



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

IMPORTÂNCIA DE UMA EQUIPA DE SUPORTE COMUNITÁRIA EM CUIDADOS PALIATIVOS- A PERSPETIVA DA FAMÍLIA

Maria Cristina Nunes Rebelo



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Maria Cristina Nunes Rebelo

Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

**IMPORTÂNCIA DE UMA EQUIPA DE SUPORTE COMUNITÁRIA
EM CUIDADOS PALIATIVOS - A PERSPETIVA DA FAMÍLIA**

Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Manuela Cerqueira

junho de 2024

AGRADECIMENTOS

À Senhora Professora Doutora, Maria Manuela Cerqueira, pela orientação deste Relatório de Estágio de Natureza Profissional e pela dedicação aos cuidados paliativos.

Às Senhoras Enfermeiras tutoras do estágio, Enf. Elsa Rodrigues e Enf. Fernanda Silva pelos conhecimentos, competência e solidariedade.

Às Equipas onde cumpri o Estágio de Natureza Profissional, equipa comunitária de suporte em Cuidados paliativos da Unidade Local Saúde de Matosinhos – Unidade Cuidados Comunidade S. Mamede; e equipa Intra-hospitalar do Hospital Santa Maria Maior – Barcelos, pelo acolhimento, pelo espírito de equipa, humanização dos cuidados, pela troca de experiências e pelos momentos de discussão, imprescindíveis na resolução de obstáculos que foram surgindo ao longo de todo o trabalho.

Ao Conselho de Administração do Hospital Santa Maria Maior pela permissão de realização do estudo.

Às colegas do curso de mestrado, Mónica, Sara, Helena, pela sua amizade.

Aos colegas de trabalho da Unidade de Cuidados Comunidade Assucena Lopes Teixeira, pela motivação para seguir em frente neste novo desafio académico e profissional.

À enfermeira Ana Raquel Lopes, colega de trabalho de longa data, pela disponibilidade em dar resposta ao trabalho solicitado na minha ausência.

Aqueles que, sem eles, nada seria possível.

À minha família, em especial aos meu marido, Marco e filhos Rita e Dinis pelo incentivo e apoio em concretizar este curso de mestrado. Sem eles nada seria possível e este curso também.

Obrigada!

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos os que me ensinaram o que aprendi.

Especialmente aos Meus Pais, por todos os ensinamentos valiosos, pelos princípios de humildade, pela dedicação, ao longo de toda a minha formação, pelo amor e incentivo perante os mais duros desafios.

Ao meu marido e filhos, pela compreensão, convicção e entusiasmo para que concluísse este percurso.

PENSAMENTO

“Cuidar de alguém é a maior vitória perante a doença e é um excelente motivo para
procurar um novo olhar para a vida”

Ana Cláudia Quintana Arantes

RESUMO

Os cuidados paliativos (CP) são cuidados ativos de acompanhamento direcionado para a pessoa doente e família na sua multidimensionalidade, favorecendo o conforto e protegendo a dignidade humana até ao fim de vida. Envolvem uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar disponível, empática e com competências diferenciadas, que ofereça cuidados humanizados e individualizados à pessoa doente e sua família de forma que sejam identificadas as necessidades presentes e promovam o desenvolvimento de habilidades para tomar decisões relativamente ao seu estado de saúde. De facto, os CP surgem como uma resposta integradora para diversas situações de incurabilidade, na medida em que o seu foco de atenção não é a doença em si, mas a pessoa na sua circunstância.

De forma a dar continuidade ao processo de ensino/aprendizagem, decidimos realizar um Estágio de Natureza Profissional numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos com o objetivo de desenvolver competências comuns e específicas na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Ao nível do desenvolvimento de competências específicas a nossa prática clínica, debruçou-se nas dimensões fundamentais dos cuidados paliativos: gestão de sintomas; comunicação; trabalho em equipa, apoio à família e acompanhamento no processo de luto, respeitando os princípios éticos, deontológicos e legais, pondo em prática modelos de cuidados centrados na pessoa doente e família considerando-os como uma unidade de cuidados. Ao nível das competências comuns, e no domínio da investigação levamos a cabo uma pesquisa intitulada: *A importância de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos – perspetiva da família*, com objetivo geral de conhecer a perceção dos familiares cuidadores acerca da importância da existência de uma equipacomunitária de suporte em cuidados paliativos no concelho de Barcelos e com a finalidade de sensibilizar as organizações de saúde da importância da equipa comunitária em cuidados paliativos. Esta problemática, surgiu do diagnóstico de situação efetuado e do nosso interesse pessoal. Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, utilizando-se a entrevista semiestruturada dirigida a familiares cuidadores da pessoa que enfrenta o fim de vida. Os dados foram submetidos a tratamento através da análise de conteúdo. Verificamos que os familiares da pessoa em fim de vida conceptualizam os cuidados paliativos como cuidados que lhes oferecem segurança e promovem o bem-estar. Ficou patente, que quando os familiares da pessoa em fim

de vida no domicílio recebem suporte emocional, físico e espiritual, estabelecem uma comunicação franca, recebem apoio no controle de sintomas e apoio na gestão das perdas, encontram significado para a sua vivência, o que lhes permite uma maior aceitação.

No domínio da formação, desenvolvemos atividades quer como formadora quer como formanda. No domínio da gestão, desenvolvemos atividades que contribuíram para a qualidade de cuidados, para o bem-estar dos recursos humanos.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Equipa Comunitária de Suporte em CP, família, doente paliativo, competências especializadas

ABSTRACT

Palliative Care (PC) is active follow-up care aimed at the sick person and family in their multidimensionality, promoting comfort and protecting human dignity until the end of life. They involve a multidisciplinary and interdisciplinary team that is available, empathetic and with differentiated skills, who offers humanized and individualized care to the sick person and their family so that present needs are identified and promote the development of skills to make decisions regarding their health status. In fact, PC emerges as an integrative response to various incurable situations, as its focus of attention is not the disease itself, but the person in their circumstances.

In order to continue the teaching/learning process, we decided to carry out a Professional Internship in an In-hospital Palliative Care Support Team with the aim of developing common and specific skills in the area of Nursing for People in Palliative Situations. In terms of developing specific skills, our clinical practice focused on the fundamental dimensions of palliative care: symptom management; communication; teamwork, family support and monitoring the grieving process, respecting ethical, deontological, and legal principles, putting into practice care models centred on the sick person and family, considering them as a care unit. At the level of common skills, and in the field of research, we carried out research entitled: *The importance of a community care support team – family perspective*, with the general objective of knowing the perception of family caregivers about the importance of the existence of a community support team in palliative care in the municipality of Barcelos and with the aim of raising awareness among health organizations of the importance of the community team in palliative care. This problem arose from the diagnosis of the situation carried out and our personal interest. Qualitative, exploratory, and descriptive study, using semi-structured interviews aimed at family caregivers of people facing the end of life. The data was subjected to treatment through content analysis. We found that family members of people at the end of life conceptualize palliative care as care that offers them security and promotes well-being. It became clear that when family members of a person at the end of life at home receive emotional, physical, and spiritual support, establish frank communication, receive support in controlling symptoms and support in managing losses, they find meaning in their experience, which allows them greater acceptance.

In the field of training, we develop activities both as a trainer and as a trainee. In the field of management, we developed activities that contributed to the quality of care and the well-being of human resources.

KEYWORDS: Palliative Care, Family, palliative patient, Community Support Team in PC, specialized skills

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

BI -Bilhete identidade

CDE - Código Deontológicos dos Enfermeiros

CE / HD - Consulta Externa / Hospitalização Domiciliar

CIPE -Classificação Internacional Prática de Enfermagem

CNCP - Comissão Nacional Cuidados Paliativos

CSP -cuidados de saúde primários

CP - Cuidados Paliativos

DAV -Diretiva Antecipada Vontade

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC - European Association for Palliative Care

ECCEI- Equipa de Continuidade de Cuidados Integrados

ECSCP -Equipa Comunitária suporte cuidados paliativos

EIHSCP - Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP -P - Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

ENP - Estágio de Natureza Profissional

ERPI -Entidade residencial pessoas idosas

HSMM - Hospital Santa Maria Maior

INE -Instituto nacional de estatística

LBCP - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEDCP -Plano Estratégico Desenvolvimento Cuidados Paliativos

PNCP -Plano Nacional Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional Cuidados Paliativos

SICP - Sistema Integrado Cuidados Paliativos

SNS - Serviço Nacional de Saúde

TAC – Tomografia axial computadorizada

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ULS - Unidade Local de saúde

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	II
DEDICATÓRIA	III
PENSAMENTO.....	IV
RESUMO	V
ABSTRACT	VII
ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS.....	IX
INDICE DE FIGURAS	XIII
INDICE DE TABELAS	XIV
INTRODUÇÃO.....	1
1. O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS	6
1.1. Caracterização do contexto do estágio de natureza profissional	6
1.2. Diagnóstico de situação do contexto de estágio	9
1.3. Dimensão investigativa em cuidados paliativos.....	11
1.3.1. Cuidados Paliativos: Conceito, Perspetivas e Filosofia	12
1.3.2. Modelo de Organização em Cuidados Paliativos	15
1.3.3 Os Cuidados Paliativos em Portugal -situação atual.....	19
1.3.4. Fases de Intervenção em Cuidados Paliativos.....	21
1.4. A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos: uma garantia da qualidade dos cuidados.....	22
1.4.1. A família perante o processo de morrer	22
1.4.2. A intervenção dos enfermeiros na dignificação do processo de morrer no domicílio	25
2. DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA	29
2.1. Problemática, questão de investigação e objetivos.....	30
2.2. Metodologia e tipo de estudo	32
2.3 Participantes do estudo	33
2.4 Estratégias e instrumento de recolha de dados	34
2.5 Técnicas de análise de dados	35
2.6 Questões éticas	36

2.7. Apresentação e análise de resultados	37
2.8 Discussão de Resultados.....	53
2.9 Conclusões, Implicações e Limitações	65
3. ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NA PRÁTICA CLÍNICA	65
3.1 Desenvolvimento de Competências Específicas.....	66
3.1.1. Competências na gestão de sintomas à pessoa/família em situação paliativa.....	67
3.1.2 Competências comunicacionais.....	70
3.1.3 Competências no apoio e acompanhamento no luto.....	74
3.1.4 Competências no trabalho em equipa	77
3.2 Desenvolvimento de Competências Comuns	79
3.2.1 Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal.....	80
3.2.2 Domínio da melhoria contínua da qualidade.....	84
3.2.3 Domínio da gestão dos cuidados	88
3.2.4 Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	89
CONCLUSÕES E SUGESTÕES.....	92
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	97
APÊNDICES	115
APÊNDICE I - Guião da Entrevista semiestruturada.....	117
APÊNDICE II – Consentimento Informado	122
APÊNDICE III – Categorização dos Dados.....	127
APÊNDICE IV – Manual de Acolhimento para Profissionais de Saúde, Estudantes de Enfermagem e áreas afins	137
APÊNDICE V – Conteúdo Formativo	153
ANEXOS	162
ANEXO I -Deliberação do Conselho Executivo.....	164

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 -Análise comparativa das consultas médicas 2019-2020	7
Figura 2 - Dados relativos a consulta de enfermagem 2022	7
Figura 3 -Modelo Organizacional da RNCP no SNS	15
Figura 4 -Percurso da pessoa com necessidade de Cuidados Paliativos	16
Figura 5 - Categorias identificadas na área temática do conceito de cuidados paliativos atribuído pelos familiares da pessoa em fim de vida.....	38
Figura 6 -Categorias identificadas na área temática "Perceção dos familiares da pessoa em fim de vida acerca das intervenções a serem prestadas pela equipa comunitária"	41
Figura 7 -Categorias e sub -categorias na área temática "opinião relativa às vantagens de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos"	45
Figura 8 -Categorias identificadas na área temática "Opinião dos familiares acerca da importância do apoio telefónico pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos"	47
Figura 9 -Categorias identificadas na área temática "Sugestões dos familiares para a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos"	49
Figura 10-Categorias identificadas na área temática "Dificuldades enfrentadas pelos familiares da pessoa em fim de vida na prestação de cuidados "	51

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 -Casuística consulta médica em cuidados paliativos	8
Tabela 2 -Casuística da consulta de enfermagem em cuidados paliativos	8
Tabela 3 -Análise SWOT	10
Tabela 4 -Horas por profissional na Equipe CP da ULS	18
Tabela 5 -Caracterização dos participantes no estudo.....	34
Tabela 6 -Competências comuns do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal e atividades desenvolvidas no ENP	81
Tabela 7 -Competências comuns do domínio da melhoria contínua da qualidade e atividades desenvolvidas durante o ENP	85
Tabela 8 -Competências comuns do domínio da gestão de cuidados e atividades desenvolvidas durante o ENP	88
Tabela 9 -Competências comuns do domínio das aprendizagens profissionais e atividades desenvolvidas durante o ENP	90

O envelhecimento das populações, bem como, o aumento da prevalência de doenças crónicas, degenerativas e progressivas, torna os Cuidados Paliativos de extrema relevância no contexto dos serviços de saúde. O acesso a Cuidados Paliativos em Portugal é ainda insuficiente, e está distribuído de forma não equitativa apesar da criação de legislação e de políticas dirigidas nas últimas décadas, pelo que a sua promoção é uma necessidade urgente e fundamental.

É importante ter em conta, que cuidar a pessoa no processo de fim de vida, implica cuidados humanos que encerram em si variadas dimensões como saberes científicos, organizacionais e técnicos que se conjugam entre si e que permeiam sustentar um fim de vida condigno. Os cuidados paliativos, segundo a organização mundial de saúde (OMS) são cuidados ativos que promovem e respeitam a dignidade da pessoa doente e aumentem a qualidade de vida das mesmas, através de uma abordagem holística tendo em conta as necessidades multidimensionais (físicas, psicossociais e espirituais) associadas à doença incurável e que se propõem a t u a r na prevenção, identificação precoce e alívio do sofrimento. (World Health Organization [OMS], 2020)

Em 2014, na resolução 67.19 da Assembleia Mundial da Saúde, ficou instituído, entre outras recomendações, que a OMS e os Estados membros se comprometiam em melhorar o acesso aos cuidados paliativos como componente dos sistemas de saúde, com especial atenção aos cuidados de saúde primários e aos cuidados de saúde comunitários e domiciliários. Sendo a família a ancora elementar da sociedade e o domicílio o local de preferência para a prestação de cuidados a pessoa doente em situação paliativa, cuidadores e famílias, perfilar os cuidados com as preferências da pessoa doente e famílias, é a chave para cuidados de saúde de qualidade. Nas últimas décadas, as transformações na sociedade implicaram significativas mudanças na estrutura e na organização familiar, originando novos padrões de família e cuidadores. Embora esta se mantenha como uma unidade emocional e afetiva, a família é identificada como o suporte mais comum dos cuidados desenvolvidos. (Coelho, et al., 2016)

Em 2003, O Conselho de Europa, referia que dado a complexidade que envolve os cuidados paliativos é determinante que os enfermeiros possuam formação avançada nesta área, de forma a prestar cuidados especializados, dado que é uma condição de sucesso para preservar a dignidade da pessoa com doença crónica, progressiva e terminal (Vilaça, et al., 2018). De

acordo com o regulamento nº140/2019 (2019), artigo nº3, alínea b), as competências do enfermeiro especialista,

“são competências específicas as que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas”. (p.4745)

Assim, a formação em cuidados paliativos é um requisito, pois prestar cuidados à pessoa com doença incurável e à sua família exige conhecimentos e treino para responder às necessidades que nesta etapa são de grande complexidade e multidimensionais. Para que estes cuidados sejam prestados com rigor científico, é imprescindível a existência de especialistas em cuidados paliativos, bem como, toda uma rede de cuidados, para que estes sejam de fácil acesso a quem deles precisam. (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, [CNCP], 2023)

Partindo destes pressupostos, como enfermeira generalista verificando na prática clínica, que uma elevada percentagem de pessoas com doenças crónicas, progressivas, avançadas e incapacitantes necessitam destes cuidados, a minha opção recaiu pela realização do Estágio de Natureza Profissional (ENP) integrado no 2º ano de mestrado enfermagem à pessoa em situação paliativa, no Hospital Santa Maria Maior -Barcelos (HSMM), na equipa Intra hospitalar de suporte, entre outubro de 2023 e março de 2024 num total de 390 horas presenciais, perfazendo um total de 810 horas. O percurso traçado tem como objetivos a aquisição e desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140/2019, de 16 de setembro, 2019), bem como as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, 2018)

Este estudo de investigação vai de encontro às necessidade identificadas no serviço e visa debruçar-se sobre a temática “Conhecer a perceção das famílias acerca da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos na área de abrangência do Hospital Santa Maria Maior - Barcelos ” com o objetivo de conhecer **“a importância de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos na área de abrangência do hospital Barcelos – perspetiva da família”** , de forma a sensibilizar para a filosofia dos cuidados paliativos e contribuir para a promoção da acessibilidade a cuidados cientificamente competentes e humanos de suporte na comunidade. A satisfação com os cuidados é um

importante fator da qualidade dos cuidados como tal a capacitação dos profissionais de saúde e a criação de mais equipas que exercem serviços de cuidado paliativos deve ser uma permanente prioridade. (Observatório Português dos Cuidados Paliativos [OPCP], 2018)

O presente relatório será apresentado em três partes. A primeira visa conceptualizar o objeto de investigação através da fundamentação teórica que permite situar a área temática em estudo. É uma abordagem com o objetivo de conhecer o contexto onde o estudo de investigação decorre e as necessidades identificadas. Na segunda parte é problematizado o objeto de estudo é apresentado o trajeto da investigação qualitativa, fundamentando o desenho do estudo, os referenciais teóricos e metodológicos adotados, efetuando uma descrição o mais completa possível do percurso metodológico desde a recolha até à análise dos dados. A apresentação, análise, discussão dos resultados obtidos e as conclusões, limitações e implicações do estudo, estão incluídas também nesta parte do trabalho. A terceira parte é constituída pela descrição e análise crítica das atividades e competências desenvolvidas na prática clínica. Pretende -se demonstrar as competências específicas adquiridas de forma crítica e reflexiva, no âmbito do controlo de sintomas, comunicação, trabalho de equipa, apoio à família e acompanhamento no processo de luto, bem como ao nível da aquisição de competências gerais nomeadamente no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal; da melhoria continua da qualidade; da gestão dos cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

A reflexão a que este trabalho obrigou, foi fundamental para o desenvolvimento progressivo de competências e habilidades, e a análise dos processos através dos quais as atividades desenvolvidas permitiram concretizar o desenvolvimento de competências para o perfil profissional definido pela Ordem dos Enfermeiros (OE).

**1. O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DESENVOLVIMENTO
DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS**

Para melhor enquadrar o Estágio de Natureza profissional, começamos por caraterizar o contexto onde se desenvolveu.

1.1. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DO ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

O ENP desenvolveu-se na Equipa Intra hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de um Hospital da zona Norte de Portugal. É uma equipa multidisciplinar presta cuidados, numa área que abrange uma população total, que, segundo o instituto nacional de estatística (INE) é de cerca de 151 884 habitantes. (Fundação Francisco Manuel dos Santos [PORDATA], 2021). Presta, apoio, aconselhamento e consultadoria técnica numa ação coordenada com outros profissionais de saúde a serviços de adultos em contexto hospitalar; que concede assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a intervenção da equipa.

A equipa de saúde constituída por 2 médicas (competência acrescida em medicina paliativa); 1 enfermeira (mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa); 1 assistente social e uma psicóloga a tempo parcial, tendo para além das funções acima mencionadas, oferecer formação aos profissionais de saúde das unidades de adulto hospitalar, bem como formação, dentro da própria equipa de forma a contribuir para o desenvolvimento de competências na área dos cuidados paliativos inclusive apoio ao luto. Semanalmente a equipa efetua uma reunião de equipa multidisciplinar e interdisciplinar. O horário de funcionamento da equipa é das 8h às 16h nos dias úteis.

Destaca-se que os principais motivos dos pedidos de colaboração da EIHSCP relacionam -se com: o controlo sintomático; organização de cuidados e apoio na tomada de decisão. Após o pedido de colaboração pelas equipas assistenciais é efetuada a primeira avaliação nas 48 horas seguintes ou 72 horas após se incluir os fins-de-semana.

O método de trabalho da EIHSCP assenta num modelo colaborativo. A família e cuidadores são envolvidos no plano individual de cuidados, bem como, com as equipas

assistenciais referenciadoras e responsáveis pelo internamento do doente. No cumprimento da sua função consultora, nem sempre a EIHSCP tem contato direto com os cuidadores e familiares durante o internamento, no entanto, esta avaliação é feita junto das equipas assistenciais de forma a promover a sua inclusão e participação no processo de cuidados, ditadas pelas necessidades dos doentes e das suas próprias.

O apoio à família, pilar dos cuidados paliativos (CP), é desenvolvido por esta equipa inclusivamente após a alta hospitalar, é disponibilizado o contato telefónico e correio eletrónico da equipa para apoio e suporte. Após a alta hospitalar, as pessoas doentes ficam com agendamento de consulta externa de CP, atividade integrada nas funções da EIHSCP, na qual também houve participação.

A equipa efetua a monitorização de processos em acompanhamento para elaboração de relatório de atividades e estabelecimento de objetivos anuais. Pela análise da casuística de 2023, (figura 1 e 2) a atividade da equipa está em crescendo exponencial, tendo contribuído para tal o aumento do número de Consultas de Psicologia de Luto e da consulta do cuidador, fundamentais para a continuação do apoio da família no processo de luto, apresentando-se uma mais-valia para o trabalho da equipa, com grande reconhecimento por parte das famílias.

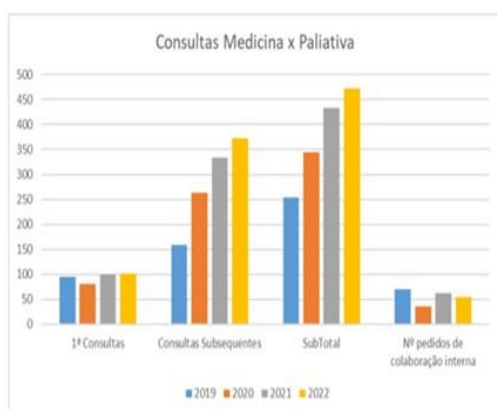


Figura 1 - Análise comparativa das consultas medicas 2019-2020

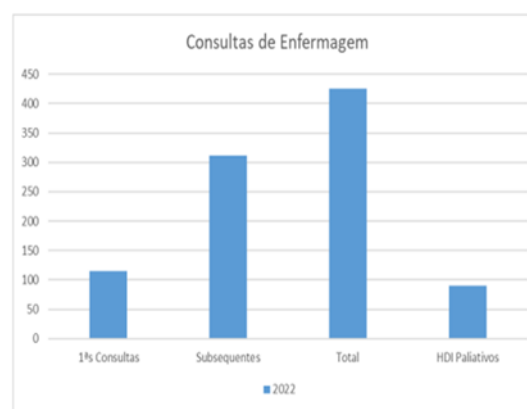


Figura 2 -Dados relativos a consulta de enfermagem 2022

Da análise gráfica torna -se notória a crescente atividade que a equipa tem vindo a desenvolver. De salientar, que, o aumento de consultas médicas e enfermagem (Tabela 1 e 2) leva como consequência o aumento do número de atendimentos dos outros profissionais da equipa (Psicologia, Assistente Social e Enfermagem).

Tabela 1 -Casuística consulta medica em cuidados paliativos

CONSULTA MÉDICA			
Indicador	Primeiras	Subsequentes	TOTAL
	2023	2023	
MEDICNA X (PALIATIVOS)	127	367	494

Tabela 2 -Casuística da consulta de enfermagem em cuidados paliativos

Consultas Enfermagem			
Indicador	Primeiras	Subsequentes	TOTAL
	2023	2023	
CENF. PALIATIVOS	190	509	699

A equipa propõe -se a continuar o melhoramento na assistência e resposta à pessoa doente e família; realizar formação interna aos profissionais; manter a proximidade com a pessoa doente e família; procurar formação externa para os elementos da equipa; continuar a atividade formativa a alunos da área da saúde. Perspetiva também o alargamento de horas semanais dos elementos da equipa para cumprimento do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP).

Está, portanto, patente que é uma equipe em crescente solicitação dos seus cuidados e com potencial para poder crescer a sua atividade com reforço de mais recursos humanos e em articulação com uma equipa comunitária de suporte em Cuidados Paliativos a ser criada.

1.2. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO

O conceito de diagnóstico é um conceito dinâmico, na medida em que inclui não só uma avaliação do passado como uma concepção prospetiva de forma a visionar necessidades futuras. Ele proporciona conhecimento, caracterização e análise da realidade envolvente, o que o torna um pré-requisito para as etapas imediatas.

É de realçar, que o conceito de necessidades está intimamente ligado aos valores, pressupostos, crenças e normas de uma dada sociedade. Assim, deve existir uma consonância entre o diagnóstico de situação e as necessidades identificadas.

A palavra “necessidade” é vulgarmente usada para “designar fenómenos diferentes, como um desejo, uma vontade, uma aspiração, um precisar de alguma coisa ou uma exigência”. (Rodrigues & Esteves, 1993, p. 12) Estas autoras, também alertam para o facto da “análise de necessidades estar longe de se poder descrever como exacta” e de ser “imprescindível explicitar com rigor os procedimentos usados e sobretudo, clarificar os valores, crenças e pressupostos subjacentes ao conceito de necessidade com que se opera. (Rodrigues & Esteves, 1993)

Neste sentido, pretendendo desenvolver competências específicas e comuns conforme emana a (Ordem Enfermeiros [OE], 2019), realizamos nas primeiras semanas através da observação, através de entrevistas informais que aconteciam em vários momentos, nomeadamente durante o acompanhamento das visitas aos doentes no internamento e no decorrer das consultas externas, a 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 refere-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 (tabela 3) 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.

Tabela 3 -Análise SWOT

STRENGTHS • Articulação com os serviços de adulto do hospital • Administração única por pertencer à ULS • Aumentar a capacidade de respostas às pessoas com necessidade em CP • Alargamento de respostas em CP da ULS • equipe de saúde com formação em CP	S	W	Weaknesses • Alto investimento financeiro(recursos humanos, recursos materiais, instalações e viatura automóvel) • Necessidade de recursos humanos com formação e treino em CP • Restrições orçamentais e organizacionais da ULS • Reduzida referenciação de doentes dentro da ULS
Opportunities • Existência de uma equipa comunitária de suporte em CP • A crescente taxa de dependência e envelhecimento da população do ACES • Elevada taxa de prevalência de doenças crónicas e/ou graves relacionadas com a mortalidade na população do ACES • Reconhecimento legal do estatuto de cuidador informal • maior atenção dos media relativamente ao reconhecimento do papel dos CP • Vontade do ministério da saúde e dos profissionais de saúde de clarificar e desenvolver o conceito de CP • Contributo para o desenvolvimento dos CP nas áreas abrangentes • Inovações tecnológicas e esforço investimento na área da investigação em CP	O	T	Threats • Crise económica e financeira nacional e internacional e consequentes restrições orçamentais • Insuficiência dos apoios ao cuidador informal e a sua não divulgação • Ausência de uma política explícita e clara de gestão e desenvolvimento de recursos humanos nos CP e no SNS em geral • Escassez de profissionais de saúde formados em CP a nível nacional • Desconhecimento ou conhecimento inadequado ou diminuto da população sobre CP

Nota: Tabela elaborada pela autora

Neste sentido, tendo em conta a análise SWOT e as nossas próprias necessidades para o desenvolvimento de competências específicas e comuns emanadas pela ordem dos enfermeiros, traçamos como objetivos específicos:

- Acompanhar de forma estruturada e diferenciada a pessoa doente internada;
- Promover o alívio da dor e outros sintomas proporcionando qualidade de vida;
- Afirmar a vida e encarando a morte como desfecho natural;
- Integrar aspetos psicológicos e espirituais nos cuidados prestados;
- Desenvolver um sistema de suporte de forma a manter a vida ativa da pessoa doente;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença da pessoa doente e seu próprio luto;

g) Apoiar os profissionais dos serviços na prestação de cuidados a estas pessoas doentes família.

Como objetivos para o desenvolvimento de competências comuns nomeadamente no âmbito da investigação em contexto clínico pretende -se desenvolver um estudo com a temática:

“Perceção da família acerca da importância da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos na área de abrangência do Hospital Santa Maria Maior- Barcelos”.

No domínio da responsabilidade profissional, ética e legal desenvolver uma prática profissional agindo conforme as normas legais e compromissos éticos e deontológicos da profissão e o garante de uma prática dos cuidados que respeitem as pessoas. Ao nível do domínio da melhoria contínua da qualidade pretendemos garantir um papel dinamizador no desenvolvimento de atividades na área da formação das comunidades em cuidados paliativos. No que respeita ao domínio da gestão dos cuidados neste domínio pretende -se gerir os cuidados de enfermagem em articulação com a equipa de saúde de forma que seja dada a garantia dos cuidados prestados.

1.3. DIMENSÃO INVESTIGATIVA EM CUIDADOS PALIATIVOS

O Programa do XXIII Governo Constitucional defende um Sistema Nacional de Saúde (SNS) mais justo e inclusivo que responda de forma mais eficiente e eficaz às necessidades da população; maior proximidade, responsabilidade e celeridade, mais qualidade dos serviços para diminuição das desigualdades e para a melhoria das condições de vida de todos, independentemente do seu rendimento ou da sua classe social. Defende, o garante a uma resposta integrada a todas as necessidades de saúde, nomeadamente resposta às doenças crónicas e degenerativas, sem esquecer os mais vulneráveis, com foco na saúde mental e nos cuidados paliativos. Defende ainda, que “A Saúde começa em casa” – Promover a saúde e prevenir a doença”.

Também, o Decreto-lei nº 281/2003 de 8 de novembro, mais tarde revogado pelo Decreto-lei nº101/2006 de 6 de junho em que define a Rede Nacional de cuidados integrados prevendo várias tipologias de cuidados no âmbito dos cuidados paliativos, nomeadamente, unidade de Cuidados Paliativos, Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, de forma a oferecer respostas novas e diversificadas que venham a satisfazer o incremento esperado da procura, por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de pessoas doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável, em estado avançado e em fase final de vida.

Salienta-se ainda, que o efeito cumulativo da diminuição da mortalidade e da natalidade tem-se traduzido, em Portugal no progressivo envelhecimento da população. O aumento da esperança média de vida que se tem verificado em paralelo, espelha a melhoria do nível de saúde dos Portugueses nos últimos 40 anos. Apesar de tal sucesso, verificam-se ainda carências ao nível dos cuidados paliativos decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes, incuráveis e terminais. Nesse sentido, surgem novas necessidades de saúde e sociais que requerem respostas novas e diversificadas, que venham a satisfazer o incremento esperado da procura, por parte destas pessoas.

Neste sentido, é cada vez mais necessário existir uma interação entre profissional de saúde e a unidade de cuidados (família e pessoa doente) de forma a auxiliar a família nesta situação de crise que envolve o cuidar do seu ente querido em situação de cuidados paliativos e em casa.

1.3.1. Cuidados Paliativos: Conceito, Perspetivas e Filosofia

As melhores condições de vida e os avanços tecnológicos da medicina permitem que se viva mais tempo, no entanto, a cronicidade das patologias leva a reformular a finalidade dos cuidados. É premente, a organização de serviços e estruturas formadas cientificamente para o acompanhamento global dos doentes em fase final de vida. Inicialmente, os cuidados paliativos eram notados como cuidados direcionados para o fim de vida, atualmente após uma grande evolução, englobam as doenças crónicas e degenerativas e não somente os últimos dias de vida. (Neto, 2003). Contudo, dar respostas concretas no processo de fim de vida, exige cuidados humanos globais, prestados por equipas de saúde com formação especializada em CP. Estes, são a área especializada da saúde que promove os cuidados de

conforto, alívio do sofrimento e protege a dignidade da pessoa a quem foi diagnosticada uma doença incurável, progressiva e incapacitante e que a acompanha até ao fim de vida.

Em 1990, surge a primeira definição de cuidados paliativos pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que os define como “cuidados ativos e totais, destinados a clientes cuja doença não responde ao tratamento curativo”.(Lourenço et al., 2021, p. 86) Segundo Neto (2003) e já de acordo com a revisão do conceito feita pela OMS em 2002, os cuidados paliativos definem-se como “cuidados ativos e interdisciplinares prestados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, integrando o controlo dos sintomas, apoio à família e a comunicação adequada”. (p. 27) A partir de então, os CP são encarados como uma prioridade da política de saúde e como uma abordagem que tem como finalidade a melhoria da qualidade de vida dos doentes e seus familiares, através da prevenção e do alívio do sofrimento, com base na identificação precoce, avaliação e tratamento da dor, bem como, de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Os CP, recomendam uma abordagem programada e planificada numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase avançada da doença e final da vida. Segundo o Decreto-Lei nº52/2012, (2012), os objetivos dos CP são a prestação de cuidados ativos numa abordagem global da pessoa atingida por uma doença grave, evolutiva ou terminal; aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente e família, assim como, de outros sintomas. Mais recentemente, a World Health Organization (OMS), 2021, definiu os CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes/família que enfrentam problemas associados à doença que põe a vida em risco, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. Twycross (2003), definia os CP como os *“cuidados ativos e totais prestados aos doentes e respetivas famílias, por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”* (p.16). São cuidados multidimensionais, centrados no doente/família, e são idealmente prestados por equipas multidisciplinares (Neto I., 2021). Os CP uma área de intervenção em saúde, onde os cuidados de Enfermagem são o maior alicerce.(Ordem dos Enfermeiros, 2010)

A pessoa em situação paliativa e família espera que os enfermeiros os acompanhem no decurso do processo de doença que envolve sofrimento com humanismo, garantindo a proteção da dignidade neste processo.

A complexidade dos processos vividos pela pessoa doente requer que o enfermeiro adote a lógica da multidisciplinaridade e que se assuma como profissional atento aos sentimentos de quem vivencia uma condição tão complexa, o que implica possuir formação especializada para poder intervir com a qualidade exigível neste tipo de cuidados diferenciados.

Os CP, de acordo com a Portaria n.º 66/2018, de 6 de março de 2018, são considerados essenciais a um SNS de qualidade, que devem ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde a todas as pessoas ao longo do ciclo de vida com doenças muito graves e/ou avançadas e progressivas que deles necessitem onde quer que se encontrem, designadamente nos cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados integrados. Ao longo dos tempos, os CP apresentaram novos modelos que significam uma evolução, tornando -se num processo psicossocial, baseado na transmissão cumulativa de experiências e de resultados, bem como, do trabalho através de um sistema organizado.

Face ao elevado número crescente de pessoas a necessitar de CP, o desenvolvimento dos serviços paliativos na comunidade é uma necessidade, havendo estudos a mostrar que muitas pessoas doentes preferem morrer em casa e os CP na comunidade proporcionam aos doentes e às suas famílias uma maior qualidade de vida e de cuidados (Mota C., et al., 2021).

Portanto, no nosso contexto nacional e, em alinhamento com as evidências científicas é necessário apostar na prestação de cuidados paliativos no contexto das vivências da pessoa doente.

O Programa Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2023-2024), reafirma que o foco incidirá na dotação de recursos humanos, agilização das plataformas digitais como ferramenta de trabalho, critérios de qualidade e promoção de conhecimento e têm de estar disponíveis em todos os níveis de cuidados (Comissão Nacional Cuidados Paliativo, 2023).

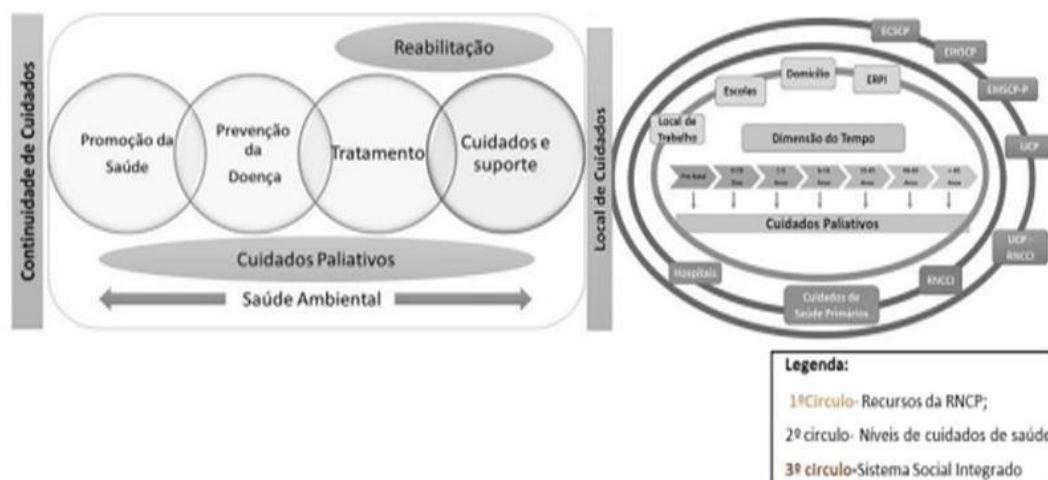
1.3.2. Modelo de Organização em Cuidados Paliativos

O perfil assistencial de CP no SNS apresenta-se neste momento, com necessidade de (re)organização e investimento, porque a efetiva implementação da rede nacional de cuidados paliativos (RNCP) apresenta elevadas carências com necessidade de melhoramento e adequação à reestruturação do SNS.

Atendendo ao momento de reestruturação do SNS com a criação de Unidades Locais de Saúde (ULS), onde se preconiza a otimização de recursos, agilidade no fluxo do doente e qualidade na prestação de cuidados, é proposto um modelo organizacional dos CP, chamado de Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP).

O modelo da prestação de CP em vigor no SNS, designa-se por colaborativo e integrado, tem como principal pilar o acesso a CP adequados às necessidades multidimensionais, dos doentes e famílias de forma a serem prestados oportunamente por equipas, unidades ou serviços especializados de CP, (figura 3) em articulação e seguimento com todos os outros serviços prestados no SNS (Serviço Nacional Saúde, 2023).

Figura 3 -Modelo Organizacional da RNCP no SNS



Fonte: Modelo organizacional CP -(Serviço Nacional Saúde, 2023).

A implementação da Rede de cuidados paliativos visa dar cobertura a nível nacional e regional baseada numa lógica de articulação entre Equipas distribuídas pelos vários níveis de cuidados: equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de

internamento de CP (UCP), nos hospitais (Serviço Nacional Saúde, 2023). Este modelo, torna-se eficiente quando a organização a nível local e a comunicação/articulação entre Equipas de saúde for ágil e célere, de modo a garantir a transferência de doentes, conforme os cuidados de que precisam em cada momento e as suas preferências. Assim, a articulação entre equipas de CP e, com as outras equipas do SNS, referenciando os doentes através dos sistemas de informação existentes no SNS (SCLínico ou sistema alternativo) e/ou por contacto direto, pessoal ou telefónico, em situações urgentes, revelam-se meios para se atingir a máxima eficiência.

O modelo de organização em vigor caracteriza-se por Equipas de CP (ECSCP; EIHSCP, EIHSCP-P, UCP hospitalares e da RNCCI, Consulta CP; CE/HD) que funcionam sob a dependência hierárquica de cada Instituição/Entidade onde se encontram, dependentes da atribuição de recursos humanos provenientes de outras especialidades médicas e, ainda, condicionadas a sistemas de informação (plataformas digitais) com perfis informáticos inadequados à atividade assistencial que desenvolvem, comprometendo a eficiência i.e. dificultando o percurso do doente que se deseja o mais célere possível bem como o registo dos atos praticados (atos clínicos) (Serviço Nacional Saúde, 2023).

A mudança de paradigma na organização dos CP, vai de encontro aos principais objetivos do modelo de gestão das ULS, centrados na perspetiva de simplificação de processos, proximidade dos cuidados, qualificação das respostas e melhoria dos resultados ao nível do cidadão/utente justificando uma abordagem integrada que possa promover uma gestão estratégica de base colaborativa e de organização horizontal do trabalho como se ilustra na figura 4.

Figura 4 -Percurso da pessoa com necessidade de Cuidados Paliativos



Fonte: Modelo organizacional CP (Serviço Nacional Saúde, 2023).

A construção do modelo de organização SICP para as ULS assenta em dois pilares:

1. *“a (re)unificação das Equipas, passando a constituir um Serviço Integrado de Cuidados Paliativos dotado de autonomia de gestão de recursos: físico, materiais, clínicos e humanos;”*
2. *“o percurso do doente mediante a evolução da doença (domicílio - casa própria ou de familiares-, consulta externa, instituições - ERPI, RNCCI, internamento em CP ou outros serviços), em colaboração estreita com as restantes estruturas locais de saúde, do sector social e/ou privado e também de voluntariado (devidamente formado).”* (Serviço Nacional Saúde, 2023 p.12).

Pretende-se, assim, a redução de custos em Recursos Humanos e a promoção de respostas integradas de CP que deem resposta à pessoa na medida do que precisam e que em qualquer momento da evolução da doença progressiva o plano individual de cuidados seja construído em conjunto e contemple as diferentes respostas necessárias, nos diferentes momentos.

O SICP assenta a sua ação numa gestão integrada em Cuidados Paliativos que agrega a equipa comunitária de suporte cuidados paliativos (ECSCP), as equipas intra-hospitalar de suporte cuidados paliativos (EIHSCP), as equipas intra-hospitalar de suporte cuidados paliativos - pediátricos (EIHSCP-P) e as unidades de cuidados paliativos (UCP) com camas de internamento para situações de elevada complexidade. O principal objetivo do SICP será melhorar a prestação de CP desde o seu acesso aos CP até ao final de vida (e no apoio no luto), através de uma articulação simplificada entre os profissionais nos diferentes níveis de cuidados, alargando o período de apoio para 24 horas, alcançando uma maior eficácia e redução de custos/encargos com os recursos humanos. A conceção do SICP teve por base as diretrizes emanadas dos PEDCP, os princípios de equidade e cobertura universal, bem como os dois patamares de cuidados: Abordagem Paliativa e CP especializados, de acordo com a estratégia do SNS. Para a sua implementação, preconiza -se os seguintes rácios como revela a tabela 4.

Tabela 4 -Horas por profissional na Equipa CP da ULS

	Médico		Enfermagem		Psicologia		A. Social	
	Horas	Nº prof	Horas	Nº prof	Horas	Nº prof	Horas	Nº prof
ECSCP 100.000 hab	60	2 ou 3	70	2 ou 3	35	1 +	35	1 +
EIHSCP 250 camas	60	2 ou 3	70	2 ou 3	35	1 +	35	1 +
EIHSCP - P 250 camas	60	2 a 3	70	2 ou mais	35	1+	35	1+
UCP 15 camas	120	3	45.5	19	35	1 +	35	1 +

Fonte: Modelo organizacional CP (Serviço Nacional Saúde, 2023).

Até aos dias de hoje, a implementação da RNCP permitiu elevar os Cuidados Paliativos enquanto filosofia de cuidados e de atuação terapêutica. No entanto, o modelo de organização mostrou -se disfuncional pela descontinuidade de cuidados que o doente sofre no percurso entre as diferentes Equipas, lacuna dos meios e formas de comunicação (obsoletos ou inexistentes) entre profissionais e intrainstituições. A RNCP, no seu funcionamento, conta atualmente com Equipas dispersas, sem recursos humanos, materiais e clínicos mínimos para prestar CP de qualidade.

O Modelo Organizacional definido para as ULS, de forma a ultrapassar dificuldades de comunicação pretende agilizar o percurso do doente e adequar a organização das equipas à organização das ULS, de forma a convergir os mesmos princípios, de proximidade de Cuidados e objetivos, de otimização dos recursos, assim como, permitir que a pessoa com necessidades paliativas e a sua família obtenham facilidade no acesso a esta tipologia de cuidados. Portanto, a forma de funcionamento dos cuidados paliativos numa ULS irá ser operacionalizada pelo SICP, que irão priorizar a definição organizacional centrada na pessoa com necessidades paliativas e família; a acessibilidade e garantia de qualidade aos CP em todos os níveis de cuidados; formação e investigação e adequação de ferramentas digitais.

Com este Modelo Organizacional, pretende -se, ultrapassar dificuldades de comunicação e, conseqüentemente, a agilização no percurso do doente e adequar a organização das equipas à organização das ULS. Tendo como princípios de atuação a proximidade de Cuidados e objetivos de otimização dos recursos; facilidade no acesso da pessoa com necessidades paliativas e sua família, pretende -se maior capacidade de resposta, monitorização e atuação em proximidade.

1.3.3 Os Cuidados Paliativos em Portugal -situação atual

Com os progressos científicos e sociais, também em Portugal a esperança média de vida tem vindo a aumentar e, de acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2022), o facto de se viver mais tempo não implicou que se morresse melhor. A procura incessante pela cura de muitas doenças, a sofisticação dos meios utilizados, contribuiu para uma cultura de *"negação da morte"*, de *"triumfalismo heroico sobre a mesma"*, de *"ilusão de pleno controlo sobre a doença"*, remetendo para segundo plano, as intervenções na saúde que promovem um final de vida com dignidade (Neto I., 2016, p.1).

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, elabora e implementa desde 2016, o Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. O objetivo deste plano estratégico, foi fazer chegar a todas as pessoas com doença crónica, progressiva e incurável em todo o território português, cuidados de qualidade. Tendo sido implementado uma RNCP que integra os cuidados de saúde primários (CSP), os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados continuados integrados. No entanto, segundo o relatório de implementação do PEDCP 2021-2022, a implementação dos cuidados paliativos encontrou dificuldades, ficando também explícito, que é necessário aprimorar alguns aspetos, nomeadamente, a composição final das equipas de saúde até à articulação entre equipas e controlo de qualidade das mesmas. É necessário, maior profissionalização de forma que os CP estejam disponíveis de forma equitativa, justa, equilibrada e com qualidade em todo o país. Emerge a necessidade de um sistema informático de fácil consulta e gestão, que permita aceder a dados fidedignos da atividade assistencial realizada, constituição das equipas e formação das mesmas (Serviço Nacional Saúde, 2023).

Recentemente o plano estratégico para o biénio 2023-2024, coloca o foco na estratégia de organização e coesão de cuidados integrados num novo modelo, Unidades locais de saúde. Preconiza -se a otimização de recursos, uma estreita articulação entre a área hospitalar e cuidados saúde primários, agilidade no fluxo do doente e qualidade na prestação de cuidados, e, portanto, o modelo organizacional dos CP irá se chamar Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (Serviço Nacional Saúde, 2023). É imprescindível uma agregação das equipas CP nos SICP das ULS de forma a estarem centrados nas necessidades da pessoa

e família, incluindo-os nas tomadas de decisão, tendo em vista a simplificação dos processos, melhoria dos resultados e qualidade nas respostas.

Apostar na divulgação dos CP, expandir e adequar estratégias de literacia em saúde que possam corresponder às necessidades destes familiares/cuidadores e sensibilizar para afirmação das diretivas antecipadas de vontade (DAV) são ações a desenvolver para a promoção dos CP (Comissão Nacional Cuidados Paliativo, 2023).

Os familiares/cuidadores da pessoa com necessidades paliativas tem um papel preponderante e complementar nos cuidados prestados pelas equipas locais de cuidados paliativos. Para que estes familiares/cuidadores assumam maior nível de conhecimento sobre CP, é necessário que as suas necessidades psicológicas, emocionais e espirituais sejam também atendidas (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023).

Prevê -se a finalização do “BI dos Cuidados Paliativos”, plataforma de dados sobre o desempenho da rede funcional de cuidados paliativos e ao nível da formalização da referenciação para cuidados paliativos, preconiza-se a adaptação das plataformas informáticas da saúde à realidade dos cuidados paliativos (Comissão Nacional Cuidados Paliativo, 2023).

Pretende -se que os CP estejam disponíveis de forma equilibrada e equitativa com qualidade em todo o país, sendo necessário disponibilizar sistemas informáticos adaptados aos CP que possam traduzir dados fidedignos tanto na área assistencial realizada como na constituição e formação das equipas (Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2019).

Todo este modelo organizacional tem por base as normas instituídas internacionalmente pela OMS e European Association for Palliative Care (EAPC), à legislação em vigor em Portugal na matéria de Saúde, mais especificamente em Cuidados Paliativos, Lei de Bases da Saúde, Lei de Bases de Cuidados Paliativos, PEDCP, e, ainda, à literatura, estudos científicos e protocolos internacionais (Serviço Nacional Saúde, 2023). É objetivo deste modelo organizacional, ultrapassar dificuldades de comunicação e, consequente, agilizar o percurso do doente, baseado nos princípios de proximidade de Cuidados e objetivos de otimização dos recursos.

Resumidamente, é um modelo que visa permitir que a pessoa com necessidades paliativas e família, obtenham facilidade no acesso há tipologia de cuidados mais adequada, existindo maior capacidade de resposta, monitorização e intervenção de proximidade (Serviço Nacional Saúde, 2023).

1.3.4. Fases de Intervenção em Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos requerem rigor técnico, devem ser adequados à fase da doença em que a pessoa se encontra e devem estar acessíveis a todos aqueles que necessitam. (Capelas et al., 2016a) Estes cuidados, estando integrados num sistema de saúde, desde internamento, cuidados por equipas de suporte no hospital e comunidade, devem-se fazer adequar às necessidades da pessoa de forma a serem eficazes eficiente e efetivos. (Capelas et al., 2016a) Dependendo da fase em que a pessoa doente se encontra - reabilitativa, pré-terminal, terminal ou final - são delineados objetivos específicos estabelecidos pela equipa, pela pessoa doente e família (Marques A, Silva M., 2018). Conforme a tipologia, fase de evolução da doença e os objetivos do processo terapêutico, este cuidado tem impacto positivo no decurso da doença, pelo que devem ser iniciados o mais precoce possível, contribuindo assim para a diminuição da presença de um luto patológico (Marques A, SilvaM., 2018).

Quando a pessoa tem expectativas de meses ou anos de vida a intervenção dos cuidados paliativos, passa pelo controlo sintomático, restauração da autonomia, podendo-se considerar intervenções mais severas, respeitando os princípios e filosofia dos cuidados paliativos (Capelas et al., 2016b). Este autor refere ainda, se essas mesmas expectativas são de semanas a meses, as adequações dos cuidados visam a qualidade máxima de vida que é possível, centrada no controlo de sintomas e no apoio social. Sendo as expectativas de dias ou semanas, é necessário gerir expectativas realistas e diminuir o impacto na pessoa e família. Apresentando -se na fase agónica, as expectativas são de horas ou dias, todos os cuidados devem confluir na maximização do conforto (Capelas et al., 2016b).

Portanto, conforme a fase de intervenção, deverá convergir uma mobilização de recursos técnicos ajustados para a obtenção de respostas mais adequadas e eficazes.

1.4. A EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA GARANTIA DA QUALIDADE DOS CUIDADOS

A equipa de suporte em cuidados paliativos visa otimizar a qualidade de vida das pessoas com condições de vida limitadas e das suas famílias através de uma abordagem holística. As evidências confirmam que estas equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos são fundamentais para que a pessoa doente se mantenha no seu habitat de vida, favorecendo a diminuição do sofrimento e a redução do tempo de hospitalização (Mota. C.et al., 2021). Dado os seus impactos positivos, a World Health Organization (OMS, 2016), afirmou a necessidade de apoiar os doentes e seus familiares no domicílio para assegurar um acesso mais amplo e equitativo às pessoas em situação paliativa, podendo esses serviços ser promovidos por equipas comunitárias, para facilitar os cuidados de fim de vida e as mortes no domicílio.

Expandir o acesso aos CP na comunidade é uma questão política importante internacionalmente, porque muitos doentes preferem morrer em casa, os hospitais estão sobrelotados e os cuidados domiciliários são muitas vezes menos dispendiosos do que os cuidados hospitalares (Seow et al., 2020).

1.4.1. A família perante o processo de morrer

Tal como a Organização Mundial de Saúde reconhece, a prioridade nos cuidados à pessoa em fim de vida e também na família, pois é sobre ela que recai a maior carga de cuidados (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023). Os familiares/cuidadores da pessoa com necessidades paliativas, tem um papel preponderante e complementar nos cuidados prestados pelas equipas locais de cuidados paliativos. A família é o núcleo social que desempenha um papel fulcral na socialização dos seus membros e cada um deles poderá ser o apoio e equilíbrio para ultrapassar momentos de crise ao longo da vida (Fernandes J., 2016). O mesmo autor cita Carvalho (2012), refere que o desafio de viver, de se adaptar a uma doença no seio de uma família, provoca em si mesma, alterações funcionais e estruturais que a torna mais vulnerável para cumprir os seus encargos.

À medida que a família toma consciência da progressão da doença, procura ser orientada durante todo o processo de tomada de decisão sobre o cuidar. Se consideramos, pessoa doente e família uma unidade a cuidar, os planos terapêuticos instituídos pelos profissionais de saúde deve integrar de forma sistemática, intervenções direcionadas à família.

O tempo que a pessoa doente permanece junto do seu familiar, é considerado um tempo de crescimento pessoal e espiritual, por vezes, redescobrem o sentido da vida. Estes familiares cuidadores, priorizaram o cuidar e nele encontram, por vezes, realização pessoal. Não é apenas a pessoa em fim de vida que necessita de apoio e acompanhamento, mas todos os elementos da família que se confrontam diariamente com a complexidade do processo de cuidar. Nesta complexidade que é o cuidar da pessoa doente no domicílio, é importante que os cuidadores se sintam capazes de assumir a prestação dos cuidados gerais, mas para isso, é necessária formação, orientação e ajuda na resolução dos seus medos.

Os familiares na fase em que a pessoa doente ainda é autónoma, a satisfação das necessidades, prendem-se no apoio, carinho e presença, de forma a preservar a autonomia da pessoa em fim de vida. Com o avançar da doença e o aparecimento de novos sintomas, ea consequente perda de autonomia, é na satisfação das necessidades básicas que os familiares se concentram. Para a pessoa que cuida, quaisquer cuidados prestados podem ser geradores de ansiedade e inquietação, pelo que os profissionais de saúde devem orientar no sentido de valorizar as necessidades formativas e informativas dos cuidadores. Neste compromisso assistencial, deve existir dedicação, atenção, carinho e atender às necessidades expressas e ocultas da família.

A integração da família no processo de cuidados, é fundamental para que esteja efetivamente preparada para a prestação de cuidados e para que a morte ocorra no local preferencial pelo doente e que essa vontade seja consensual, em concordância com a da família. Os cuidados paliativos contemplam o apoio à família em processo de luto e a vivência deste período, exige a compreensão da construção da identidade coletiva da família (Pimenta & Capelas, 2019). É na família e pela família, que concretizamos a maior parte dos nossos projetos e realizações e, nos momentos finais da nossa vida, é nela que encontramos o apoio necessário para os viver o mais serenamente possível.

Muitas vezes, experiências anteriores (hospitalares) que foram percebidas como negativas fazem com que os cuidados domiciliares sejam vistos como a possibilidade e necessidade de dignificar a morte, ajudando a viver até ao último dia com dignidade. A permanência no domicílio, permite encarar a “finitude” do processo de morrer num ambiente íntimo e de convivência familiar. Esta decisão, apoia-se muitas vezes, na vontade expressa pelo ente querido, mas também, na vontade da família em procurar evitar o escamoteamento da morte, assumindo que pessoa doente permaneça junto deles na última etapa da vida. No entanto, necessitam de acompanhamento e apoio para continuarem a sua função de cuidar.

O facto de os cuidados paliativos proporcionarem conforto até ao fim dos dias da pessoa doente, de auxiliarem o familiar nas suas necessidades, permite aos familiares libertar-se de culpas e, por conseguinte, realizar o seu processo de luto de forma mais saudável. Vivenciar sentimentos de tranquilidade, de dever cumprido, permite que os cuidadores verbalizem uma sensação de paz interior, uma emoção que dá sentido ao cuidar de uma pessoa que nos é querido no domicílio. Enfrentar o processo de morrer de um ente querido, gera internamente um conjunto de sentimentos e emoções, por vezes difíceis de processar.

O processo de aproximação da morte é geralmente muito exigente, delicado e difícil para todos os que estão mais próximos da pessoa em fim de vida, pelo que exige da família uma enorme capacidade de adaptação e de renovação, para oferecer apoio à pessoa doente. Para que estes familiares/cuidadores assumam maior nível de conhecimento sobre CP e os recursos e serviços disponíveis, é necessário que as suas necessidades psicológicas, emocionais e espirituais sejam também consideradas (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023).

Conviver com alguém a quem a morte é uma fatalidade inevitável, leva a que muitas vezes, os familiares percecionem sentimentos de luto antecipado. Cabe aos profissionais de saúde auxiliarem nessa construção emocional, evitando futuras complicações emocionais. Perante a vivência de um período de sofrimento intenso, os cuidadores recorrem por vezes à crença religiosa, que os ajuda a fortalecerem-se. A crença religiosa, a fé, muitas vezes, é considerada pela família uma força superior, que lhes dá estímulo a serem capazes de realizar os cuidados que lhes exige coragem e dedicação.

Efetivamente, as dificuldades e os constrangimentos que os familiares enfrentam no processo de cuidado, são geradores de sofrimento e que pode ser potenciado quando estes recusam a aceitação da morte. De facto, uma comunicação eticamente correta, eficaz, assertiva é fundamental para apoiar a família a ultrapassar o sofrimento e ver as suas necessidades satisfeitas (Fernandes J., 2016).

A família, a qualidade de vida, a acessibilidade a cuidados humanizados e diferenciados, o apoio na tomada de decisão, são dimensões dos cuidados paliativos que contribuem para a satisfação familiar/cuidadora. (Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2018)

1.4.2. A intervenção dos enfermeiros na dignificação do processo de morrer no domicílio

Cuidar em fim de vida tem levado a discussões e reflexões na sociedade em geral. É fundamental, que se defenda um cuidado humano, pois estaremos a preocupar-nos com a pessoa nas suas mais variadas circunstâncias, valorizando todo o processo de viver em que o processo de morrer é parte integrante.

Prestar cuidados paliativos exigem ao profissional de saúde, nomeadamente ao enfermeiro que privilegia a pessoa doente e família no envolvimento nas tomadas de decisão sobre as suas preferências e o plano de cuidados a ser instituído, assim como, os desejos e preferências em relação aos cuidados de fim de vida. Refere o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (2019), que uma das competências consiste em identificar as necessidades das pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, seus cuidadores e familiares avaliando e diagnosticando as necessidades de CP ao nível físico, psico-emocional, espiritual e sociofamiliar; os sintomas descontrolados segundo a sua intensidade e prioridade para a pessoa, utilizando o conhecimento científico. Intervir junto da pessoa em fim de vida, no seu processo de morrer, é algo complexo e dinâmico, pois a equipa de saúde tem de estar preparada para responder às mais variadas situações de saúde-doença.

Convém realçar que a preocupação de cuidar de pessoas em fim de vida e suas famílias, sempre foi preocupação para os enfermeiros, a pessoa doente é detentora de uma dignidade inviolável, merecendo todo o respeito e atenção. Quando todas as alternativas de

tratamento curativo se esgotam, ainda há muito a fazer, no que concerne à proteção da vida humana com qualidade e dignidade.

É na relação terapêutica que se estabelece a base para todo o cuidado. Nessa relação, o profissional de saúde deverá ter domínio das suas emoções, proporcionar um ambiente relacional calmo, confortável e confiável e deve centrar-se na escuta ativa, na presença, disponibilizando tempo de qualidade, fazendo o outro sentir-se acompanhado e protegido (Pimenta & Capelas, 2019). Ao serem identificadas necessidades que necessitam dar resposta, é na base do apoio, dedicação, atenção, carinho, valorizando o papel da família e facilitando o cuidado adaptativo criativo, que se consegue alcançar um final de vida com conforto.

O apoio, a força transmitida, o diálogo, a ajuda, são intervenções a ser desenvolvidas pelo enfermeiro especialista em cuidados paliativos, pautando a sua conduta com uma comunicação franca, evitando conspirações de silêncio, favorecendo a manutenção da autonomia e da dignidade da pessoa doente e família.

A OE (2019), defende que o enfermeiro especialista tem como competência comum o estabelecimento de uma relação terapêutica com a pessoa doente e família, de forma que estes, se adaptem às consecutivas perdas, à morte e ao processo de luto.

O enfermeiro ao acompanhar a família que cuida da pessoa doente em final de vida, deve centrar a sua intervenção em informar, formar e preparar para a aceitação do final da vida do seu familiar. A disponibilidade da equipa de saúde, a recetividade, a entrega, a presença, a empatia, entre outros, são atributos fundamentais não só para a capacitação do familiar, como para que este aceite o final de vida com serenidade.

A dimensão da espiritualidade, a dimensão religiosa, são que os profissionais de saúde devem estar preparados para promover e reconhecer precocemente. Para isso, é fundamental escutar as narrativas de cada um, acompanhar, ajudar e facilitar o processo transformativo numa atitude de atenção, amor e compaixão (Duarte C., et al., 2021).

É de realçar que uma abordagem global ao sofrimento da pessoa doente, é fundamental, pois o sofrimento é uma experiência complexa. A avaliação constante das várias dimensões do sofrimento permite ao profissional de saúde uma maior proximidade às necessidades da pessoa em situação de doença incurável, progressiva e avançada e da sua família. O sofrimento como foco de intervenção de enfermagem exige efetivamente, uma

capacidade de ajuda por parte do profissional de saúde que pode fazer a diferença perante o cuidar do sofrimento.

O enfermeiro assume assim, um papel basilar e privilegiado na intervenção face ao sofrimento, exigindo competências especializadas e habilidades pessoais, como ser capaz de refletir sobre as suas atitudes e comportamentos, a sua posição face à doença e à morte de forma a conseguir uma interação entre todos os envolvidos no processo de cuidar baseada numa relação de confiança e de partilha.

Em síntese, o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro em cuidados paliativos, tem uma ação determinante na promoção da dignidade da pessoa, no alívio do sofrimento, assim como, desempenha um papel preponderante no acompanhamento do luto das mesmas. Para tal, a prestação de cuidados efetivos à família implica uma formação especializada, para o desenvolvimento de competências específicas no apoio e acompanhamento do processo de luto, comunicação, gestão de sintomas, trabalho em equipa com o cumprimento da ética e deontologia profissional (Pimenta & Capelas, 2019).

O processo de morrer é com certeza, um dos processos que gera em nós enquanto pessoas, as mais intensas sensações e modificações, cabe aos enfermeiros que todas essas vivências e, perdas ocorridas durante o processo de doença seja enfrentado pelos familiares com calma e harmonia. Convém ainda referir, que devemos conhecer as necessidades, dificuldades, expectativas, desejos de forma a prestar cuidados centrados na pessoa e com a pessoa.

2. DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

Neste capítulo iremos descrever todo processo desenvolvido e a metodologia utilizada no estudo de investigação.

2.1. PROBLEMÁTICA, QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS

A alta da pessoa com doença incurável para o domicílio, confronta a família com uma série de necessidades, como emocionais, económicas, laborais, habitacionais, entre outras (Santos, 2006).

Salienta Wu et al. (2020), que a família e a pessoa doente são confrontadas com cuidados de elevada complexidade, daí a necessidade da existência de uma equipe de suporte comunitária em cuidados paliativos, dando assim, resposta aos momentos de crise. Connor, (2020), chama a atenção para a necessidade de políticas de expansão dos cuidados paliativos domiciliários.

Salienta Payne (2010), que o cuidador ao demonstrar capacidade para lidar com a doença, influencia positivamente a pessoa doente, ou seja, se demonstrar resiliência, otimismo e capacidade de adaptação, vai influenciar positivamente a qualidade dos cuidados.

Também a nossa experiência profissional no contexto dos cuidados de saúde primários, nos tem demonstrado que aliviar o sofrimento dos familiares que enfrentam a incurabilidade da doença é uma das tarefas mais difíceis, na medida em que, nos deparamos com os limites da nossa intervenção e com a impotência de lidar com o fim de vida.

Neste contexto, uma excessiva medicalização da morte, não significa morrer melhor, mas antes, morrer sem qualidade. É necessária uma ressocialização da morte, oferecendo condições para respeitar a dignidade da pessoa em fim de vida. Morrer em casa é segundo vários estudos o local preferencial para morrer pois proporciona bem-estar psicológico e até espiritual. No entanto, há desafios colocados às famílias que cuidam destas pessoas doentes, nomeadamente na área da gestão dos sintomas (Chang et al., 2023).

Tendo em conta todos estes pressupostos, o diagnóstico de situação realizado no contexto do estágio de natureza profissional, colocamos a seguinte questão de investigação: Qual a perceção das famílias cuidadoras acerca da importância da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no concelho de Barcelos?, com o objetivo

geral de conhecer a percepção dos familiares cuidadores acerca da importância da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no concelho de Barcelos e com a finalidade de sensibilizar as organizações de saúde da importância da equipa comunitária em cuidados paliativos.

Com base na questão de investigação, formularam-se as seguintes questões:

- Qual o conceito de cuidados paliativos atribuído pelos familiares da pessoa em fim de vida?
- Qual a percepção dos familiares da pessoa em fim de vida acerca das intervenções a serem prestadas pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos?
- Qual a percepção das famílias acerca das vantagens da existência de uma Equipa Comunitária de suporte em cuidados paliativos no concelho de Barcelos?
- Quais dificuldades enfrentadas pelos familiares da pessoa em fim de vida na prestação de cuidados?
- Qual a opinião dos familiares acerca da importância do apoio telefónico pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos?

Assim, definiu-se os seguintes objetivos específicos:

- ❖ Identificar a opinião da família acerca do conceito de cuidados paliativos atribuído pelos familiares da pessoa em fim de vida
- ❖ Analisar a percepção dos familiares da pessoa em fim de vida acerca das intervenções a serem prestadas pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos
- ❖ Identificar as vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos;

- ❖ Identificar as expectativas das famílias acerca da intervenção de equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos
- ❖ Identificar as dificuldades enfrentadas pelos familiares da pessoa em fim de vida na prestação de cuidados
- ❖ Identificar a opinião dos familiares acerca da importância do apoio telefónico pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

2.2. METODOLOGIA E TIPO DE ESTUDO

A metodologia qualitativa é um processo que recorre a procedimentos científicos para encontrar resposta a um problema e apoia -se no raciocínio indutivo (Fortin, 1999). A pesquisa qualitativa preocupa -se com fatos que estão centrados na interpretação e explicação de um determinado fenómeno. Minayo (2010), afirma que a abordagem qualitativa remete ao universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenómenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Com a adoção desta metodologia pretende -se compreender a complexidade e os pormenores das informações recolhidas num determinado meio e das representações que os indivíduos colocam na relação com o mesmo (Sousa J., et al., 2020). A investigação qualitativa caracteriza -se pelos conceitos de credibilidade, fiabilidade, transferibilidade e de confirmação (Fortin, 1999). Os dados obtidos adquirem-se de diversas formas, uma das quais, são as entrevistas.

O interesse do investigador ao utilizar esta metodologia está centrado na perspectiva dos participantes, cuja análise dos dados é efetuada de modo indutivo (Bogdan e Biklen, 1994). A abordagem qualitativa poderá contribuir para o desenvolvimento de conhecimentos para a prática dos cuidados de enfermagem (Fortin, 1999). Assim, atendendo ao objetivo do presente estudo, optou-se por desenvolver um estudo exploratório e descritivo, o processo e o significado são o centro do estudo. É descritivo porque a análise dos dados é efetuada de forma indutiva, procura -se caracterizar o fenómeno em estudo (Fortin, 1999). Um estudo exploratório permite ao investigador uma maior proximidade com a envolvimento do universo

do objeto de estudo de forma que através dos métodos e dos critérios, fornece informações e orienta a formulação das questões de investigação (Coutinho, 2018).

As pesquisas exploratórias, exploram um problema fornecendo informações para uma investigação mais precisa. Os estudos descritivos fornecem informações adicionais sobre o tema pesquisado, associando-se de forma eficaz a pesquisa exploratória (Cordeiro F., et al., 2023).

2.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Para Coutinho (2018), a população consiste “*no conjunto de pessoas ou elementos a quem se pretende generalizar os resultados e que partilham uma característica comum*” (p. 89). Assim sendo, os participantes foram selecionados, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, definidos:

- critérios de inclusão: famílias cuidadoras que acompanham a pessoa doente à consulta externa de paliativos do Hospital Sta Maria Maior – Barcelos e aceita participar no estudo.;
- critério de exclusão: famílias cuidadoras/ não cuidadoras que não frequentam a consulta externa de cuidados paliativos no Hospital Sta Maria Maior – Barcelos.

As familiares cuidadoras que participaram neste estudo são todas do sexo feminino, a idade dos entrevistados tem maioritariamente idade superior a 51 anos e o nível de formação predominante é até ao 9º ano. No entanto, há 3 entrevistadas que tem formação superior, conforme está descrito na tabela 5.

Tabela 5 -Caracterização dos participantes no estudo

Nº Entrevista	Sexo	Idade	Nível formação
E001	feminino	56	Ensino superior
E002	feminino	51	9º ano
E003	feminino	69	4º ano
E004	feminino	48	12º ano
E005	feminino	52	9º ano
E006	feminino	30	Ensino superior
E007	feminino	68	4º ano
E008	feminino	34	12º ano
E009	feminino	54	6º ano
E010	feminino	38	Ensino superior
E011	feminino	41	7º ano

Nota: tabela elaborada pelo autor

Foram realizadas 11 entrevistas por se atingir a saturação dos dados, ou seja, não surgiu informação nova relevante que enriquecesse o estudo.

2.4 ESTRATÉGIAS E INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Para a recolha de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada (Apêndice I) pelo facto de se adequar aos objetivos do estudo e à metodologia. De facto, a entrevista semiestruturada, são as de eleição em estudos exploratórios descritivos, pois permite ao participante desenvolver as suas ideias, no entanto os dados são mais difíceis de analisar e codificar (Fortin, 1999).

A entrevista semiestruturada é flexível e fluida e, existe um conjunto de temáticas previamente definidas. Dá liberdade ao investigador para colocar questões que entenda ser pertinentes para o entendimento do estudo, permite explorar sentimentos e perceções dos participantes, permite examinar conceitos, os participantes exprimem espontaneamente o que pensam sobre a temática e permite dar uma ideia mais precisa da sua experiência (Fortin, 1999).

2.5 TÉCNICAS DE ANÁLISE DE DADOS

A Técnica de análise de dados utilizada foi a análise de conteúdo. A mesma é entendida por Bardin (2011) “*como um conjunto de técnicas de análise das falas, que visa obter por procedimentos sistemáticos e objetivos do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem as inferências de conhecimentos relativos de condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens*” (p.41). Bardin (2011) refere que a análise de conteúdo, pode ser realizada de duas formas: segundo um sistema de categorias existente ou segundo um sistema de categorias que emerge “*da classificação analógica e progressiva dos elementos*”, ou seja, a definição das categorias pode ser feita à priori ou à posteriori (p.119). A investigadora recolheu os testemunhos através de uma entrevista realizada de forma presencial, de 1 de dezembro de 2023 a 20 de fevereiro de 2024. O participante aceitou de forma livre e esclarecida participar no estudo e aceitou também a gravação da entrevista. Foram entrevistados 11 familiares cuidadores e nenhum participante recusou ou desistiu do estudo. A entrevista foi orientada por um conjunto de perguntas semiabertas (Apêndice I) relativo à sua opinião sobre o conceito de cuidados paliativos, a sua perceção acerca das intervenções a serem prestadas pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, a sua opinião acerca das vantagens da integração de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos; as suas expectativas acerca da intervenção de equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, as dificuldades que enfrentam bem como a sua opinião acerca da importância do apoio telefónico. A investigadora parou de fazer entrevistas quando os dados estavam saturados, ou seja, quando já não emergiu dados significativos para o estudo. Os registos das entrevistas foram transcritos literalmente e codificados. Segundo Bardin (2011), a análise do conteúdo é um conjunto de ferramentas de cunho metodológico em constante aprimoramento, que se aplicam a discursos de forma a permitir inferir. Os dados da entrevista semiestruturada foram analisados de forma qualitativa segundo a análise de conteúdo de Bardin, onde de acordo com as áreas temáticas que emergiram das respostas dos participantes, definimos categorias e subcategorias. Os elementos foram classificados após a identificação do conteúdo em comum, permitindo seu agrupamento. Após a “leitura flutuante” da entrevista transcrita, o autor recomenda a escolha de um índice organizado em indicadores, codificam-se os dados, procedimento pelo qual os dados são transformados sistematicamente e

agregados em unidades. Para Bardin (2011) uma unidade de registo significa uma unidade a se codificar, podendo esta ser um tema, uma palavra ou uma frase.

A análise de dados visa compreender de forma crítica o sentido daquilo que foi questionado, os seus significados explícitos ou implícitos (Sousa J. et al., 2020). O mesmo autor afirma, que a análise de conteúdo consiste no desmembramento e posterior agrupamento das unidades de registo. A técnica de análise de dados, permite a compreensão, a utilização e a aplicação de um determinado conteúdo (Sousa J., et al., 2020).

2.6 QUESTÕES ÉTICAS

Num processo de investigação, o mesmo inicia -se com a explicação dos objetivos em estudo. A investigadora assegurou o anonimato e a confidencialidade dos dados. Foi oferecido impresso o enquadramento do estudo, o guião da entrevista e o consentimento para cada entrevistado(a) antes da realização da entrevista (Apêndice II). A realização da entrevista foi através de um guião, de forma presencial, tendo sido agendada entre a investigadora e a/o participante, mediante a sua disponibilidade, que decorreu entre o mês de dezembro de 2023 e fevereiro de 2024.

A investigadora guardou as entrevistas em computador próprio com sistema de bloqueio. Foi realizada a transcrição das entrevistas que serão destruídas após discussão e apresentação do trabalho em provas públicas. Todos os dados foram codificados com atribuição de um nome fictício, impossibilitando a sua identificação com a fonte, com atribuição de um código (E001 e assim sucessivamente). Os participantes foram informados da ausência de qualquer contrapartida da sua colaboração na investigação, assim como, da possibilidade de interromperem a sua participação no estudo em qualquer momento. Em nenhuma situação foram divulgados os dados a pessoas externas à investigação e assegurou-se que estes procedimentos estavam em conformidade com a legislação nacional e da União Europeia em vigor, (Lei n.º 58/2019, Diário da República n.º 151/2019, Série I de 2019-08-08; e Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento 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). Por outro lado, antes de qualquer divulgação se

elaborou um Acordo de tratamento de dados referente a este estudo, assinado pelas partes envolvidas, investigadora e Entidade Hospitalar, tendo sido enviado à comissão de ética deste hospital. Obtivemos também a autorização da diretora da unidade de cuidados paliativos que facilitou o envolvimento do serviço. A divulgação só se iniciou quando a deliberação do conselho de administração e comissão de ética deram parecer favorável. (Anexo I)

2.7. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

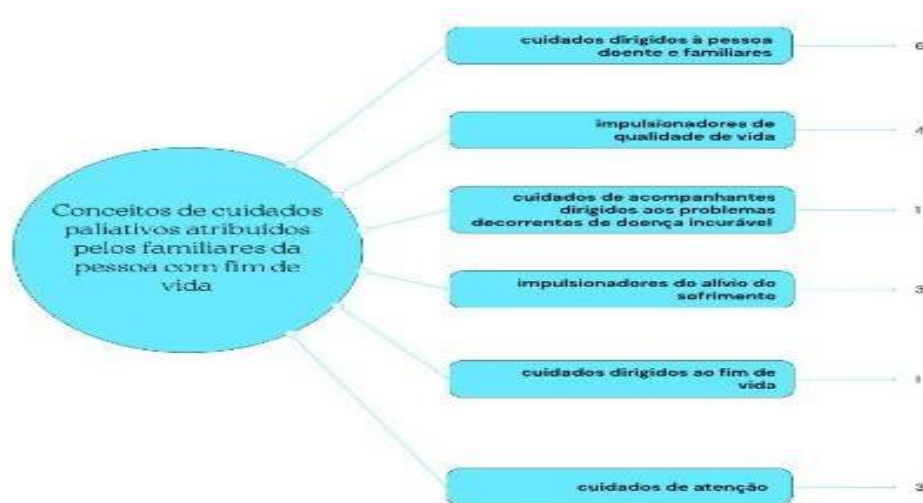
No presente subcapítulo proceder-se-á à apresentação e análise dos resultados, obtidos através da análise de conteúdo das 11 entrevistas realizadas, das quais emergiram 6 áreas temáticas (Apêndice III) que a seguir apresentamos.

Conceito de cuidados paliativos atribuído pelos familiares da pessoa em fim de vida

Os cuidados paliativos, concebe a pessoa como um ser holístico que está para além da doença, considerando as suas escolhas, a sua dignidade. (Abejas & Duarte, 2021) A evidência científica demonstra que a compreensão dos familiares está muito relacionada com o cuidado do fim de vida e conforto. Neste sentido achou-se pertinente identificar o conceito de cuidados paliativos atribuído pelos familiares da pessoa em fim de vida.

Através dos relatos das famílias identificamos 6 categorias:” Cuidados dirigidos à pessoa doente e família”, “Cuidados de acompanhamento dirigidos aos problemas decorrentes da doença incurável”, “Impulsionadores da qualidade de vida”, “Impulsionadores do alívio do sofrimento”, “Cuidados dirigidos ao fim de vida”, “Cuidados de atenção”, conforme ilustra a figura 5.

Figura 5 - Categorias identificadas na área temática do conceito de cuidados paliativos atribuído pelos familiares da pessoa em fim de vida



Nota: figura elaborada pela autora

O significado atribuído pela família face ao conceito de cuidados paliativos que reuniu mais consenso foi a categoria, “**Cuidados dirigidos à pessoa doente e família**”, em 6 relatos destacamos alguns exemplos:

- (...) Cuidados paliativos são todos aqueles cuidados que prestamos ao doente e a família não só o doente, mas também a família (...) a família tem de estar sempre muito interligada (...). E001
- (...) Cuidados paliativos acho que pronto é uma equipa que ajuda os doentes e ajuda os cuidadores no seu dia a dia ao cuidar do familiar (...). E009
- (...) acompanhar o paciente e a sua família em todo este processo porque não é sempre no fim de vida (...). E010

Na categoria, “**impulsionador da qualidade de vida**”, foi uma das categorias que reuniu quatro descrições das famílias, das quais destaco os seguintes extratos:

- (...) pôr o doente e mesmo a família mais confortáveis tendo sempre presente o diagnóstico o conforto do doente e da família (...). E001
- (...) Para mim os paliativos e nós tornamos a melhor qualidade de vida (...). E002

A categoria, **“Impulsionadores do alívio do sofrimento”**, reuniu três relatos que destacam:

- (...) no aliviar o sofrimento com melhor qualidade (...). E002
- (...) alívio do sofrimento (...). E010
- (...) Eu acho que quando uma pessoa não sabe e houver uma pessoa que saiba explicar para a gente poder proceder melhor, que é a melhor coisa, no sentido de se tem isto ou aquilo, a gente não consegue perceber bem, mas se tiver alguém que saiba explicar e a gente faz exatamente o que uma pessoa diz (...). E005

Existem três relatos na categoria **“Cuidados de atenção”**, que a referência desta forma:

- (...) Eu acho que é uma coisa muito importante porque pelo menos para mim foi importante mesmo ... só o apoio que a gente tem em casa... e o médico a casa ... enfim...acho muito... pelo menos para mim foi 100% (...)E007
- (...) são cuidados de mais proximidade tanto a nível físico até de tempo de espera, disponibilidade para os cuidados prestados ao doente porque os cuidados paliativos requerem os cuidados contínuos e próximos (...). E001
- (...) Acho que ficam mais assistidos, digamos, porque têm outra atenção que às vezes a medicina não consegue dar (...). E008

A categoria **“Cuidados de acompanhamento dirigidos aos problemas decorrentes da doença incurável”** é considerada por uma família que explica:

- (...)Até há um tempo atrás mais ou menos não tinha ideia nenhuma que seria cuidados paliativos neste momento infelizmente e também felizmente porque é sinal que o meu pai ainda está connosco tenho meu pai acamado ele saiu daqui do hospital ano passado em outubro acamado, algaliado e com sonda temos que aprender do zero a mudara fralda virar na cama para fazer tudo o que não tínhamos noção nenhuma (...)vamos aprendendo todos os dias e eu

noto que os cuidados paliativos por telefone ajudam bastante mas sem dúvida alguma presencial seria fenomenal para nós e principalmente para o doente. São o meu pronto-socorro, como eu costumo dizer (...). E004

A categoria “**Cuidados dirigidos ao fim de vida**” é considerada por uma família que explica:

- (...) Serviço de cuidados de fim de vida em última linha de tratamento (...). E006

Em síntese, podemos verificar que as famílias cuidadoras da pessoa com doença crônica e incurável concebem os cuidados paliativos como cuidados agregadores de dignidade para a pessoa doente. Esta diversidade de conceitos, leva-nos a poder inferir que os conceitos estão relacionados com as suas vivências, cultura, meio social, crenças, valores entre outros. Todos estes aspetos, alertam os enfermeiros e restantes profissionais de saúde para a importância do conceito, de forma a terem presentes e estarem atentos às várias dimensões que são valorizadas pelas famílias na satisfação de necessidades do seu ente querido.

Perceção dos Familiares da pessoa em fim de vida acerca das intervenções a serem prestadas pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

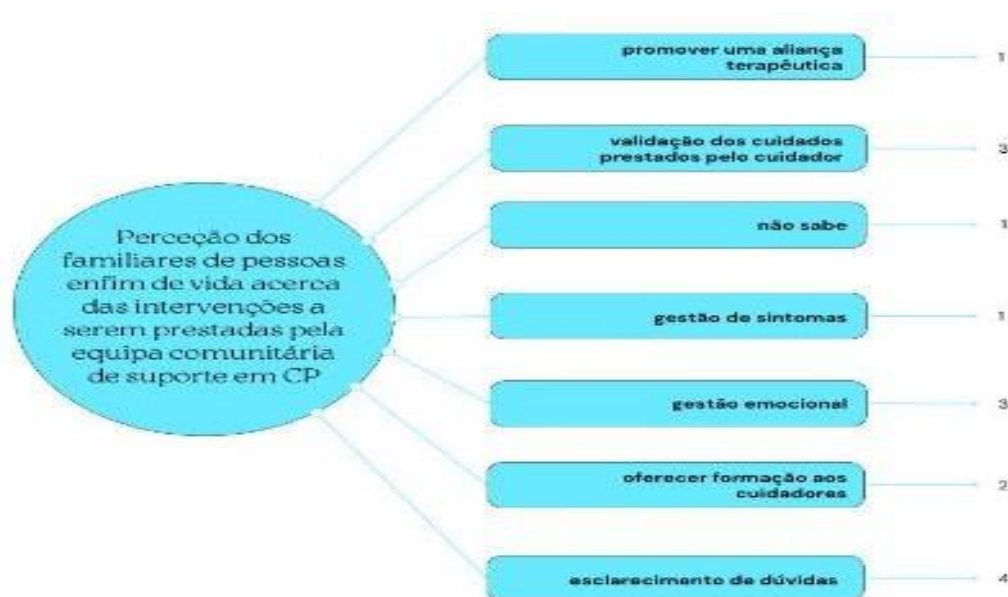
A conceção dos cuidados a serem prestados pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos na perspectiva dos familiares, assenta nas competências da comunicação. Estudos realizados, revelam que os profissionais de saúde podem utilizar várias técnicas de comunicação de forma a estabelecer um relacionamento com o cuidador, de forma a promover ambiente de interação e empatia; assim como repetir as informações conforme as necessidades, certificando-se de que os ensinamentos foram compreendidos; ser honesto e transparente; ter disponibilidade (Ribeiro & Duarte, 2020).

Os cuidadores revelam necessitar de apoio/acompanhamento da equipa de suporte em Cuidados Paliativos, na medida em que, proporcionam respostas efetivas às necessidades

presentes, fornecem segurança, material de apoio e validam os cuidados prestados pelo cuidador (Fernandes A., et al, 2020).

Na área temática, **“Percepção dos Familiares da pessoa em fim de vida acerca das intervenções a serem prestadas pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos”** foram identificadas 7 categorias: “Promover uma aliança terapêutica”, “Validação dos cuidados prestados pelo cuidador”, “Não sabe”, “Gestão de sintomas”, “Gestão emocional”, “Oferecer formação aos cuidadores”, “Esclarecimento de dúvidas”, que estão representados na figura 6.

Figura 6 -categorias identificadas na área temática "Percepção dos familiares da pessoa em fim de vida acerca das intervenções a serem prestadas pela equipa comunitária"



Nota: figura elaborada pela autora

A categoria **“Esclarecimento de dúvidas”** foi a que obteve o maior número de unidades de análise, na totalidade foram quatro:

- (...) digamos nós tentamos que o nosso pai não venha, mas se tivesse uma visita regular de alguém dos cuidados paliativos sem dúvida alguma que era ajudar-nos a nós a tirar certas dúvidas que nos aparecem no dia a dia que às vezes para nós parecem uma coisa séria sem solução e às vezes é uma solução

tão rápida tão fácil e eu acho que isto ia ajudar todos. Neste caso o doente e a família que está a cuidar dele (...). E004

- (...) mais informação para tirar duvidas (...). E007
- (...) ajudam os cuidadores nas dúvidas (...). E009
- (...) mas às vezes ficam muitas dúvidas e no fim de semana não tive apoio nenhum, mas às vezes falta-nos ali aquele apoio presencial porque ficam muitas dúvidas às vezes (...). E011

Na categoria **“Gestão emocional”**, obteve-se 3 unidades de análise:

- (...) o acompanhamento psicológico ao doente e família (...). E006
- (...) fossem e que conversassem um bocadinho com o cuidador porque a pessoa só em casa também tem dúvidas e está assim mais naquela e se fosse alguém que a gente pudesse desabafar e conversar um bocadinho eu acho que era bom para o cuidador ter um bocadinho aqueles 5 minutos digamos de apoio, acho que a gente fica mais aliviada sim a gente conversasse um bocadinho a gente ouvia o outro lado e parece que sentia mais confiante do que estava a fazer (...). E005
- (...) O facto de eles estarem presentes, a família, a própria pessoa o cuidador necessitar de falar um pouquinho do que está a passar e de poder ter um espaço para falar ... esse apoio (...) E010

Na categoria **“Validação dos cuidados prestados pelo cuidador”**, foi reunida três descrições das famílias, nestes extratos expresse duas delas:

- (...) acho que a parte doente e para nós era muito melhor virem a casa, a gente pelo telefone sempre vai ficar um bocado aflita (...) era melhor presença em coisas mesmo porque a gente vê-se aflita porque não sabe se está a fazer correto (...) gente está com aquele receio será que é assim será que não é será que estou a fazer bem (...). E002
- (...) É importante termos o apoio ao mesmo de virem a casa verem até mesmo

as condições e se for preciso ajudar, eu sempre me desenrasquei, mas se houver alguém que possa ajudar que seja próximo (...). E005

Na categoria **“Oferecer formação aos cuidadores”**, duas famílias relatam:

- (...) ir dando alguma formação aos cuidadores também para ajudar, porque nós vamos lidando não é que temos formação ou assim, às vezes a formação não é o mais importante porque aquilo é uma vida real e então cada caso é um caso e agora concretamente eu cuido da minha avó, mas eu já cuidei de outras 3 pessoas antes e foram todos diferentes (...). E008
- (...) a nível da medicação como a morfina é preciso cuidado e não é um idoso que vive sozinho que vai fazer isso não é ...porque são coisas delicadas, dar a mais do que tem que dar...dar a que horas que tem que dar... são coisas que tem que ser ensinadas. A meu familiar tinha muitas dores a fazer a viragem (posicionamento), o tomar banho e nós achámos que era melhor dar medicação, porque na fase terminal doi tudo e assim estabilizava a dor. Essa equipa ao ir ao domicílio ia dar essas indicações explicava como fazia e via o doente (...). E011

Foi apontada por um familiar **“Promover uma aliança terapêutica”**, temos um achado:

- (...) tem de haver uma boa comunicação entre a família o doente e a equipa comunitária. Eu acho que tem de haver uma cooperação das 2 partes tanto da equipa dos cuidados paliativos como da família. E tem de haver uma comunicação efetiva (...). E001

“Não sabe” foi uma das respostas obtidas:

- (...) Se existisse não sei, Sra. Enfermeira (...). E003

Uma família considera importante a **“Gestão de sintomas”**:

- (...) é muito importante no controlo da dor e de outros sintomas nos doentes (...) . E006

Como se pode verificar, os familiares percecionam as áreas fulcrais de intervenção dos cuidados paliativos, mesmo não usufruindo desses cuidados na comunidade. A relação terapêutica estabelecida, a gestão de sintomas e emocional e o reforço positivo da atuação do familiar cuidador são cruciais no tratamento da pessoa doente.

Opinião dos Familiares relativo às vantagens de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

Cuidar da pessoa doente no domicílio, é um cuidado singular, construído e prestado de acordo com as necessidades quotidianas da pessoa doente que exige competências e habilidades. Por isso, é necessário que o enfermeiro seja uma fonte de suporte e se torne parte integrante no apoio da família, de forma a fortalecê-la e a transmitir-lhe confiança no cuidar no domicílio. Morrer em casa pode promover o bem-estar psicológico e espiritual, mas também, desafiante no controlo de sintomas (Chang P., 2023). Assim, no decorrer das entrevistas, as famílias deram a sua opinião relativa às vantagens de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos e foram identificadas quatro categorias: “Apoio/acompanhamento”, “Esclarecimento de dúvidas”, “Proporcionar conforto”, “Alívio do sofrimento”. Na categoria “Apoio/acompanhamento”, foram identificadas três subcategorias: “gestão dos cuidados à pessoa em fim de vida”, “emocional”, “fornecem segurança”, conforme expressa a figura 7.

Figura 7 -Categorias e sub -categorias na área temática "opinião relativa às vantagens de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos"



Nota: figura elaborada pela autora

Relativamente à categoria “**Apoio / acompanhamento**”, a subcategoria “gestão dos cuidados à pessoa em fim de vida, reuniu um relato:

- (...) irá ajudar a cuidar do seu familiar nas dificuldades que enfrenta na prestação de cuidados, onde é que tem mais dificuldade e é muitas vezes o gerir os sintomas. ou não alimentar, um agravamento do Estado que a gente não sabe e daí é que eu acho que é importante esta proximidade como não saber como atuar às vezes não sabemos muito bem o que fazer, se houver esta proximidade haverá sempre descanso maior do cuidador e uma resposta mais efetiva para o doente (...). E001

Na subcategoria, “**emocional**”, há duas famílias que referem:

- (...) o acompanhamento para eles para os doentes e para nós que são nós também temos problemas psicológicos e para além de não ser psicólogos, para nós é uma terapia psicológica estamos com muito mais força a nós temos aquelas pessoas que nos faz bem ao doente e faz bem a nós que nos confortamos com os problemas (...). E002
- (...) só o facto de a gente estar a gente sente -se apoiada que eu vim por mim foi o meu caso a gente sente apoiada 100% facilita ...ai facilita muito muito...

mesmo muito muito é algo por mim foi pelo menos a ajuda que teve para minha mãe foi 100% (...). E007

Relativamente à subcategoria **“Fornecem segurança”**, é considerada por uma família e elucida:

- (...) acho que pronto, que nos põe mais à vontade mais seguros (...). E009

Na categoria, **“Favorecimento de uma relação de confiança”**, uma família explica:

- (...) haverá um conhecimento efetivo até da todas as pessoas serão um relacionamento até mais fácil mais próximo mais individualizado acho que seria só vantagens (...). E001

Na categoria **“Esclarecimento de dúvidas”**, uma família exemplifica:

- (...) A mínima dúvida que eu tenho eu tenho posto médico que não tenho queixa nenhuma, mas há dúvidas que o posto médico primeiro consigamos falar com alguém é difícil, eu ligo aqui para a enfermeira ou com a doutora Marta e têm me ajudado bastante muitas vezes já nem trago o meu pai ao hospital porque por telefone elas têm me ajudado(..). E004

Na categoria **“Proporcionar conforto”** é referido por uma família:

- (..) eu achava que era super importante termos também para confronto com o próprio doente porque era um pouco o que eu sentia com a minha mãe que se sentia um bocadinho desconfortável na ida às consultas já numa fase mais avançada da doença e para conforto tanto do doente como da família terem esse apoio em casa. Que é o local onde os doentes se sentem melhor, está mais que escrito que se sentem melhor em casa (...). E006

A categoria **“Alívio do sofrimento”**, é expressa por uma família:

- (...) A equipa dos paliativos no fundo é uma equipa quase que quase está também 24 horas ativa para os doentes que têm doenças que no fundo não têm cura e aí aliviam o sofrimento até à última hora (...). E008

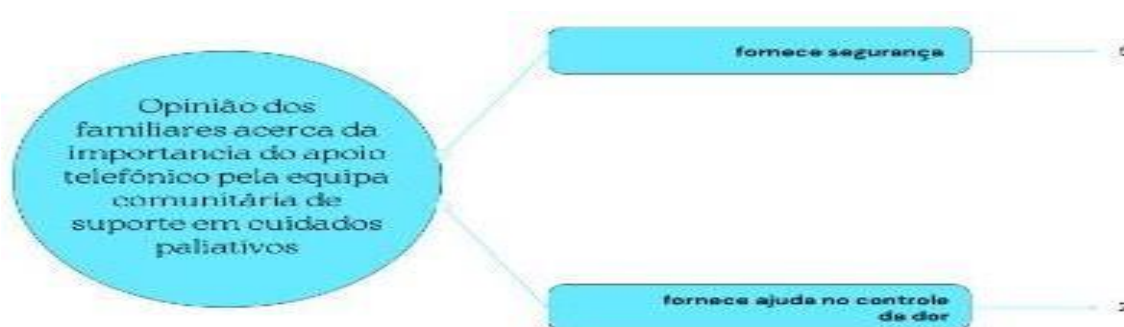
Uma equipa comunitária na perspetiva dos familiares, será um suporte aos seus cuidados, medos, inseguranças e no seu ponto de vista é uma forma de poder proporcionar alívio de sintomas, de sofrimento há pessoa doente.

Opinião dos familiares acerca da importância do apoio telefónico pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

Viver com uma doença crónica, gera desafios, necessidades e dificuldades quer na pessoa doente, quer na sua família. A tecnologia em geral e, o apoio telefónico, permite à família a gestão clínica e que a pessoa doente permaneça no conforto do seu ambiente familiar. No entanto, não substitui um cuidar presencial de relação (Abejas & Duarte, 2021). As dificuldades que a família enfrenta, provoca uma variabilidade de sentimentos e emoções e o facto de ter esta forma de se comunicar permite a coordenação dos cuidados mais ajustados e eficazes, facilita a comunicação, mas não substitui o cuidado presencial personalizado.

Da análise das entrevistas foram destacadas duas categorias: **“Fornece segurança”**, **“Favorece ajuda no controle da dor”**, conforme está descrito na figura 8.

Figura 8-Categorias identificadas na área temática "Opinião dos familiares acerca da importância do apoio telefónico pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos"



Nota: figura elaborada pela autora

Na categoria “**Fornece segurança**”, são quatro as famílias que explicam, das quais destacamos:

- (..)telefone também é muito importante a gente tem sempre ali uma retaguarda mesmo pronto vem o período noturno nós sabemos que período noturno às vezes é quando os doentes agravam mais a gente fica mais quando chegar de manhã dizer assim olha posso já contactar alguém para me dar uma ajuda para saber se estou a fazer bem ou não eu penso que esse contato telefone é sempre muito importante(..). E001
- (...) há situações que acho que uma chamada já resolve tudo. Ao nível de medicação como a nível de dor às vezes até uma palavra de uma enfermeira ou não e que nos liga já ajuda muito para nós lidarmos com o doente e eu acho que é muito importante (...). E008
- (...)100%, porque neste sentido sentimos acompanhada, apoiada, porque por vezes são situações aflitivas, de grande solidão para o paciente e a família quando não sabem o que fazer e seria bom poder haver uma assistência telefónica a quem possam contactar (...). E010

A categoria “**Favorece ajuda no controle da dor**” é mencionada por duas famílias:

- (...) muito importante porque quando precisamos de alguma coisa a Sra. enfermeira Orientou-me muito nas dores (..). E003
- (...) a componente comunitária o apoio telefónico é super importante, na parte final eu estava sempre em contacto com a enfermeira para preparar o que vai acontecer (...). E006

Em síntese, o apoio telefónico é um meio que a família cuidadora da pessoa doente tem ao seu dispor e faz com que se sintam seguros na prestação de cuidados nas mais diversas dimensões.

Sugestões dos familiares para a equipa de suporte comunitária em cuidados paliativos

As famílias desejam um cuidado que permita identificar atempadamente problemas físicos, psíquicos e espirituais e que sejam exercidos por profissionais de saúde treinados (Gonella et al., 2019). As sugestões podem resultar de um processo de avaliação da satisfação das famílias cuidadores e serem a razão de melhorar a assistência prestada às pessoas doente. (Ribeiro & Duarte, 2020)

Sobre esta temática, distinguiram -se 3 categorias: “**Maior apoio na gestão dos sintomas**”, “**Maior disponibilidade para validação dos cuidados prestados**”, “**Dar palavra de conforto**”, que estão esquematizadas na figura 9.

Figura 9 -Categorias identificadas na área temática "Sugestões dos familiares para a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos"



Nota: figura elaborada pela autora

A categoria, “**Maior disponibilidade para validação dos cuidados prestados**” foi a que obteve mais relatos, seis no total, em que destacamos:

- (...) se houvesse alguém que fosse pra uma pessoa da família que conversar um bocadinho sobre aquela situação já ficava mais leve... até que a pessoa não pudesse fazer nada, mas a gente sentia -se apoiada por isso é que eu digo que quando venho aqui eu vou melhor (...). E005

- (...) é importante mesmo haver não um acompanhamento muito contínuo que não fosse todos os dias, nós receber visitas periódicas aos doentes as famílias dos cuidadores principalmente não se sentirem desamparados ao olhar para os doentes, familiares apesar de reconhecer alguns sinais como estamos com eles 24h (...). E006
- (...) eu acho que se eles forem mais regularmente, sei lá, semanalmente, porque às vezes a doença evoluiu, o caso da minha avó, foi durante o mês de dezembro todas as semanas quase tínhamos um episódio novo e eu tinha que recorrer, ligar a enfermeira para me ajudar foi aqui um acompanhamento mais próximo, mas se viessem a casa era diferente, pronto, acho que também davam apoiado ao doente davam apoio à família também (...). E008

Na categoria “**Maior apoio na gestão dos sintomas**”, surgiu uma família que aponta uma necessidade:

- (...) apoio nos sintomas que bom surgindo no dia a dia (...). E001

A categoria “**Dar palavra de conforto**” é considerada por duas famílias que assinalam:

- (...) aquela palavra amiga aquela palavra... é família prontos.... a gente fica... a gente pode estar em pânico que a gente fica relaxada pelo menos comigo foi assim... mas a sério mesmo... porque só a gente saber que pode telefonar e é atendida o caso é resolvido até por telefone ... casos simples (...). E007
- (...) é necessário para escutar a família para dar conselhos para aconselhar a nível da medicação porque às vezes a maior parte das famílias são pessoas leigas não têm conhecimento a nível da saúde. Você pode escrever numa receita dê 20 gotas e a esposa que cuida, que tem 80 anos ,70 anos pergunta como é que eu carrego na pipeta... a equipa pode dar o ensino, pode instruir, preparar a chegada a casa do seu familiar após a alta hospitalar; acalmar quando estou nervosa ou então dizer ele está a Respirar não se preocupe pegue

aquelas gotinhas de morfina; aumente o oxigénio... esse apoio... esse carinho está a entender (...). E010

Podemos verificar que as sugestões dadas pelos familiares centram -se no apoio e conforto.

Dificuldades enfrentadas pelos familiares da pessoa em fim de vida na prestação de cuidados

Nesta área temática, o PECP 2023 -2024 (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023) enfatiza a necessidade da criação de políticas que adotem a postura de acompanhamento e apoio a estas famílias cuidadoras. De certa forma vem de encontro às respostas obtidas sobre as dificuldades enfrentadas no cuidar.

Durante o relato das vivências da família no processo de cuidar do seu ente querido foram evocando situações que de algum modo as marcaram, que deram lugar à identificação de três categorias: “Conduzir à aceitação da doença pelo ente querido”, “Enfrentar o descontrolo dos sintomas”, e “Obter conhecimento dos apoios existentes”, esquematizada na figura 10.

Figura 10 -Categorias identificadas na área temática "Dificuldades enfrentadas pelos familiares da pessoa em fim de vida na prestação de cuidados "



Nota: figura elaborada pela autora

A categoria **“Enfrentar o descontrole dos sintomas”** reúne dois relatos:

- (...) Quando vejo que ele não está tão bem e eu não sei o que fazer e ele também não se manifesta, não diz nada, e aí eu fico mais preocupada (...). E009
- (...) foi um bocado complicado por nível respiratório e pronto não tinha reação sem comer e é confuso ver como não come, mas ainda urinar e está a fazer a sua vida sem comer e ver este o processo todo (...). E011

Na categoria **“Conduzir à aceitação da doença pelo ente querido”** uma família manifesta:

- (...) é claro, tivemos que ver de que forma lhe devíamos explicar para ela ir aceitando. Hoje já aceita e até não foi difícil porque em conjunto não é e eu principalmente a minha família estando com ela até conseguimos com que ela aceitasse. Agora pronto, as coisas estão mais ou menos alinhadas, mas há situações em que é muito difícil às vezes leva mesmo à morte as pessoas entram em desespero (...). E008

Uma dificuldade expressa por uma família **“Obter conhecimento dos apoios existentes”**:

- (...) A maior dificuldade é perceber que tipo de apoios há na comunidade para ajudar a prestar os cuidados, porque por exemplo, no meu caso eu ainda sei fazer algumas coisas, mas não sou médica, portanto há coisas que eu não posso decidir, mas tendo um problema de noite e havendo horários de atendimento só até as 17:00 pegamos num paciente que está frágil e se calhar não havia necessidade de vir às urgências, as pessoas querem ficar em casa sim (...). E010

As famílias relataram as vivências que as marcaram e as dimensões identificadas foram as mais impactantes no seu desempenho enquanto cuidador.

2.8 DISCUSSÃO DE RESULTADOS

A discussão de resultados é realizada seguidamente, por áreas temáticas que foram identificadas.

Conceito de cuidados paliativos atribuídos pelos familiares da pessoa em fim de vida

Partindo da análise das falas dos familiares cuidadores, foi possível identificar a sua perceção acerca do conceito dos cuidados paliativos. Encontrámos diversos conceitos que vão de encontro à essência do que são os cuidados paliativos, como: **“cuidados dirigidos à pessoa e família”**, **“cuidados dirigidos ao fim de vida”**, **“cuidados de atenção”**, **“cuidados de acompanhamento dirigidos aos problemas decorrentes da doença incurável”**, **“impulsionadores de alívio do sofrimento”**, **“impulsionadores de qualidade de vida”**.

A conceção de cuidados paliativos para alguns familiares da pessoa em fim de vida centra-se em cuidados **dirigidos à pessoa e família**, na medida em que apontam que os cuidados paliativos são baseados nas variadas necessidades da pessoa e família e não apenas na doença e/ou no prognóstico. De facto, os cuidados paliativos nascem com o objetivo de responder de forma integrada às necessidades multidimensionais e complexas da pessoa com doença crónica avançada e irreversível e com prognóstico de vida limitado, assim como, acompanhar os familiares no processo de luto, constituindo-se como um imperativo para o bem-estar dos cidadãos (Knaul, Farmer, Krakauer, De Lima, Bhadelia., Kwete, 2017).

Cuidados de acompanhamento dirigidos aos problemas decorrentes da doença incurável, foi enunciada pelos familiares como cuidados que garantem que a pessoa doente possa estar em casa com os seus familiares, na medida em que os cuidados paliativos asseguram o acompanhamento e o desenvolvimento de habilidades os familiares para que

possam cuidar com segurança. Neto (2020), salienta que os Cuidados paliativos asseguram que as pessoas em fim de vida e suas famílias não sejam incorretamente cuidadas para não serem sujeitos a um sofrimento intolerável.

Outro conceito enunciado pelos familiares cuidadores refere-se a cuidados **impulsionadores da qualidade de vida**, na medida em que garantem o estabelecimento de uma comunicação efetiva e que os ajudou a aceitar a nova realidade. Salientam, que ao receberem a informação através de uma comunicação sensível, disponibilidade, com carinho e apoio são aspetos com efeito positiva no conforto dos participantes (Coelho, Parola, Escobar-Bravo, & Apóstolo, 2016; Wensley, Botti, McKillop, & Merry, 2020).

Treinar a comunicação é de facto um pré-requisito essencial para cuidados paliativos de qualidade. Realçar, que a comunicação estabelece -se entre todos os intervenientes no processo de cuidar, profissionais, pessoa doente e familiares. Segundo, Querido et al., (2010), as competências básicas da comunicação em cuidados paliativos devem ser treinadas pelos profissionais de saúde e devem focar-se na escuta ativa, compreensão empática e feedback.

Para os familiares, os cuidados paliativos significam cuidados **Impulsionadores do alívio do sofrimento**. O alívio do sofrimento a nível físico, psicológico, social e espiritual é fundamental ao seu conforto. Efetivamente, o sofrimento é uma experiência complexa, e uma avaliação constante das várias dimensões do sofrimento, permite ao profissional de saúde uma maior aproximação às necessidades da pessoa em situação incurável e/ou grave, progressiva e avançada e da sua família

A interação sustentada na empatia e na compaixão pode ser o meio através do qual o enfermeiro pode ajudar a pessoa doente e a família a lidar com o sofrimento e a tentar encontrar sentido em si mesmo (Coelho et al., 2020).

Os cuidados paliativos são reconhecidos como, **cuidados de atenção** pelos familiares. Falar de cuidados paliativos e reconhecê-los como cuidados humanos focando a pessoa doente e família como unidade de cuidados. São cuidados rigorosos que proporcionam uma abordagem global e, por conseguinte, exige que os profissionais de saúde não executem somente procedimentos técnicos e mecanicistas, mas promovam estratégias

comunicacionais que propaguem a interação, preocupação, interesse e comprometimento pelo **cuidado** (Andrade, Costa, Costa, Santos, & Brito, 2017).

Apenas um familiar mencionou os cuidados paliativos como **cuidados dirigidos ao fim de vida**. A prestação destes cuidados precisa de ter conta dimensões de interioridade e sofrimento, pois são fundamentais para compreender a experiência da pessoa doente (Abejas A., et al., 2021a). O mesmo autor refere, que os cuidados em fim de vida devem privilegiar o doente e as intervenções visam proporcionar conforto, prevenção e alívio do sofrimento, pelo que profissionais de saúde formados, é fundamental (Abejas A., et al., 2021b). Cuidados em fim de vida requer cuidados de atenção ao corpo, mente e espírito (Duarte C., Navalho & Pinto, 2021), o que exige competências humanas e respostas às necessidades e desejos da pessoa em fim de vida e família.

Em síntese os discursos dos familiares da pessoa em fim de vida conceptualizam os cuidados paliativos como cuidados que lhes oferecem segurança e promovem o bem-estar.

Perceção dos familiares da pessoa em fim de vida acerca das intervenções a serem prestados pela equipa comunitária de suporte em Cuidados paliativos

Nesta temática, os discursos dos cuidadores familiares referem como intervenções a serem desempenhadas no âmbito da equipa comunitária em cuidados paliativos a: **“gestão e sintomas”, “promover uma aliança terapêutica”, “validação dos cuidados prestados pelo cuidador”, “gestão emocional”, “oferecer formação aos cuidadores”, “esclarecimento de dúvidas” e “não sabe”**.

As famílias referiram intervenções como **“promover uma aliança terapêutica”, “validação dos cuidados prestados pelo cuidador”, “oferecer formação aos cuidadores”**, a serem desempenhadas pelas equipas comunitárias, tendo na sua essência a relação estabelecida com a equipe de saúde.

A relação terapêutica é a base do processo de cuidar em cuidados paliativos, pois permite a satisfação das necessidades da pessoa doente/família, cuidadores (Coelho et. al., 2020). De facto, a comunicação é a base da relação, que de forma aberta, sincera e honesta, permite a criação duma relação de confiança e a expressão de emoções. Atributos e atitudes de autenticidade, honestidade, empatia e intencionalidade no contato com os clientes favorecem a criação de relações terapêuticas (Coelho et al., 2020).

Em contexto de cuidados paliativos **“promover uma aliança terapêutica”**, é elementar para os familiares da pessoa em fim de vida na relação estabelecida entre a equipe e a pessoa doente/família. É de facto fundamental, fornecer um apoio eficaz, abordar as necessidades da pessoa doente de forma holística e promover uma experiência de cuidado que seja centrada na pessoa e compassiva. A aliança terapêutica, assume peculiar importância em cuidados paliativos, no sentido em que a pessoa doente /família ao ser envolvidos nas tomadas de decisão assente numa relação que promove a autonomia, permitirá que em conjunto com a equipe de saúde, ajudem a pessoa doente a ajudar -se (Neto I.G., 2021).

Estão descritas na literatura que intervenções no campo de ação da promoção de estratégias de adaptação familiar, deverão ser desenvolvidas, assim como, a preparação para a morte, a promoção de expressão de emoções e medos, com a exploração de narrativas de vida, promoção de forças familiares, otimização da comunicação familiar, a promoção da coesão da unidade familiar e ainda intervenções de informação, **“esclarecimento de dúvidas”**, treino de competências práticas para cuidar, suporte emocional, suporte social e saúde pessoal de forma a que as respostas sejam adequadas às necessidades (Areia, Major & Relvas, 2017).

Em estudos recentes, Becqué et al., (2021), evidencia algumas temáticas como: educação prática dos cuidadores (como concretizar os cuidados de higiene, como realizar transferências da cama para a cadeira, administração de terapêutica, informação sobre a trajetória da doença); suporte na tomada de decisão (que opções alternativas e local de preferência de cuidados); apoio emocional (escuta empática, aconselhamento para o autocuidado e referenciação para apoio espiritual); organização de descanso do cuidador (cuidados durante a noite, cuidados adicionais no domicílio, apoio de voluntários e/ou na rede social), como áreas de intervenção.

Em síntese, os profissionais de saúde, nomeadamente o enfermeiro especialista que estão a acompanhar esta díade, pessoa doente/família, devem ter sempre como foco identificar as necessidades dos mesmos e realizar intervenções numa visão holística.

A “**gestão sintomas**” no domicílio é conseguido, quando os cuidadores possuem conhecimento e habilidades. É fundamental, que os familiares cuidadores sejam informados sobre as atividades a desenvolver em caso de agravamento sintomático. Este aspeto, pode diminuir hospitalizações desnecessárias e indesejadas (Kern et al., 2020). Para se realizar uma eficaz gestão dos sintomas, o enfermeiro especialista tem de ser capaz de estabelecer uma verdadeira relação de ajuda, com uma escuta ativa e comunicação empática. Reconhecemos, que cada sintoma que o doente apresenta deve ser encarado como um fenómeno multidimensional, assim, o controlo de sintomas exige uma avaliação correta dos mesmos, na perspetiva de quem o vivencia, bem como, a implementação de estratégias adequadas, de um modo global e integrado. Assim, é de extrema importância integrar a família na equipa multidisciplinar e isto presume que sejam delineadas algumas estratégias como a educação/informação da família, a “**gestão emocional**” da família e ajudar na reorganização da família e na prevenção e tratamento do processo de luto. Isto, porque a família pode apresentar medo do sofrimento, perda de confiança nas suas capacidades de cuidar, incapacidade física, emocional e psíquica, ou, inclusive, pensarem que a pessoa doente não aprecia a sua dedicação (Fernandes, 2016).

Verificamos que os cuidadores que não revelam expectativas de intervenção da equipa, respondendo “**não sabe**”, poderá ser justificada por experiências precedentes em que não obtiveram resposta.

Opinião dos familiares relativo às vantagens de uma equipa comunitária de suporte em Cuidados Paliativos

Foi possível identificar nas descrições das famílias vantagens de uma equipa comunitária no âmbito do: “**apoio/acompanhamento na gestão dos cuidados à pessoa em fim de vida**”, “**apoio/acompanhamento emocional**”, “**apoio/acompanhamento fornece**

segurança”, “esclarecimento de dúvidas”, “proporcionar conforto”, “alívio do sofrimento”.

A dor emocional ou psíquica leva à mudança do humor, à perda do controle sobre a própria vida, à desesperança, mas também, leva a uma necessidade de redefinição perante o mundo. A comunicação adequada, com a pessoa doente, família e equipa terapêutica, permite o estabelecimento de uma relação empática, aberta e honesta, e de apoio. Praticar cuidados paliativos

“é assumir que devem assentar numa intervenção interdisciplinar, em que a pessoa doente e família são o centro gerador das decisões de uma equipa multidisciplinar (...) e que esta equipa deve intervir ativamente naquilo que a pessoa doente manifesta ser para ela fonte de sofrimento e, desse modo, prestar cuidados verdadeiramente preventivos do mesmo, impedindo que se instale um sofrimento maior, prolongado, insuportável ou destrutivo” (Neto, 2020, p.27).

A multidimensionalidade do sofrimento exige também um trabalho em equipa multidisciplinar e a obstinação terapêutica não é de todo o caminho, para proporcionar bem-estar ao doente (Neto, 2020). **“Proporcionar conforto” e “alívio sofrimento”**, exige dos profissionais de saúde, dignificar a pessoa doente, possibilitando conforto e serenidade nesta etapa da vida. Ao investir na formação em cuidados paliativos, pretende-se melhorar a prestação de cuidados em fim de vida privilegiando o conforto, prevenção e alívio do sofrimento (Mota & Beça, 2021). O sofrimento é um “ataque” à dignidade humana e, portanto, a dignidade humana tem de ser compreendida como uma condição essencial na vida de cada pessoa, como o sentido da vida e a aceitação da finitude da existência humana (Mota & Beça, 2021).

Realça-se que enfermeiro adquire um papel determinante na promoção da qualidade dos cuidados prestados, bem como na contribuição do conforto, no minimizar o sofrimento e potenciar a qualidade de vida dos doentes e família/cuidadores. Desenvolver intervenções que estejam ajustadas às suas necessidades e preferências, proporcionam conforto, minimizam o sofrimento e as intercorrências associadas ao fim de vida (Mota & Beça, 2021).

Os objetivos das intervenções com a família deverão ter por base, **“apoio/acompanhamento - emocional”**, a promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal. Fornecer apoio emocional à pessoa doente e família

é fundamental, para que se abordem as emoções e se ajude a família e a pessoa a enfrentar e aceitar a situação difícil que estão a viver. Desenvolver uma intervenção baseada na compaixão, é essencial na satisfação das necessidades da pessoa doente e família (Comilão, 2021). O **“esclarecimento de dúvidas”**, é fundamental na capacitação para a realização de cuidados a pessoa doente e do autocuidado da família e a preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico (Neto, 2003).

Segundo Duarte (2020), quem cuida diariamente e ininterruptamente sente desgaste físico e psicológico, gerador de sobrecarga e exaustão no cuidador. Cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação e responsabilidade de todos os profissionais de saúde. Neste contexto, baseada na filosofia dos Cuidados Paliativos, aplicada à importância de cuidar, não só do doente, mas também do seu familiar/cuidador, prestando **“apoio/acompanhamento - gestão dos cuidados à pessoa em fim de vida”**.

Por sua vez, os profissionais de saúde gerem o contexto da prestação de cuidados, **“apoio/acompanhamento (fornece segurança)”**, informam e envolvem os membros familiares e cuidadores nos cuidados. Esta colaboração, é desafiadora e deve ser convergente no que diz respeito ao seu objetivo, à satisfação das necessidades da pessoa doente e inclusivamente o atingimento de uma “boa morte”, pelo que deve ser desenvolvida através de uma abordagem interdisciplinar (Rossi et al., 2021).

Os CP são a resposta transformadora para a vida das pessoas e famílias, são o que lhes permite não sentir desamparados e puderem encontrar sentido para o que estão a viver, reafirmando a sua dignidade e os seus valores (Neto, 2020).

Opinião dos familiares de importância do apoio telefónico, pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

Na opinião dos cuidadores familiares, o apoio telefónico **“Fornece segurança” e “favorece ajuda no controle da dor”**.

O apoio telefónico vem desempenhar um papel significativo nos cuidados paliativos, proporcionando uma forma adicional de suporte e assistência para pessoas doentes,

familiares e cuidadores. De facto, os contatos telefónicos são uma estratégia que permite a colaboração entre profissionais de saúde e familiares cuidadores, especialmente em contexto de prestação de CP comunitários (Dhollander et al., 2020; Chong et al., 2022).

Neste contexto, o atendimento telefónico pode ser útil para os cuidadores quando os serviços não contemplam a prestação de cuidados durante as 24 horas, diminuem o medo e ansiedade dos cuidadores **“Fornece segurança”**; principalmente em relação a sintomas não controlados ou alterações súbitas e podem ser cruciais para que a morte ocorra no local preferencial (Chong et al., 2022). O serviço telefónico proporciona segurança e reduz a sensação de isolamento por parte das famílias que cuidam de um familiar em cuidados paliativos no domicílio. Segundo a revisão da literatura (Namasivayam, Bui, Low, Barnett, Bridgman, Marsh, & Lee, 2022), os cuidadores que utilizam a tele saúde, ajuda-os a gerir o complexo processo de cuidar e facilita o aconselhamento, promovendo a segurança aos familiares cuidadores nos cuidados prestados. O contacto telefónico pode ajudar a construir confiança, dado que a pessoa doente está numa fase vulnerável da sua vida, proporcionando conforto emocional e psicológico.

A incerteza sobre o futuro, as tomadas de decisão que terão de tomar sobre, por exemplo, o tratamento ou a gestão da dor, são fatores que por intermédio de um contacto telefónico, a pessoa e família experienciam segurança, suporte emocional, redução da ansiedade e passam a ser capacitados a participar ativamente no processo de tomada de decisões.

Esta forma de comunicar, permite por um lado, ter acesso rápido a informações sobre recursos, serviços de apoio e informações relevantes que irá contribuir para garantir a continuidade dos cuidados em casa e uma melhor qualidade de vida, e por outro lado, é uma linha de comunicação entre profissionais e pessoa doente /família que permite precocemente abordar as complicações de forma a serem prevenidas ou geridas de forma eficaz. A segurança transmitida pelo apoio telefónico, não só ajuda a garantir a qualidade dos cuidados prestados, mas é de elevada importância para o bem-estar emocional, nas tomadas de decisão e na capacitação das pessoas e famílias durante esta fase da vida.

O apoio telefónico é, portanto, uma ferramenta valiosa nos cuidados paliativos, oferecendo uma maneira conveniente e acessível de acesso a suporte, orientação e assistência para pessoas doentes, familiares e cuidadores que estão enfrentando desafios relacionados à

doença grave ou ao fim da vida. Ele serve de complemento aos cuidados presenciais da equipe de cuidados paliativos, garantindo que as pessoas doentes recebam a atenção e o suporte de que precisam, quando precisam. Este recurso permitiu a resolução de várias situações que usualmente são motivos de recorrências ao Serviço de Urgência e reinternamentos.

O cuidado holístico prestado em cuidados paliativos, visa abordar as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais da pessoa e ao **“controlar a dor”**, os profissionais de saúde ajudam a pessoa/família cuidadora, a enfrentar a situação de forma mais completa e digna. A “dor total” é um foco fundamental dos cuidados paliativos que visa melhorar a qualidade de vida e prevenir o sofrimento (Aguar & Mota, 2021). Em cerca de 70 a 90% das pessoas doentes seguidas em cuidados paliativos apresentam dor em alguma fase da doença e, portanto, é um sintoma que merece a maior atenção (Aguar & Mota, 2021). A dor é uma das principais fontes de desconforto com grande impacto na qualidade de vida do doente, interferindo nas atividades diárias, no sono, no humor e nas relações interpessoais o seu controlo de forma eficaz contribui para melhorar significativamente a qualidade de vida. Não é possível tratar a dor sem aliviar o sofrimento (Pina, 2016).

A gestão da dor desempenha um papel central nos cuidados paliativos, garantindo o alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual das pessoas doentes, melhorando a qualidade de vida, facilitando o cuidado holístico, capacitando a pessoa doente. O sofrimento enquanto reação emocional à dor, envolve sentimentos de falta de controlo, incapacidade que aumenta a probabilidade de incerteza de superar a situação (Pina, 2016). Controlar eficazmente a dor, permite que a pessoa doente sinta um certo controlo sobre a sua própria situação, promovendo uma maior sensação de autonomia e autoestima. É no diálogo interior que podemos estabelecer prioridade sobre aquilo que nos causa sofrimento (Pina, 2016).

Sugestões dos familiares para a equipa de Suporte Comunitária e Cuidados Paliativos

Das sugestões dadas pelos familiares cuidadores destaca -se o **“maior apoio na gestão dos sintomas”, “maior disponibilidade para a validação dos cuidados prestados”, “dar palavra de conforto”**.

O enfermeiro sendo elemento integrante da equipa multidisciplinar, intervém com responsabilidade na identificação da necessidade do doente, respeitando a dignidade humana, a autonomia tendo por base a relação terapêutica, de proximidade **“maior apoio na gestão dos sintomas”**. O controlo dos sintomas, é um dos instrumentos básicos dos CP e tem de ser entendido como uma prioridade para os profissionais prestadores de cuidados paliativos, consiste em saber identificar, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas no bem-estar do doente (Neto, 2020).

A possibilidade de sofrimento no final de vida, não pode constituir um bloqueio para viver aquele período significativo de vida, como um crescimento enquanto pessoa, por exemplo aceitar a finitude da vida com submissão ao transcendente. (Neto, 2020). De forma a operacionalizar a promoção da dignidade em CP, propõe-se que o enfermeiro adote uma postura de compreensão empática, demonstrando **“maior disponibilidade para validação dos cuidados prestados”**, assente no respeito pela pessoa que cuida.

A validação dos cuidados em cuidados paliativos é uma parte crucial do processo de garantir que os cuidados fornecidos atendam aos padrões de qualidade e às necessidades específicas das pessoas doentes e suas famílias. a validação dos cuidados em cuidados paliativos é um processo dinâmico e contínuo que envolve avaliação regular, adaptação do plano de cuidados, feedback da pessoa doente e da família, adesão a padrões de qualidade e diretrizes clínicas, e investimento na formação e educação da equipa. Ao seguir esses princípios, os profissionais de saúde podem garantir que os cuidados paliativos fornecidos sejam de alta qualidade, centrados na pessoa e compassivos.

As vivências de cada família são únicas e por vezes é de extrema importância que a família nesta fase iminente de perder um ente querido consiga reunir ferramentas para poder

prosseguir com o caminho de forma saudável (Neto,2020). O conforto é um dos principais objetivos dos cuidados paliativos, pois visa proporcionar alívio do sofrimento físico, emocional, social e espiritual dos pacientes que enfrentam doenças graves, crônicas, progressivas ou terminais. O benefício do “**conforto**” deve se sobrepor a ações terapêuticas e prolongamento do sofrimento (Barbosa, 2016). O conforto é um componente essencial dos cuidados paliativos e é abordado de forma abrangente, considerando os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais do doente. Deste modo a equipe de cuidados paliativos deve trabalhar em estreita colaboração com o doente e sua família para garantir que os cuidados fornecidos promovam o máximo conforto e qualidade de vida possível.

Dificuldades enfrentadas pelos familiares da pessoa em fim de vida na prestação de cuidados

Das falas dos cuidadores, identificaram-se como dificuldades “**enfrentar o descontrolo dos sintomas**”, “**obter conhecimento dos apoios existentes**”, “**conduzir à aceitação da doença pelo ente querido**”.

Para as famílias, o confronto com a experiência da doença terminal representa uma ameaça e um desafio. Pretende -se que as intervenções de profissionais de saúde habilitados e sensíveis, possam tornar essas vivências em períodos que, embora dolorosos, sejam gratificantes e geradores de crescimento.

Promover o alívio da dor e “**enfrentar o descontrolo dos sintomas**”; afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspetos psicológicos e espirituais no cuidado à pessoa em situação paliativa e família; oferecer um sistema de suporte que possibilite a pessoa viver tão ativamente quantopossível, até o momento da sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiaresdurante a doença do ente querido e a enfrentar o luto; promover a abordagem multiprofissional para focar nas necessidades da pessoa doente e de seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso de vida, são princípios que devem orientar o exercício dos CP.

É primordial, promover que se avaliem as preferências dos doentes e se crie condições para que as mesmas sejam satisfeitas (Kern et al., 2020). Efetivamente,

“as múltiplas intervenções junto da pessoa em situação paliativa e sua família, devem ser tomadas, partilhadas e concretizadas em equipa, num trabalho verdadeiramente interdisciplinar, com base nas necessidades e no sofrimento que os doentes apresentam (Neto, 2020 p.37). Utiliza-se uma metodologia de “gestão de caso”, em que os elementos da equipa de palição centralizam os cuidados, mas em que outros profissionais podem ser chamados a intervir, admitindo assim uma perspetiva cooperativa de cuidados” (Neto, 2020 p.37).

Os profissionais de saúde desempenham ainda, um papel fundamental, na facilitação da comunicação entre doentes e familiares, bem como, no encorajamento das famílias para a conversa com o seu ente querido sobre os seus desejos de cuidados quando estiverem criticamente doentes (Kent et al., 2020).

Ter **“conhecimento dos apoios existentes”** é essencial para os familiares do estudo, o que implica que os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos estejam bem informados sobre esses apoios existentes, para que possam oferecer uma rede de suporte abrangente e personalizada para cada pessoa doente e sua família. Além disso, é importante coordenar os cuidados com serviços de saúde e comunitários para garantir uma abordagem integrada e contínua e adequada às necessidades da pessoa.

Os cuidados paliativos adotam uma abordagem holística, que considera não apenas os aspetos físicos da doença, mas também os aspetos emocionais, sociais e espirituais. Isso permite, que a pessoa seja vista e tratada como um todo, reconhecendo suas necessidades e preocupações em todas as áreas da vida. Haver tempo para expressar medos, tristezas e preocupações, bem como, oferecer técnicas de enfrentamento e aconselhamento psicológico, conforme necessário. Os cuidados paliativos enfatizam uma comunicação aberta e honesta entre a pessoa, seus entes queridos e a equipe de saúde. Isso pode ajudar a pessoa a compreender melhor sua condição e, portanto, **“conduzir à aceitação da doença pelo ente querido”**.

Concentrarmo-nos na otimização da qualidade de vida da pessoa que enfrenta o fim de vida, incluiu o enfoque no fortalecimento da relação, o conforto espiritual, o estabelecimento de propósitos comuns. Tudo isto, contribuiu para uma maior aceitação.

Ficou patente, que quando os familiares da pessoa em fim de vida no domicílio recebem suporte emocional, físico e espiritual, estabelecem uma comunicação franca, recebem apoio no controle de sintomas e apoio na gestão das perdas, encontram significado para a sua vivência, o que lhes permite uma maior aceitação.

Ajudar o familiar e a pessoa que enfrenta o fim de vida no processo de aceitação da doença estamos a facilitar o processo de luto antecipatório e, como tal, a (re)significar a vida.

2.9 CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES

Cuidar do doente em fim de vida, tal como defende Norman, et al, (2018), requer o respeito pela própria vida e pela dos outros, sendo fundamental valorizar cada pessoa como um ser único com valor e dignidade única.

Pelos resultados do estudo podemos constatar, que o cuidado à pessoa doente em fim de vida requer adotar modelos mais holísticos e próximos dos contextos de vida da pessoa doente e família e, ter presente uma atitude de compaixão.

De seguida passamos a apresentar as conclusões com maior expressividade:

1. Os participantes do estudo reconhecem que no quotidiano de cuidados os familiares/ cuidadores necessitam de adquirir habilidades e conhecimentos para poderem cuidar do seu ente querido no domicílio de forma segura, a nível de procedimentos, bem como, a tomar decisões mais informadas;
2. Evidencia este estudo que a capacitação da família/cuidador para cuidar do seu familiar doente deve ser uma aposta dos enfermeiros;
3. Entendem que o enfermeiro especialista em cuidados paliativos, é aquele que possui mais competências para a capacitação da família/cuidador, oferecer acompanhamento no domicílio e dar resposta às necessidades presentes que envolve complexidade;
4. Reconhecem que a satisfação familiar, a qualidade de vida e a qualidade da morte, a acessibilidade e coordenação de cuidados personalizados e

diferenciados e o apoio na tomada de decisão estão intimamente relacionados com o cuidado ao doente paliativo;

5. Verificou-se que as famílias cuidadoras, apelam a uma prestação de cuidados de qualidade no domicílio que envolve disponibilidade, compromisso, apoio, ensino sobre os procedimentos a desenvolver à pessoa em fim de vida no domicílio e uma comunicação de confiança;
6. Os achados evidenciam que cuidados paliativos domiciliários ajudam a evitar o recurso hospitalar e consequentemente a redução de custos.

Em jeito de conclusão final, os participantes do estudo reconhecem a necessidade da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pelas vantagens que proporcionam no alcance e preservação da dignidade da pessoa doente e no apoio prestado à família cuidadora. É importante que o enfermeiro especialista capacite a família para que haja uma efetiva continuidade de cuidados no domicílio, após a alta do familiar em situação paliativa.

É fundamental, apostar na formação e investigação de forma a provar os benefícios que a existência de uma equipa comunitária acarretaria para a instituição e para a pessoa doente e família.

Como implicações do estudo identificamos a necessidade de:

- Promover a investigação no âmbito desta problemática em outras áreas geográficas do país de forma comprovar a necessidade de equipas comunitárias em cuidados paliativos;
- Promover a utilização do apoio telefónico, de forma a melhorar o apoio com mais eficiência e eficácia.

Dada as opções metodológicas adotadas não se pode generalizar os dados, no entanto consideramos que este estudo se refere a um determinado contexto clínico e por isso os resultados obtidos são fundamentais para o contexto onde o estudo foi realizado.

Realçamos ainda que a inexperiência da investigadora foi uma das dificuldades enfrentadas, mas procuramos sempre que o rigor científico e metodológico não fosse colocado em causa.

Este trabalho foi sem dúvida um desafio pessoal, levando-nos muitas vezes a ir para além do que ponderávamos possível, conciliando este projeto com a vida pessoal, profissional e social.

Por último, considerámos que o estudo contribuiu para sensibilizar o contexto onde realizamos o estágio de natureza profissional para a importância da existência de uma equipa de suporte comunitária em cuidados paliativos.

3. ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NA PRÁTICA CLÍNICA

Ao enfermeiro especialista, é pela Ordem dos enfermeiros reconhecida a competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem e que partilha um conjunto de competências comuns regulamentadas (Regulamento n.º 140/2019). Estas competências são transversais a todas as áreas de especialidade e são demonstradas através da sua elevada capacidade de conceber, gerir e supervisionar os cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Regulamento n.º 140/2019).

3.1 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS

As competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa estão definidas no Regulamento n.º 429/2018, no artigo 4º:

- *Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/famíliares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;*
- *Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/famíliares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.*

Procuramos assim, atender às dimensões relevantes dos cuidados paliativos (gestão de sintomas, comunicação, apoio familiar, apoio no processo de luto e trabalho em equipa) realizar uma análise crítica das competências /atividades desenvolvidas no contexto de prática clínica apoiada na evidência científica, tal como é sugerido pela Ordem Enfermeiros (OE, 2021).

3.1.1. Competências na gestão de sintomas à pessoa/família em situação paliativa

O controlo dos sintomas, é um dos instrumentos básicos dos CP e, tem de ser entendido como uma prioridade para os profissionais prestadores de cuidados paliativos., *“tem uma abrangência holística, não se limitando à abordagem dos sintomas físicos”* (Mota & Beça 2021, p.31). Saber identificar, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que se apresentam têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente (Neto, 2020).

O impacto do grau de dependência na pessoa doente é proporcional ao impacto nas necessidades dos familiares cuidadores para promoção da sua capacitação em cuidar por parte do familiar. Cabe ao profissional de saúde, a avaliação das necessidades do familiar e orientar o seu plano de cuidados para a sua capacitação de forma que as necessidades identificadas possam serem minoradas ou resolvidas.

Os enfermeiros são profissionais que respondem às mudanças e necessidades impostas por transições na vida diária das pessoas doentes, preparando-as para as superar, simplificando o processo de aprendizagem de novos conhecimentos e capacidades relacionadas com as experiências de saúde e doença (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000).

Durante o ENP foi possível uma avaliação multidimensional de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, permitindo assim, ajudar a identificar as necessidades da pessoa doente e a desenvolver um plano de cuidados personalizado. Para tal, uma comunicação aberta e eficaz entre a equipe de cuidados paliativos, a pessoa doente e seus familiares é fundamental para que se possa discutir abertamente os sintomas da pessoa, o plano de tratamento, as opções de cuidados e os desejos da mesma em relação aos cuidados no final da vida.

A pessoa seguida pela EIHSCP, tanto no internamento como na consulta, é monitorizada a condição dos sintomas apresentados e ajustada a medicação conforme necessário, sempre acompanhada de apoio emocional. As visitas às pessoas internadas seguidas em cuidados paliativos são sempre uma oportunidade para discutir quaisquer preocupações, dúvidas, etc.

Destacamos uma situação clínica experienciada por nós, passo a apresentar: uma senhora internada com diagnóstico de Carcinoma pancreático, com abscesso hepático, consciente, vômitos persistentes e dores abdominais intensas. No internamento instituiu-se analgesia que fomos monitorizando o seu efeito e realizando as medidas corretivas da terapêutica de acordo

com as necessidades presentes da pessoa doente. A colocação de um dreno hepático foi uma intervenção que contribuiu também, para o alívio da dor e diminuição da frequência dos vômitos.

Na avaliação dos sintomas tivemos em consideração que estes são multidimensionais, com múltiplas causas e com consequência na qualidade de vida das pessoas doentes, cuidadores e familiares. Eles são considerados como uma experiência física, psicológica, social e espiritual, são evolutivos e modificam -se ao longo do decorrer da doença, pelo que a sua avaliação foi feita de forma sistemática nos diferentes contactos com as pessoas doentes, na recolha de dados clínicos e através do exame físico objetivo. No contexto da EIHSCP a recolha de informação acerca da evolução dos doentes, problemas atuais e fase da doença, permitiu desenvolver o raciocínio crítico para priorizar as necessidades a serem atendidas.

Num outro caso clínico de uma pessoa com diagnóstico de carcinoma pulmonar em fase terminal, com retaguarda familiar no domicílio, que sempre demonstrou disponibilidade para cuidar do seu familiar em casa, no entanto a sua maior preocupação era como atuar na probabilidade de um descontrolo de sintomas e, em particular, como intervir em caso da pessoa doente apresentar à dispneia/ estertor. Tendo em conta esta preocupação por parte dos familiares e a probabilidade de tal situação acontecer, optou -se por manter a pessoa internada e foi permitida a permanência da filha e esposa junto ao seu ente querido, que acabou por falecer nesse fim de semana. Corroborando com o explanado (Neto IG, 2016), refere que sintomas como a dispneia é dos que tem mais impacto familiar, o que exige um grande apoio domiciliário de forma a não serem implementadas medidas que possam ser desadequadas.

Na nossa intervenção avaliamos a situação clínica da pessoa doente e família sempre na vertente multidimensional, o que permitiu identificar vontades e preferências, assim como, o local de preferência para ser cuidado /morrer que na maioria dos casos correspondeu ao domicílio. Foi possível verificar, o impacto da dependência da pessoa doente no seio familiar, as suas necessidades e identificar as necessidades dos familiares cuidadores para a promoção da satisfação das mesmas referentes à dependência. Esta avaliação permitiu ainda, adequar e organizar os cuidados e recursos de saúde e sociais (por exemplo, na preparação de alta hospitalar para domicílio).

A informação recolhida com as pessoas doentes foi importante para incluir as suas vontades, preferências, desejos e necessidades de forma a estabelecer em parceria objetivos de cuidados, delinear as intervenções adequadas para o atingimento dos objetivos e, enunciar resultados que irão dar a informação do sucesso do plano.

De acordo com a informação recolhida e necessidades identificadas, os planos individuais de cuidados integraram, por exemplo, o controlo de sintomas físicos; o apoio e suporte de sintomas psicoemocionais, sociais, familiares (com estratégias de disponibilidade, presença, comunicação e orientação para outros recursos especializados da equipa); promoção da consciencialização da fase que se encontra, por parte das pessoas doentes e família cuidadora de acordo com a sua própria evolução, compreensão e estado psicoemocional; organização de cuidados para transição entre contextos (hospitalar para domicílio); orientação de cuidados para outros recursos de saúde e sociais, nomeadamente unidades de internamento da Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados (na ausência ou incapacidade de cuidador).

Quanto à intervenção em tempo útil em situações de agudização, referimos a identificação e respetiva intervenção quer em contexto hospitalar quer em contexto domiciliário, em situações de agudização ou exacerbação de sintomas como por exemplo, dor não controlada e agitação. Em contexto domiciliário é possível a antecipação de consultas ou então ajuste terapêutico via apoio telefónico, de forma a dar resposta às necessidades. Importa referir, o cuidado que a equipa de saúde tem quando surge um descontrolo de sintomas ou aparecimento de um novo sintoma, a forma como fazem a articulação com o objetivo de colmatar a necessidade de intervenção de maneira a minimizar/ resolver o problema de saúde. A estreita comunicação telefónica que tem entre todos os elementos da equipa /utente, é sem dúvida um elemento facilitador na resolução e gestão dos sintomas. Quando instituída nova terapêutica é sempre feita uma avaliação á posteriori da resposta ao implementado, de forma a pudermos perceber se as medidas terapêuticas adotadas estão a ser eficazes na resolução do problema. Portanto o processo de monitorização e avaliação dos cuidados prestados é uma premissa nesta equipa.

Na prática clínica e no âmbito da prevenção e controlo de infeção e resistência a antimicrobianos, foram sempre adotadas as precauções básicas do controlo de infeção, conforme norma nº 029/2012 atualizada a 31/10/2013 da Direção-geral da Saúde (DGS).

No âmbito da EIHSCP, a reunião com os cuidadores e familiares ocorreu com maior predominância em contexto de consulta, no entanto em contexto de visita no internamento, estas reuniões foram implementadas sempre que os familiares e cuidadores estavam presentes no momento da visita. A avaliação das suas necessidades foi nessas alturas realizada e, pela natureza consultora da equipa, também foi em parceria com a equipa assistencial e responsável pelo internamento da pessoa doente. Nestes contextos, foram identificadas e reavaliadas necessidades e implementadas intervenções para a sua satisfação, principalmente nos domínios da informação e do apoio psicoemocional.

A gestão de sintomas tanto em consulta externa como no internamento, envolve uma abordagem holística e centrada na pessoa com uma equipe multidisciplinar, trabalhando em conjunto para garantir o conforto e a qualidade de vida da pessoa, durante o tempo que lhe resta.

3.1.2 Competências comunicacionais

A intervenção em CP pressupõe competências no tratamento de sintomas, mas também, nos domínios da comunicação e da relação terapêutica (Neto, 2020).

A comunicação em CP é uma competência essencial na promoção da dignidade humana (Monho, Ferreira, Ribeiro, Alves, & Maurício, 2020) Por isso, o profissional de saúde tem de adquirir habilidades comunicacionais, para comunicar empaticamente, de forma franca e compassiva. Acrescento, ainda, que estas competências e técnicas não são inatas ou intuitivas, e por isso requerem treino e formação (Querido et al., 2016). Neste sentido, procuramos no quotidiano da prática clínica atender à verdade, aos desejos e necessidades presentes da pessoa doente, família, equipa de saúde, adotando uma atitude de interação com a unidade de cuidados (pessoa doente, família), honesta, de presença respeitando os valores, crenças e a diversidade cultural. Criar um vínculo entre os intervenientes, consolida a base de uma relação terapêutica empática e traz tranquilidade e confiança à pessoa doente, com o objetivo de promover o bem-estar e aliviar o sofrimento (Andrade, et al., 2022; Querido et al., 2016)

Identificar, monitorizar e avaliar necessidades presentes no processo de fim de vida é fundamental, para que a pessoa que enfrenta esta etapa e sua família, possam viver com

tranquilidade. Neste sentido, desenvolver um plano antecipado de cuidados facilita não só o apoio, o suporte, como facilita tomar decisões concertadas, negociar objetivos e metas a atingir e gerir expectativas. Refere Cheung et al. (2020) que os planos antecipados de cuidados, diminuem hospitalizações, conflitos na tomada de decisão, permitem receber cuidados de acordo com preferências e prevenir sintomas psicoemocionais dos familiares.

Evidentemente, que para atingir estes propósitos, a comunicação ocupa um papel de relevo. Favorecer a expressão de sentimentos e emoções, dar tempo, saber transmitir a informação, saber ser disponível, ter compaixão, ser empático, são ingredientes que verificamos serem promotores da minimização do sofrimento experienciado nesta fase de vida. Dar sentido à vida que resta e ajudar a encontrar sentido deveria ser um propósito de todos os profissionais de saúde.

Gerir expectativas constitui-se também, num dos desafios da comunicação em CP (Land, Parry, Pino, Jenkins, Feathers, & Faull, 2019) a par da comunicação de diagnóstico, do prognóstico e transmissão de más notícias (Querido & Bernardo, 2010).

De seguida, passamos a expor um caso clínico, em que a comunicação estabelecida foi um aspeto importante para que a doente aceitasse o tratamento. Era uma senhora com carcinoma da mama esquerda seguida em consulta externa há cerca de dois anos. Aquando da sua vinda à consulta apresentava um derrame pleural com implicações na sua atividade de vida diária. Esta senhora, tinha recusado cirurgia, tinha uma filosofia de vida ligada ao naturalismo, encarando a doença como algo que existe em harmonia consigo própria.

Acompanhamos esta senhora em várias consultas e fomos constatando que recusava a toma de alguns medicamentos, nomeadamente do corticoide. Foram dadas informações muito concretas acerca das vantagens da toma do corticoide para a saúde pulmonar, contudo mantinha recusa defendendo que lhe fosse realizado uma toracocentese. Foram-lhe apresentados os riscos que este procedimento técnico poderia causar, mas a doente mantinha a sua posição. Assim, foi executado a pleurodese que exigiu o seu internamento. A intervenção decorreu sem intercorrências, mas não produziu o efeito desejado, pois ao fim de 2 semanas a doente apresentava dificuldade respiratória. Feita radiografia pulmonar de controle, tendo sido detetado presença de líquido pulmonar.

Após uma conversa de forma franca e voltando a insistir nas vantagens que teria a toma do corticoide, a doente acaba por aceitar. Tavares, F. (2016), refere que é essencial ter

em consideração a dimensão informativa em saúde, é preciso apostar na qualidade do conteúdo da informação (não ser excessivo, deve ter em conta o que deve ser realçado, claro objetivo e gradual) e, na adequação da informação (adequado às capacidades cognitivas, às crenças e à cultura da pessoa doente). Após compreender os sentimentos da pessoa doente em relação às más notícias, também é importante tentar dar, algumas boas notícias, como por exemplo: a possibilidade de existir bons momentos, apesar de existir uma doença progressiva, que apesar de ter uma doença incurável continua a existir um futuro para aquela pessoa e que é possível o alívio de sintomas (Twycross, 2003).

Vanderkief (2001), afirma que vários estudos revelam que as pessoas doentes habitualmente desejam uma informação aberta e empática, quer de um diagnóstico terminal quer de outras más notícias. No que diz respeito ao conteúdo da informação, estudos apontam para que o conteúdo da informação deve englobar vários aspetos como a informação sobre a doença e a sua causa, informação sobre os tratamentos a que vai ser submetido, possíveis efeitos secundários do tratamento, informação específica sobre a cirurgia se for o caso, e informação para que a pessoa doente concretize uma revalorização cognitiva da sua situação de doença. (Pereira, 2008) A mesma autora, também realça, a necessidade de a informação ser concreta, específica à situação em que a pessoa doente se encontra e que deve ser realizada por etapas.

Assim, nas nossas intervenções, procuramos criar um clima de confiança, utilizamos a comunicação verbal e não verbal respeitando, crenças, valores e filosofia de vida, demonstrando disponibilidade e empatia.

A comunicação é fulcral para o atendimento de todas as dimensões da pessoa e, deve por isso, desenvolver-se de acordo com as necessidades de informação, preocupações e expectativas.

Num contexto que assenta nas relações interpessoais, verificamos durante o ENP que a comunicação de más notícias continua a ser difícil e complexa e ainda constitui uma área cinzenta na relação doente, família e profissional (Pereira, 2005). As más notícias são aquelas que estão relacionadas com situações que constituem uma ameaça à vida, ao bem-estar pessoal, familiar e social, pelas consequências físicas sociais e emocionais que provocam (Pereira, 2005). Neste sentido, procuramos na prática clínica mais do que gerir e planear os momentos de transmissão de más notícias, de controlar os nossos próprios medos

e estarmos preparados para aceitar de forma natural as hostilidades da pessoa doente e família nestes momentos, tal como defendia Pereira (2008).

Uma vez que uma má notícia afeta radical e desagradavelmente a visão que a pessoa o indivíduo tem da sua vida futura e obriga a alterações importantes e constantes na sua vertente pessoal, familiar e social, constatamos que uma má notícia provoca forte sofrimento para a pessoa doente e sua família, uma vez que a maneira como a má notícia é transmitida tem repercussões negativas ou positivas na sua aceitação e vivência (Querido, Salazar & Neto, 2016a). Por esse motivo, foi indispensável desenvolver competências e estratégias específicas, que permitiram gerir a situação de fragilidade da pessoa doente e família e a proteção das prováveis consequências emocionais. Podemos assim dizer, que as estratégias comunicacionais usadas na transmissão de más notícias permitem ao profissional de saúde respeitar o indivíduo como um ser único e com capacidade de tomar decisões de forma livre e informada (Querido, Salazar & Neto, 2016b).

Em síntese, temos de saber ouvir e perceber quais são os medos presentes que conduz muitas vezes, a pessoa a recusar algo. É importante não emitir juízos de valor e saber respeitar as diferenças de opiniões que muitas das vezes está ligada às suas crenças, valores e filosofia de vida.

O respeito pelo outro, promove uma relação terapêutica de confiança e segurança. A comunicação é um processo de partilha de informação, sobre nós e o mundo que nos rodeia, é o suporte da interação humana. Essa partilha de informação, ocorre através dos nossos sentidos, tornando este processo dinâmico e multidirecional, uma vez que tudo o que nos rodeia está em constante interação connosco (Querido, Salazar & Neto, 2016 b).

Uma comunicação eficaz entre enfermeiro/família/doente possibilita conhecer melhor as necessidades do doente e permite que no seio da própria família sejam esclarecidas dúvidas, medos e anseios favorecendo uma proximidade importante entre as partes, nesta fase da vida (Andrade, Costa, & Lopes, 2013). Ao utilizar estratégias comunicacionais eficazes, estamos a promover cuidados individualizados e humanizados, atendendo às necessidades biopsicossociais e espirituais do doente e suas famílias, permitindo os intervenientes participar nas tomadas de decisão (promoção da autonomia) e nos cuidados específicos (gestão e resolução conflitos, medos e anseios) e, por consequência, controlar

adequadamente os sintomas identificados (Andrade, Costa, & Lopes, 2013; Almeida & Garcia, 2015).

Reconhecer os problemas existentes conduz a tomadas de decisão mais ajustadas às necessidades e, como tal, as famílias sentem-se compreendidas o que conduz ao reforço da confiança entre todos os intervenientes no processo de cuidados (Barbosa, 2016).

3.1.3 Competências no apoio e acompanhamento no luto

A experiência de luto, é revestida de singularidade e unicidade, dependendo das estruturas pessoais e sociais de que a pessoa dispõe para lidar com a perda e dos fatores de risco que impactam negativamente a capacidade adaptativa ao luto (DGS, 2019). É importante, que durante o processo de cuidados a família vá sendo apoiada no processo de perdas e ajudada a perspetivar a vida futura, ou seja, após a morte do seu familiar (Pimenta & Capelas, 2019). Para isso, o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro deve identificar fatores de risco que podem influenciar o processo adaptativo da família ao processo de luto.

Neste sentido durante a nossa intervenção procuramos ajudar a família a enfrentar as perdas e, para isso, procuramos utilizar a escuta ativa de forma a identificar o sofrimento presente, encorajar a expressão de sentimentos e emoções, utilizar a estratégia de pequenas pausas de silencio de forma a dar tempo para manifestar medos, áreas problemas ou outros aspetos que a família considerava de difícil resolução.

A promoção de estratégias de adaptação familiar para a morte do seu ente querido passa pela promoção de expressão de emoções e medos com a exploração de narrativas de vida, pela otimização da comunicação familiar, pela promoção da coesão familiar e, ainda, pela informação, pelo treino de competências práticas para cuidar, pelo suporte emocional, social e saúde pessoal (Areia, Major & Relvas, 2017). De facto, as famílias ao se depararem com a doença classificada como terminal enfrentam uma serie de desafios e ameaças à sua estabilidade exigindo que os profissionais de saúde sejam sensíveis ao seu sofrimento e os ajudem a evitar lutos patológicos. Para isso, é necessário dar resposta adequada às necessidades presentes com uma abordagem interdisciplinar de forma a atingir um processo de morrer condigno (Rossi, Crippa, & Scaccabarozzi, 2021).

Refere Neto (2020), que os profissionais de saúde devem ser encorajadores para a realização de um processo de luto onde a pessoa/ família encontrem sentido de vida nesta fase de difícil enfrentamento. Acrescenta ainda, que para tal, a comunicação estabelecida entre a tríade (profissional de saúde, doente e família) é uma dimensão relevante para ajudar a família na resolução do luto.

Focar a família como prestadora de cuidados, exige que o enfermeiro também a considere como recetora de cuidados, que se encontra em sofrimento e que a sua ajuda no processo de luto não se encerra com a morte da pessoa doente, mas, que se estende para além da sua morte.

Convém reforçar, que o luto é uma resposta característica a uma perda significativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um processo dinâmico complexo, pautado por mudanças e transformação no âmbito da dimensão física, psicológica, comportamental, espiritual e sociocultural da experiência humana (Gonçalves & Oliveira, 2016). O seu início acontece a partir do momento do diagnóstico de uma doença incurável, aumentando com o agravamento clínico e com a aproximação da morte. Após a morte, a equipa de cuidados paliativos continua a ter responsabilidades no acompanhamento dos familiares, sendo por vezes importante a referenciação para serviços de saúde mental ou consultas de luto (Cortês, Coelho & Afonso, 2021).

De seguida partilhamos um caso que acompanhamos e que envolveu o acompanhamento no processo de luto. Era uma família de um senhor de 70 anos com o diagnóstico clínico de DPOC que recorreu ao serviço de urgência por agudização do seu quadro clínico. Realizados exames de diagnóstico, nomeadamente uma TAC, identificou-se um nódulo pulmonar sugestivo de carcinoma pulmonar. Avaliados os riscos e benefícios com a família e a pessoa doente acerca de avançar para a investigação da situação, a família e doente decidiram não avançar para a investigação.

Regressa a casa com referenciação para acompanhamento da equipa de cuidados paliativos. Na consulta externa de cuidados paliativos, realizou-se a identificação de necessidades multidimensionais, geriu-se expectativas da filha cuidadora que vinha da Suíça onde a realidade dos cuidados paliativos se distinguiu da realidade portuguesa, favoreceu-se a expressão de medos, de sentimentos, informou-se dos apoios sociais, demonstramos

disponibilidade para o acompanhamento e cedemos contacto telefónico, promovendo assim a segurança da filha cuidadora.

Ao fim de uma semana o doente falece no domicílio. A equipa presta as condolências à filha, presta-lhe atenção e disponibiliza apoio psicológico se precisar.

Segundo Pimenta e Capelas (2019), deve-se incentivar a família a falar e a recordar tempos passados do doente (revisão de vida), a fim de melhor o conhecer, mas também, de enfatizar o que este foi e é para aquela família. Quando o assunto «morte» se impõe, há que falar abertamente sobre o mesmo, encarando-o como processo natural do ciclo de vida que representa. Pimenta & Capelas (2019), definem que a intervenção no processo de luto significa responder às necessidades de controlo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais da pessoa que sofre e o objetivo maior é proporcionar qualidade de vida/conforto ao doente e à família. Aqui insere-se o papel dos profissionais de saúde, onde a relação terapêutica é a “chave” para intervir no luto.

O profissional deverá ter domínio das suas emoções, e de ter a capacidade de canalizar o seu «eu» num sentido produtivo e positivo para o decorrer da relação de ajuda. Para além disso, o profissional deverá oferecer um ambiente relacional calmo, confortável e confiável. Ao invés de tentar descobrir as palavras mais acertadas a proferir, deve centrar-se na escuta ativa, na presença, no toque, disponibilizando tempo de qualidade, fazendo o outro sentir-se acompanhado e protegido (Pimenta & Capelas, 2019). Neste sentido no apoio ao luto procuramos ter uma atitude comunicacional de abertura, de escuta e demonstração de disponibilidade, verificando que são ingredientes indispensáveis para o trabalho do processo de luto.

Salientamos que o processo de luto é vivenciado de forma particular e única, por cada pessoa e pode ser mais ou menos disfuncional, variando consoante a intensidade, os sentimentos, a vinculação, o contexto em que aconteceu. A reação à perda depende muito dos limites impostos pela cultura e sociedade em que a pessoa /família se insere e é vivenciado conforme os significados que lhe são atribuídos.

Em síntese, ajudar no processo de luto e na sua resolução exige que o enfermeiro especialista estabeleça com o familiar cuidador objetivos, metas e satisfaça as necessidades de forma ajustada. Os profissionais precisam de reconhecer ativamente esta realidade de se envolver com a família e a pessoa doente. Para tal, deverão identificar e responder

ativamente às necessidades, fornecendo apoio, valorizando o papel da família e facilitando o cuidado adaptativo criativo. Porém, a prestação de cuidados efetivos à família implica uma formação especializada, competências na prestação de cuidados de luto, morte e educação do luto (Pimenta & Capelas, 2019). Os profissionais de saúde envolvidos no cuidar, devem possuir competências básicas que lhes permitam a promoção da autoconsciência, com reflexão sobre a sua atitude perante a doença, morte e luto. Integrar a morte como uma etapa final da vida é um caminho a fazer de forma a dar sentido à vida, “*viver de forma pacífica, aprazível, realizando -se no que se faz, apreciando o que se vive*” (Nunes, 2020, p. 33).

O objetivo final do apoio no luto inerente aos cuidados paliativos é facilitar uma transição e reintegração na comunidade de forma bem-sucedidas, após o cuidar e a perda do familiar.

3.1.4 Competências no trabalho em equipa

Trabalhar em equipa exige comunicação, pois ela é essencial, para o processo de tomada de decisão, gestão de conflitos, construção de confiança e partilha de conhecimentos e experiências e um meio para otimizar competências individuais e coletivas (Kesonen, Salminen, Kero, Aappola & Haavisto, 2022).

É da responsabilidade de todos os profissionais de uma equipa que a comunicação no seio da mesma, seja organizada honesta e eficiente (Kesonen, Salminen, Kero, Aappola & Haavisto, 2022) Pois, atender as necessidades multidimensionais da pessoa doente e família obriga a um trabalho em equipa multidisciplinar, interdisciplinar. Neste sentido, cada elemento da equipa de saúde tem um papel fundamental para uma prestação de cuidados holísticos (Kesonen, Salminen, Kero, Aappola & Haavisto, 2022).

Durante o ENP, participamos em reuniões de equipa que foram fundamentais para o desenvolvimento de competências, pois através da discussão de casos clínicos ficou patente que a delineação de objetivos comuns e propósitos partilhados e perfilhados por todos os elementos da equipa os resultados obtidos são mais evidentes em termos de melhoria da qualidade de cuidados prestados e em ganhos obtidos pela pessoa doente e família.

Trabalhar em equipa exige treino a nível da comunicação pois envolve, sensibilidade na partilha da informação, exige saber gerir conflitos, saber tomar decisões, saber ouvir, saber estar e saber-saber. Destacamos um caso que envolveu trabalho em equipa de saúde.

Senhora internada por infeção urinária, com antecedentes de síndrome depressivo. Nos últimos meses (a partir de novembro 2023) evidenciava um declínio cognitivo tendo lhe sido diagnosticado demência. A filha, cuidadora, rejeita o diagnóstico de demência e estabelece com a equipa de saúde do internamento uma relação hostil, entendendo que esta não dava resposta ao problema de saúde da mãe e pelo qual foi internada, a infeção urinária, e se centrar na demência. Durante o internamento foi necessário analgesiar a senhora por dor.

Aproximava-se o momento do regresso a casa, no entanto a senhora não interagia, não se alimentava, colocando a equipa de saúde à filha a necessidade de colocação de sonda nasogástrica e da referenciação da doente para cuidados continuados ou para casa. A filha não aceitou as duas indicações pelo que se decidiu por uma conferencia familiar de forma a avaliar com a filha cuidadora as suas preocupações, as suas expectativas, necessidades, dificuldades, medos presentes, etc. Após esta conferencia familiar a filha aceitou que fosse colocada a sonda nasogástrica, mas continuava com a recusa de levar a mãe para casa. Solicitado o apoio da psicóloga para acompanhar a filha neste processo de doença, a pessoa doente, entretanto foi-se apresentando mais interativa e retomou a alimentação oral, a filha aceitou a sua ida para o domicílio.

O apoio psicológico, o apoio EISCP através do telefone manteve-se ao longo de todo o processo de doença, contudo a filha ia demonstrando resistência ao apoio por não aceitação da doença da mãe.

Verificamos que o sucesso dos CP se deve a um trabalho em equipa onde profissionais de saúde unem esforços para que a pessoa com doença avançada e progressiva possa ter um fim de vida digno (Twycross, 2003). O mesmo autor, refere que estes cuidados são mais bem prestados quando uma equipa se encontra “*coletivamente empenhada com o bem-estar global do doente e sua família*”. De facto, prestar CP, exige um trabalho em equipa multidisciplinar e em associação, assim é importante, fundamental mesmo, existir um elo de comunicação entre os diferentes elementos para reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família a direção a seguir. O trabalho em equipa

e em corporação com todos os membros da mesma, favorece atenção e prevenção do alívio do sofrimento por meio de uma identificação precoce, avaliação perfeita e gestão da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Durante o ENP nas nossas intervenções a tomada de decisão era partilhada, com um objetivo comum. É fundamental um cuidado humano, centrado na pessoa doente e família, estando atenta aos pormenores, de forma a restituir uma dignidade perdida, respondendo a todas as necessidades dos utentes e famílias, necessidades essas, que eram concetualizadas como um bem supremo das intervenções em CP.

Toda a intervenção da Equipa Interdisciplinar é direcionada no sentido da promoção da máxima qualidade de vida, tendo o doente direito a cuidados de qualidade e humanizados, em que é respeitada a sua dignidade e são cumpridas as regras da Ética e da Deontologia Profissional.

Em síntese, o trabalho em equipa assenta na iniciativa e capacidade de tomar decisões em grupo, sendo responsáveis pelas mesmas; na capacidade de comunicação dos seus membros; na facilidade em se adaptarem a situações de mudança; o seu rendimento é de alta qualidade, utilizando métodos de trabalho adequado à situação; são reconhecidos os êxitos e contribuições individuais e de grupo, canalizando a sua motivação para atingir metas em grupo (Bernardo, Rosado & Salazar, 2016). Trabalhar em equipa pressupõe, apoio mútuo, reconhecimento, garanti de unidade, continuidade e diferenciação de cuidados; partilha de experiências em decisões difíceis, possibilidade de participar na formação e no aperfeiçoamento de competências (Bernardo, Rosado & Salazar, 2016). Assim, os elementos de equipa em CP, usam uma conceção comum e juntos delineiam a abordagem dos problemas que consideram de todos incluindo pessoa doente e família.

3.2 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, o enfermeiro especialista é o profissional de saúde a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados que partilha um conjunto de competências comuns, regulamentadas (Despacho normativo n.º 140/2019). Estas competências, são comuns a

todas as áreas de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Despacho normativo n.º 140/2019).

Os domínios das competências comuns do enfermeiro especialista são: Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão dos cuidados; Desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Despacho normativo n.º 140/2019). Ao nível de cada domínio, foram efetuadas tabelas onde constam as atividades desenvolvidas para o desenvolvimento das competências.

3.2.1 Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

Em concordância com o descritivo das competências neste domínio, o enfermeiro especialista deve demonstrar um exercício profissional seguro, profissional e ético, utilizando competências de tomada de decisão ética e deontológica, assente em conhecimento ético-deontológico, na avaliação das melhores práticas e nas preferências da pessoa doente, assim como evidenciar uma prática respeitadora dos direitos humanos e das responsabilidades profissionais (Despacho normativo n.º 140/2019). A tabela seguinte apresenta as atividades desenvolvidas no âmbito das competências deste domínio.

Tabela 6 -Competências comuns do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal e atividades desenvolvidas no ENP

Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	
Competências	Atividades
Desenvolve uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo em concordância com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional	- Participação nos processos de tomada de decisão tendo em conta o emanado pela deontologia profissional, princípios éticos e legais; -Integração de conhecimentos teóricos e científicos previamente adquiridos e consolidados; - Fomentar a reflexão e avaliação sobre processos de tomada de decisão.
Garante praticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais	- Promoção de proteção pelos direitos humanos e o respeito pelos costumes, crenças espirituais e valores - Implementação de práticas de cuidados impulsionadoras de segurança, privacidade e dignidade.

Fonte: Adaptado do regulamento nº 140/2019

A prática clínica no ENP, foi sempre desenvolvida no cumprimento da deontologia profissional, protegendo os direitos das pessoas recetoras dos cuidados e dignificando a profissão. A relação terapêutica estabelecida durante o processo de cuidados é indissociável de uma dimensão ética em que o centro é a pessoa doente e que assenta numa relação de respeito pelos princípios éticos e morais.

A enfermagem fundamenta-se na teoria dos valores associados a uma visão do homem enquanto pessoa; proporcionando-lhe uma assistência humanizada e individualizada, atendendo às suas carências, durante a assistência prestada (Alves, Sousa & Werneck, 2000). Segundo a declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2006) nos seus artigos 3º, 4º, 5º, 8º e 10º refere, que a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais, devem ser inteiramente tidas em conta. Os interesses e o bem-estar da pessoa devem prevalecer, assim como devem ser maximizados os efeitos benéficos diretos e indiretos para os doentes; a autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, deve ser respeitada desde que os doentes sejam devidamente informados para tomarem as

decisões. Estabelecemos as intervenções de enfermagem numa relação entre quem presta e quem recebe cuidados, tendo sido sempre pautada pelo respeito pelos valores humanos e pelos direitos humanos de dignidade e autonomia.

A dignidade da pessoa decorre do seu valor absoluto e de cada ser humano ser único e irrepetível. Cada pessoa tem a sua personalidade, tem sentimentos, desejos, tem uma história (Pacheco, 2004). A dignidade, indica um direito que cada pessoa tem e, deve ser reconhecido como um ser com valor absoluto (Pacheco, 2004).

A própria condição da pessoa, nos seus direitos e deveres, na sua consciência dos seus atos, dotada de inteligência, faz com que a pessoa seja dotada de uma dignidade inviolável até à morte (Pacheco, 2004). Importa cuidar a pessoa numa perspetiva de alguém que está inserido num espaço físico, com uma família num determinado meio social cultural e político (Pacheco, 2004). Deste modo, a pessoa deve ser observada como um ser singular, único e, insubstituível, com características específicas (Pacheco, 2004). Acima de tudo, o respeito pela dignidade humana, visa respeitar na globalidade a vontade e decisão da pessoa. Prestar CP, apela a meios proporcionados e que, na definição da Organização Mundial da Saúde, têm como objetivo “*a obtenção de melhor qualidade de vida para o doente e sua família*” (Deodato, 2015, p. 86). A pessoa é um fim em si mesma, tem um valor intrínseco e absoluto, dotado de uma dignidade inviolável e que está em constante aperfeiçoamento até à morte.

O princípio do respeito pela autonomia diz respeito à liberdade de ação com que cada pessoa escolhe (as pessoas autónomas são capazes de escolher e agir em planos que elas mesmas tenham selecionado). A informação antecede as escolhas, de forma que possam ser livres e esclarecidas, e para que, as decisões sejam respeitadas, temos que atender à proteção da privacidade e da intimidade, ao consentimento informado, à aceitação ou recusa de tratamento (Deodato, 2015). Neste sentido, durante o nosso ENP procuramos, atender às escolhas e vontades da pessoa doente e família, procuramos que a informação fosse de encontro ao desejado e para isso procuramos sempre conhecer, avaliar, monitorizar e reavaliar a pessoa e família que cuidávamos.

Toda a intervenção em CP deve promover uma abordagem global do doente (Neto, 2020). O princípio da beneficência, implica que a intervenção do profissional de saúde esteja direcionada para o melhor interesse da pessoa, não lhe provocando dano, visa ajudar na

obtenção de ganhos em saúde e está intimamente relacionado com o fazer o bem (Nunes, 2008). Este princípio (Beneficência), relaciona-se com o dever de fazer o bem, de ajudar o outro a obter o que é para seu benefício. A ponderação entre o risco e o benefício, deve envolver os valores das pessoas em causa e das consequências das nossas ações. É de salientar, que a aplicação prática do princípio de beneficência é muito complexa, depende dos valores e interesses das pessoas implicadas, da ponderação das consequências individuais e sociais, entre outros (Deodato, 2015). São cuidados responsáveis e analisados na vertente do benefício que devem estar emersos os CP. Realça-se que procuramos durante toda a prestação de cuidados atender a este princípio, tendo sempre como objetivo que os ganhos fossem superiores às perdas.

A justiça é um princípio orientador da decisão ética, o profissional de saúde na sua intervenção tem por obrigação conhecer as necessidades da pessoa, fazendo-a agir de forma a prestarem cuidado justo com solicitude e paixão (Deodato, 2014). Utilizando o princípio da justiça na tomada de decisão ética, obriga a um juízo de ponderação entre a igualdade e a especificidade dos cuidados a prestar e antever os efeitos das intervenções praticadas respeitando a dignidade humana (Deodato, 2014). Neste sentido, antes de qualquer intervenção avaliamos as necessidades presentes e prementes, e intervimos sempre para a multidimensionalidade da pessoa com humanismo.

A ética relacional pressupõe cuidados estruturados assentes numa consciência de vulnerabilidade mútua dos intervenientes (Barbosa, 2016). Na dimensão ética relacional, a intervenção o profissional de saúde concentra-se na esperança, na dinâmica interdisciplinar com conhecimentos baseados na evidência e, no atendimento do sofrimento da pessoa. A ética relacional tem como fim uma relação de cuidados recíprocos entre doente, família e profissionais (Olsman et al., 2015). É através de um processo deliberativo em diálogo que se pode fazer um enquadramento de um problema e chegar-se a uma interpretação conjunta (Barbosa, 2016). Engloba, processos práticos de significado, exigindo uma atitude de abertura ao outro, ao contexto e à situação concreta (Barbosa, 2016). Exemplos foram as tomadas de decisão relativamente aos planos de cuidados, nas quais a participação da pessoa doente é fundamental no respeito pela sua autonomia. Foi fundamental, a recolha de informação clínica do processo clínico e com a própria pessoa, na base da disponibilidade e disponibilidade para escutar e posteriormente analisar a informação recolhida.

Relatamos de forma breve, a situação de uma pessoa doente internada e acompanhado pela EIHSCP com diagnóstico de adenocarcinoma hepático em fase terminal. Nos últimos dias de vida, o que mais verbalizava era o desejo de ir para a sua casa. Contudo as condições habitacionais eram precárias. Mas, o princípio de autonomia ganha aqui um destaque importante, pois exigiu que toda a informação lhe fosse dada para que pudesse decidir de forma livre e esclarecida. O princípio de beneficência /não -beneficência foram tidos em conta, ao se encetar todos os esforços e envolvendo a esposa (cuidadora) para que o regresso a casa acontecesse com dignidade e em segurança. Foi otimizada toda a medicação para o domicílio e debatidas as medidas sobre a manutenção/suspensão de medidas relativas a alimentação e hidratação. Pôde -se constatar, que a informação disponibilizada conforme as necessidades, de forma ajustada e clara, é facilitadora de processos de tomada de decisão partilhada pela pessoa e equipa.

Em síntese, a intervenção do enfermeiro deve atender à dignidade, vulnerabilidade/sofrimento, autonomia no contexto dos outros, na medida apropriada e pertinente, de acordo com as situações. É na dimensão ética da pessoa, que através de juízos morais se atribui uma conotação existencial à vida.

Na perspetiva do trabalho em equipa e cuidados interdisciplinares, o respeito pelos valores humanos na interação pessoal e interprofissional foram sempre atendidos.

3.2.2 Domínio da melhoria contínua da qualidade

O descritivo das competências deste domínio referencia a colaboração em projetos institucionais na área da qualidade; a competência de avaliação e revisão de práticas e de implementação de programas de melhoria contínua e a gestão do ambiente seguro.

Na tabela 7, são apresentadas as atividades desenvolvidas no âmbito das competências deste domínio.

Tabela 6 -Competências comuns do domínio da melhoria continua da qualidade e atividades desenvolvidas durante o ENP

Domínio da melhoria continua da qualidade	
Competências	Atividades
Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica	- Participa em atividades de monitorização de atividades da equipa (monitorização das referenciações)
Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e abordando em programas de melhoria continua	- Identificação de oportunidades de melhoria no âmbito da integração da família no processo de CP; dos registos clínicos - Elaboração de manual de acolhimento de alunos e profissionais na EIHCP
Garante um ambiente terapêutico e seguro	- Promoção de cuidados centrados na pessoa e com envolvimento da família, - Prestação de cuidados com objetivo da satisfação multidimensional das necessidades;

Fonte: Adaptado do regulamento nº 140/2019

As principais componentes de cuidados de saúde de qualidade são: eficácia, eficiência, segurança, centrados na pessoa, oportunos equitativos e integrados. Eficazes, porque são baseados na evidência; seguros, porque evitam prejudicar as pessoas; centrados nas pessoas, porque colocam as pessoas no centro dos cuidados e respondem às suas necessidades, preferências e valores; oportunos, porque reduzem os tempos de espera e demoras prejudiciais; equitativos; integrados, porque devem estar coordenados em todos os níveis de atuação.

Uma cultura de qualidade, deve ter como principais características: liderança para a qualidade a todos os níveis; abertura e transparência; ênfase no trabalho de equipa; responsabilização a todos os níveis; ensino integrado no sistema; circuitos de feedback ativos

para as melhorias; profissionais adequados, envolvimento de todos os intervenientes no processo (pessoas alvo de cuidados, serviços e comunidades); capacitação dos indivíduos; alinhamento dos valores profissionais e organizacionais; promoção do orgulho em prestar cuidados; valorização dos cuidados compassivos; coerência entre os esforços desenvolvidos para a qualidade, com a organização e o planeamento dos serviços (WHO, 2020). Esta abordagem da qualidade, parece estar em harmonia com os valores em que assentam os CP, nomeadamente, universalidade e equidade, autonomia e dignidade, eficiência e interdisciplinaridade, solidariedade, humanização e compaixão (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

A OE, elaborou padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa de forma a serem norteadores e referenciais para a prática especializada do enfermeiro especialista nesta área (OE, 2017). Desenvolvemos uma prática, que através do conhecimento consolidado, foi possível identificar antecipadamente fatores de risco, situações problemáticas e/ou de agudização de forma a capacitara pessoa e família na gestão do seu plano de cuidados. Concebemos e implementamos planos de cuidados promotores da dignidade e baseados nas necessidades identificadas, implementando estratégias de comunicação facilitadoras da relação terapêutica e da relação interdisciplinar, articulando com outros profissionais e serviços de apoio (OE, 2017). Em contexto de consulta externa e com o objetivo de instruir no manejo da medicação no domicílio (DGS, 2016), eram (re)avaliados os medicamentos prescritos, horários e doses da medicação. Oferecemos informação de forma transparente e de acordo com as vontades da pessoa doente e família, treinamos os cuidadores/familiares para o uso correto e seguro dos medicamentos no domicílio. Neste âmbito, passamos a expor um caso que acompanhamos: uma senhora, imigrada em França, com neoplasia hepática e com suspeita de neoplasia do ouvido, regressou a Portugal (seu país de origem) para ser cuidada. Quando observamos a senhora esta apresentava uma sobredosagem pelo medicamento de oxicodona. Esta sobredosagem estava relacionada com o aumento da medicação por sua iniciativa, pois a dor era elevada. Após esta avaliação, procedemos ao reajuste terapêutico, para o controle sintomático, neste caso o controle da dor. Realçamos ainda, que a comunicação estabelecida, realçou a escuta ativa, a presença, a disponibilidade e a verdade. Procuramos favorecer a expressão de sentimentos e emoções. Relativamente à especificidade da “melhoria dos sistemas de registos” (OE, 2017), contribuímos para que os

registos agregassem dados basilares e individualizados, necessidades de cuidados, intervenções de enfermagem e os resultados de intervenções, atividade com maior ênfase em contexto de EIHSCP, pelo caráter consultor desta equipa. Ao nível da gestão das referências pela EIHSCP, e consulta externa, a mesma é efetuada por médico coordenador e enfermeira, que assenta no juízo crítico na avaliação das referências e respetivos processos clínicos, tem como objetivo a priorização equitativa, eficiente.

Ainda no domínio da melhoria da qualidade, e tendo em conta que a intervenção da equipa ser norteada por cuidados centrados na pessoa doente e na família, identificamos a inexistência e necessidade de uma equipa comunitária de suporte em CP, razão pela qual, aliada a motivações pessoais e profissionais, desenvolvemos um trabalho de investigação direcionada para a perceção das famílias sobre a importância da existência desta equipa na área de abrangência do Hospital de Santa Maria Maior – Barcelos. Pretendemos identificar as dificuldades encontradas no cuidar do seu ente querido no domicílio e de que forma a equipa de suporte comunitária os poderiam ajudar e quais as vantagens para a dimensão da qualidade dos cuidados prestados. Todo o processo está apresentado na parte da dimensão investigativa deste relatório.

Ainda neste âmbito da qualidade/ melhoria contínua, foi identificada uma oportunidade de melhoria com o objetivo de otimizar a integração de novos elementos na equipa / estagiários. Assim foi elaborado um “Manual de Acolhimento para Profissionais de Saúde, Estudantes de Enfermagem e áreas afins”, (Apêndice IV), dando cumprimento a uma necessidade do serviço. Este manual permite que quando receber alunos de qualquer área da saúde ou novos profissionais, possam ter uma forma de retratar o serviço e contribuir de uma forma estruturada para o número estatístico de alunos que passam a fazer estágio nesta valência.

Ainda na mesmo âmbito da melhoria contínua da qualidade, planeamos e organizamos uma formação para estudantes da escola secundária no sentido de fomentar Enquadrada no empoderamento das comunidades, realizámos uma ação formativa, no dia 11 de janeiro de 2024, direcionada a alunos do 9º ano do Colégio La Salle em Barcelos com a temática “Cuidados Paliativos - noções básicas”, onde se abordou o conceito do ciclo de vida e o conceito sobre as doenças crónicas, progressivas e suas implicações na vida. No início da sessão através de um aplicativo informático (Apêndice V), os jovens teriam de

responder a três questões em que tínhamos como objetivo avaliar o seu conceito acerca dos cuidados paliativos. Após análise das respostas, verificámos que os jovens já possuíam conhecimento do que são cuidados paliativos. Parece-nos poder afirmar que tem existido um trabalho conjunto, ou seja, comunidade científica, comunidade escolar, autarquias, comunicação social, políticas de saúde, que têm ajudado na divulgação dos cuidados paliativos.

Considerámos ter sido um momento que fomentou a partilha e ajudou a desmistificar o conceito dos jovens sobre os cuidados paliativos.

3.2.3 Domínio da gestão dos cuidados

No domínio da gestão dos cuidados, o descritivo determina que o enfermeiro especialista deve realizar a gestão dos cuidados, otimizando as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas e deve adequar os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança mais adequado à garantia da qualidade dos cuidados. As atividades desenvolvidas para aquisição de competências neste domínio estão apresentadas na tabela seguinte (tabela 8).

Tabela 8 -Competências comuns do domínio da gestão de cuidados e atividades desenvolvidas durante o ENP

Domínio da gestão dos cuidados	
Competências	Atividades
Gere os cuidados da enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde	- Participação nas reuniões de equipa e nos processos de tomada de decisão;(ex. referenciações para RNCCI) -Identificação das funções da enfermeira da equipa e colaboração na organização das atividades
Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.	- Integração do conhecimento de legislação e consulta de documentos orientadores da orgânica funcional da equipa; - Identificação das diferentes funções e responsabilidades dos elementos da equipa

Fonte: regulamento nº 140/2019

O Coordenador da EIHSCP, é médica, contudo, a coordenadora da equipa de enfermagem é enfermeira especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa e com mestrado na área. Esta enfermeira é o único elemento de enfermagem com título de especialista conforme o sugerido no plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos [Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, (CNCP), 2023].

A observação e colaboração com as funções da enfermeira responsável foi foco de intervenção com objetivo de aquisição de competências e por semelhança de funções na prática profissional, pelo que foi objetivo desenvolver as competências neste domínio.

Na equipa existe uma responsabilidade partilhada nos processos de tomada de decisão, respeito pelas funções e papéis profissionais, incentivo à participação de todos, valorização de diferentes perspetivas e pontos de vista, sentido de pertença e valorização mútua.

Foi possível constatar, que a equipa tem uma função de liderança e capacidade de influenciar os cuidados prestados de forma a serem centrados na pessoa e nas suas necessidades, promotores de dignidade e da autonomia. Em contexto de trabalho em equipa multidisciplinar, os profissionais de saúde têm na área dos CP, a oportunidade de mostrar os normativos morais e éticos que orientam a sua prática e que os cuidados que disponibilizam são aqueles de que as pessoas necessitam (Ribeirinho& Duarte, 2021).

Verificámos, que é primordial uma intervenção colaborativa com outros profissionais de saúde favorece uma tomada de decisão partilhada e perfilhada por todos, em que os cuidados são assentes em planos individuais e centrados nas necessidades presentes de cada pessoa. Neste sentido, procuramos o domínio da gestão de cuidados contribuir para a implementação de novas dinâmicas de intervenção que favorecessem a melhoria das práticas.

3.2.4 Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Neste domínio o descritivo das competências refere a capacidade que o enfermeiro especialista deve ter de autoconhecimento, reconhecendo que é central na prática de enfermagem e que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais, revelando a dimensão de Si e da relação com o Outro, em contexto singular, profissional e

organizacional e que o enfermeiro deve basear a sua praxis clínica em evidência científica. As atividades encetadas relativas às competências deste domínio estão apresentadas na seguinte (tabela 9).

Tabela 9 -Competências comuns do domínio das aprendizagens profissionais e atividades desenvolvidas durante o ENP

Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	
Competências	Atividades
Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade	-Desenvolvimento de atividades de reflexão pessoal e profissional sobre a prática, com identificação de recurso e limites pessoais e profissionais e gestão eficaz de emoções; - Participação ativa na atividade da equipa; - Desenvolvimento de prática reflexiva através de registo diário de atividades.
Baseia a sua <i>praxis</i> clínica especializada em evidencia científica	- Integração de conhecimento adquiridos previamente; -Atuação como dinamizadora/formadora, numa sessão de formação em estabelecimento de ensino 3ºciclo -Barcelos - Desenvolvimento de atividades de pesquisa para suportar a prática clínica - Participação em atividades formativas em áreas de interesse como formanda. Congresso investigação e outras

Fonte: Adaptado do regulamento nº 140/2019

Sendo a área dos CP tão específica e com contato tão permanente com o sofrimento humano e a morte, em que as relações terapêuticas assumem importância crucial, assim como as relações inerentes ao trabalho em equipa, o desenvolvimento do autoconhecimento é fundamental. É necessário desenvolver a capacidade de autoconhecimento como instrumento essencial de autocuidado e de trabalho na área dos CP, fundamental para o estabelecimento de relações terapêuticas eficazes e compassivas e de relações interpessoais na equipa interdisciplinar (Neto, 2020). Neste sentido, para além do estudo de investigação que levamos a cabo, intitulado: “Importância de uma equipa de suporte comunitária em cuidados paliativos- a perspetiva da família” e que nos permitiu desenvolver competências

de pesquisa e contribuir para a visibilidade dos cuidados paliativos, apostamos em participar em ações formativas, nomeadamente:

- IV Jornadas de Investigação da APCP
- “Viana Cuida” discute necessidades e desafios dos cuidadores informais

A formação e investigação são fundamentais e, de acordo com a regulamentação das competências, os enfermeiros assumem responsabilidades importantes na formação avançada, essencial para a prestação de CP especializados, assim como na participação em programas formativos contínuos para o desenvolvimento de competências avançadas e especializadas, e também na investigação, com o objetivo de basear os cuidados e as decisões sobre organização dos serviços, no melhor nível de evidência científica (WHO, 2021).

Realça-se que a OMS evidencia um consenso sobre os componentes basilares do modelo concetual de desenvolvimento dos CP que inclui quatro integrantes essenciais – políticas de saúde apropriadas, acesso a fármacos essenciais, formação dos profissionais de saúde e do público, e implementação de CP em todos os níveis dos sistemas de saúde. A estes quatro componentes, acrescentaram a investigação e o empoderamento das pessoas e comunidades (WHO, 2021).

Queremos ainda salientar, que a reflexão crítica foi uma constante no nosso percurso de estágio. Diariamente efetuamos registos de enfermagem tendo sempre em atenção a multidimensionalidade da pessoa e as necessidades presentes.

CONCLUSÕES E SUGESTÕES

Atendendo ao objetivo do Estágio de Natureza Profissional que consistiu em *desenvolver competências especializadas em enfermagem à pessoa em situação paliativa*, parece-nos poder afirmar que foi um espaço favorecedor para a aquisição de competências e habilidades bem como, favorecedor do autodesenvolvimento e do autoconhecimento.

Verificamos que os cuidados paliativos se alicerçam na ciência e no humanismo.

As equipas de saúde em cuidados paliativos, nomeadamente o enfermeiro especialista ocupa um papel central na avaliação, reavaliação, monitorização das necessidades de cada pessoa doente e família. Tem um papel preponderante na gestão dos sintomas em cuidados paliativos.

Consideramos que os cuidados prestados ao doente e famílias/cuidadores, no seu seio familiar e habitacional são complexos e assumem um papel preponderante na melhoria da qualidade de vida e diminuição do sofrimento.

Realçamos que gerir sintomas em cuidados paliativos exige ao profissional de saúde competências para um cuidado multidimensional, integrado e ajustado à situação. Focando o sintoma como uma doença em si.

A comunicação empática é decisiva para a humanização dos cuidados. É uma poderosa estratégia para o desenvolvimento de uma relação de confiança e para o estabelecimento de interações sólidas e consistentes.

A gestão adequada do processo de luto é possível de se realizar quando o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro sabe estar presente, sabe identificar preditores de risco de luto complicado.

O apoio e o acompanhamento familiar são fatores decisivos para a construção de um bem morrer. Dar resposta às necessidades, vontades, expectativas da família/cuidador ajuda estas a encontrar sentido de vida.

A integração da família na prestação de cuidados ajuda não só no desenvolvimento de habilidades como sentirem-se uteis e integradas na equipa, favorecendo o vínculo afetivo e a uma adaptação mais eficaz ao processo de doença.

É fundamental promover uma aliança terapêutica baseada na verdade.

Verificamos que é necessário promover formação e investigação em CP e, na prática clínica respetivamente, apostar em equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos. Assim, é um imperativo existir equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos com profissionais de saúde devidamente preparados para prestar cuidados paliativos, capaz de oferecer um apoio estruturado, tornando robusto a oferta e continuidade de cuidados.

A investigação veio demonstrar que a intervenção de equipas domiciliárias de CP, permite ir ao encontro das escolhas e das preferências da pessoa doente e famílias, reduzir o número de internamentos em hospitais de agudos e, do ponto de vista económico, reduzir os custos.

A ECSCP proporciona um cuidar a toda a unidade familiar de forma a dar resposta às reais necessidades da pessoa doente e família cuidadora.

Como sugestões de mudança é importante, que o enfermeiro especialista capacite a família para que haja uma efetiva continuidade de cuidados no domicílio, após a alta da pessoa doente em situação paliativa. Sendo a família a ancora elementar da sociedade e o domicílio o local de preferência para a prestação de cuidados à pessoa doente em situação paliativa, cuidadores e famílias, perfilar os cuidados com as preferências da pessoa doente e famílias, é a chave para cuidados de saúde de qualidade

Importa ainda referir, que é um imperativo existir equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos com profissionais de saúde devidamente preparados para prestar cuidados paliativos.

De realçar, que o ENP foi uma opção bastante positiva, pelo contributo que ofereceu no desenvolvimento de competências especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa e no desenvolvimento pessoal.

Terminamos, afirmando que cuidar de forma ativa, onde a pessoa doente e família sejam uma unidade de cuidados, exige que os CP passem a ser uma realidade em todos os contextos de cuidados.

Este relatório, completa a reflexão sobre a prática e apresenta de forma fundamentada o processo através do qual, os conhecimentos e a experiência da prática clínica no curso do mestrado permitiram adquirir e desenvolver competências comuns e específicas na área da Enfermagem Médico-Cirúrgica e na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. A realização de

investigação de elevada qualidade e rigor científico é fundamental em CP enquanto parte integrante nos sistemas de saúde.

- Abejas A.G., Duarte C. (2021). Cuidados paliativos em contexto de crise: tratamento responsável em fim de vida. In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.167-174). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Abejas A. Garcia, Dias D.T. (2021a). Aspectos Antropológicos do Cuidar. In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.21-22). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Abejas A. Garcia, Dias D.T. (2021b). Aspectos Antropológicos do Cuidar. In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.22-24). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Aguiar H., Moreira J.G., Mota C. L. (2021). Dor. In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.51-63). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Almeida, K., & Garcia, D. (2015). O uso de estratégias de comunicação em cuidados paliativos no brasil: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*. 20(4),725-732. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i4.39509>
- Alves V., Sousa I., & Werneck V. (2000) Ensaio Sobre Valores e o Processo de Enfermagem [Essay about values and the nursing process] *Cogitare Enferm.*, Curitiba, v.5, n.2, p.58-62,
- Andrade, C., Costa, S., & Lopes, M. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2523-2530. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>
- Andrade, C. G. D., Costa, S. F. G. D., Costa, I. C. P., Santos, K. F. O. D., & Brito, F. D. M. (2017). Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 9(1), 215-221. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221>
- Andrade, C. G., Costa, I. C. P., Batista, P. S. S., Alves, A. M. P. M., Costa, B. H. S., Nassif, M. S., & Costa, S. F. G. (2022). Cuidados Paliativos e Comunicação: uma reflexão à luz da teoria de final de vida pacífico. *Cogitare Enfermagem*. 27. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.80917>
- Arantes, Ana C.Q. (2019), A morte é um dia que vale a pena viver. Oficina do livro.

[ISBN 9789897800610](#)

- Areia, N. Major, S. & Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Barbosa, A. (2016). Relação Clínica em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ªed., pp. 833-898). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo* (6ªed.). Edições 70.
- Becqué, Y., Rietjens, J., Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(162). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- Bernardo A., Rosado J., Salazar H. (2016). Trabalho Em Equipa. In A. Barbosa, P. R, Tavares & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª. ed., pp. 907-914). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética
- Bogdan, R., & Biklen. S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação - Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto Editora.
- Cai, J., Zhang, L., Guerriere, D., Fan, H., & Coyte, P. (2021). Where Do Cancer Patients in Receipt of Home-Based Palliative Care Prefer to Die and What Are the Determinants of a Preference for a Home Death?. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 235. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010235>
- Capelas, M., Coelho, P., Murinello, A., Simões, A. , Durão, S., & Afonso, T. (2020). Cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados paliativos. *Observatório Português Dos Cuidados Paliativos: Relatório Outono 2019*, 4–43. <https://doi.org/10.34632/9789725407158.1>
- Capelas M. L., Neto I. G., Coelho S.P.(2016a). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. R, Tavares & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª. ed., pp. 929-932). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética
- Capelas M. L., Neto I. G., Coelho S.P.(2016b). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. R, Tavares & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª. ed., pp. 920-921). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética

- Chang, P.-J., Lin, C.-F., Juang, Y.-H., Chiu, J.-Y., Lee, L.-C., Lin, S.-Y., & Huang, Y.-H. (2023). Death place and palliative outcome indicators in patients under palliative home care service: an observational study. *BMC Palliative Care*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01167-8>
- Cheung, J., Au, D., Ip, A., Chan, J., Ng, K., Cheung, L., Yuen, J., Hui, E., Lee, J., Lo, R., & Woo, J. (2020). Barriers to advance care planning: A qualitative study of seriously ill Chinese patients and their families. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00587-0>
- Chong, P., Lee, J., Yeo, Z., & Ang, R. (2022). Utilisation of after-hours telephone support in a home-based hospice service. *BMC Palliative Care*, 21(159). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01049-5>
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apóstolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC Palliative Care* 15:71. DOI 10.1186/s12904-016-0145-0
- Coelho, J., Sampaio, F., Teixeira, S., Parola, V., Sequeira, C., Fortuño, M. & Merino, J. (2020). A relação de ajuda como intervenção de enfermagem: uma Scoping review. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (23), 63-72. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0273>
- Comilão M. C. (2021). Redes de Suporte em Cuidados Paliativos. In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.149-153). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Comissão Nacional Cuidados Paliativos. (2019). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2019-2020. Comissão Nacional Cuidados Paliativos.
- Comissão Nacional Cuidados Paliativos. (2023). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental: Biénio 2023-2024. Comissão Nacional Cuidados Paliativos.
- Connor, SR (2020). O atlas global de cuidados paliativos no final devida (2ª ed.). Aliança Mundial de Cuidados Paliativos; Saúde Mundialorganização. [http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-cuidados no fim da \(2\) \(PDF\)](http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-cuidados-no-fim-da-2a-edicao) *Processo de cuidados entre cuidador informal e doente com necessidades paliativas no*

- domicílio: Metassíntese.* Available from: https://www.researchgate.net/publication/371735311_Processo_de_cuidados_entre_cuidador_informal_e_doente_com_necessidades_paliativas_no_domicilio_Metassintese [accessed Mar 04 2024].
- Cordeiro, F., Cordeiro, H., Pinto, L., Sefer, C., Santos-Lobato, E., Mendonça, L., & Sá, A. (2023). Estudos descritivos exploratórios qualitativos: um estudo bibliométrico. *Brazilian Journal of Health Review*, 6(3), 11670–11681. <https://doi.org/10.34119/bjhrv6n3-259>
- Cortês A., Coelho A., Afonso R. (2021). Apoio psicossocial no cuidar em cuidados paliativos. . In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.11-17). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Coutinho, C. P. (2018). Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas - Teoria e Prática. Almedina.
- Decreto-Lei n.º 281/2003 - Cria a rede de cuidados continuados de saúde. Diário da República. I Série-A, n.º 259 (2003-11-08), pp. 7492 - 7499. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2003/11/259a00/74927499.pdf>
- Decreto-Lei n.º 101/2006- Cria a rede de cuidados continuados de saúde. Diário da República. I Série-A, n.º 109 (2006-06-06), pp. 3856 - 3865 <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2006/06/109a00/38563865.pdf>
- Decreto-Lei n.º 52/2012. (2012). Assembleia da República. Diário da República, I série, n.º 172. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/diario-republica/172-2012-134211>
- Deodato, S. (2014). Decisão Ética em Enfermagem: do problema aos fundamentos para agir. Edições Almedina.
- Deodato, S. (2015). Deontologia Profissional de Enfermagem. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros – Conselho Jurisdicional – mandato 2008-2011. Coordenação de Sérgio Deodato, 2015. ISBN 978-982-8444-30-1 Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Despacho Normativo n.º 140/2019- Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, n.º 26 de 2019-02-06, pp. 4744 - 4750. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

- Despotova-Toleva, L., & Toleva-Nowak, N. (2021). Narrative review of home care for palliative patients in general practice. *Annals of Palliative Medicine*, 10(12), 13009-13023. <https://doi.org/10.21037/apm-2021-01>
- Direção-Geral da Saúde. (2016). Norma n.º 018/2016. (2016). Reconciliação da medicação. [reconciliacao-da-medicacao.pdf \(min-saude.pt\)](https://www.min-saude.pt/reconciliacao-da-medicacao.pdf)
- Dhollander, N., Smets, T., De Vleminck, A., Lapeire, L., Pardon, K., & Deliens, L. (2020). Is early integration of palliative home care in oncology treatment feasible and acceptable for advanced cancer patients and their health care providers? A phase 2 mixed-methods study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00673-3>
- Duarte, M. (2020). Cuidar o doente com necessidades paliativas no domicílio: sobrecarga do cuidador informal. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/7352>
- Duarte C., Navalho A. P., Pinto C., (2021). Cuidados espirituais. In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.139-147). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R, Tavares & I. G. Neto (Eds), Manual de Cuidados Paliativos (3ª. ed., pp. 653-664). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética
- Fernandes, A. & Cerqueira, M. (2020). Perceção Dos Cuidadores Acerca Da Intervenção Da Equipa Comunitária De Suporte Em Cuidados Paliativos À Pessoa Em Agonia. *Revista Sinais Vitais*, 2(31), 37-51. https://www.sinaisvitalis.pt/images/stories/Rie/RIE31_s2.pdf#page=37.
- Fortin, M. F. (1999). O processo de Investigação: da conceção à realidade. 2ªed. Loures: Lusociência.
- Fundação Francisco Manuel dos Santos. (2021). Censos 2021: resultados em Portugal e por concelho. Lisboa: PORDATA. <https://www.pordata.pt/censos/resultados/emdestaque-portugal-361>

- Gonella, Silvia; Basso, Ines; De Marinis, Maria Grazia; Campagna, Sara; Di Giulio, Paola (2019). Good end-of-life care in nursing home according to the family carers perspective.pdf PALLIATIVE MEDICINE ISSN 0269-2163 Vol.33 (p .589 -606) <https://dx.doi.org/10.1177/0269216319840275>
- Gonçalves E., Oliveira J. E. (2016). Urgências em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R, Tavares & I. G. Neto (Eds), Manual de Cuidados Paliativos (3ª. ed., pp. 529 -539). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética
- Hospital Santa Maria Maior, EPE. (2020). Relatório de gestão e contas. HSMM, EPE. Hospital Santa Maria Maior, EPE. (s.d.). Regulamento Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. HSMM, EPE.
- Hospital Santa Maria Maior, EPE. Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. (2023). Plano de Atividades. HSMM, EPE.
- Hospital Santa Maria Maior, EPE. Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. (2022). Relatório de Atividades. HSMM, EPE.
- INE. (2022). Censos 2021. XVI Recenseamento geral da População. VI Recenseamento geral da habitação: resultados definitivos. Instituto Nacional de Estatística. <https://www.ine.pt/xurl/pub/65586079>
- Kern, H., Corani, G., Huber, D., Vermes, N., Zaffalon, M., Varini, M., Wenzel, C., & Fringer, A. (2020). Impact on place of death in cancer patients: a causal exploration in southern Switzerland. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00664-4>
- Kesonen, P., Salminen, L., Kero, J., Aappola, J., & Haavisto, E. (2022). An Integrative Review of Interprofessional Teamwork and Required Competence in Specialized Palliative Care. *Omega - Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/00302228221085468>
- Knaul, F., Farmer, P., Krakauer, E., Lima, Bhadelia, A., Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N., Alleyne, G., Connor, S., Hunter, D., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K., Frenk, J., Jamison, D., Rajagopal, M. (2017) Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*, 391 (10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

- Land, V., Parry, R., Pino, M., Jenkins, L., Feathers, L., & Faull, C. (2019). Addressing possible problems with patients' expectations, plans and decisions for the future: One strategy used by experienced clinicians in advance care planning conversations. *Patient Education and Counseling*, 102 (4), pp. 670–679. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.008>
- Lei nº58/2019 - Assegura a execução, na ordem jurídica nacional, do [Regulamento \(UE\) 2016/679](#) do Parlamento 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. Diário da Republica Serie I de 2019 -08 -08
<https://files.diariodarepublica.pt/gratuitos/1s/2019/08/15100.pdf>
- Lopes, S., Sousa, A., Delalibera, M., Namukwaya, E., Cohen, J., & Gomes, B. (2024). The rise of home death in the COVID-19 pandemic: a population-based study of death certificate data for adults from 32 countries, 2012–2021. *EClinicalMedicine*, 68, 102399–102399. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102399>
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. (2021). Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade. In: Escola Superior de Enfermagem do Porto. Autocuidado: um foco central da enfermagem. (pp. 85-98). ESEP.
<https://doi.org/10.48684/mx4w-3d93>
- Marques, A., & Silva, M. (2018). *Cuidados paliativos*. Metis.med.up.pt.
- Marques, P., Rêgo, F., & Nunes, R. (2023). Palliative Care in Portugal-From Intention to Reality, What Is Yet to Be Accomplished. *Nursing Reports*, 13(4), 1477–1485. <https://doi.org/10.3390/nursrep13040124>
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23 (1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Minayo,, M. C. S. O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. (12ª edição). São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010.
- Monho, B., Ferreira, I., Ribeiro, M., Alves, T. & Maurício, M. (2020). A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem. *Revista Baiana de Enfermagem*, 35.

- <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.34788>
- Mota C. L., Beça H.P. (2021). Cuidados paliativos na Comunidade. In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.29-37). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Namasivayam, P., Bui, D., Low, C., Barnett, T., Bridgman, H., Marsh, P., & Lee, S. (2022). The use of telehealth in the provision of after-hours palliative care services in rural and remote Australia: A scoping review. *PLOS ONE*, 17(9), e0274861. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274861>
- Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa De Medicina Geral E Familiar*, 19(1), 68–74. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9906>
- Neto, I.G. (2020) Cuidados Paliativos. Conheça-os melhor. Fundação Francisco Manuel dos Santos. ISBN 468655/20
- Neto I.G., (2021). Princípios dos Cuidados Paliativos. In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.3-9). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Neto, I.G. (2016). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P. R, Tavares & I. G. Neto (Eds), Manual de Cuidados Paliativos (3ª. ed., pp. 43-48). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética
- Norman, G., Orton, K., Wade, A., Morris, A., & Slaboda, J. (2018). Operation and challenges of home-based medical practices in the US: findings from six aggregated case studies. *BMC Health Services Research*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2855-x>
- Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*. 16(1), 41-50.
- Nunes, L. (2020). E se eu não puder decidir? - Saber escolher no final de vida. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos (2018). Relatório de Outono 2018: Secção Caracterização e satisfação dos Cuidadores Informais. Universidade Católica Instituto de Ciências da Saúde <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/2756/file>

- Observatório Português dos Cuidados paliativos (2019). Relatório de Outono 2019: Cobertura e caracterização das equipas e Profissionais das equipas de Cuidados Paliativos. Universidade Católica Instituto de Ciências da Saúde
<https://fcse.lisboa.ucp.pt/news/opcp-relatorio-de-outono-de-2019-cobertura-e-caracterizacao-das-equipas-e-profissionais-das-equipas-18521>
- Olsman E., Willems D., & Leget C. (2015) Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope—an empirical-ethical study in palliative care , Published online: 6 May 2015
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Cuidados paliativos para uma morte digna: catálogo da classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE). Ordem dos Enfermeiros.https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroesqualidade-emc_rev.p
- Ordem dos Enfermeiros. (2021). Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista. OE.
- Ozcelik, H., Cakmak, D. E., Fadiloglu, C., Yildirim, Y., & Uslu, R. (2015). Determining the satisfaction levels of the family members of patients with advanced-stage cancer. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 741–747. doi:10.1017/S1478951514000534
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal – perspectiva ética* (2ª ed.). Lusociência.
- Payne S. White Paper on improving support for family carers in palliative care: Part 2. *Eur J Palliat Care*. 2010;6:286-90 [consultado 2019 Dez 15]; Disponível em: 47
https://www.researchgate.net/publication/288380658_White_Paper_on_improving_support_for_family_carers_in_palliative_care_Part_2
- Pereira, M. A. G. (2005). Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. *Texto Contexto Enferm*, 14(1), 33-37.
<https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000100004>

- Pereira, M. A. G. (2008). Comunicação de más notícias e gestão do luto. Farmasau Porto Editora (2023). Comunicação na Infopédia. [https://www.infopedia.pt/apoio/artigos/\\$comunicacao](https://www.infopedia.pt/apoio/artigos/$comunicacao)
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos The Palliative Care Bereavement Approach. *Cadernos de Saúde*, 8 (11), 5–18.
[A abordagem do luto em cuidados paliativos | Cadernos de Saúde \(ucp.pt\)](#)
- Pina, P. R. (2016). Controlo da dor em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P., Tavares & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª. ed., pp.49-100). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Portaria n.º 66/2018. (2018). Saúde. Diário da República, I série, n.º 46 de 2018-03-06, pp. 1177 - 1182. <https://files.dre.pt/1s/2018/03/04600/0117701182.pdf>
- Portugal. Direção-Geral de Saúde. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Direção Geral da Saúde.
- Portugal. Ministério da Saúde. (2019). Circular. Normativa n.º 003/2019. 23.04.2019: Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. Direcção Geral de Saúde.
- Portugal. Ministério da Saúde. (2012). Circular. Normativa n.º 029/DGCG. 29.12.2012: Precauções Básicas do Controlo da Infecção (PBCI). Direção-Geral de Saúde.
- Querido, A., & Bernardo, A. (2010). Náuseas e vómitos. In A. Barbosa & I. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 127-143). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016a). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 826-828). Faculdade De Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016b). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 816-820). Faculdade De Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética
- Regulamento n.º 429/2018 da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Diário da República: II Série, n.º 135. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>
- Regulamento n.º 140/2019 da Ordem dos Enfermeiros. (2019). Diário da República: II Série, n.º 26. <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

- Ribeirinho C., Duarte C. (2021). Cuidados Sociais em cuidados paliativos . In A.G. Abejas, Duarte C., Humanização Em Cuidados Paliativos (1º ed., pp.128 -134). Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Ribeiro, O., Lima, S., & Duarte, J. (2020). Satisfação da família com os cuidados paliativos. *Millenium - Journal of Education Technologies and Health*, 2(5), 209-218. <https://doi.org/10.29352/mill0205e.22.00322>
- Roberts, B., Robertson, M., Ojukwu, E. I., & Wu, D. S. (2021). Home Based Palliative Care: Known Benefits and Future Directions. *Current Geriatrics Reports*, 10, 141–147. <https://doi.org/10.1007/s13670-021-00372-8>
- Rodrigues, Â., & Esteves, M. (1993). *A Análise de Necessidades na Formação de Professores*. Porto Editora.
- Rosa, W., McDarby, M., & Chochinov, H. (2023). Palliative care access: a matter of life and death. *The Lancet Regional Health - Europe*, 26, 100586. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2023.100586>
- Rossi, P., Crippa, M., & Scaccabarozzi, G. (2021). The relationship between practitioners and caregivers during a treatment of palliative care: A grounded theory of a challenging collaborative process. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (15), Artigo 8081. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158081>
- Santos, Célia - Doença Oncológica – Representação Cognitiva e emocional, Estratégia de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família. Coimbra. Formasau. 2006, dezembro. ISBN 972-8485-77-8
- Seow, H., Sutradhar. R., & Burge F. (2020). End-of-life outcomes with or without early palliative care: a propensity score matched, population-based cancer cohort study. *BMJ Open*, 11: e041432. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041432>
- Serviço Nacional de Saúde. (2023). Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS: Serviço Integrado de Cuidados Paliativos. SNS.
- Sleeman, K., Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I., Gomes, B., & Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet Global Health*.7, e883-e892. doi:10.1016/s2214-109x(19)30172-x

- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos. (2008). *Desafios da enfermagem em cuidados paliativos: cuidar: ética e práticas*. Lusociência.
- Sousa, José Raul de; Santos, Simone Cabral Marinho dos. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. *Pesquisa e Debate em Educação*, Juiz de Fora: UFJF, v. 10, n. 2, p. 1396 - 1416, jul. - dez. 2020. ISSN 2237-9444. DOI: <https://doi.org/10.34019/2237-9444.2020.v10.31559>.
- Tavares F. (2016). Prognóstico em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 24-27). Faculdade De Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. (2.ª ed., pp.16-44). Climepsi Editores.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) (2006). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Lisboa: Comissão Nacional da Unesco - Portugal. (pp.1-12). https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por
[Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos - UNESCO Digital Library](#)
- Vanderkief G., Breaking Bad news. *Am Fam Physycian*.2001;64:1975-1978
- Vilaça, R., Terroso, G., Coelho, S.P. (201)8. Demência avançada em serviços de urgência: Barreiras à referência para cuidados paliativos. *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*; Vol. 4, 1, 108-109.
<https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/27920>
- Wilkes, L., Mohan, S., White, K., & Smith, H. (2004). Evaluation of an after hours telephone support service for rural palliative care patients and their families: A pilot study. *Australian Journal of Rural Health*, 12(3), 95–98. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1854.2004.00568.x>
- World Health Assembly, 67. (2014). Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. *Iris.who.int*.
- World Health Organization (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. WHO
- World Health Organization (2020). Global Atlas of Palliative Care (2.º ed.). WHO.
- World Health Organization (2021). Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. WHO.

World Health Organization.(2021).*Palliative care*. WHO.

<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Wu, M., Huang, S., & Tsao, L.-I. (2020). As experiências de vida entrecuidadores familiares primários de cuidados paliativos domiciliares. *americanoJornal de Hospice e Medicina Paliativa*, 37(10), 816–822. <https://doi.org/10.1177/1049909120907601>

APÊNDICES

APÊNDICES

**APÊNDICE I - GUIÃO DA ENTREVISTA
SEMIESTRUTURADA**

Guião da entrevista

Eu, Maria Cristina Nunes Rebelo, Enfermeira no ACES Cavado I, estudante do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pretendo realizar um trabalho de investigação orientado pela Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira

O tema a investigar prende-se com a “Perceção da família acerca da importância da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos na área de abrangência do Hospital Santa Maria Maior- Barcelos”.

Solicitamos a sua participação pois permitirá um melhor conhecimento do fenómeno em estudo. Os objetivos visam conhecer a perceção dos familiares acerca da importância da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP); identificar a opinião da família acerca das vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos; e identificar quais as expectativas das famílias acerca da intervenção de equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos.

A sua participação será voluntária, pelo que poderá interromper a entrevista em qualquer momento. Para assegurar o rigor e análise de dados recolhidos iremos proceder à gravação áudio desta entrevista. Tudo o que disser será estritamente confidencial pois os resultados serão codificados.



Assinado por: Maria Cristina
Nunes Rebelo
Identificação: 810499222
Data: 2023-11-20 às 23:02:29

QUESTIONÁRIO

Idade

- ☐ Inferior a 30 anos
- ☐ Entre 30 anos e os 40 anos
- ☐ Entre 41 anos e os 50 anos
- ☐ Superior a 51 anos

Género

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Outro

Formação / Escolaridade

- ☐ Ensino básico (até 4ºano)
- ☐ 2º ciclo (até 6º ano)
- ☐ 3ºciclo (até 9ºano)
- ☐ Secundário (até 12º ano)
- ☐ Ensino Superior

Objetivos/questões orientadoras

Analisar a perceção das famílias acerca do significado de cuidados paliativos e da intervenção da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos;

1. O que entende por Cuidados Paliativos?
2. Que intervenções considera, que são desenvolvidas por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos?

Identificar as vantagens da integração de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos na área de abrangência do Hospital Santa Maria Maior - Barcelos;

1. Considera importante a existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos na área de abrangência do Hospital Santa Maria Maior - Barcelos? Justifique

Identificar os fatores facilitadores à prestação de cuidados por parte das famílias e como é que uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos o poderia ajudar

1. . Na prestação de cuidados ao seu familiar, que importância atribui ao apoio telefónico?

Analisar a perceção das famílias que acompanham doente paliativo, acerca das vantagens da existência uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos nesta unidade.

1. Que intervenções gostariam de ver desempenhadas pela equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos?

APÊNDICE II – CONSENTIMENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

Por favor, leia com atenção a informação que se segue. Caso ache que as informações não estão claras, não hesite em solicitar esclarecimento. Se concorda em participar no estudo e tudo estiver conforme, por favor assine este documento.

Caro(a) Cuidador (a):

Título do estudo: A perceção da família acerca da importância da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos na área de abrangência do Hospital Santa Maria Maior- Barcelos

Contextualização/Enquadramento: Este estudo académico, insere -se no âmbito do estágio de Natureza profissional que a investigadora, Maria Cristina Nunes Rebelo, que se encontra a frequentar, o II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa que decorre na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Explicação do estudo: O objetivo principal deste estudo visa conhecer a perceção dos familiares acerca da importância da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP). O estudo visa a obtenção de dados que são obtidos através de uma entrevista no período de dezembro de 2023 a fevereiro de 2024. Os dados serão pseudonimizados, através da criação de uma folha de codificação confidencial que não terá quaisquer dados que permitam a identificação direta do participante. Todos os dados individuais relacionados com o estudo serão apagados da base de dados e do servidor dois anos após a conclusão do estudo sem possibilidade de reativação, ou ao abrigo do direito ao apagamento se os mesmo não estiverem irreversivelmente anonimizados assim que requerido, do apagamento a requerimento do titular dos dados será emitida a respetiva declaração em conformidade.

Confidencialidade e anonimato: É garantida a confidencialidade e completo anonimato dos dados recolhidos e a utilização exclusiva dos mesmos no âmbito deste estudo. Se aplicável, os resultados deste estudo serão publicados em revistas e jornais da área, no sentido de aumentar a partilha de informação e gerar evidência científica acerca deste tópico, bem como impulsionar a investigação em saúde (nenhum dado individual será divulgado, apenas os dados agregados resultantes da análise dos mesmos).

Tratamento de dados pessoais: A investigadora atua em conformidade com o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD), cuja política de proteção de dados está publicada e será anexa ao pretendido documento de consentimento, podendo igualmente ser consultada em: epd@hbarcelos.min-saude.pt. Mais se informa que todos os dados pessoais serão, única e exclusivamente, tratados para fins de investigação científica no âmbito do estudo mencionado, sendo aplicadas todas as medidas técnicas e organizativas para garantir a sua confidencialidade, integridade e disponibilidade. Informa-se, ainda, que aqueles dados de acordo com o princípio da minimização e especificidade de recolha e ainda ao abrigo do direito ao apagamento serão conservados pelo prazo estritamente necessário, para alcançar a finalidade indicada não ultrapassando os dois anos, findo o qual procederão à sua anonimização ou eliminação.

Por fim, informamos que pode pedir acesso aos seus dados pessoais, enquanto estes estejam no domínio e posse da investigadora, assim como pode opor-se ao seu tratamento ou solicitar a retificação, atualização, apagamento ou limitação ao tratamento, além do direito de apresentar reclamação perante a autoridade de controlo. Para tal, deverá contactar o encarregado de Proteção de dados do HSMM, em epd@hbarcelos.min-saude.pt

Agradeço o seu interesse em participar neste estudo.

Nome: Maria Cristina Nunes Rebelo
(Investigadora)

Assinatura:

Data: 20/11/2023



Assinado por: Maria Cristina
Nunes Rebelo
Identificação: 810496222
Data: 2023-11-20 às 22:51:42

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

Declaro ter lido e compreendido este documento explicativo, relativamente ao estudo qualitativo, exploratório e descritivo sobre:

“A perceção da família acerca da importância da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos na área de abrangência do Hospital Santa Maria Maior-Barcelos”, o qual me foi facultado pela Investigadora Maria Cristina Nunes Rebelo.

Foi-me dada oportunidade para colocar todas as questões e garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer prejuízo. Assim sendo aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que disponibilizo voluntariamente, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e completo anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a do estudo.

Ao aceitar participar neste estudo, compreendo que os resultados do mesmo poderão ser publicados em revistas e jornais da área, no sentido de aumentar a partilha de informação e gerar evidência científica acerca deste tópico, bem como impulsionar a investigação em saúde, garantindo a confidencialidade e completo anonimato dos dados.

Nome completo do participante: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Código do participante

Este documento é composto por 3 páginas e feito em duplicado: uma via para o/a investigador/a e outra para a pessoa que consente.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

APÊNDICE III – Categorização dos Dados

1. ÁREA TEMÁTICA: CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS ATRIBUÍDO PELOS FAMILIARES DA PESSOA EM FIM DE VIDA

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Cuidados dirigidos à pessoa doente e família		(...) Cuidados paliativos são todos aqueles cuidados que prestamos ao doente e a família não só o doente, mas também a família (...) a família tem de estar sempre muito interligada (...) E001 (...) cuidados não só aplicados ao doente, mas também há família (...) E006 (...) eu entendo que é muito importante existir esta esta vertente dos cuidados porque realmente ajudam bastante as famílias (...)E008 (...) Cuidados paliativos acho que pronto é uma equipa que ajuda os doentes e ajuda os cuidadores no seu dia a dia ao cuidar do familiar (...) E009. (...) acompanhar o paciente e a sua família em todo este processo porque não é sempre no fim de vida (...) E010 (...) cuidados paliativos no meu entender são dirigidos a quem lida com a pessoa doente (...) E011

impulsionador da qualidade de vida		(...) pôr o doente e mesmo a família mais confortáveis tendo sempre presente o diagnóstico o conforto do doente e da família (...) E001 (...) Nem sei... cuidados com as enfermeiras, recebemos palavras de conforto e conforto do doente (...) E003 (...) Os cuidados paliativos é cuidar da pessoa com um problema crónico que tenha o máximo de conforto 8...) E010 (...) Para mim os paliativos e nós tornamos a melhor qualidade de vida (...) E002
Cuidados de acompanhamento dirigidos aos problemas decorrentes da doença incurável		(...)Até há um tempo atrás mais ou menos não tinha ideia nenhuma que seria cuidados paliativos neste momento infelizmente e também felizmente porque é sinal que o meu pai ainda está connosco tenho meu pai acamado ele saiu daqui do hospital ano passado em outubro acamado, algaliado e com sonda temos que aprender do zero a mudara fralda virar na cama para fazer tudo o que não tínhamos noção nenhuma (...)vamos aprendendo todos os dias e eu noto que os cuidados paliativos por telefone ajudam bastante mas sem dúvida alguma presencial seria fenomenal para nós e principalmente para o doente. São o meu pronto-socorro, como eu costumo dizer (...) E004

(cont.)

Impulsionadores do alívio do sofrimento		(...) no aliviar o sofrimento com melhor qualidade (...) E002. (...) alívio do sofrimento (...) E010 (...) Eu acho que quando uma pessoa não sabe e houver uma pessoa que saiba explicar para a gente poder proceder melhor que é a melhor coisa no sentido de se tem isto ou aquilo, a gente não consegue perceber bem, mas se tiver alguém que saiba explicar e a gente faz exatamente o uma pessoa diz (...) E005
Cuidados dirigidos ao fim de vida		(...) Serviço de cuidados de fim de vida em última linha de tratamento (...) E006
Cuidados de atenção		(...) são cuidados de mais proximidade tanto a nível físico até de tempo de espera, disponibilidade para os cuidados prestados ao doente porque os cuidados paliativos requerem os cuidados contínuos e próximos (...) E001 (...)Eu acho que é uma coisa muito importante porque pelo menos para mim foi importante mesmo ... só o apoio que a gente tem em casa... e o médico a casa ... enfim...acho muito... pelo menos para mim foi 100% (...) E007. (...) Acho que ficam mais assistidos, digamos, porque têm outra atenção que às vezes a medicina não consegue dar (...) E008

2. ÁREA TEMÁTICA: PERCEÇÃO DOS FAMILIARES DA PESSOA EM FIM DE VIDA ACERCA DAS INTERVENÇÕES A SEREM PRESTADAS PELA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Promover uma aliança terapêutica		(...) tem de haver uma boa comunicação entre a família o doente e a equipa comunitária. Eu acho que tem de haver uma cooperação das 2 partes tanto da equipa dos cuidados paliativos como da família. E tem de haver uma comunicação efetiva (...) E001
Validação dos cuidados prestados pelo cuidador		(...) acho que a parte doente e para nós era muito melhor virem a casa, a gente pelo telefone sempre vai ficar um bocado aflita (...) era melhor presença em coisas mesmo porque a gente vê-se aflita porque não sabe se está a fazer correto (...) gente está com aquele receio será que é assim será que não é será que estou a fazer bem (...) E002 (...) E importante termos o apoio ao mesmo de virem a casa verem até mesmo as condições e se for preciso ajudar, eu sempre me desenrasquei, mas se houver alguém que possa ajudar que seja próximo (...) E005 (...) (...) nos transmitem confiança pela experiência que têm profissional é uma grande ajuda (...) E009
Não sabe		(...) Se existisse não sei Sra. Enfermeira (...) E003
Esclarecimento de dúvidas		(...) Digamos nós tentamos que o nosso pai não venha, mas se tivesse uma visita regular de alguém dos cuidados paliativos sem dúvida alguma que era ajudar-nos a nós a tirar certas dúvidas que nos aparecem no dia a dia que às vezes para nós parecem uma coisa séria sem solução e às vezes é uma solução tão rápida tão fácil e eu acho que isto ia ajudar todos. Neste caso o doente e a família que está a cuidar dele (...) E004 (...) mais informação para tirar duvidas (...) E007 (...) ajudam os cuidadores nas duvidas (...) E009 (...) Mas às vezes ficam muitas dúvidas e no fim de semana não tive apoio nenhum, mas às vezes falta-nos ali aquele apoio presencial porque ficam muitas dúvidas às vezes (...) E011
Gestão de sintomas		(...) é muito importante no controlo da dor e de outros sintomas nos doentes (...) E006
Gestão emocional		(...) o acompanhamento psicológico ao doente e família (...) E006 (...) fossem e que conversassem um bocadinho com o cuidador porque a pessoa só em casa também tem dúvidas e está assim mais naquela e se fosse alguém que a gente pudesse desabafar e conversar um bocadinho eu acho que era bom para o cuidador ter um bocadinho aqueles 5 minutos digamos de apoio, acho <u>que</u> a gente

(cont.)

(cont.)		fica mais aliviada sim a gente conversasse um bocadinho a gente ouvia o outro lado e parece que sentia mais confiante do que estava a fazer (...) E005 (...) O facto de eles estarem presentes, a família, a própria pessoa o cuidador necessitar de falar um pouquinho do que está a passar e de poder ter um espaço para falar ...esse apoio (...) E010
Oferecer formação aos cuidadores		(...) ir dando alguma formação aos cuidadores também para ajudar, porque nós vamos lidando não é que temos formação ou assim, às vezes a formação não é o mais importante porque aquilo é uma vida real e então cada caso é um caso e agora concretamente eu cuido da minha avó, mas eu já cuidei de outras 3 pessoas antes e foram todos diferentes (...) E008 (...) a nível da medicação como a morfina é preciso cuidado e não é um idoso que vive sozinho que vai fazer isso não é ... porque são coisas delicadas, dar a mais do que tem que dar ... dar as que horas que tem que dar ... são coisas que tem que ser ensinadas. A meu familiar tinha muitas dores a fazer a viragem (posicionamento), o tomar banho e nós achámos que era melhor dar medicação, porque na fase terminal doí tudo e assim estabilizava a dor. Essa equipa ao ir ao domicílio ia dar essas indicações explicava como fazia e via o doente (...) E011

3. ÁREA TEMÁTICA: OPINIÃO DOS FAMILIARES RELATIVO ÀS VANTAGENS DUMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Apoio/acompanhamento	gestão dos cuidados à pessoa em fim de vida	(...) irá ajudar a cuidar do seu familiar nas dificuldades que enfrenta na prestação de cuidados, onde é que tem mais dificuldade e é muitas vezes o gerir os sintomas, ou não alimentar, um agravamento do Estado que a gente não sabe e daí é que eu acho que é importante esta proximidade como não saber como atuar às vezes não sabemos muito bem o que fazer, se houver esta proximidade haverá sempre descanso maior do cuidador e uma resposta mais efetiva para o doente (...) E001
	emocional	(...) o acompanhamento para eles para os doentes e para nós que são nós também temos problemas psicológicos e para além de não ser psicólogos, para nós é uma terapia psicológica estamos com muito mais força a nós temos aquelas pessoas que nos faz bem ao doente e faz bem a nós que nos confortamos com os problemas (...) E002. (...) só o facto de a gente estar a gente sente -se apoiada que eu vim por mim foi o meu caso a gente sente apoiada 100% facilita ... <u>ai</u> facilita muito muito... mesmo muito muito é algo por mim foi pelo menos a ajuda que teve para minha mãe foi 100% (...) E007

(cont.)	Fornecem segurança	(...) acho que pronto, que nos põe mais à vontade mais seguros (...) E009
Esclarecimento de dúvidas		(...) haverá um conhecimento efetivo até da todas as pessoas serão um relacionamento até mais fácil mais próximo mais individualizado acho que seria só vantagens (...) E001 (...) A mínima dúvida que eu tenho eu tenho posto médico que não tenho queixa nenhuma, mas há dúvidas que o posto médico primeiro consigamos falar com alguém é difícil, eu ligo aqui para a enfermeira ou com a doutora Marta e têm me ajudado bastante muitas vezes já nem trago o meu pai ao hospital porque por telefone elas têm me ajudado(...) E004
Proporcionar conforto		(...)eu achava que era super importante termos também para confronto com o próprio doente porque era um pouco o que eu sentia com a minha mãe que se sentia um bocadinho desconfortável na ida às consultas já numa fase mais avançada da doença e para conforto tanto do doente como da família terem esse apoio em casa. Que é o local onde os doentes se sentem melhor, está mais que escrito que se sentem melhor em casa (...) E006.
Alívio do sofrimento		(...) A equipa dos paliativos no fundo é uma equipa quase que quase está também 24 horas ativa para os doentes que têm doenças que no fundo não têm cura e aí aliviam o sofrimento até à última hora (...) E008

4. ÁREA TEMÁTICA: OPINIÃO DOS FAMILIARES ACERCA DA IMPORTANCIA DO APOIO TELEFÓNICO PELA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Fornece segurança		(...)telefone também é muito importante a gente tem sempre ali uma retaguarda mesmo pronto vem o período noturno nós sabemos que período noturno às vezes é quando os doentes agravam mais a gente fica mais quando chegar de manhã dizer assim olha posso já contactar alguém para me dar uma ajuda para saber se estou a fazer bem ou não eu penso que esse contato telefone é sempre muito importante(...) E001 (...) havendo um contato a qualquer momento que precisar sinto-me segura porque sei que alguém vai atender do outro lado (...) E005 (...) Mesmo porque eu sentia-me e como é que vou explicar eu sentia-me eu sentia-me segura eu ligava para aqui olha este comprimido ... a cabeça dói... a perna dói faça assim faça assado ... não tem explicação ...a sério ...mesmo.... não tem mesmo explicação e aliás já conversei com 2 ou 3 lá na freguesia ficaram de Coração cheio também.... eu nem sabia que elas estavam aqui nos paliativos (...) E007 (...) há situações que acho que uma chamada já resolve tudo. Ao nível de medicação como a nível de dor às vezes até uma palavra de uma enfermeira ou não

(cont.)		e que nos liga já ajuda muito para nos lidarmos com o doente e eu acho que é muito importante (...) E008 (...)100%, porque neste sentido sentimos acompanhada, apoiada, porque por vezes são situações afritivas, de grande solidão para o paciente e a família quando não sabem o que fazer e seria bom poder haver uma assistência telefónica a quem possam contactar (...) E010
Favorece ajuda no controle da dor		(...) Muito importante porque quando precisamos de alguma coisa a Sra. enfermeira Orientou-me muito nas dores (...) E003 (...) a componente comunitária o apoio telefónico é <u>super</u> importante, na parte final eu estava sempre em contacto com a enfermeira para preparar o que vai acontecer (...) E006

5. ÁREA TEMÁTICA: Sugestões dos familiares para a equipa de suporte comunitária em cuidados paliativos

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Maior apoio na gestão dos sintomas		(...) apoio nos sintomas que bom surgindo no dia a dia (...) E001
Dar palavra de conforto		(...) aquela palavra amiga aquela palavra... é família prontos.... a gente fica... a gente pode estar em pânico que a gente fica relaxada pelo menos comigo foi assim... mas a sério mesmo... porque só a gente saber que pode telefonar e é atendida o caso é resolvido até por telefone ... casos simples (...) E007. (...) é necessário para escutar a família para dar conselhos para aconselhar a nível da medicação porque às vezes a maior parte das famílias são pessoas leigas não têm conhecimento a nível da saúde. Você pode escrever numa receita dê 20 gotas e a esposa que cuida, que tem 80 anos ,70 anos pergunta como é que eu carrego na pipeta.... a equipa pode dar o ensino, pode instruir, preparar a chegada a casa do seu familiar após a alta hospitalar, acalmar quando estou nervosa ou então dizer ele está a Respirar não se preocupe pegue aquelas gotinhas de morfina; aumente o oxigénio... esse apoio... esse carinho está a entender (...) E010

Maior disponibilidade para validação dos cuidados prestados		(...) maior apoio nesse aspeto vamos confirmar se estamos a fazer bem e se não estamos a fazer bem que ISTO a gente numa fase desta muito delicada temos que ter sempre uma retaguarda para também conseguirmos cuidar bem e estar bem para cuidar bem senão também não conseguimos cuidar muito bem (...) E001 (...) dar uma palavra é muito importante a gente clara vai abaixo e eles são mais com os psicólogos para nós (...) E002 (...) se houvesse alguém que fosse pra uma pessoa da família que conversar um bocadinho sobre aquela situação já ficava mais leve... até que a pessoa não pudesse fazer nada, mas a gente sentia -se apoiada por isso é que eu digo que quando venho aqui eu vou melhor (...) E005 (...) é importante mesmo haver não um acompanhamento muito contínuo que não fosse todos os dias, nós receber visitas periódicas aos doentes as famílias dos cuidadores principalmente não se sentirem desamparados ao olhar para os doentes, familiares apesar de reconhecer alguns sinais como estamos com eles 24h (...) E006 (...) eu acho que se eles forem mais regularmente, sei lá, semanalmente, porque às vezes a doença evolui, o caso da minha avó, foi durante o mês de dezembro todas as semanas quase tínhamos um episódio novo e eu tinha que recorrer, ligar a enfermeira para me ajudar foi aqui um acompanhamento mais próximo, mas se viessem a casa era diferente, pronto, acho que também davam apoio ao doente davam apoio à família também (...) E008 (...) que viessem a casa não todos os dias, mas ver o doente se estava mais estável porque isso também é importantes estabilidade às pessoas de casa, sentirem -se mais seguras (...) E011
---	--	--

6. Área temática- DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS FAMILIARES DA PESSOA EM FIM DE VIDA NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Conduzir à aceitação da doença pelo ente querido		(...) é claro, tivemos que ver de que forma lhe devíamos explicar para ela ir aceitando. Hoje já aceita e até não foi difícil porque em conjunto não é e eu principalmente a minha família estando com ela até conseguimos com que ela aceitasse. Agora pronto, as coisas estão mais ou menos alinhadas, mas há situações em que é muito difícil às vezes leva mesmo à morte as pessoas entram em desespero (...) E008.
Enfrentar o descontrolo dos sintomas		(...) Quando vejo que ele não está tão bem e eu não sei o que fazer e ele também não se manifesta, não diz nada, e aí eu fico mais preocupada (...) E009 (...) foi um bocado complicado por nível respiratório e pronto não tinha reação sem comer e é confuso ver como não come, mas ainda urinar e está a fazer a sua vida sem comer e ver este o processo todo (...) E011
Obter conhecimento dos apoios existentes		(...) A maior dificuldade é perceber que tipo de apoios há na comunidade para ajudar a prestar os cuidados, porque por exemplo, no meu caso eu ainda sei fazer algumas coisas, mas não sou médica, portanto há coisas que eu não posso decidir, mas tendo um problema de noite e havendo horários de atendimento só até as 17:00 pegamos num paciente que está frágil e se calhar não havia necessidade de vir às urgências, as pessoas querem ficar em casa sim (...) E010. (...) porque houve uma evolução da doença rápida e os sintomas aumentaram bastante e aí foi difícil para nós lidarmos também como é que havemos de lhe explicar o que ela estava a sentir que era uma pessoa muito autónoma e de repente começou a dizer que não se conseguia vestir depois não conseguia tomar banho depois começou a deixar de andar e agora está na cadeira de rodas a usar fraldas ou seja isto foi uma adaptação tanto para ela como para nós, (...) E008

**APENDICE IV – Manual de Acolhimento para Profissionais de Saúde,
Estudantes de Enfermagem e áreas afins**

Equipa Intra Hospitalar de Suporte
Em Cuidados Paliativos
Unidade Local de Saúde Barcelos e Esposende

MANUAL DE ACOLHIMENTO

Para Profissionais de Saúde, Estudantes de
Enfermagem e áreas afins

Março 2024

Índice

INTRODUÇÃO	3
1. Quem somos	3
1.1 Missão, Visão e Valores Profissionais	4
2. A quem se dirige	5
3. O que fazemos	6
3.1 Recursos humanos	7
3.2 Horário funcionamento	8
3.3 Reuniões serviço	8
3.4 Contactos	8
4. Leitura recomendada	9
Anexos	

Introdução

Seja bem-vindo/a!

É com enorme satisfação que o/a recebemos na Equipa Intra hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Barcelos e Esposende.

O momento de entrada numa nova instituição é determinante para o sucesso e eficiência na integração, pelo que é nossa função acolhê-lo / la da melhor forma e dotá-lo /la das condições necessárias para que se sinta parte integrante desta organização. Este manual de acolhimento pretende ser um meio facilitador da sua integração e adaptação na equipa de saúde, tendo como objetivo envolvê-lo /la na equipa.

Neste manual encontrará informação relativo à equipa a sua missão visão e valores, a sua dinâmica relativa ao seu funcionamento e organização e por fim encontrará alguma bibliografia que o poderá ajudar em algumas situações.

Em caso de dúvida a equipa está disponível para o / a ajudar.

Desejamos-lhe o maior sucesso na sua atividade na EIHSCP Barcelos.

1. Quem somos

De acordo com a Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos), a EIHSCP oferece aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a profissionais de vários serviços do hospital, a doentes e suas famílias, assim como, sempre que seja solicitada a sua intervenção. Tem como objetivo prestar assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado.

A EIHSCP está integrada na Unidade Local de Saúde Barcelos /Esposende (ULSBE), em que esta representa a integração do Hospital Santa Maria Maior, EPE – Barcelos e o ACES Cavado III -Barcelos/ Esposende. Esta unidade local tem por objetivo aprimorar o acesso aos cuidados de saúde da comunidade, através de cuidados, de uma estratégia de proximidade e integração de cuidados, vinculando os serviços hospitalares com os cuidados primários de Saúde.

A Equipa integrada na ULS tem como objetivos específicos:

- Acompanhar de forma estruturada e diferenciada a pessoa doente internada;
- Promover o alívio da dor e outros sintomas proporcionando qualidade de vida;
- Afirmar a vida e encarar a morte como desfecho natural;
- Integrar os aspetos psicológicos e espirituais nos cuidados prestados;
- Desenvolver um sistema de suporte de forma a manter a vida ativa a pessoa doente;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença da pessoa e seu próprio luto;
- Apoiar os profissionais de saúde dos serviços de internamento na prestação de cuidados a estas pessoas doentes e família.
-

São, portanto, funções da equipa Intra hospitalar de suporte em cuidados paliativos desenvolver as seguintes atividades:

- Observação a pessoa doente internada que são referenciados à EIHSCP pelos Serviços;
- Referenciação e realização os procedimentos necessários e previstos para a referenciação e transferências da pessoa doente com critérios para as Unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI;

- Discussão os casos clínicos em acompanhamento, em reunião semanal;



- Apoio psicológico, social e espiritual;
- Apoio no luto;
- Referenciação e encaminhamento a pessoa doente pela EIHSCP para consulta externa de seguimento/acompanhamento;
- Realização um plano de atividades anual;
- Elaboração um plano de formação interno;
- Participação e/ou realização de projetos de investigação;
- Dinamização ações de sensibilização/informação e formação para divulgação, melhoria e implementação dos Cuidados Paliativos e referenciação precoce dos doentes para EIHSCP.

1.1 Missão, Visão e Valores Profissionais

A EIHSCP tem como missão promover a qualidade de vida em doentes com doença incurável, avançada e progressiva, apoiar a pessoa com doença incurável, familiares e/ou cuidadores informais, consultadoria e orientação aos profissionais de saúde nos diversos serviços clínicos de adulto hospitalares e, apoio (telefónico) à pessoa e família que regressaram ao domicílio após internamento.

A EIHSCP pretende orientar a sua atividade pelos seguintes princípios:

Universalidade: cuidados paliativos para todas as pessoas que deles necessitem.

Equidade: acessibilidade em condições de igualdade em todos os níveis do SNS.

Qualidade: cuidados com alto nível científico e humano, com uma abordagem integral das necessidades da pessoa e sua família.

Dignidade: respeito pela pessoa até ao final da sua vida.

Proximidade: cuidados paliativos com envolvimento familiar.

Normalização: morte como parte natural e integrante do ciclo de vida.

Eficiência: sustentabilidade do sistema através da planificação e gestão dos recursos. Interdisciplinaridade: cuidados integrados suportados por trabalho em equipa.

Humanização: cuidar em todas as dimensões de saúde-doença com enfoque nos princípios da privacidade, comunicação, autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

2. A quem se dirige

A EIHSCP intervém na área de abrangência da ULS Barcelos /Esposende, que compreende a área geodemográfica do concelho de Barcelos que apresenta uma área de 379 Km2, correspondendo na sua maioria a área de características rurais, dividindo-se em 61 freguesias (figura 1), e Esposende que tem uma área de 95,4 Km2 constituída por 9 freguesias. (figura 2)



Figura 1 - Freguesias de Barcelos



Figura 2 – Freguesias Esposende

A EIHS CP propõe-se prestar cuidados a pessoa doente e suas famílias, inscritos e residentes na área geográfica do concelho de Barcelos /Esposende, com idade igual ou superior a 18 anos, com doença incurável, avançada e progressiva, sendo o número total de habitantes da área de abrangência do Hospital é de 161 675 segundo os últimos Censos de 2021 (gráfico 1).

As regiões de Portugal, onde o índice de envelhecimento mais aumentou foram a Região Autónoma dos Açores (48,9 %) e a região Norte (45,2 %). Constata-se que na região de Barcelos e Esposende o índice de envelhecimento tem vindo a aumentar ao longo dos últimos anos e no concelho de Barcelos em 2021, o valor é de 156,4 o que significa que o número de idosos residentes com 65 anos ou mais, ultrapassou o número de jovens residentes com menos de 15 anos (Fonte: Diagnóstico de Situação de Saúde 2021 -2030). Tal diagnóstico reflete - se no índice

de dependência que é de 30,13 % (gráfico 2), revelando que será um dado importante a ter em conta no delineamento da estratégia de saúde para a região. (Fonte: Diagnóstico de Situação de Saúde 2021 -2030).

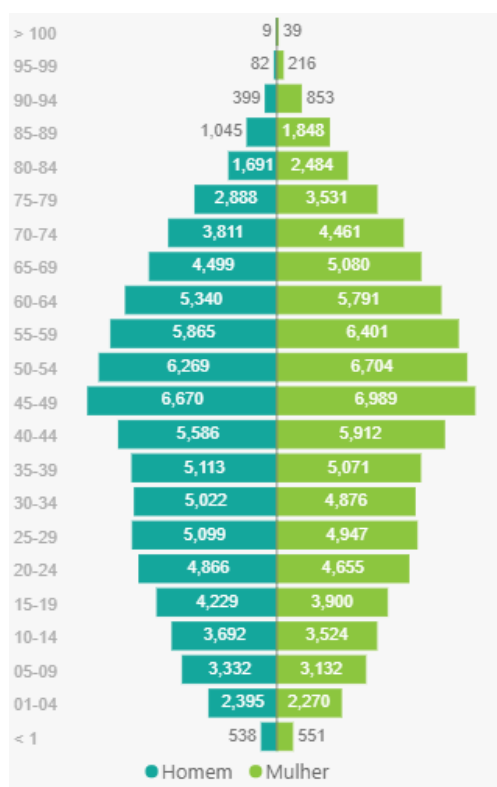


Gráfico 1 - Caracterização da população do Aces Cavado III - Barcelos/ Esposende



Gráfico 2 – Índice de dependência da população do Aces Cavado III - Barcelos/ Esposende

3. O que fazemos

A EIHSCP assegura, designadamente, conforme previsto no artigo 9.º da Portaria (nº340/20158, de 8 de outubro, com última alteração dada pela Portaria nº 165/2016, de 14 de junho):

- Consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde onde se integra;
- Acompanhamento psicológico dirigido à pessoa com doença incurável, familiar /cuidador à pessoa enlutada e ao profissional de saúde;
- Intervenção e apoio social;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual;
- Assessoria na área dos Cuidados Paliativos (CP) a profissionais de saúde designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados integrados, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a EIHSCP se encontra integrada;
- Formação em CP;
- orientação de alunos de formação pré e pós-graduada (anexos)

A EIHSCP assegura também, a consulta externa e de acordo com a circular normativa 8/2017/CNCP/ACSS, as EIHSCP fazem a referenciação da pessoa doente para as UCP-RNCCI.

3.1 Recursos Humanos

A equipa de profissionais afetos à unidade EIHSCP é constituída por:



Enf. Fernanda Silva

35h/ semana



Enf. Carmo

2h/semana



Dra. Daniela Alves
9h/semana



Dra. Marta Gomes
12 h/semana

1 Psicóloga

**Dra. Daniela
Simões**
8h/ semana



1 Assistente social

Dra. Sofia Rodrigues
2h/semana



3.2 Horário de funcionamento

A EIHSCP funciona de segunda a sexta-feira, no Bloco D, sala 3 no seguinte horário:



Segundas a Sexta – 8h às 15h

Antes do início das suas atividades, todos os profissionais de saúde em formação deverão elaborar um horário em colaboração com o seu orientador de formação. No caso dos internos de MGF, a elaboração do horário está sujeita às regras da Direção de Internato. Todas as faltas/ausências deverão ser justificadas/comunicadas.

3.3 Reuniões de serviço

A equipa reúne semanalmente para discussão multidisciplinar de todos os planos de cuidados elaborados, com objetivo:

- i. Ajustar o plano de intervenção de cada pessoa doente;
- ii. Elaborar ou avaliar o plano de alta (nas situações em que o doente já tiver tido alta as alterações sugeridas após a discussão multidisciplinar serão comunicadas ao

responsável no momento pela pessoa doente);

- iii. Promover sempre que possível a participação de profissionais de saúde intervenientes na orientação da pessoa doente, nomeadamente médico da comunidade.

3.4 Contactos

A EIHSCP pode ser contactada:



915303 382



eihscp@hbarcelos.min-saude.pt

4. Leitura recomendada

A equipa aconselha o novo colaborador / aluno, a consultar os seguintes documentos:

- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei nº 52/2012;
- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2023/2024
- Lei nº 31/2018 de 18 de julho, que descreve os Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida;
- Norma nº 009/2018 de 06/04/2018 da Direção Geral da Saúde;
- Regulamento da equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos; Serviços integrados cuidados paliativos -comissão nacional cuidados paliativos 2024;
- <https://www.sns.min-saude.pt/deliberacoes/servicosiintegrados-de-cuidados-paliativos/>

Anexos

Compromisso de Confidencialidade Profissional

Em Formação Pós-Graduada

Eu, _____,

declaro que fui informado/a e comprometo-me com a adesão e respeito pela confidencialidade e proteção de dados e asseguro, no decurso da minha atividade os seguintes procedimentos:

- Não comunicar nem divulgar a minha chave pessoal de acesso ao Sistema Informático de registo Clínico;
- Não incluir nenhum dado de carácter pessoal ou identificativo dos utentes em trabalho ou estudo;
- Toda a informação sobre os utentes deve ser destruída em triturador de papel
- Não circular com informação dos utentes fora de uma pasta fechada

Assinatura: _____

Categoria profissional: _____

Nº de cédula profissional ou identificação civil CC: _____

Barcelos, ____/____/____

Compromisso de Confidencialidade em Formação pré-graduada

Eu, _____,
aluno de _____ declaro que fui informado /a
e comprometo-me com a adesão e respeito pela confidencialidade e proteção de dados e
asseguro, no decurso da minha atividade seguinte procedimentos:

- Não incluir nenhum dado de carácter pessoal ou identificativo dos utentes em trabalho ou estudo;
- Toda a informação sobre os utentes deve ser destruída em triturador de papel;
- Não circular com informação dos utentes fora de uma pasta fechada

Assinatura: _____

Categoria profissional: _____

Nº de identificação civil /CC _____

Barcelos, ____/____/____

Ficha de identificação Interno/aluno

IDENTIFICAÇÃO DO INTERNO /ALUNO

Nome: _____

Morada: _____

Contacto: _____ Email: _____

Estabelecimento ensino: _____

Curso: _____

IDENTIFICAÇÃO DO TUTOR /ORIENTADOR

Nome: _____

Contacto: _____ Email _____

Grupo Profissional: _____

ESTÁGIO

Data de Inicio: _____ Data de Fim: _____

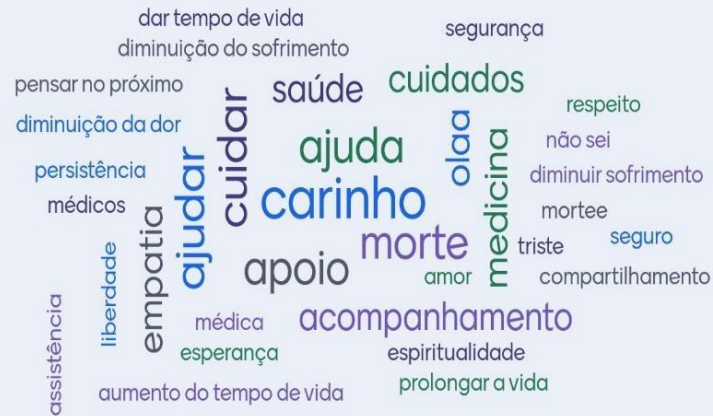
Natureza do Estágio: _____

Barcelos, ____/____/____

APÊNDICE V – Conteúdo Formativo

O que entendes por Cuidados Paliativos?

53 respostas



VAMOS ENTÃO FALAR ACERCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

O que seria para ti uma boa morte?



Q&A

☐ Only show unanswered questions

Sort by Upvotes



Question asked	Slide		
Qual é o sexo que utiliza mais a eutanásia	Pergunta-me o que quiseses	Question was answered	👍 9
Qual é a sensação de ver pacientes em cuidados paliativos?	Pergunta-me o que quiseses	Question was answered	👍 8
É possível sair vivo dos cuidados paliativos? Ou é lá o final de vida das pessoas?	Pergunta-me o que quiseses	Question was answered	👍 7
Consideram a eutanásia a melhor opção ?	Pergunta-me o que quiseses	Question was answered	👍 5
As pessoas que vocês tratam têm visitas?	Pergunta-me o que quiseses	Question was answered	👍 4
Como vocês pensam em relação á eutanásia?	Pergunta-me o que quiseses	Question was answered	👍 3
Como vocês conseguem trabalhar com essa realidade??	Pergunta-me o que quiseses	Question was answered	👍 3
Dão apoio emocional aos pacientes?	Pergunta-me o que quiseses	Question was answered	👍 3
como é ser profissional num tema tão sensível?	Pergunta-me o que quiseses	Question was answered	👍 3

Cuidados Paliativos

Noções Básicas!

Agenda de Hoje

- 1 Cuidados Paliativos: definição
- 2 Pilares dos Cuidados Paliativos
- 3 Filosofia dos Cuidados Paliativos
- 4 Intervenção dos profissionais no cuidar do doente em Cuidados Paliativos
- 5 Conclusão

Definição

Cuidados Paliativos

"(...)Os cuidados paliativos são cuidados que **melhoram a qualidade de vida** dos doentes e suas famílias, abordando os problemas associados às **doenças que ameaçam a vida**, prevenindo e **aliviando o sofrimento**, através da identificação precoce e avaliação minuciosa da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais" (OMS, 2002).



Amparar

Abrigar

Pilares dos Cuidados Paliativos



1

Controlo de Sintomas

2

Comunicação

3

Trabalho em Equipa

4

Apoio à família

Filosofia dos Cuidados Paliativos

1

Palavras - Chave

Qualidade de vida

Alívio do sofrimento

Cuidados humanizados

Compaixão

Dimensão do cuidar: físico, psíquico, social e espiritual

- Valorizam a vida e consideram a morte como um processo natural;
- Devem ser implementados o mais precocemente possível no decurso da doença em conjunto com terapêuticas curativas ou de prolongamento da vida;
- Promovem o bem-estar e a qualidade de vida do doente;
- Devem ser oferecidos tendo por base as necessidades expressas e não exclusivamente o prognóstico e diagnóstico;

OMS, 2009; National Quality Forum, 2006; Randall; Downie, 2006; PNCP, 2004. Cit. por Barbosa; Neto, 2006)

Filosofia dos Cuidados Paliativos

2

Palavras - Chave

Suporte

Escuta ativa

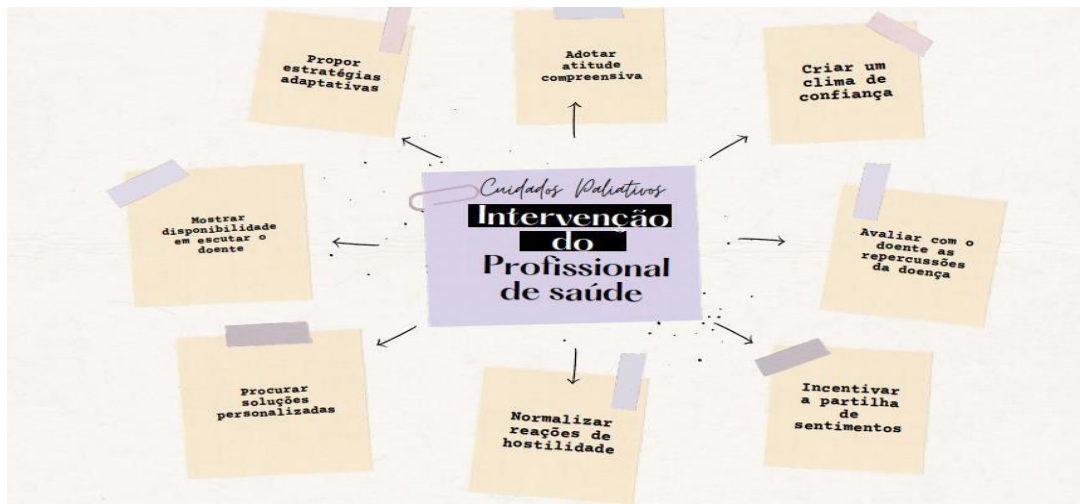
Conforto

Dignidade

Cada doente/família são únicos.

- Visam o alívio da dor e outra sintomatologia desencadeadora de sofrimento;
- Promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, seja físico, psicológico, social ou espiritual;
- Utilizam uma equipa multidisciplinar de modo a avaliar as necessidades do doente e sua família, incluindo o processo de luto;
- São uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, que utilizam a investigação para melhor entender e abordar os problemas expressos pelos doentes e suas famílias.

OMS, 2009; National Quality Forum, 2006; Randall; Downie, 2006; PNCP, 2004. Cit. por Barbosa; Neto, 2006)



11 de janeiro de 2024

Conclusões

Os Cuidados Paliativos respeitam os direitos do doente/família:

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

1

Ao mostrar disponibilidade para ouvir, estar com, deixar falar e exteriorizar os seus anseios, faz parte da comunicação. A comunicação é uma constante durante todo o percurso.

2

O sofrimento de quem morre pode ser minorado pelos que cuidam, simplesmente pelo olhar, pela forma de estar, pelo toque pleno de respeito e ternura. Os cuidados paliativos ensinam-nos que pode haver um limite para a cura, entretanto não há limite para os cuidados.

3

O processo de morte não se pode estagnar no tempo...é uma passagem obrigatória por isso cuidar de alguém que parte é ajudá-lo nessa travessia, acompanhando-o até ao umbral da porta, sabendo dizer-lhe adeus.

Fim Natural

O tempo é o tempo do doente!

Colocar-se no lugar do outro!

Saber dizer adeus!

11 de janeiro de 2024

Qual o sentido da vida? História do girassol

11 de janeiro de 2024

Obrigada pela atenção!

Servir
Contribuir
Doar

Declara-se que, Maria Cristina Nunes Rebelo, aluna do II Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa do IPVC, participou como formadora integrado na disciplina de Educação Moral e Religiosa Católica, aos alunos de 9º ano no Colégio La Salle em Barcelos, sobre a temática "Cuidados Paliativos - Noções Básicas" que decorreu no dia 11 de janeiro de 2024, com duração de 2 horas.

O professor da disciplina

A handwritten signature in blue ink is written over a circular blue stamp. The stamp contains the text "COLÉGIO LA SALLE BARCELOS" around the perimeter. The signature is written in a cursive style.

ANEXOS

ANEXO I -DELIBERAÇÃO DO CONSELHO ADMINISTRAÇÃO

Ata N.º 51, data 30-11-2023

Autorizado

Assinado por: JOAQUIM MANUEL ARAÚJO BARBOSA
Data: 2023.11.30 17:51:07+00'00'
Localização: Barcelos, Portugal



Dr. Joaquim Manuel Araújo Barbosa
Presidente do Conselho de Administração

Assinado por: OLÍVIA MARIA DA SILVA LOPES
Data: 2023.11.30 17:57:31+00'00'
Localização: Barcelos, Portugal



Dra. Olívia Maria da Silva Lopes
Vogal Executiva

Assinado por: MARTA CRISTINA MARQUES GOMES
Data: 2023.11.30 18:05:41+00'00'
Localização: Barcelos, Portugal



Dra. Marta Cristina Marques Gomes
Vogal Diretora Clínica

Doutor Manuel Joaquim de Brito Passos
Vogal Enfermeiro Diretor

