sobre os participantes do estudo?

Não Sim Não aplicável

Envolve técnicas invasivas?

Não Sim Não aplicável

Envolve colheita de amostras biológicas?

Não Sim Não aplicável

REQUISITOS – SERES HUMANOS

Devem ser fornecidos os detalhes sobre os procedimentos e critérios que serão usados para identificar/recrutar participantes da investigação.

Não Sim Não aplicável **já fornecido** detalhes adicionais

Devem ser fornecidas informações detalhadas sobre os procedimentos de consentimento informado, que serão implementados.

Não Sim Não aplicável **já fornecido** detalhes adicionais

O investigador deve clarificar se serão envolvidas crianças e /ou adultos incapazes de dar consentimento informado e em caso afirmativo, deve fornecer uma justificação para esta participação.

Não Sim **Não aplicável** **já fornecido** detalhes adicionais

O investigador deve esclarecer como será assegurado o assentimento no caso de crianças e/ou adultos incapazes de dar consentimento informado.

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

O investigador deve clarificar se pessoas/grupos vulneráveis serão envolvidos.

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

Devem ser fornecidos detalhes sobre as medidas tomadas para evitar o risco de aumentar a vulnerabilidade/estigmatização de indivíduos/grupos.

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

O investigador deve clarificar se serão usados procedimentos físicos invasivos.

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

Detalhes sobre a política a implementar no caso de descobertas acidentais no decorrer da investigação devem ser fornecidas

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

QUESTÕES ÉTICAS 2: CÉLULAS OU TECIDOS DE SERES HUMANOS

Esta investigação envolve colheita ou uso de células ou tecidos de seres humanos?

Não Sim Não aplicável

Estão disponíveis comercialmente?

Não Sim Não aplicável

São obtidas no âmbito deste projecto?

Não Sim Não aplicável

São obtidos de outro projecto (uso secundário de amostras)?

Não Sim Não aplicável

São obtidos a partir de um biobanco ou de outro laboratório ou instituição?

Não Sim Não aplicável

REQUISITOS - CÉLULAS OU TECIDOS DE SERES HUMANOS

Em caso de utilização de células de seres humanos/tecidos, devem ser apresentados detalhes sobre as células/tecidos a usar e sobre tipo e fornecedor.

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

Em caso de colheita de células/tecidos no decurso do projecto devem ser apresentados detalhes sobre o consentimento informado e o modo como as células vão ser colhidas/armazenadas.

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

Em caso de utilização de células de seres humanos/tecidos obtidos nouro projecto, devem ser apresentados detalhes sobre o tipo de células/tecidos e autorização do responsável das células (incluindo referências à aprovação ética e consentimento informado para o uso secundário da amostra).

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

Em caso de células/tecidos humanos armazenados num biobanco, devem ser fornecidos detalhes sobre o tipo de células/tecidos, bem como detalhes sobre o biobanco e condições de acesso.

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

QUESTÕES ÉTICAS 3: PROTECÇÃO DE DADOS PESSOAIS

Esta investigação envolve a recolha/**tratamento de dados pessoais**?

Não **Sim** Não aplicável

Envolve a recolha e/ou tratamento de dados pessoais sensíveis (por exemplo, saúde, estilo de vida sexual, etnia, opinião política, religiosa...)?

Não **Sim** Não aplicável

Envolve o processamento de informação genética?

Não Sim Não aplicável

Envolve rastreamento ou a observação dos participantes?

Não Sim Não aplicável

Envolve o processamento de dados pessoais recolhidos anteriormente (uso secundário)?

Não **Sim** Não aplicável

REQUISITOS – PROTECÇÃO DE DADOS PESSOAIS

Devem ser fornecidas informações detalhadas sobre os procedimentos que serão implementados para a recolha, armazenamento, protecção, retenção e/ou destruição e a confirmação de que estes estão em conformidade com a legislação nacional e da União Europeia.

Não Sim Não aplicável já fornecido **detalhes adicionais**

Devem ser fornecidas informações detalhadas sobre a forma de anonimizar ou pseudo-anonimizar (codificar) os dados.

Não Sim Não aplicável já fornecido **detalhes adicionais**

Estes procedimentos devem ser validados pelo Encarregado de protecção de dados (EPD) da Instituição.

Não **Sim** Não aplicável já fornecido detalhes adicionais

No caso da utilização de dados que não estão publicamente disponíveis, o investigador deve apresentar as autorizações pertinentes.

Não Sim **Não aplicável** já fornecido detalhes adicionais

QUESTÕES ÉTICAS 4: OUTRAS QUESTÕES ÉTICAS

Existem outras questões éticas que devem ser tomadas em consideração?

Por favor especifique

Não Sim Não aplicável já fornecido detalhes adicionais

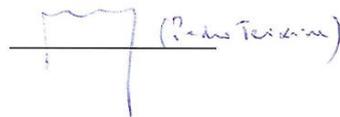
ANEXO 2 - AUTORIZAÇÃO DO DIRETOR DA UCP DO HOSPITAL CUF PORTO

Exmo. Sr. Dr. Pedro Teixeira
Director da Unidade de Cuidados Paliativos
Hospital CUF Porto

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo de investigação

Eu, Sandra Liliana da Silva Santos, aluna do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, atualmente a realizar o Estágio de Natureza Profissional na Unidade de Paliativos do Hospital CUF Porto, solicito a sua autorização para a realização de um estudo de investigação neste mesmo serviço, cuja problemática assenta na referenciação dos doentes sem perspectiva de cura, para uma unidade de cuidados paliativos de uma instituição privada.

Porto, 13/04/2022

 (Pedro Teixeira)

ANEXO 3 - ACORDO DE TRATAMENTO DE DADOS

ACORDO DE TRATAMENTO DE DADOS REFERENTE AO ESTUDO CLÍNICO

“Referenciação dos doentes sem perspectiva de cura, para uma unidade de cuidados paliativos de uma instituição privada”

Entre

Sandra Liliana da Silva Santos, com domicílio em Rua dos Artesãos, n.º 21, 4755-336 Milhazes, contribuinte fiscal número 231169990, doravante designado por “Investigador”;

e

Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, com sede na Rua Dom Moisés Alves Pinho, n.º 4900, 4910-023 Viana do Castelo, neste ato representada por Maria Manuela Amorim Cerqueira, doravante designado por “Instituição de Ensino”;

Doravante, conjuntamente designados por “Promotores” ou “Responsáveis pelo Tratamento”;

e

Hospital CUF Porto, S.A., com sede na Avenida do Forte, n.º 3, Edifício Suécia III – Piso 2, 2790-073 Carnaxide, com o número único de matrícula na Conservatória do Registo Comercial e de Pessoa Coletiva 508 963 150, com o capital social de €2.060.000,00, representada no presente ato por Ana Luísa Cardoso e por Maria Barros, na qualidade de Administrador e Procuradora, respetivamente, com poderes para o ato, doravante designada por “CUF” ou “Subcontratante”.

Considerando que:

- A.** Os Promotores são promotores e responsáveis pela realização do Estudo “Referenciação dos doentes sem perspectiva de cura, para uma unidade de cuidados paliativos de uma instituição privada” (doravante “Estudo”), o qual decorre no âmbito de tese de Mestrado;
- B.** A CUF é titular e gere o Hospital CUF Porto, tendo sido convidada para participar neste Estudo Clínico, pelo Investigador, que é, também, seu colaborador;
- C.** O Estudo encontra-se devidamente detalhado e explicado nos documentos que ficam anexos ao presente Acordo, e que constituem o Anexo I, visando, de forma resumida, caracterizar a referenciação dos doentes sem perspectiva de cura para uma unidade de cuidados paliativos numa instituição privada;
- D.** A CUF tem diversos clientes elegíveis para a realização do Estudo e que são seguidos no Hospital CUF Porto, tendo assim, a capacidade de meios e humana para a realização deste Estudo;

É reciprocamente acordado e livremente aceite o Acordo de Subcontratação constante das seguintes cláusulas:

1. Definições e Interpretação

- 1.1. As expressões “responsáveis pelo tratamento”, “subcontratante”, “dados pessoais” e “tratamento”, assim como quaisquer outras expressões e termos relacionados, devem ser interpretados nos termos do Regulamento (EU) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE – Regulamento Geral de Proteção de Dados (“RGPD”), e da Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, que assegura a execução na ordem jurídica nacional do RGPD, tal como complementado por legislação nacional ou europeia, por interpretações e linhas de orientação emitidas por autoridades europeias e nacionais, por cláusulas modelo aprovadas pela Comissão Europeia ou por autoridades de controlo, assim como por qualquer jurisprudência relevante (conjuntamente referidos como “Regime de Proteção de Dados”).
- 1.2. As Partes acordam que os termos do RGPD serão aplicáveis ao tratamento de dados pessoais no contexto da relação entre as Partes a partir da data de entrada em vigor deste Acordo e durante toda a sua vigência.
- 1.3. Os títulos das Cláusulas do presente Acordo são incluídos por razões de mera conveniência, não constituindo suporte da interpretação ou integração do mesmo.
- 1.4. As expressões *supra* definidas no singular poderão ser utilizadas no plural, e vice-versa, com a correspondente alteração do respetivo significado.
- 1.5. As alterações ao presente Acordo só serão consideradas válidas se celebradas por documento escrito, assinado por ambas as Partes, assumindo a forma de aditamento ao mesmo.
- 1.6. O presente Acordo é composto pelo texto deste documento e pelos seguintes Apêndices, todos eles devidamente assinados ou rubricados pelos representantes de ambas as Partes e que dele ficam a fazer parte integrante:

Apêndice I – (Termos do Tratamento)

- 1.7. Salvo quando do contexto resulte de outro modo, qualquer referência feita neste Acordo a uma disposição legal ou contratual inclui as alterações a que a mesma tiver sido e/ou vier a ser sujeita.
- 1.8. Caso alguma das disposições do presente Acordo venha a ser declarada nula ou por qualquer forma inválida, ineficaz ou inexecutável, por uma entidade competente para o efeito, tal nulidade, invalidade, ineficácia ou inexecutabilidade não afetará a validade das restantes disposições do Acordo, comprometendo-se as Partes a acordar, de boa-fé, uma disposição que substitua aquela e que, tanto quanto possível, produza efeitos semelhantes.

2. Objeto

O presente Acordo visa regular as obrigações de ambas as Partes, relativamente ao tratamento de dados pessoais, melhor descrito no Apêndice I (Termos do Tratamento), por parte da Subcontratante, em nome e por conta das Responsáveis pelo Tratamento.

3. Obrigações das Partes

- 3.1. As Responsáveis pelo Tratamento deverá fornecer à Subcontratante a informação necessária para que a Subcontratante possa tratar os dados por sua conta e em seu nome.
- 3.2. Os dados pessoais a que a Subcontratante tenha acesso ou que lhe tenham sido transmitidos pelas Responsáveis pelo Tratamento serão tratados nos termos do presente Acordo, bem como em estrita observância das instruções documentadas das Responsáveis pelo Tratamento transmitidas pela mesma durante a vigência do Acordo, incluindo no que respeita às transferências de dados para países terceiros ou organizações internacionais, a menos que a Subcontratante seja obrigada a fazê-lo pelo direito da União ou do Estado-Membro a que está sujeito (informando nesse caso as Responsáveis pelo Tratamento desse requisito jurídico antes do início da transferência).
- 3.3. A Subcontratante compromete-se, designadamente, a não copiar, reproduzir, adaptar, modificar, alterar, apagar, destruir, difundir, transmitir, divulgar ou por qualquer outra forma colocar à disposição de terceiros os dados pessoais a que tenha acesso ou que lhe tenham sido transmitidos pelas Responsáveis pelo Tratamento, sem que para tal tenha sido expressamente instruída, por escrito, pelas Responsáveis pelo Tratamento.
- 3.4. Sem prejuízo das demais obrigações previstas no presente Acordo, a Subcontratante obriga-se a cumprir rigorosamente o disposto na legislação aplicável em matéria de tratamento de dados pessoais e nomeadamente a:
 - (a) Cumprir quaisquer regras relacionadas com o tratamento de dados pessoais a que as Responsáveis pelo Tratamento estejam vinculada desde que tais regras lhe sejam previamente comunicadas;
 - (b) Prestar assistência às Responsáveis pelo Tratamento a disponibilizar aos titulares dos dados pessoais informação sobre os seus dados pessoais e, em geral, a proporcionar aos titulares dos dados o exercício dos seus direitos, nos termos do Regime de Proteção de Dados;
 - (c) Garantir que as pessoas autorizadas a tratar dados pessoais assumiram um compromisso de confidencialidade ou estão sujeitas a adequadas obrigações legais de confidencialidade;
 - (d) Prestar às Responsáveis pelo Tratamento toda a colaboração de que esta careça para esclarecer qualquer questão relacionada com o tratamento de dados pessoais efetuado ao

abrigo do presente Acordo e manter as Responsáveis pelo Tratamento informada em relação ao tratamento de dados pessoais, obrigando-se a comunicar de imediato qualquer situação que possa afetar o tratamento dos dados em causa ou que de algum modo possa dar origem ao incumprimento das disposições legais em matéria de proteção de dados pessoais;

- (e) Informar imediatamente as Responsáveis pelo Tratamento, em qualquer circunstância dentro do prazo de 24 horas, de qualquer inquirição ou reclamação de qualquer autoridade de controlo, garantindo a sua cooperação com tal autoridade;
- (f) Prestar assistência às Responsáveis pelo Tratamento, tendo em conta a natureza do tratamento e a informação ao seu dispor, no sentido de assegurar as obrigações referentes à notificação de violações de dados pessoais, designadamente através da comunicação imediata às Responsáveis pelo Tratamento (e em qualquer caso nunca superior a 24 horas) de qualquer violação de dados pessoais que ocorra com incidência nos dados pessoais, prestando ainda total colaboração às Responsáveis pelo Tratamento na adoção de medidas de resposta ao incidente, na investigação do mesmo e na elaboração das notificações que se mostrem necessárias nos termos da lei;
- (g) Colaborar com as Responsáveis pelo Tratamento, tendo em conta a natureza do tratamento e na medida do possível, através da implementação de medidas técnicas e organizativas adequadas;
- (h) Não comunicar dados pessoais a terceiros e/ou prestadores de serviços não autorizados ou não indicados pelas Responsáveis pelo Tratamento;
- (i) Consoante a escolha das Responsáveis pelo Tratamento, apagar ou devolver os dados pessoais na cessação do Acordo, apagando quaisquer cópias existentes, exceto se a conservação dos dados for exigida por lei;
- (j) Disponibilizar às Responsáveis pelo Tratamento todas as informações necessárias para demonstrar o cumprimento das obrigações decorrentes da lei e do presente Acordo;
- (k) Permitir e contribuir para as auditorias, incluindo inspeções, levadas a cabo pelas Responsáveis pelo Tratamento ou por um terceiro por este mandatado;
- (l) Manter registos das atividades de tratamento de dados realizadas em nome das Responsáveis pelo Tratamento ao abrigo do presente Acordo, segundo os requisitos previstos na lei;
- (m) Se e quando aplicável, informar as Responsáveis pelo Tratamento da nomeação de um Encarregado da Proteção de Dados;

- (n) Observar os termos e condições constantes dos instrumentos de legalização respeitantes aos dados tratados (se aplicável); e
- (o) Cumprir todas as demais regras legais no que respeita ao registo, transmissão ou qualquer outra operação de tratamento de dados pessoais previstas no Regime de Protecção de Dados.

4. Registo das Atividades de Tratamento

- 4.1. A Subcontratante e, se aplicável, os seus representantes conservam, pelo menos até ao termo do presente Acordo, um registo de todas as atividades de tratamento exercidas, no âmbito do presente Acordo, nos termos e para os efeitos do artigo 30.º, n.º 2, do RGPD.
- 4.2. O registo das atividades de tratamento, mencionado no número anterior, deve incluir pelo menos a seguinte informação:
 - (a) O nome e os contactos da Subcontratante e das Responsáveis pelo Tratamento e, sendo caso disso, dos representantes das Responsáveis pelo Tratamento e da Subcontratante e do Encarregado de Protecção de Dados;
 - (b) Os tipos de tratamentos de dados realizados em nome das Responsáveis pelo Tratamento;
 - (c) As categorias de dados tratados;
 - (d) As tipologias de titulares de dados versados pelo tratamento de dados; e
 - (e) Se aplicável, as transferências de dados pessoais para países terceiros ou organizações internacionais, incluindo a identificação desses países terceiros ou organizações internacionais e, no caso das transferências referidas no artigo 49.º, n.º 1, segundo parágrafo, do RGPD, a documentação que comprove a existência das garantias adequadas.

5. Medidas de Segurança

- 5.1. A Subcontratante obriga-se a pôr em prática as medidas técnicas e de organização necessárias à protecção dos dados pessoais tratados por conta das Responsáveis pelo Tratamento contra a respetiva destruição, acidental ou ilícita, a perda acidental, a alteração, a difusão ou o acesso não autorizados, bem como contra qualquer outra forma de tratamento ilícito dos mesmos dados pessoais.
- 5.2. As medidas a que se refere o número 5.1. devem garantir um nível de segurança adequado em relação aos riscos que o tratamento de dados apresenta, à natureza dos dados a proteger e aos riscos, de probabilidade e gravidade variável para os direitos e liberdades das pessoas singulares, incluindo, consoante o que for adequado:
 - (a) A pseudonimização e a encriptação dos dados pessoais;

- (b) A capacidade de assegurar a confidencialidade, integridade, disponibilidade e resiliência permanentes dos sistemas e dos serviços de tratamento;

6. Confidencialidade

- 6.1. A Subcontratante compromete-se a guardar sigilo relativamente a todos os dados pessoais a que tenha tido acesso ou que lhe tenham sido transmitidos pelas Responsáveis pelo Tratamento no âmbito da prestação dos serviços acordados com este.
- 6.2. A obrigação de sigilo prevista no número 6.1. mantém-se mesmo após a cessação do Acordo, independentemente do motivo por que ocorra.

7. Colaboradores da Subcontratante

A Subcontratante garante que os seus colaboradores, independentemente da natureza e da validade do seu vínculo com a Subcontratante (incluindo, mas não restringindo, os que cooperam com a Subcontratante com base em contratos de direito civil, prestadores de serviços, trabalhadores, agentes, auxiliares, representantes, sócios, gerentes, administradores, procuradores, trabalhadores temporários, fornecedores, consultores, auditores e estagiários, aqui designados por “colaboradores” ou “pessoal”) cumprem as obrigações estabelecidas no presente Acordo.

8. Subcontratantes da Subcontratante

- 8.1. A Subcontratante não poderá subcontratar outra entidade para o tratamento de dados pessoais decorrente do presente Acordo sem que as Responsáveis pelo Tratamento tenha dado, previamente e por escrito, autorização específica ou geral.
- 8.2. Sempre que subcontratar outra entidade, nos termos do número 8.1., a Subcontratante garante que estas cumprirão o disposto no Regime de Protecção de Dados e na demais legislação aplicável, celebrando um contrato escrito com tais entidades por si subcontratadas, refletindo as mesmas obrigações em matéria de proteção de dados previstas neste Acordo.
- 8.3. Para efeitos do número 8.1., a Subcontratante compromete-se a informar as Responsáveis pelo Tratamento de quaisquer alterações pretendidas quanto ao aumento do número ou à substituição dos subcontratantes a que recorra, podendo as Responsáveis pelo Tratamento opor-se, por escrito, a tais alterações.
- 8.4. Caso o tratamento de dados por subcontratante da Subcontratante seja feito fora da União Europeia/Área Económica Europeia, antes do início de tal tratamento, deverão ser observados os requisitos referentes às transferências internacionais de dados previstos no RGPD.
- 8.5. A responsabilidade da Subcontratante perante subcontratantes prevista nos números anteriores abrange quaisquer entidades que atuem como subcontratantes numa cadeia de subcontratação

com a Subcontratante, independentemente de o seu vínculo com a Subcontratante ser direto ou indireto.

9. Responsabilidade

- 9.1. A Subcontratante será responsável por qualquer prejuízo em que as Responsáveis pelo Tratamento venha a incorrer em consequência do tratamento, por parte da mesma e/ou dos seus colaboradores, prestadores de serviços ou subcontratantes [nos termos da cláusula 8.^a (*Subcontratantes do Subcontratante*)], de dados pessoais em violação das normas legais aplicáveis e/ou do disposto no presente acordo.
- 9.2. Nos termos do número 9.1., a Subcontratante deverá reembolsar as Responsáveis pelo Tratamento por quaisquer custos, perdas ou despesas, incluindo indemnizações a titulares de dados pessoais e coimas ou multas perante autoridades competentes, em que as Responsáveis pelo Tratamento incorra ou a que seja sujeita em consequência do tratamento de dados pessoais pela Subcontratante, pelo seu pessoal, por qualquer entidade por esta subcontratada ou pelo respetivo pessoal, em violação do presente Acordo ou do Regime de Proteção de Dados.

10. Notificação de violações de dados pessoais

- 10.1. A Subcontratante fica obrigada a notificar as Responsáveis pelo Tratamento de qualquer violação que potencialmente comprometa a segurança de dados pessoais, tais como a transferência, o acesso, a perda, a alteração ou a revelação a terceiros, acidental, não autorizada ou ilícita, em violação do presente Acordo ou do Regime de Proteção de Dados, ou qualquer incidente que direta ou indiretamente afete, ou seja suscetível de afetar, a confidencialidade, a integridade ou a autenticidade dos dados, o mais cedo possível em face das circunstâncias e sem demora injustificada, em qualquer caso no prazo máximo de 24 horas a contar do momento em que a Subcontratante tenha obtido conhecimento do facto.
- 10.2. A notificação nos termos do número anterior deve incluir toda a informação relevante relativa aos dados pessoais afetados, designadamente:
- (a) A natureza dos dados pessoais violados, incluindo as categorias e o número de titulares de dados afetados, bem como as categorias e o número de registos de dados pessoais em causa;
 - (b) O nome e os contactos do encarregado da proteção de dados ou de outro ponto de contacto onde possam ser obtidas mais informações;
 - (c) A descrição das consequências previsíveis da violação de dados pessoais; e
 - (d) As medidas adotadas ou propostas pelas Responsáveis pelo Tratamento para reparar a violação de dados pessoais e para atenuar os seus eventuais efeitos negativos.

10.3. Em caso de violação ou de incidente, nos termos do número 10.1., a Subcontratante deve imediatamente e à sua própria custa:

- (a) investigar o incidente ou a violação de dados pessoais;
- (b) adotar as medidas adequadas, aprovadas pelas Responsáveis pelo Tratamento, para garantir a segurança dos dados pessoais e para atenuar os seus eventuais efeitos negativos sobre os titulares afetados; e
- (c) prevenir quaisquer futuros incidentes ou violações de dados pessoais.

10.4. A Subcontratante não disponibiliza, publica, ou, por qualquer modo, divulga qualquer registo, comunicação, aviso, relatório ou conferência de imprensa, relativos ao incidente ou à violação de dados pessoais sem autorização prévia das Responsáveis pelo Tratamento.

11. Auditorias

11.1. As Responsáveis pelo Tratamento poderá levar a cabo auditorias e inspeções à Subcontratante, de forma a verificar o cumprimento das obrigações previstas no presente Acordo ou no Regime de Proteção de Dados.

11.2. A Subcontratante compromete-se a facilitar e cooperar com auditorias, incluindo inspeções, dirigidas pelas Responsáveis pelo Tratamento ou por qualquer outra entidade por si designada.

12. Duração e cessação do acordo

12.1. Sem prejuízo do disposto no número 6.2., o presente Acordo permanece em vigor enquanto se mantiver a relação de prestação de serviços entre as Responsáveis pelo Tratamento e a Subcontratante.

12.2. Na data de cessação do presente Acordo, a Subcontratante compromete-se a, consoante a escolha das Responsáveis pelo Tratamento, apagar ou devolver às Responsáveis pelo Tratamento todos os suportes com dados pessoais que lhe tenham sido facultados por este, apagando quaisquer cópias existentes, exceto se a conservação dos dados for exigida por lei.

13. Comunicação do acordo à Autoridade de Controlo

As Partes ficam desde já autorizadas a comunicar o conteúdo do presente Acordo, bem como os elementos com este relacionados, à autoridade de controlo competente.

14. Lei Aplicável

O presente Acordo rege-se pelas disposições aplicáveis da lei portuguesa.

15. Resolução de Litígios

Para julgar todas as questões emergentes do presente Acordo fixa-se como competente o foro da comarca de Lisboa, com expressa renúncia a qualquer outro.

Feito em Porto, em 27 de julho de 2022, em duplicado, ficando cada uma das partes com um exemplar de igual valor, sendo rubricado em todas as suas folhas e assinado a final pelas partes.

Pelas Responsáveis pelo Tratamento



Assinado por: Sandra Liliana
da Silva Santos
Identificação: 8112079300
Data: 2022-07-27 às 18:11:53

ilva Santos
'or

Assinado por: Maria Manuela Amorim Cerqueira
Num. de identificação: 05931200
Data: 2022.07.27 17:37:09+01'00'

Nome: Maria Manuela Amorim Cerqueira
Na qualidade de Instituição de Ensino

Pela Subcontratante

Ana Luísa Cardoso

Nome: Ana Luísa Cardoso
Na qualidade de Administrador

Maria Barros

Nome: Maria Barros
Na qualidade de Procuradora

Apêndice I
Termos do Tratamento

1. Natureza e finalidades do tratamento

Os Responsáveis pelo Tratamento tratam os dados pessoais dos participantes no Estudo para a investigação clínica.

Nos termos do acordado entre as Partes, o Subcontratante obriga-se a prestar aos Responsáveis pelo Tratamento de Dados os serviços referidos nos Considerandos deste Acordo.

Nesse âmbito e com essa finalidade, o Subcontratante terá acesso a dados pessoais dos participantes no Estudo dos Responsáveis pelo Tratamento de Dados.

2. Duração do tratamento

A duração do tratamento depende da vigência do Contrato referido anteriormente e respeitará os prazos de conservação estabelecidos e divulgados em cada momento pelos Responsáveis pelo Tratamento dos Dados Pessoais.

3. Tipo de dados tratados

Dados dos Participantes no Estudo: Dados Gerais e Demográficos, Dados Sensíveis e Dados de Informação Clínica.

4. Categorias especiais de dados

Dados de informação clínica.

5. Categorias de titulares dos dados

Participante no Estudo da iniciativa das Responsáveis pelo Tratamento.

ANEXO 4 - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON

AVALIAÇÃO DE SINTOMAS		
Data: _____ Preenchido por: _____		
Por favor circule o nº. que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).		
Sem Dor	= 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 =	Pior dor possível
Sem Cansaço	= 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 =	Pior cansaço possível
Sem Náusea	= 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 =	Pior náusea possível
Sem Depressão	= 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 =	Pior depressão possível
Sem Ansiedade	= 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 =	Pior ansiedade possível
Sem Sonolência	= 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 =	Pior sonolência possível
Muito Bom Apetite	= 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 =	Pior apetite possível
Sem Falta de Ar	= 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 =	Pior falta de ar possível
Melhor sensação de bem estar	= 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 =	Pior sensação de bem estar possível

Fonte: MACIEL, 2008, p.27

Caderno de Recolha de Dados	
Causa	Oncológica
	Paliativa
Objetivo do Internamento	Quimioterapia Paliativa
	Descanso ou Ausência do Cuidador
	Controle Sintomático
Data da Referenciação	
Data da Admissão	
Via de Referenciação	mail
	telefone
	sistema informação (glintt)
Fase da doença	diagnóstica
	tratamento
	paliativa
	últimos dias de vida
Proveniência	Interna
	Externa

APÊNDICE 2 - COMPROVATIVO DE FUNÇÃO COMO ORADOR, NA PALESTRA SUBORDINADA AO
TEMA “MORRER EM CASA? SIM, QUERO... MAS, EM QUE CONDIÇÕES?”

2º Encontro de Cuidados Paliativos CUF



7 e 8 de outubro 2022

Hospital CUF Porto
Porto Business School



2º Encontro de Cuidados Paliativos CUF

— *Certificado*

EMITIDO POR:

CUF Academic Center
Av. do Forte, nº3 – Edifício Suécia III, Piso 2
2790-073 Carnaxide



NOME

Liliana Santos

Evento

2º Encontro de Cuidados Paliativos CUF
07-10-2022 09:00 → 08-10-2022 18:00

QUALIDADE

Comissão Organizadora

TEMA

.

Atividades

2º Encontro de Cuidados Paliativos CUF
07-10-2022 09:00 → 08-10-2022 18:00

QUALIDADE

Orador

TEMA

Morrer em casa? Sim, quero... mas, em que



academiacuf.up.pt

Comprovativo de Emissão de Certificado Eletrónico

Decreto-Lei n.º 290-D/99 e 62/2003 — European Union Directive 1999/93/CE



APÊNDICE 3 - COMPROVATIVO DE FUNÇÃO NA COMISSÃO ORGANIZADORA DO 2º ENCONTRO
DE CUIDADOS PALIATIVOS CUF

2º Encontro de Cuidados Paliativos CUF



7 e 8 de outubro 2022

Hospital CUF Porto
Porto Business School



2º Encontro de Cuidados Paliativos CUF

— *Certificado*

EMITIDO POR:

CUF Academic Center
Av. do Forte, nº3 – Edifício Suécia III, Piso 2
2790-073 Carnaxide



NOME

Liliana Santos

Evento

2º Encontro de Cuidados Paliativos CUF
07-10-2022 09:00 → 08-10-2022 18:00

QUALIDADE

Comissão Organizadora

TEMA

.

Atividades

2º Encontro de Cuidados Paliativos CUF
07-10-2022 09:00 → 08-10-2022 18:00

QUALIDADE

Orador



TEMA

Morrer em casa? Sim, quero... mas, em que condições?



academiacuf.upis.gov.pt
Comprovativo de Emissão de Certificado Electrónico
Decreto-Lei n.º 290-D/99 e 62/2003 — European Union Directive 1999/93/CE