

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Luis Filipe Ferreira Diogo

**Perceção dos Enfermeiros em exercício de funções em
Unidades de Cuidados Paliativos sobre a intervenção da
Enfermagem de Reabilitação**

Julho 2017



Luis Diogo

Perceção dos Enfermeiros em exercício de funções em Unidades de Cuidados Paliativos sobre a intervenção da Enfermagem de Reabilitação

Trabalho realizado no âmbito do V Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

Orientador: Professor Doutor Olivério Ribeiro

Julho 2017



“Todo o trabalho da equipa profissional é permitir que o moribundo viva até morrer, com o seu máximo potencial e que possa ter um desempenho até ao limite de sua capacidade física e mental com controlo e independência, sempre que possível”.

Cicely Saunders

Agradecimentos

Àqueles que um dia tiveram a coragem de ter mais um filho e fruto dessa coragem fui eu o resultado, e aos restantes resultados dessa coragem que de alguma forma foram acompanhando este processo, todos vivenciaram as minhas ausências e sempre se preocuparam em saber se estava tudo bem, e sempre ouviram “sim”, porque o meu ser sempre teve uma certa incapacidade em partilhar dificuldades e evita expor os outros aos meus problemas.

Àquela que um dia teve a coragem de me dar dois filhos e que teve de amar em dobro para a minha ausência não ser maior, aos meus filhos, adolescentes, que certamente não contavam com este regresso à vida académica e inerentes consequências.

Ao Professor Doutor Olivério Ribeiro como orientador desta dissertação, à Professora Doutora Rosa Martins e ao Professor Doutor João Duarte pela inestimável colaboração, ao Professor Doutor Carlos Albuquerque pela motivação.

A todos os outros que de alguma forma contribuíram, colaborando quase que anonimamente, para que este trabalho seja uma realidade, pelas opiniões ou pela presença, todos merecem um agradecimento.

E, por último, mas com elevada consideração e agradecimento, às Unidades de Cuidados Paliativos que aceitaram fazer parte deste estudo e aos Enfermeiros que de forma entusiástica quiseram participar neste trabalho de investigação, o que me deixou com uma maior certeza de que o caminho é este e que só com a manifestação da evidência podemos continuar a trilhar um caminho que queremos de mudança.

Obrigado.

Resumo

Enquadramento: A intervenção regular do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, quer para capacitar os doentes para desenvolverem determinadas técnicas, quer para desenvolver a recuperação, adaptação ou manutenção da sua capacidade funcional, assume grande relevância nas unidades de cuidados paliativos.

Objetivo: Identificar se a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação é considerada uma mais-valia nas unidades de cuidados paliativos.

Métodos: Estudo quantitativo, transversal, descritivo e correlacional. Utilizou-se o questionário como instrumento de recolha de dados, composto por questões de caracterização sociodemográfica, profissional, contextuais dos cuidados paliativos, Escala dos termos mais significativos da Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos, questões relativas à perceção dos enfermeiros sobre a intervenção do enfermeiro de reabilitação em contexto de cuidados paliativos. A amostra é constituída por 79 enfermeiros a exercerem funções em unidades de cuidados paliativos.

Resultados: Os enfermeiros deste estudo, têm, na sua maioria, uma perceção positiva face aos contributos do enfermeiro de reabilitação junto dos doentes paliativos (ensino e treino sobre técnicas da tosse, controlo da dor através de estratégias não farmacológicas, execução de exercícios musculo-articulares passivos, execução de exercícios musculo-articulares passivos e assistidos, diminuição do risco de rigidez articular, ensino e treino sobre estratégias adaptativas para se transferir, ensino e treino de técnicas adaptativas para deambular, ensino de cuidados sobre prevenção de quedas). Os enfermeiros com uma opinião adequada dos cuidados paliativos revelam-se mais favoráveis à intervenção do enfermeiro de reabilitação na área ($p=0,040$). As enfermeiras, os participantes mais novos, com companheiro(a), que possuem mestrado, com formação pós-graduada, com menos tempo de serviço, que possuem formação em cuidados paliativos, com 2-5 anos de experiência profissional em cuidados paliativos, os que exercem na função pública e os que admitem já ter exercido funções com o enfermeiro de reabilitação, ao longo da sua experiência profissional, manifestam uma perceção mais favorável à intervenção do enfermeiro de reabilitação em cuidados paliativos, mas sem relevância estatística.

Conclusão: Face à opinião positiva dos enfermeiros que constituem a amostra deste estudo em relação à intervenção do enfermeiro de reabilitação junto dos doentes paliativos, devemos despertar consciências para a mais-valia que é ter um enfermeiro com a especialidade de reabilitação nas unidades de cuidados paliativos. É importante ter acesso a cuidados diferenciados, específicos e altamente complexos que a reabilitação proporciona levando à melhoria da qualidade de vida, influenciando diretamente os domínios que a avaliam, e oferecendo aos doentes paliativos a possibilidade de ter acesso às suas intervenções. Em cuidados paliativos não devemos pensar no que a reabilitação pode fazer pelos doentes mas sim, o que os doentes querem que a reabilitação faça por eles e esta tem de adaptar as suas intervenções ao que o indivíduo necessita a cada momento.

Palavras-chave: Perceção; Enfermagem de Reabilitação; Unidades de Cuidados Paliativos.

Abstract

Background: The regular intervention of the nurse specialist in rehabilitation nursing, either to enable patients to develop certain techniques or to develop recovery, adaptation or maintenance of their functional capacity, is of great importance in palliative care units.

Objective: To identify if the intervention of the nurse specialist in rehabilitation nursing is considered an asset in the palliative care units.

Methods: Quantitative, transversal, descriptive and correlational study. The questionnaire was used as a data collection instrument, composed of sociodemographic, professional, contextual aspects of palliative care, a scale of the most significant terms of Quality of Life in Palliative Care, questions related to the perception of nurses on the intervention of the rehabilitation nurse in the context of palliative care. The sample is made up of 79 nurses working in palliative care units.

Results: The nurses in this study have, for the most part, a positive perception regarding the contributions of the rehabilitation nurse to the palliative patients (teaching and training on cough techniques, pain control through non-pharmacological strategies, passive and assisted musculoskeletal exercises, reduced risk of joint stiffness, teaching and training on adaptive strategies to transfer, teaching and training of adaptive techniques for walking, teaching of fall prevention care). Nurses with adequate opinion of palliative care are more favorable to the intervention of the rehabilitation nurse in the area ($p = 0.040$). Nurses, the youngest participants, with a post-graduate master's degree, with a shorter period of service, who are trained in palliative care, with 2-5 years of professional experience in palliative care, those in the public service and those who admit that they have already performed functions with the rehabilitation nurse, throughout their professional experience, manifest a more favorable perception of the intervention of the rehabilitation nurse in palliative care, but without statistical relevance.

Conclusion: In view of the positive opinion of the nurses who constitute the sample of this study in relation to the intervention of the rehabilitation nurse in the palliative patients, we should raise awareness for the added value of having a nurse with the specialty of rehabilitation in the units of palliative care. It is important to have access to differentiated, specific and highly complex care that rehabilitation provides leading to improved quality of life, directly influencing the domains that evaluate it, and offering palliative patients the possibility of access to their interventions. In palliative care we should not think about what rehabilitation can do for the patients, but what the patients want rehabilitation to do for them and the rehabilitation must adapt their interventions to what the individual needs at each moment.

Keywords: Perception; Rehabilitation Nursing; Palliative Care Units.

Índice de Figuras

Figura 1 - Índice de qualidade de morte - Pontuação geral, ano de 2010 (A), ano de 2015 (B)	30
Figura 2 – Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal – 2009.....	32
Figura 3 – Evolução do número de serviços em Portugal	33
Figura 4 - Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica	62

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Estatísticas relativas à idade segundo o estatuto	63
Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica da amostra em função do género	64
Tabela 3 - Estatísticas relativas ao tempo de serviço segundo o género	65
Tabela 4 – Consistência interna dos itens da Escala dos termos mais significativos de Qualidade de Vida em cuidados paliativos	67
Tabela 5 – Variáveis contextuais aos cuidados paliativos em função do género	72
Tabela 6 - Estatísticas relativas ao número de horas de formação em cuidados paliativos segundo o género	73
Tabela 7- Estatísticas relativas ao tempo de serviço em cuidados paliativos segundo o género	73
Tabela 8 – Dados relativos ao ponto de vista dos enfermeiros sobre o que são os cuidados paliativos.....	74
Tabela 9 - Estatísticas relativas aos aspetos mais significativos em termos de Qualidade de Vida no âmbito dos Cuidados Paliativos	74
Tabela 10 – Perceção acerca da integração e contributo do enfermeiro especialista em Reabilitação nas Unidades de Cuidados Paliativos, em função do género	75
Tabela 11 – Perceção acerca das intervenções do enfermeiro especialista em Reabilitação nas Unidades de Cuidados Paliativos	76
Tabela 12- Estatísticas relativas à perceção sobre a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação como contributo positivo para os utentes de CP em função das variáveis sociodemográficas	77
Tabela 13- Estatísticas relativas à perceção sobre a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação como contributo positivo para os utentes de CP em função das variáveis profissionais	79
Tabela 14- Estatísticas relativas à perceção sobre a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação como contributo positivo para os utentes de CP em função do exercício profissional juntamente com um enfermeiro especialista em reabilitação	79
Tabela 15 – Área de intervenção benéfica para a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação para os doentes das Unidades de Cuidados Paliativos	80
Tabela 16 – Teste de U-Mann de Whitney entre a perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do género	81

Tabela 17 – Teste Kruskal-Wallis entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função da idade.....	81
Tabela 18 – T Teste para percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do estado civil.....	81
Tabela 19 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função da formação académica	82
Tabela 20 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função da formação pós-graduada	82
Tabela 21 – Teste Kruskal-Wallis entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do tempo de serviço	82
Tabela 22 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função da formação em CP	82
Tabela 23 – Teste Kruskal-Wallis entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do tempo de serviço em CP.....	83
Tabela 24 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do local onde exerce funções	83
Tabela 25 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função de ter exercido funções juntamente com o enfermeiro especialista em reabilitação .	83
Tabela 26 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do conceito de CP.....	84

Índice

Introdução.....	19
Parte I - Enquadramento Teórico.....	23
1. Cuidados Paliativos	25
1.1. O início dos “Cuidados Paliativos”	25
1.2. Cuidados paliativos numa perspetiva moderna	26
1.3. A Realidade Portuguesa.....	31
2. Qualidade de Vida	41
3. Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação.....	49
Parte II – Estudo empírico	57
1. Metodologia.....	59
1.1. Métodos	59
1.2. Participantes.....	62
1.2.1. Caracterização sociodemográfica	63
1.3. Instrumentos de recolha de dados.....	65
1.4. Procedimentos éticos e formais	67
1.5. Procedimentos estatísticos.....	68
2. Resultados.....	71
2.1. Análise descritiva	71
2.2. Análise inferencial.....	80
3. Discussão dos resultados	85
Conclusão	89
Referências bibliográficas	95
Anexos	99

Lista de siglas

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral de Saúde

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

ER - Enfermeiro de Reabilitação

OMS – Organização Mundial de Saúde

QV – Qualidade de Vida

REPE – Regulamento do Exercício Profissional de Enfermagem

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

WHOQOL – World Health Organization Quality Of Life

Introdução

As constantes evoluções na saúde resultam num prolongar da esperança de vida, a longevidade que se alcança hoje, em pleno século XXI, nada tem a ver com aquela que tínhamos no início do século XX. As causas de morte também mudaram e se no início do século XX tínhamos as infeções os acidentes e os partos a liderar as causas de morte nos Estados Unidos da América, no início do século XXI temos as doenças cardiovasculares, o cancro e os acidentes vasculares cerebrais e demências como os principais causadores de morte. A estas mudanças podemos também associar a alteração do local de morte mais frequente, que passou do domicílio para o hospital, assim como se assistiu a um aumento na dependência antes da morte. Se a dependência era rara em 1900, passou para uma média de 4 anos em 2000 (Lynn, Shuster & Kabcenel, 2000).

Portugal não fica fora deste evolução, segundo a obra Estatísticas Históricas Portuguesas editada em 2001 pelo Gabinete de História Económica e Social do Instituto Superior de Economia e Gestão da Universidade Técnica de Lisboa (p. 75), na qual é apresentada a esperança de vida à nascença entre 1919-1921 esta era de 41,24 anos, temos em 2000, segundo o Instituto Nacional de Estatística, uma média de vida de 76,4 anos, sendo de 72,89 para os homens e de 79,9 para as mulheres. Todas estas alterações obrigam, também, a uma adaptação dos prestadores de cuidados, se é certo que a morte sempre foi encarada como o “falhanço” dos cuidados de saúde e nunca fomos “ensinados” a lidar com a mesma, temos também de perceber que o estado da arte ainda não nos permite prolongar a vida *ad eternum* e, como tal, cabe-nos, enquanto profissionais da saúde, fazer tudo ao nosso alcance para proporcionar um final de vida digno e com qualidade.

Proporcionar um final de vida digno e com qualidade requer a perfeita noção de que tudo aquilo que podemos fazer em termos de tratamento falhou e que tudo aquilo que podemos continuar a fazer nesse sentido apenas será fonte de sofrimento. Com a intenção de por fim ao sofrimento causado pelas intervenções tidas como curadoras, surgiu o termo cuidado paliativo como nos dizem Silva e Hortale (2006), citados por Santana, Campos, Barbosa, Baldessari et al. (2009, p. 78), “Cuidar de indivíduos com doenças terminais e seus familiares é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde que vem sendo denominado “cuidado paliativo”. Também referem que temos de recuar a 1967 para percebermos a origem desse conceito, foi nessa época que Cicely Saunders, fundou aquilo a que chamaram “hospice”, em Londres, o Saint Christopher’s Hospice. Este termo “hospice” não tem uma tradução para portu-

guês, são locais com uma filosofia de trabalho voltada para os utentes com doenças terminais onde são prestados os cuidados paliativos (CP) ou o programa de cuidados destinados ao final de vida. Seria o início da abordagem dos pacientes terminais com uma filosofia completamente distinta daquela que vigorava até então.

Em 2002, o conceito de CP é revisto num documento emitido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que os definiu como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado”, através “da prevenção e alívio do sofrimento” e com recurso à “identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (OMS, 2002).

O Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 identifica os CP como uma área prioritária de intervenção, considerando que os CP estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social, surge assim o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, incluindo os CP na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

A Direção Geral de Saúde (DGS) (2011, p.47) refere que “O cidadão é o centro do Sistema Nacional de Saúde. Por isso, as suas necessidades, os seus pedidos, as suas expectativas e a sua satisfação convertem-se em objetivos primordiais. A qualidade percebida pelo utente depende da satisfação das suas necessidades e expectativas”.

O Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), decreto-lei nº161/96, de 4 de setembro, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei nº104/98, de 21 de abril, artigo n.º4, p. 2960 a enfermagem é,

...a profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente possível.

A Ordem dos Enfermeiros, através da publicação, em Diário da República do Regulamento n.º125/2011, de 18 de fevereiro (p. 8658), referente às competências específicas do Enfermeiro Especialista em Reabilitação, refere no preâmbulo, como objetivos gerais, “melhorar a função, promover a independência e a máxima satisfação da pessoa e, deste modo, preservar a autoestima”.

O documento *Áreas de Investigação Prioritária para a Especialidade de Enfermagem de Reabilitação*, aprovado pela assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação em janeiro de 2015 (p. 5) refere que

...existem três áreas de investigação mais prioritárias em Enfermagem de Reabilitação a curto prazo (3-5 anos) a investigar na Enfermagem de Reabilitação em Portugal, correspondendo às subcategorias:

- Áreas de investigação no âmbito dos Processos Fisiológicos estudando as intervenções autónomas do EEER na função motora e na função respiratória;
- Área de Investigação no âmbito dos processos adaptativos na dependência no autocuidado em contexto domiciliário;
- Área de investigação em efetividade das intervenções de enfermagem de reabilitação.

É neste contexto que surge a questão de investigação, norteadora de todo o estudo: *Será que a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação é considerada uma mais-valia nas unidades de cuidados paliativos?*

Para responder a esta questão preconizamos alguns objetivos, são eles: (i) entender o que são CP sob o ponto de vista dos enfermeiros; (ii) perceber qual é a perceção que os enfermeiros têm do tipo de intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nos CP; (iii) compreender de que forma a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nos CP é entendida pelos elementos de enfermagem da equipa; (iv) perceber qual a realidade relativamente à existência de enfermeiros de reabilitação nas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP); (v) identificar quais as variáveis sociodemográficas que interferem na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP; (vi) Verificar que variáveis profissionais interferem na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP; (vii) identificar que variáveis contextuais aos CP interferem na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP.

Este estudo encontra-se dividido em duas partes de modo a facilitar a sua leitura e organização. A primeira parte integra a fundamentação teórica, construída com base em contributos investigativos que suportem o estudo empírico. A segunda parte constitui o estudo empírico que se encontra subdividida em capítulos, sendo o primeiro relativo à metodologia, onde se explanam os métodos, participantes, instrumento de recolha de dados, procedimentos éticos e estatísticos. Segue-se a apresentação dos resultados, de modo a poder responder-se às

questões de investigação que orientaram o estudo. Tem lugar de seguida a discussão de resultados, na qual se confrontam os resultados obtidos no presente estudo com os constructos teóricos e achados científicos de outras investigações sobre a temática. Segue-se a conclusão, onde se salientam os resultados considerados mais pertinentes, sugerindo estudos futuros sobre a problemática.

Entendemos que, ao estudarmos a temática em que se insere esta investigação, podemos contribuir para no futuro, caso os cuidados de Enfermagem de Reabilitação venham a ser incluídos nas UCP, se venham a desenvolver trabalhos que deem resposta às áreas de investigação propostas pelo Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação uma vez que, a função motora e a função respiratória bem como os processos adaptativos na dependência e no autocuidado em contexto domiciliário, se revelam áreas onde o enfermeiro de reabilitação (ER) pode e deve intervir, assim como outras mas, aguardamos pelo resultado deste estudo.

Parte I - Enquadramento Teórico

1. Cuidados Paliativos

“Às vezes a tarefa do artista é descobrir quanta música ainda pode tocar com aquilo que lhe resta...”
Itzhak Perlman

E tantas vezes somos felizes com o pouco que nos resta... Falar em “qualidade de vida” (QV) tornou-se uma coisa comum, é como que um objetivo de vida para o comum dos mortais. Toda e qualquer pessoa ambiciona viver com qualidade, segundo os seus padrões de vida, alcançando, segundo os seus conceitos, o máximo de QV possível, e todos queremos e tentamos melhorar diariamente essa QV. Os avanços conseguidos nos cuidados de saúde são em grande parte responsáveis por estas melhorias conseguidas em termos de QV, seja individual seja comunitária, resultando em média que, vivemos mais tempo e mais saudáveis do que nunca. E sobre a “Qualidade do processo de Morte”? Esta é uma matéria que muitos continuam a negligenciar, contudo, um relatório da *Economist Intelligence Unit* de 2010 fez uma avaliação precisamente sobre este assunto em quarenta países (*The quality of death Ranking end-of-life care across the world*, 2010). Em 2015 repetiu o estudo, *Quality of Death Index*, desta vez com oitenta países, verificando que a morte é aquilo que temos como inevitável e continua a ser tão mal tratada. Como refere Connor, no estudo de 2015, o grande problema que persiste é que os sistemas de saúde estão delineados para a promoção dos cuidados agudos quando se precisa de cuidados crónicos, uma situação recorrente em quase todo o mundo, acentuando a importância de haver uma assistência paliativa continuada e não apenas uma assistência paliativa esporádica. Aqui reside um dos grandes problemas que os CP têm de enfrentar, a mudança de paradigma.

1.1. O início dos “Cuidados Paliativos”

Paliativo é uma palavra que tem na sua origem o termo latino *palliare* no sentido de acolher, proteger, abrigar. *Palliare*, em latim, quer dizer “cobrir com manto” (*pallium*); metaforicamente “tapar, encobrir, ocultar, disfarçar”. “Paliativo” significa também aquilo que se usa para protelar alguma coisa, para aliviar temporariamente uma situação sem resolvê-la (Cerqueira, 2005). No Dicionário Priberam, paliativo é um remédio que não cura mas mitiga a doença, um recurso para atenuar um mal ou adiar uma crise,

um disfarce. A ação paliativa é vista como o ato de aliviar o sofrimento do doente e dos conviventes significativos.

Durante a civilização Grega, século IV a.C., era desenvolvida uma atividade social à qual chamavam de *Xenodochium*, que se pode traduzir por hospitalidade, podendo estar aqui a base do que se poderia considerar CP. O *Xenodochium* seria a atividade social de acolher, proteger e abrigar os mais desfavorecidos. No Império Romano a expressão *Xenodochium* foi traduzida para o latim como *Hospitium*, tendo como significado hospitalidade e, também, hospedagem, durante a Idade Média foram construídos Hospícios com o intuito de acolher os peregrinos proporcionando-lhes alimento e alguns cuidados médicos (Cerqueira, 2005).

Com o movimento da Reforma, durante o século XVI, foram-se extinguindo os Hospícios, e precisamos então de aguardar pela segunda metade do século XIX para, em Lyon, França, reaparecer este movimento que prestava apoio aos doentes terminais, o seu desenvolvimento ficou, mais uma vez, intimamente ligado a ordens religiosas. Em 1904 é fundado em Inglaterra o Hospício de S. José. Se originalmente os hospícios se destinavam a acolher os peregrinos para descanso e alguns cuidados médicos, este conceito foi-se transformando e passaram a ser um lugar de assistência a moribundos, principalmente nos seus últimos dias de vida (Cerqueira, 2005).

1.2. Cuidados paliativos numa perspetiva moderna

A génese daquilo que entendemos como CP atualmente está indelévelmente associada a um nome, Cicely Saunders. Nascida em 22 de junho de 1918 em Barnet, Hertfordshire, Cicely Saunders, foi educada em Roedean (1932-37), St. Anne's College Oxford (1938-1939 e 1944-45). Formou-se em enfermagem na Escola de Enfermagem do Hospital St Thomas's Nightingale de 1940-44; e em medicina na St Thomas's Hospital Medical School (1951-57) qualificando-se com honras em cirurgia.

Todos os autores que falam sobre CP não ficam indiferentes à sua importância, estando ela associada ao movimento que surgiu na década de 60 com o intuito de apoiar doentes em fim de vida. Este movimento surge em Londres, Reino Unido, levando à criação do St. Christopher's Hospice em 1967, resultado da “luta” levada a cabo por Cicely Saunders, o primeiro “hospice” a nível mundial que foi construído com o objetivo de cuidar de doentes e

famílias na fase terminal da doença, ligando o conhecimento sobre a dor e o controle de sintomas com a compaixão no cuidado. St Christopher's tem sido pioneiro no campo da medicina paliativa, tal como agora está estabelecida em todo o mundo (Clark, 1999).

Cicely Saunders reconheceu a inadequação do cuidado aos moribundos oferecidos nos hospitais. Muitas vezes, os doentes e as famílias foram informados de que não havia nada mais que poderia ser feito, sendo esta uma declaração que Cicely Saunders se recusou a aceitar. Durante todo tempo que permaneceu no St. Christopher, a sua palavra de ordem era “há muito mais a ser feito” (Clark, 1999)

O seu conceito de “dor total” proporcionou uma maneira revolucionária de conceituar a complexidade do sofrimento dos doentes. Numa resposta à rejeição desesperada da medicina do doente moribundo “Não há nada mais que possamos fazer” - ela ofereceu uma alternativa positiva e imaginativa que procurava assegurar o alívio da dor, manter a dignidade e melhorar o período restante da vida disponível, por mais curto que fosse (Clark, 1999).

Este movimento com uma perspectiva moderna de CP foi-se alastrando, surgindo uma outra pioneira dos CP, Elisabeth Kübler-Ross. Na década de 70, este movimento de cuidar de doentes e familiares na fase final da doença expande-se até aos Estados Unidos da América e até ao Canadá. Foi, após um encontro com Cicely Saunders, que Kübler-Ross decidiu levar o conceito além-mar, sendo que, em 1975, é utilizado pela primeira vez no Canadá o termo Cuidado Paliativo, sendo *a posteriori* adotado pela OMS (Clark, 1998; Matsumoto, 2009).

Ao longo da sua procura de conhecimento para melhor resolver os problemas daqueles a quem disseram “Não há nada mais que possamos fazer” e percebendo o sofrimento que isso traz ao doente e à sua família, aliado à escassez de cuidados de saúde prestados a quem se encontra numa condição de fim de vida, aprofundou os seus conhecimentos no alívio da dor e no controle de sintomas (Brady, 2006).

Cicely Saunders quis, assim, chamar a atenção dos que cuidam para a importância de oferecer “cuidados rigorosos, científicos e de qualidade, a um grupo cada vez mais numeroso de pessoas” “...com doenças incuráveis, progressivas e avançadas.” A quem terá sido dito que já nada havia a fazer (Barbosa & Neto, 2016).

A OMS publicou sua primeira definição de CP em 1986, onde é referido que se trata de um cuidado ativo e total para doentes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controlo da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primor-

diais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e seus familiares” (Maciel, 2008).

Em 2002, a OMS atualiza a sua definição, referindo que os CP consistem na assistência desenvolvida por uma equipa multidisciplinar, que tem por finalidade a melhoria da QV do doente e seus familiares, face a uma doença que ameace a vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2014). Proporciona alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirma a vida e considera a morte como um processo normal; não pretende nem acelerar nem adiar a morte; integra os aspetos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; oferece um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver o mais ativamente possível até à morte; oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e no próprio luto; utiliza uma abordagem de equipa para responder às necessidades das famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado; melhorará a QV e poderá também influenciar positivamente a trajetória da doença; é aplicável no início da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia e inclui as investigações necessárias para melhorar compreender e gerir complicações clínicas angustiantes (OMS, 2014).

Segundo o estudo da OMS publicado no *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (2014), as doenças que requerem CP para adultos (população com 15 anos ou mais), são as seguintes: Doença de Alzheimer e outras demências, cancro, doenças cardiovasculares, cirrose hepática, doenças pulmonares obstrutivas crónicas, diabetes, sida, falência renal, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide, tuberculose resistente a fármacos.

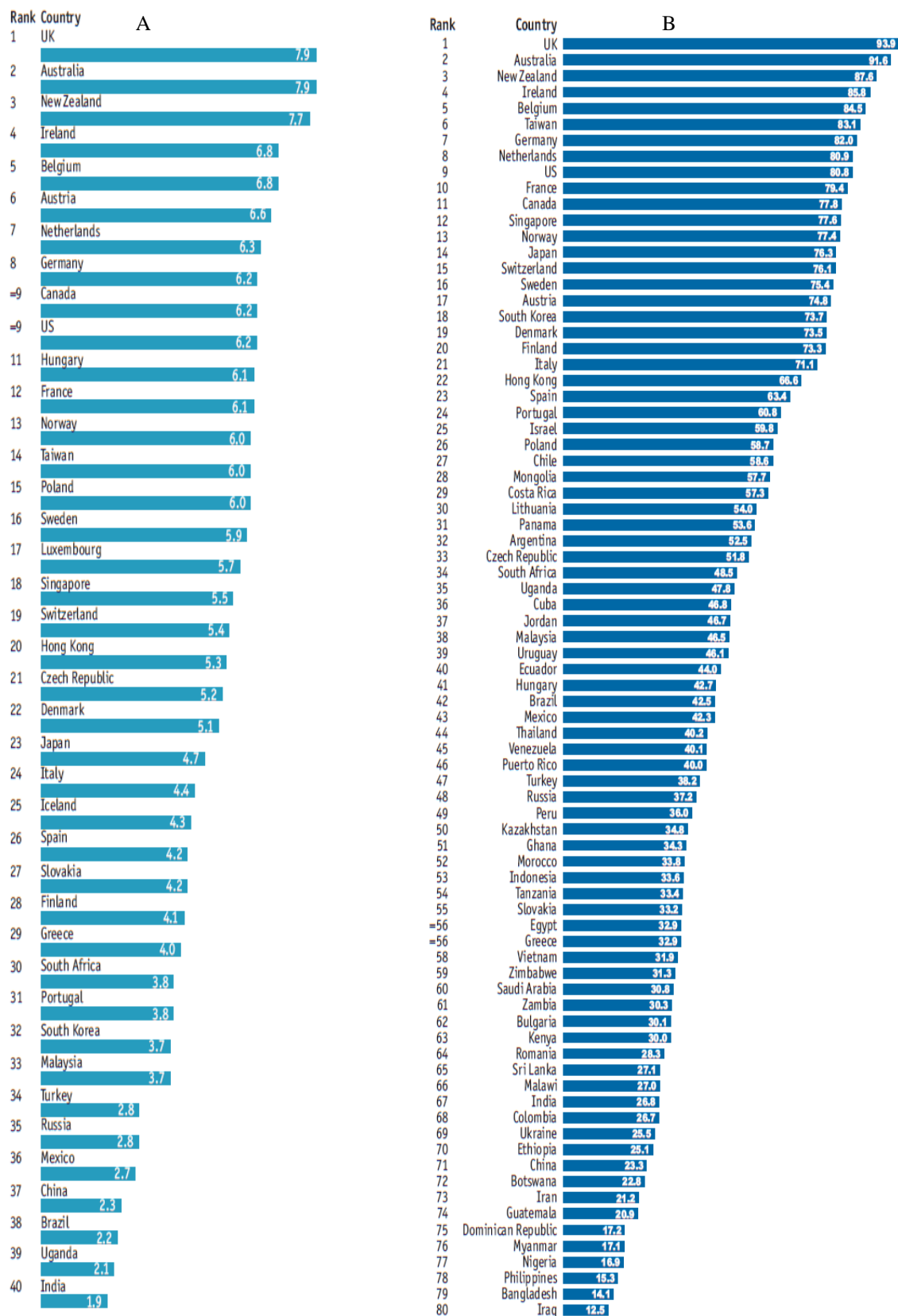
Em cada ano, cerca de 20 milhões de pessoas necessitam de CP de fim de vida. Mas não devemos esquecer que estas são estimativas por baixo porque cerca de mais 20 milhões exigem CP nos anos antes da morte. Devemos também aliviar o sofrimento das pessoas com doenças progressivas para que sua QV seja melhorada (OMS, 2014). Por exemplo, enquanto o cancro - o catalisador para a criação dos “hospice” e de muitos serviços de CP - tem um prognóstico estabelecido, condições tais como doenças cardiovasculares, demências, doenças pulmonares obstrutivas crónicas, artrite e diabetes são menos previsíveis. Estas doenças crónicas provocam um declínio lento, com um certo número de incidentes, a maioria dos quais são geridos, mas qualquer um dos quais pode resultar em morte. Como resultado, é provável

que a procura de serviços de cuidados de fim de vida aumente de forma acentuada (*Economist Intelligence Unit*, 2010).

O Reino Unido lidera o mundo em qualidade de morte e isto é o resultado de ter liderado o mundo no estabelecimento do “movimento hospice”, liderada por Cicely Saunders, que fundou St Christopher's Hospice, em 1967. Os Estado Unidos da América seguiram o exemplo nos anos 1970 e, em 1988, os CP foram consagrados nos acordos de saúde australianos, através dos quais o governo federal financia gastos pelos estados e territórios do país (*Economist Intelligence Unit*, 2010).

A Figura 1 ilustra o Índice de qualidade de morte - Pontuação geral.

Figura 1 - Índice de qualidade de morte - Pontuação geral, ano de 2010 (A), ano de 2015 (B)



Fonte: The Economist Intelligence Unit 2010(A); The Economist Intelligence Unit Limited 2015(B) (Connor, 2015).

Como podemos observar, Portugal surge em 31º em 2010 num *ranking* de 40 países com 3,8 sendo a média de 4,9 e em 2015 surge em 24º num *ranking* de 80 países com 60,8 sendo a média de 48,5. Percebemos uma melhoria, resultante do investimento feito quer em formação quer no aumento da oferta de CP, sejam eles de unidades de internamento sejam de equipas comunitárias de suporte em CP.

O Reino Unido tem a melhor qualidade de morte e as nações ricas tendem a classificar-se mais alto. Tal como em 2010, o Reino Unido ocupa o primeiro lugar no Índice de qualidade da morte de 2015, graças à compreensão das políticas nacionais, à extensa integração dos CP no seu serviço nacional de saúde, e a um “movimento hospice” forte. (*The Economist Intelligence Unit Limited*, 2015). De fato, o estudo levado a cabo pela unidade do *The Economist* diz-nos também que os níveis de rendimento dos países são um forte indicador da disponibilidade e qualidade dos CP.

1.3. A Realidade Portuguesa

Antunes (2010), no prefácio da obra *Manual de Cuidados Paliativos*, salienta que,

É no tocar de um corpo arruinado que se experimenta uma particular emoção física, um sentimento brutal que ultrapassa muito a piedade ou o afecto: é, na palavra do escritor, a ternura egoísta do homem para com o homem. Os antropólogos demonstraram que não há criatura neste mundo que exija mais amor e nenhuma outra está menos apta a sobreviver sem ele. Mesmo quando a sobrevivência já não é possível, é nosso dever nunca o esquecermos.

A nível nacional, só em 2006 é que surge legislação concreta sobre CP, traduzida no Decreto-Lei n.º101/2006.

A definição de CP está consagrada na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos como:

Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Lei n.º52/2012 de 5 de setembro).

A própria definição de CP vem sofrendo ajustes à realidade mundial, seja em termos dos critérios de inclusão em CP seja em termos das respostas que melhor se adequam em cada momento, resultantes do estado da arte no que aos cuidados de saúde se concerne.

Contudo, os CP são uma intervenção recente em Portugal e falarmos de CP em Portugal, leva-nos aos finais do século XX, início dos anos 90, quando um serviço localizado num hospital geral desenvolve a sua intervenção como Unidade de Dor, tendo camas de internamento. Esta unidade foi implementada no Hospital do Fundão em 1992, sendo que o atual Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar Cova da Beira) teve origem na Unidade de Tratamento da Dor Crónica, esta iniciou a sua atividade em 20 de Novembro de 1992, com camas de internamento para doentes com doença oncológica avançada (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2009)

Posteriormente surgiram outras UCP associadas ao Instituto Português de Oncologia do Porto, em 1994, e ao Instituto Português de Oncologia de Coimbra, em 2001, estas unidades destinadas apenas a doentes oncológicos. Em 1996 surge em Odivelas a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de CP.

Figura 2 – Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal - 2009

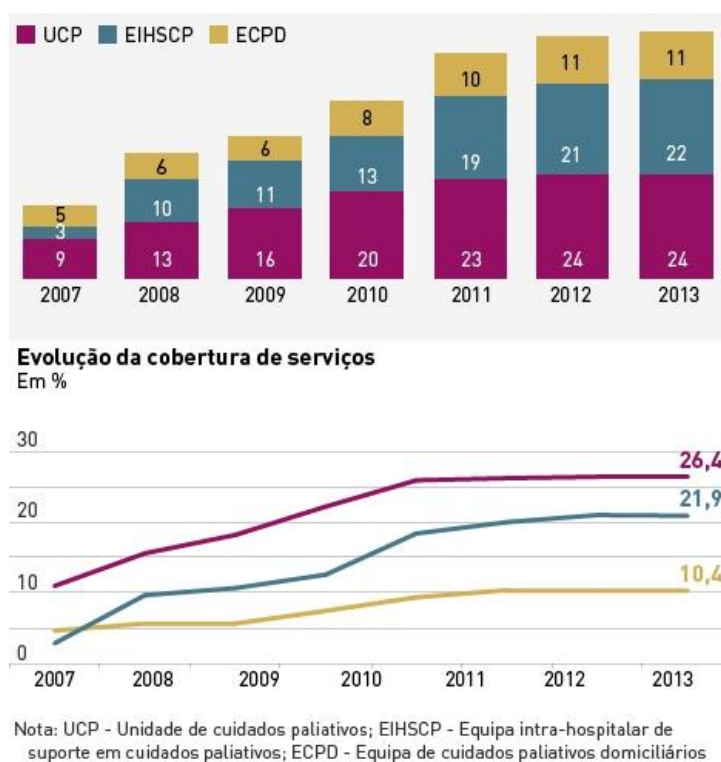
Equipas	Sistema	Ano início
Eq. C. Continuados C. S. Odivelas	SNS	1996
U. Autónoma Domiciliária IPO – Lisboa	SNS	2006
U. Stª Casa Misericórdia Azeitão	Privado	2002
S. C. Paliativos IPO – Porto	SNS	1994
S. Med. Paliativa Hosp. Fundão	SNS/Rede	1992
U. C. Paliat. S. Bento Menni (C. S. Idanha)	Priv/ Rede	2006
S. C. Paliativos IPO – Coimbra	SNS	2001
U. C. Paliativos Hosp. da Luz	Privado	2007
EIH Suporte CP Hosp Santa Maria	SNS	2007
U. C. Paliativos Hosp. Resid. do Mar	Priv/Rede	2006
EIH Suporte CP Hosp. Elvas	SNS	2007
EIH Suporte CP Hosp. Lit. Alentejano	SNS/Rede	2008
U. C. Paliativos da Rede (IPO - Porto)	Rede	2007
EIH Suporte CP Centro Hosp. Lisboa Central	SNS/Rede	2008
Eq. Comunitária Suporte CP Algarve	Rede	2007
S. C. P. Hosp. São João	SNS	2008
EIH Suporte CP IPO - Lisboa	SNS	2008
EIH Sup CP Hosp Reynaldo Santos (V. F. Xira)	SNS	2008

Fonte: Adaptado de Marques, Gonçalves, Salazar, Neto et al. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Patient Care, p. 33

Da nossa realidade percebemos que, como referem Marques, Gonçalves, Salazar, Neto et al. (2009), a introdução dos CP em Portugal deveu-se não a uma iniciativa governamental estruturada, mas ao interesse de alguns precursores do tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada, bem como pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis.

Na Figura 3 está representada a evolução do número de serviços na área dos CP em Portugal entre 2007 e 2013

Figura 3 – Evolução do número de serviços em Portugal



Fonte: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Em Portugal o Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 identifica os CP como uma área prioritária de intervenção, considerando que os CP estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social, surge assim o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, incluindo os CP na RNCCI.

As unidades de CP que integram a RNCCI encontram-se espalhadas de norte a sul de Portugal. Estas unidades geralmente encontram-se integradas em unidades hospitalares quer públicas quer privadas, temos a referir que a Região Autónoma dos Açores não tem Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), existindo também alguns distritos do país que, até à data, não têm UCP, são eles, Aveiro, Leiria e Viana do Castelo.

A RNCCI foi criada através do Decreto-Lei n.º101/2006, de 6 de junho, cujo artigo 5º, (p. 3858), define os cuidados continuados integrados como “incluem-se no Serviço Nacional de Saúde e no sistema de segurança social, assentem nos paradigmas da recuperação global e da manutenção, entendidos como o processo ativo e contínuo...”, dizendo que compreendem “A provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis”. O mesmo Decreto-Lei, no artigo 19.º, n.º1, p. 3861, define a unidade de CP como,

...uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferencialmente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento decorrentes de doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano Nacional de Saúde.

Os serviços que estão preconizados para as UCP, são os que constam do artigo 20º do referido decreto-lei e que são:

- a) Cuidados médicos diários;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Exames complementares de diagnóstico laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Cuidados de fisioterapia;
- f) Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades;
- g) Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;
- h) Atividades de manutenção;
- i) Higiene, conforto e alimentação;
- j) Convívio e lazer.”

Como podemos constatar, não está prevista a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) nas UCP.

Para Santana et al. (2009, p. 78), estas unidades deveriam fornecer também “os cuidados necessários à reabilitação dos pacientes, para que possam conviver com suas limitações, providos por uma equipe interdisciplinar bem capacitada”. Enquanto a legislação não contemplar a intervenção do EEER de forma atempada junto dos doentes paliativos, estes não

terão um atendimento à altura para dar resposta às suas necessidades, sejam eles presentes, sejam elas futuras. A intervenção do EEER não pode ser apenas vista com o objetivo de dar resposta imediata às situações do momento mas sim como um meio para minimizar futuras complicações.

Quem trabalha em CP tem de estar disponível não só para cuidados técnicos mas, para conjugar o estado da arte com as verdadeiras necessidades dos doentes. Será que temos esta noção? Muitas vezes vê-se a dificuldade daqueles que não têm formação em CP aceitarem que, em algumas situações, o melhor a fazer é nada fazer além dos cuidados de conforto, aqui surge o conceito de Futilidade Diagnóstica e Terapêutica.

Como definição de CP, o Serviço Nacional de Saúde no seu portal, diz-nos o seguinte:

São cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva. O objectivo consiste em promover, tanto quanto possível e até ao fim, o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes.

A proposta de revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2008-2016, da Direção Geral da Saúde (2007, p. 5), acrescenta que “os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de CP, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação”.

Parece, assim, importante que os CP sejam vistos como um recurso a ser implementado atempadamente e esta recurso deve ser reconhecido por aqueles que se encontram no terreno, aqueles que primeiramente se apercebem do declínio do doente, devendo assim orientar o mesmo para os cuidados de reabilitação. Para Isselt, Spruit, Groenewegen-Sipkema, Chavannes e Achterberg (2014, p. 142), “os cuidados paliativos devem começar no início da trajetória da doença (quando os pacientes se tornam sintomáticos) e deve ser combinada com tratamento ativo e cuidados para prolongar a vida”.

Quando uns dizem que já não há nada a fazer, aqueles que trabalham em CP têm de pensar que ainda há muito a fazer. Como refere Saunders, “We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die”, faremos tudo o que pudermos, não apenas para te ajudar a morrer serenamente, mas também para viveres até à morte. Quem trabalha em CP tem de perceber que o objetivo maior é a QV e isso, é coisa que tem de ser trabalhada individualmente, cada um tem a sua QV, esta resulta de uma perceção individual e ajusta-se a cada momento do ciclo vital.

“Não podemos acrescentar dias à nossa vida, mas podemos acrescentar vida aos nossos dias”, como diz Cora Coralina, a QV será o acrescentar de vida aos dias. Um dos princípios que regem a prática dos CP preconiza, na sua alínea g), que “assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica” (Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2008-2016, Direção-Geral da Saúde, DGS, p.6). Não se vai antecipar a morte mas, também não se vão prolongar os dias a todo o custo.

Sendo o cidadão o centro do sistema de saúde, como preconizado pela DGS, no Manual de Acreditação de Unidades de Saúde (2011, p.47), é importante também que esta tenha um papel pró-ativo neste cenário, isto é-nos referido pela DGS no mesmo documento, onde se pode ler que “para que a pessoa esteja verdadeiramente no centro do sistema é necessário garantir a sua participação nas decisões relativas ao processo assistencial...”, sempre que o cidadão se encontra capaz de demonstrar a sua opinião, o mesmo deve ser ouvido e atuar em conformidade, claro está que deve existir um esclarecimento prévio das opções a tomar.

A atuação de todos aqueles que fazem parte da equipa multidisciplinar em CP faz-se no garante de que “Procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desadequados e inúteis, face à situação evolutiva e irreversível da doença, e que podem causar sofrimento acrescido ao doente e à família” não irão ser postos em prática, assim nos refere a Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2008-2016 (2007, p. 5), na sua definição de Futilidade Diagnóstica e Terapêutica.

Importa assim termos a noção de alguns conceitos, a DGS na sua Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, propõe os seguintes conceitos (2007, p. 5):

Paliação

Alívio do sofrimento do doente.

Ação Paliativa

Qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente. As ações paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução.

Cuidados Paliativos

Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.

Como já referimos, no nosso dia-a-dia percebemos a dificuldade e a estranheza em lidar com os doentes em UCP por parte dos colegas que sempre estiveram empenhados em salvar vidas, este sempre foi o foco da nossa profissão e foi para isso que fomos formados, a morte sempre foi tida como o falhanço dos serviços de saúde mas, o problema da vida é que faz parte da vida morrermos. Contudo, e porque a esperança de vida tem vindo a aumentar e as causas de morte se vão alterando, estando as doenças respiratórias e as neoplasias a ganharem terreno face às restantes, facilmente percebemos a importância que assumem os CP.

A Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2008-2016 (2007, p. 4), é um documento importante para se analisar esta problemática dos CP e refletirmos também todas estas preocupações e constrangimentos, dizendo-nos o seguinte:

Com efeito, a abordagem da fase final da vida continua a ser encarada, em muitos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar. Urge, portanto, colmatar esta carência. Tanto mais que o envelhecimento da população, o aumento da incidência do cancro e a emergência da SIDA tornam os doentes que carecem de cuidados paliativos um problema de enorme impacto social e de importância crescente em termos de saúde pública.

A resposta para um problema de tão grande dimensão social dificilmente assenta na simples manutenção de respostas híbridas, simultaneamente curativas e paliativas, mas antes, no que nas últimas décadas tem sido proposto e realizado pelo movimento internacional dos Cuidados Paliativos, preconizando uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objecto de tratamento e de cuidados activos e organizados.

De facto, a complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade.

Por estas razões, a Organização Mundial de Saúde considera os Cuidados Paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada,

numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.

A Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2008-2016 (2007, p. 5-6), refere-nos que as intervenções das UCP prendem-se com os seguintes aspetos fundamentais:

...o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e educação.

Este projeto também nos aponta os Princípios da Prática em Cuidados Paliativos, dizendo que estes assentam nos seguintes aspetos (2007, p. 6):

- a) Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- f) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.
- h) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- i) É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;

l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;

m) É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Temos, desta forma, explanados aqueles que são os princípios pelos quais se devem reger todos os que intervêm em CP. Contudo, Janssen et al. (2010) deixa-nos a seguinte ideia, embora se reconheçam que as necessidades de CP de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) grave ou em fase terminal sejam uma realidade, os CP têm ainda pouca recetividade pelos pacientes com DPOC avançada. Isto pode ser devido à difícil trajetória da doença de DPOC grave, um fenómeno que foi recentemente descrito como “paralisia do prognóstico”.

Turner, Tookman, Bristowe E Maddocks (2016, p. 211) lembram-nos do seguinte: “O conceito de ‘declínio apesar do exercício’ não recebeu reconhecimento na literatura anterior, mas é importante para a reabilitação em paliativos reconhecer esse facto e compreendê-lo.” Aquando da nossa intervenção temos de ter consciência de que, apesar de estarmos a intervir de forma adequada, de acordo com os objetivos do doente, família/cuidador, chegámos a uma fase em que o declínio será implacável e independentemente da nossa intervenção, chegamos a um ponto de não retorno ao que tínhamos alcançado previamente.

Em termos nacionais, importa referir que o Serviço Nacional de Saúde através da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, aquando da apresentação da Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013, (2010, p. 22), preconiza que os diagnósticos mais frequentes nas unidades de CP da RNCCI no primeiro semestre de 2010 foram as doenças oncológicas (87%), às quais se seguiam as neurodegenerativas (7%), cardiovasculares (3%) e outros diagnósticos onde se incluem as doenças de foro respiratório (2%).

Face ao exposto, é lícito questionarmos: Que estratégias devemos adotar para minimizar o seu sofrimento?

Como nos refere a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, os CP definem-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima QV possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.

Atendendo aos conceitos de CP, já referidos, com a implementação dos mesmos deixámos de ter como objetivo o curar e passámo-nos a focar no cuidar, como principal objetivo para garantir a máxima QV possível.

Sabendo nós, enquanto profissionais de saúde, que a progressão inexorável da doença vai trazer consequências para o doente, temos de prever e desenvolver estratégias de atuação junto deste e da família, no sentido de minimizarmos tanto quanto possível e pelo maior tempo possível essas consequências. Uma das consequências que acaba por ter mais impacto no doente, é a perda da sua autonomia, com todas as implicações que daí resultam, como nos diz Andrade (2009, p. ix) “a perda de autonomia ao longo da progressão do quadro mórbido afeta diferentes aspetos de sua vida, sendo mesmo considerada uma das principais fontes de sofrimento em Cuidados Paliativos”.

2. Qualidade de Vida

Ao falar em CP a expressão QV ganha uma nova vida, desculpem a redundância, certamente que criará alguma confusão falar em QV perante uma situação de final de vida mas, não será este o momento em que todos devemos ter QV? Não deverá a morte ser também vivida com qualidade? Será que temos de sofrer até esse momento final, que ninguém sabe quando vai acontecer? E a QV devida a estas pessoas não é uma obrigação ética e moral para aqueles que devem ser o garante dos cuidados a prestar até ao momento final?

Alcançar a QV nestes momentos resume-se tantas vezes às coisas mais simples, se noutras fases do ciclo vital temos exigências consentâneas com os objetivos inerentes a uma esperança de vida favorável, nesta fase em que se vivem os CP, a QV pode ser, por exemplo, conseguir não depender de outrem para realizar os seus cuidados de vida diária. Cabe aos profissionais que lidam com estes doentes decifrar os seus objetivos e adequar as suas intervenções no sentido de que, com objetivos realistas, se implementem ações que tenham em vista o garante das necessidades identificadas, satisfazendo assim, pelo tempo que for possível, a QV proposta pelo doente.

Não seria possível abordar a temática da reabilitação em CP, sem abordar o tema da QV. Por todas as definições já apresentadas e por todos os aspetos já debatidos em relação aos CP, a QV é um tema presente e incontornável em CP.

A OMS através do seu Grupo World Health Organization Quality Of Life (WHO-QOL) desenvolveu instrumentos de avaliação da QV e refere-nos que a expressão QV foi utilizada pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson em 1964 ao afirmar que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos”, que apenas podem ser medidos através da QV que proporcionam às pessoas. O crescente desenvolvimento tecnológico da Medicina e ciências trouxe como uma consequência negativa a sua progressiva desumanização. Assim, a preocupação com o conceito de QV inscreve-se num movimento dentro das ciências humanas e biológicas para valorizar parâmetros mais vastos que o controlo de sintomas, a redução da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. O termo QV não parece ter um único significado. “Condições de saúde”, “funcionamento social” e “QV” tem sido usados como sinónimos. Qualidade de vida relacionada com a saúde (*Health-related quality of life*) e Estado subjetivo de saúde (*Subjective health status*) são conceitos que se centram na avaliação subjetiva do doente, todavia necessariamente associados ao

impacto do estado de saúde sobre a capacidade da pessoa viver plenamente. Bullinger et al. (1993) consideram que o termo QV é mais geral e abarca uma variedade potencial maior de condições que podem afetar a percepção da pessoa, os seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, compreendendo, mas sem se limitar à sua condição de saúde e às intervenções médicas. Ainda que não haja um consenso no que se refere ao conceito, três aspetos fundamentais referentes ao constructo QV foram alcançados através de um grupo de *experts* de diferentes culturas: (1) subjetividade; (2) multidimensionalidade (3) presença de dimensões positivas (p.ex. mobilidade) e negativas (p.ex. dor).

O desenvolvimento destes elementos conduziu a definição de QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1994). O reconhecimento da multidimensionalidade do construto refletiu-se na estrutura do instrumento baseada em 6 domínios: domínio físico, domínio psicológico, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade / religião / crenças pessoais.

Como podemos constatar do resultado do trabalho desenvolvido pelo Grupo WHOQOL, a QV é avaliada em seis domínios, são eles o físico, o psicológico, o nível de independência, as relações sociais, o meio-ambiente e a espiritualidade/religião/crenças.

Capacitar o indivíduo, portador de uma condição de vida terminal, para que este alcance o seu conceito de QV será o objetivo primordial dos CP.

Como nos referem Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p.3), “a preservação da autonomia e a capacidade de executar atividades da vida diária são consideradas dimensões especialmente importantes na avaliação da qualidade de vida.”

Em CP e de acordo com os trabalhos consultados, percebemos que o domínio físico e o nível de independência são aqueles mais apontados como influenciadores da QV, Miller (2012, p. 161) refere que “Muitos indivíduos experienciam doenças que limitam a vida ou condições que afetam a sua qualidade de vida e capacidade de funcionar de forma independente.” Em CP a implacável evolução da doença condiciona todos os aspetos da QV, seja a nível físico, psicológico, de independência, as relações sociais, o meio-ambiente e a espiritualidade/religião/crenças. Percebemos também que, alterações que condicionem a independência e o domínio físico, serão a base do desmoronar de todos os outros aspetos da QV. Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p.8) salientam uma das conclusões do trabalho de Jordhoy et al.

Limitações na capacidade de executar as tarefas cotidianas aumentam o risco de desenvolvimento de problemas psicológicos; a debilidade progressiva e o medo de tornar-se um fardo para o cuidador estão entre as maiores preocupações dos pacientes e são citadas frequentemente entre as razões para se desejar a morte.

O mesmo estudo de Jordhoy et al. também refere que “na avaliação da qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos, destaca-se o conceito de capacidade funcional, que reflete a habilidade de executar atividades que permitam aos indivíduos cuidar de si próprio e viver de maneira independente.”

Uma das conclusões do estudo de Mínozzo, Oliveira e Carqueja (2011, p. 11) é que

O declínio funcional é uma condição comum entre os pacientes em cuidados paliativos. A manutenção da habilidade de executar as atividades da vida diária é um importante objetivo para este tipo de cuidados, já que estas têm implicações no trabalho, na vida social, nos relacionamentos e na estrutura familiar. Pacientes terminais muitas vezes se defrontam com decisões importantes em relação a sua saúde, futuro, família e património.

De facto, as alterações que ocorrem em termos de funcionalidade ou seja, a capacidade física para fazer e fazer de modo independente é responsável por alterações nos vários domínios da QV tal como nos é apresentada pelo grupo de trabalho da OMS.

Para vários autores (Baker et al. (2003, Hewitt et al., 2003, Stafford & Cry, 1997, Torvinen et al., 2013, referenciados por Roh, Sang-Young et al., 2014, p. 613), “os pacientes com cancro relatam, frequentemente, baixos níveis de independência na vida diária por causa de incapacidade funcional dos sintomas físicos e psicológicos, e dos encargos financeiros associados com o custo do tratamento” os doentes cuja doença os incapacitou de algum modo, vivenciam esta dualidade de sentimentos, percebem a sua incapacidade e percebem que devido a essa incapacidade se tornam fonte de encargos financeiros. Como já referimos anteriormente, o medo de se tornar um fardo para a família/cuidador está entre as maiores preocupações dos doentes em CP e é referido como uma das razões para se desejar a morte.

Mínozzo, Oliveira e Carqueja (2011, p. 3) consideram que “o declínio funcional e a perda de autonomia podem levar a depressão, sobrecarga sobre o cuidador, aumento da utilização dos recursos do sistema de saúde e necessidade de institucionalização do paciente.” Mais uma vez a incapacidade de fazer de forma independente a resultar no agravamento da QV, podendo levar, no limite, à institucionalização do doente, com as consequentes alterações a que irá estar sujeito. Situação que Andrade, referenciado por Mínozzo, Oliveira e Carqueja (2011, p. 3), também corrobora, afirmando que “a perda de autonomia ao longo da progressão

do quadro mórbido afeta diferentes aspetos de sua vida, sendo mesmo considerada uma das principais fontes de sofrimento em Cuidados Paliativos”.

Percebemos que “os pacientes com cancro avançado frequentemente experienciam comprometimento funcional e redução da qualidade de vida.” Para Turner et al. (2016, p. 204),

muitos pacientes expressam o desejo de permanecer fisicamente independentes até o final de suas vidas. Executar as tarefas da vida diária e, em especial, manter a mobilidade, são áreas passíveis de intervenção e em que se obtém ganhos significativos na qualidade de vida dessa população. Além disso, a reabilitação reduz a carga sobre cuidadores e famílias, elevando o nível de satisfação e a funcionalidade e reduzindo a dor e a ansiedade. Ter um conhecimento adequado sobre reabilitação é essencial para a provisão de cuidados abrangentes e holísticos no fim da vida.

Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p. 4) mencionam que se torna assim importante percebermos a capacidade que o doente tem para se envolver nos cuidados de reabilitação. Para tal, os mesmos autores (2011, p. 3) perspetivam que “a avaliação do estado funcional desempenha um papel único na assistência de pacientes em Cuidados Paliativos, pois mede a habilidade do indivíduo em executar tarefas importantes para a manutenção de sua independência.” Conhecendo quais as capacidades e limitações do doente, vamos elaborar o plano de intervenção adequando a cada momento.

De acordo com Turner et al. (2016, p. 210),

...o funcionamento físico é um dos mais importantes determinantes da qualidade de vida. Na verdade, os pacientes com doença avançada, muitas vezes relatam o sofrimento da perda de capacidade de gerir as atividades diárias de forma independente. Os pacientes também descreveram benefícios psicológicos da participação nos exercícios, assim como o impacto positivo que resulta de frequentarem o ginásio sobre as suas perspetiva, quer em relação à sua vida quer em relação a si mesmos.

Percebemos que os benefícios resultantes da participação nos exercícios de reabilitação vão além daqueles conseguidos em termos físicos, o fato dos doentes se sentirem envolvidos no seu próprio cuidado altera-lhes a sua perspetiva de vida e permite-lhes perceberem que ainda podem fazer algo em relação a si próprios.

A intervenção em CP tem as suas particularidades, para Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p. 3),

um dos objetivos desta abordagem é ajudar os pacientes a melhorar seu estado funcional, que reflete a habilidade de realizar atividades da vida diária para suprir necessidades bási-

cas e desempenhar tarefas habituais, de maneira a permitir que vivam tão ativamente quanto possível.

A QV percebida por cada um adapta-se a cada etapa do ciclo vital, Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p. 11), a este propósito, referem que “há cada vez mais evidências de que a reabilitação melhora o estado funcional, a qualidade de vida e sintomas como a dor e a ansiedade nesta população. Ter um nível de conhecimento adequado sobre reabilitação é essencial para a provisão de cuidados paliativos abrangentes.”

A Enfermagem de Reabilitação (ER) tem e deve intervir nesta etapa no sentido de colmatar a falta de conhecimento por parte dos doentes no sentido de melhorarem o seu estado funcional, de um modo geral a enfermagem atua no sentido de minimizar os problemas e alcançar a QV possível contudo, cabe ao EEER desenvolver as estratégias adequadas a cada situação e ser veículo do *empowerment* quer seja do doente quer da família/cuidador.

Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p. 11), com base nos estudos consultados, dizem-nos que os

estudos têm demonstrado que alguns dos potenciais benefícios da reabilitação nesta população incluem melhora na capacidade funcional, qualidade de vida, mobilidade, fadiga, dor, dispnéia, estado emocional e função cognitiva. O planeamento do tratamento deve ser feito de maneira individual e baseado no prognóstico geral, no potencial para a recuperação funcional, no desejo e na motivação do paciente para atingir o objetivo.

Poder intervir ao ponto de essa intervenção ser uma mais-valia a vários níveis, reforça a importância do EEER, como perspectivam Turner et al. (2016, p. 210),

Os pacientes relataram uma consciência das consequências positivas a nível físico, psicológico e social do exercício. As suas experiências refletem-se sobre todas as dimensões da qualidade de vida, o impacto dos outros e do sentimento de significado adquirido através da participação nos exercícios.

Conclusão: Os nossos resultados destacam que o exercício em cuidados paliativos não deve ser visto unicamente como uma intervenção física, mas que tem potencial para melhorar muitos aspetos da qualidade de vida dos pacientes.

É esta mais-valia da intervenção do EEER que devemos potenciar, temos de estar des-pertos para a importância desta intervenção e conseguir dar resposta a esta necessidade, Turner et al. (2016, p. 211) dizem que os seus

resultados corroboram a noção de que o exercício pode trazer benefícios além dos resultados físicos, e ter um impacto positivo na qualidade de vida através de uma melhoria do estado psicológico. O impacto dos outros no exercício, ambos funcionários e pacientes,

teve um efeito global positivo na experiência do exercício. Os pacientes relataram que se sentiam apoiados pela equipe no ginásio. Cohen e Leis destacam a qualidade do atendimento como um determinante importante das melhorias percebidas na qualidade de vida e aqui o papel da equipe foi central para a experiência positiva do paciente para com o exercício.

A envolvimento que se cria entre doentes e cuidadores, desenvolve laços que levam o doente a aceitar a intervenção de um modo mais otimista, resultando assim como uma experiência positiva e este percebe que a intervenção resulta numa melhoria do seu estado geral beneficiando assim de uma QV que possivelmente não consideraria alcançar. Turner et al. (2016, p. 211), no seu estudo, perceberam que este envolvimento dos doentes é fonte de satisfação para os próprios, “os participantes expressaram sentimentos de satisfação relativamente ao facto de se sentirem envolvidos ativamente no seu próprio bem-estar.” Quem é envolvido na melhoria da sua condição e se deixa envolver como elemento interventivo dessa mesma melhoria, vive sentimentos que lhes fazem acreditar num amanhã melhor. Isto porque, se as intervenções forem atempadas, as mais-valias acontecem.

Consequentemente, Roh, Sang-Young et al. (2014, p. 616) verificaram que

os níveis de mobilidade foram inversamente relacionados com sintomas físicos, incluindo dor, fadiga e sintomas relacionados ao sono. Este achado corresponde a uma perspectiva anterior de que doentes com poucos sintomas físicos têm uma maior mobilidade do que aqueles com muitos sintomas físicos. É razoável esperar que a gestão eficaz da dor, fadiga e sintomas, que perturbam o sono noturno, reduziria a fragilidade durante o dia e a inactividade, melhorando assim a mobilidade destes pacientes. O impacto da fadiga e da dor na função física das pessoas idosas tem sido bem documentada.

Daqui percebemos a importância de intervir de forma precoce e atempada, se deixarmos os sintomas físicos se instalarem, seja a dor a fadiga assim como alterações resultantes de um mau sono, a colaboração do doente e seu envolvimento irão estar reduzidos. Dificilmente conseguimos a mesma colaboração num doente com dor e num doente em que esta está controlada, um doente que se sente cansado não vai desempenhar os mesmos exercícios que um doente relaxado, descansado. Assim como os problemas relacionados com o sono, naturalmente que um doente que enfrenta um estado de sonolência resultante de um mau período de descanso, não vai estar capaz de colaborar e participar ativamente no seu bem-estar.

Os doentes com uma boa mobilidade mais facilmente se envolvem em ações que tenham como objetivo a manutenção ou melhoria da sua QV.

A reabilitação intervém em CP em várias áreas, Isselt et al. (2013, p. 141) sustentam que

A reabilitação geriátrica emergiu como um campo promissor de interesse e tem sido definida como 'intervenções avaliativas, diagnósticas e terapêuticas, cujo objetivo é restaurar a capacidade funcional ou aumentar a capacidade residual funcional em idosos com incapacidades restritivas' (Grupo de Trabalho de Boston sobre Resultados obtidos na melhoria dos cuidados de saúde através da Reabilitação Geriátrica de 1997, p4).

Restaurar a capacidade funcional do doente é, como temos visto, um dos passos mais importantes na QV, só assim o doente percebe a importância dos cuidados de reabilitação. Na perspectiva de Fu et al. (2015, p. 2), “apesar do mau prognóstico neurológico associado a esta síndrome, os pacientes sujeitos a reabilitação, fizeram melhorias funcionais significativas em regime de internamento. Quando apropriado, a reabilitação no internamento deve ser considerada.” Independentemente da gravidade da patologia, a intervenção da reabilitação deve ser sempre ponderada uma vez que, dela podem resultar melhorias funcionais e, conseqüentemente, melhorias a outros níveis.

Turner et al. (2016, p. 211) retratam de uma forma bastante óbvia a importância de envolver os doentes no seu autocuidado e, desse modo, conseguir obter as mais-valias resultantes da intervenção dos cuidados de reabilitação, afirmando os mesmos autores que

ao considerar o futuro, os pacientes mencionaram a importância de prolongar a independência e um especificamente falou sobre atrasar a dependência dos outros por tanto tempo quanto possível. Os participantes falaram sobre como o exercício lhes deu confiança e esperança de que havia algo que poderia ser feito para melhorar a sua situação.

Russell (2015, p. 306) apresenta aquele que deverá ser um objetivo dos CP, alcançar uma boa morte “apesar dos desafios de definir ou medir o que uma boa morte é, alcançar isso é um objetivo dos cuidados paliativos.” Aqui reside a grande questão da nossa intervenção, fazer todo o que está ao nosso alcance para garantir QV até na morte.

3. Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

No Regulamento n.º 122/2011 da Ordem dos Enfermeiros, publicado em Diário da República, 2.ª série - N.º 35 - 18 de Fevereiro de 2011, que apresenta o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, é-nos dito que,

Especialista é o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção. A definição das competências do enfermeiro especialista é coerente com os domínios considerados na definição das competências do enfermeiro de Cuidados Gerais, isto é, o conjunto de competências clínicas especializadas, decorre do aprofundamento dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais.

Seja qual for a área de especialidade, todos os enfermeiros especialistas partilham de um grupo de domínios, consideradas competências comuns - a actuação do enfermeiro especialista inclui competências aplicáveis em ambientes de cuidados de saúde primários, secundários e terciários, em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde.

Também envolve as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança e inclui a responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante, que permita avançar e melhorar a prática da enfermagem (p. 8648).

Por conseguinte, e atendendo a este preâmbulo, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER), reúne um conjunto de competências que podem e devem estar ao dispor de todos os utentes que delas necessitam, independentemente do seu processo de vida e atendendo às respostas humanas em cada momento.

Como definem Santiago-Palma e Payne, citados por Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p. 9), “reabilitação é o processo de auxiliar uma pessoa a atingir pleno potencial físico, psicológico, social, vocacional e cognitivo de acordo com as suas condições fisiológicas ou anatómicas, limitações ambientais, desejos e projectos de vida”.

O EEER reúne o conhecimento aprofundado para em cada momento adequar a sua intervenção fruto do seu julgamento clínico e tomada de decisão, reunindo também o conhecimento que lhe permite intervir na educação dos clientes tendo um papel importante para permitir adequar o ambiente domiciliário às necessidades e características dos clientes.

Os resultados indicaram que a avaliação funcional e a reabilitação são estratégias viáveis para combater o declínio funcional e melhorar a QV em pacientes paliativos. Esta é a conclusão apresentada por Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p.1).

O Regulamento n.º 125/2011, referente ao Regulamento das Competências Específicas do EEER, publicado em Diário da República, 2.ª série - N.º 35 - 18 de fevereiro de 2011, refere no seu Preâmbulo o seguinte:

A reabilitação, enquanto especialidade multidisciplinar, compreende um corpo de conhecimentos e procedimentos específicos que permite ajudar as pessoas com doenças agudas, crónicas ou com as suas sequelas a maximizar o seu potencial funcional e independência. Os seus objectivos gerais são melhorar a função, promover a independência e a máxima satisfação da pessoa e, deste modo, preservar a auto-estima. O enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação concebe, implementa e monitoriza planos de enfermagem de reabilitação diferenciados, baseados nos problemas reais e potenciais das pessoas. O nível elevado de conhecimentos e experiência acrescida permitem-lhe tomar decisões relativas à promoção da saúde, prevenção de complicações secundárias, tratamento e reabilitação maximizando o potencial da pessoa. A sua intervenção visa promover o diagnóstico precoce e acções preventivas de enfermagem de reabilitação, de forma a assegurar a manutenção das capacidades funcionais dos clientes, prevenir complicações e evitar incapacidades, assim como proporcionar intervenções terapêuticas que visam melhorar as funções residuais, manter ou recuperar a independência nas actividades de vida, e minimizar o impacto das incapacidades instaladas (quer por doença ou acidente) nomeadamente, ao nível das funções neurológica, respiratória, cardíaca, ortopédica e outras deficiências e incapacidades. Para tal, utiliza técnicas específicas de reabilitação e intervém na educação dos clientes e pessoas significativas, no planeamento da alta, na continuidade dos cuidados e na reintegração das pessoas na família e na comunidade, proporcionando-lhes assim, o direito à dignidade e à qualidade de vida (p. 8658).

Percebemos, assim, que a área de intervenção do EEER tem uma abrangência a vários níveis seja a nível dos problemas reais seja a nível dos problemas potenciais, aqueles que poderão vir a surgir, e o EEER é aquele que deve estar desperto para promover o diagnóstico precoce e por em marcha acções preventivas de forma a assegurar a manutenção das capacidades funcionais, prevenir complicações e evitar incapacidades aos clientes, sempre com vista a maximizar o potencial da pessoa. A visão que temos de ter dos cuidados de reabilitação devem ir ao encontro da abordagem preconizada pelos CP como tal, na opinião de Maddocks (2015, p. 477), “a Reabilitação é um componente integral de uma abordagem holística de cuidados paliativos. Ela permite que as pessoas alcancem ou mantenham os seus níveis ideais de funcionamento físico, sensorial, intelectual e social, independentemente da expectativa de vida.”

Dentro desta ideia, o Regulamento n.º 125/2011, de 18 de Fevereiro de 2011, refere, no seu Anexo I, que o EEER,

Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados. Identifica as necessidades de intervenção especializada no domínio da enfermagem de reabilitação em pessoas, de todas as idades, que estão impossibilitadas de executar actividades básicas, de forma independente, em resultado da sua condição de saúde, deficiência, limitação da actividade e restrição de participação, de natureza permanente ou temporária. Concebe, implementa e avalia planos e programas especializados tendo em vista a qualidade de vida, a reintegração e a participação na sociedade (p. 8658).

O EEER tem uma atuação ao longo do ciclo de vida de cada pessoa nunca perdendo de vista a QV do indivíduo. A sua intervenção deve ser adaptada à realidade de vida de cada indivíduo, atuando conforme aquilo que são os objetivos pretendidos para cada situação ajustados à realidade que é a condição de cada indivíduo, habilitando-o a alcançar o seu máximo potencial, ajustado à sua realidade. Na perspetiva de Round, Leurent e Jones (2014, p. 1),

uma abordagem centrada na reabilitação e no cuidar visa, melhorar a qualidade de sobrevivência, ajudando as pessoas a se adaptarem às circunstâncias atuais, levando uma vida satisfatória e funcional com um nível mínimo de dependência, independentemente da esperança de vida

A intervenção do EEER em CP visa sobretudo garantir que a cada momento o seu trabalho está focado no bem-estar e QV do doente que tem à frente, devendo adequar a sua intervenção no sentido de dar resposta aquele doente, à sua condição de saúde e aqueles que são os seus objetivos de vida em cada momento. Miller (2012, p. 161), neste contexto, argumenta que

os enfermeiros de reabilitação desempenham um papel fundamental na ajuda às pessoas ao longo do ciclo vital, permitindo que alcancem uma maior capacidade funcional e qualidade de vida, capacitando-os para lidar com sucesso com as suas disfunções, levando uma vida mais produtiva e independente.

Como referido no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p. 3), o alvo do EEER é a pessoa com necessidades especiais no contexto em que ela se encontra, levando a que a intervenção do EEER se desenvolva em unidades de internamento de agudos, reabilitação, equipas de cuidados continuados e paliativos e de cuidados na comunidade. Facilmente percebemos que o EEER deve estar presente e ser parte integrante destas equipas uma vez que, seja em que contexto se encontre a pessoa, os cuidados de reabilitação são uma mais-valia.

Atendendo ao facto de não ser adequado separarmos o doente da família/cuidador, a intervenção do EEER permite lidar com as consequências resultantes do evoluir da patologia por forma a manter doente e família/cuidador centrados nos objetivos previamente negociados e ajustados a cada realidade, na opinião de Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p.11),

os estudos demonstraram que, embora a reabilitação em cuidados paliativos não elimine os danos causados pelas doenças, certamente pode atenuá-los. Além disso, parece unir os pacientes e suas famílias em torno de um objetivo comum e atuar contra o declínio funcional de maneira que este não seja experimentado de maneira solitária, isolada da equipe de saúde.

Isselt et al. (2013, p. 142) salientam que

os programas de reabilitação e cuidados paliativos já mostram muitas características comuns. Eles são ambos integrados, centrados no paciente e são programas multidisciplinares focados principalmente no controle dos sintomas, capacidade funcional, qualidade de vida e participação. Em pacientes com doença progressiva, a incorporação da reabilitação em cuidados paliativos, e vice-versa, pode oferecer um forte modelo de colaboração. Essa colaboração também pode facilitar a transição gradual de uma gestão curativa para cuidados paliativos.

Independentemente das comorbilidades apresentadas por um doente, caso este necessite de algum tipo de intervenção cirúrgica, a reabilitação não deixa de ser implementada no sentido de se impedir o aumento ou o evoluir das incapacidades que possam previamente existir. Nesta perspetiva, em CP, independentemente de sabermos que a esperança de vida possa estar limitada, não devemos deixar de considerar a intervenção do EEER no sentido de recuperar ou potenciar as capacidades da pessoa, de acordo com o estudo apresentado por Turner et al. (2016, p. 211), “o facto de que os pacientes continuaram a se exercitar, muitas vezes face à deterioração, sugere que as melhorias físicas, em si mesmas, não são a única razão para se exercitarem”. A intervenção do EEER vai muito além daquilo que são as melhorias físicas, a sua intervenção vai potenciar outras áreas que de igual forma se irão mostrar importantes para benefício do doente.

Nos Estados Unidos da América e de acordo como o estudo apresentado por Maddocks (2015, p. 478),

...a revisão dos cuidados de saúde permitiu o retorno da reabilitação para evitar ou retardar a deterioração da condição do paciente. O acesso oportuno à reabilitação pode ser valioso para as pessoas que experimentam a perda funcional aumentando a dependência de outras pessoas...

Javier e Montagnini consideram (2011, p. 639) que

o conceito de reabilitação paliativa é derivado do conceito de reabilitação do cancro de Dietz de acordo com o estágio da doença, do seguinte modo: preventivo, reparador, de suporte e paliativo.

A reabilitação preventiva tenta impedir ou atenuar a morbidade funcionalidade causada por cancro ou pelo seu tratamento. A reabilitação reparadora refere-se ao esforço para voltar o doente ao seu estado funcional pré-mórbido quando pouco ou nenhum dano a longo prazo é antecipado. A reabilitação de suporte tenta maximizar a função depois de ocorrerem danos permanentes causados pelo cancro e / ou seu tratamento. O principal objetivo da reabilitação paliativa é a redução da dependência em atividades de mobilidade e de autocuidado, promovendo a prestação de conforto e apoio emocional.

Os cuidados de reabilitação devem de ser integrados de forma individualizada, só assim fazem sentido para quem deles vai beneficiar, se para determinadas patologias temos intervenções padronizadas de reabilitação, resultando daí um protocolo de intervenção, em CP o mesmo não pode ocorrer. Cada doente em CP é único, as suas necessidades, capacidades e objetivos, dificilmente se replicam em mais que um doente. Como tal, e atendendo ao que nos dizem Garman e Cohen (2002), referenciados por Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p. 4), “Obter dados sobre o estado funcional dos pacientes irá ajudar a equipe de saúde a prover tratamentos individualizados, desenvolver programas de reabilitação e planejar cuidados para o futuro de maneira sistemática”.

Em termos de intervenção, os objetivos dos CP e da reabilitação, num primeiro impacto, podem parecer antagónicos, contudo e dentro da perspetiva de Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p. 9), “considerando-se os objetivos gerais dos Cuidados Paliativos, que incluem o aumento da qualidade de vida, encontraram-se razões muito fortes para se investir em cuidados voltados à manutenção e/ou na melhoria do estado funcional dos pacientes”. Esta ideia de que CP e cuidados de reabilitação possam ser cuidados antagónicos, tida por alguns intervenientes no cuidar em CP poderão estar na origem de alguns constrangimentos de acesso a este tipo de cuidados, assim nos referem Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p. 10), “as potenciais contribuições da reabilitação podem parecer inapropriadas, o que explica por que uma quantidade mínima de pacientes paliativos recebe este tipo de cuidado”. O mesmo tipo de conclusão referem Fu, Jack B. et al (2015, p.2), “muitos oncologistas não reconhecem o potencial benefício da reabilitação e não encaminham os pacientes para a fisioterapia. Além da sua raridade, isso também contribui, provavelmente, para a sua baixa ocorrência em unidades de reabilitação de internamento de agudos”.

A reabilitação em CP tem vindo a demonstrar ser uma mais-valia e uma aposta a ser tida em conta, principalmente por motivar e manter o doente e família focados em estabilizar ou melhorarem a sua QV, permitindo a que o doente consiga encarar situações como os cuidados diários de forma mais efetiva, como refere Miller (2012, p. 161),

Quando as modalidades de tratamento em reabilitação são combinados com sucesso com os cuidados paliativos, o paciente e a sua família estão mais motivados a lidar eficazmente com as questões desafiantes em termos de cuidados diários. Por exemplo, a reabilitação pode envolver exercícios para a parte superior do corpo e para a parte inferior promovendo o fortalecimento do corpo para evitar o insucesso num paciente fragilizado com doença pulmonar obstrutiva crónica ou num paciente com cancro da mama metastizado.

Em doentes em que cada movimento pode, potencialmente, desencadear a dor, uma reabilitação dirigida visando facilitar o movimento quando sentado, em pé, ou numa transferência pode ser uma valiosa intervenção para melhorar o conforto.

A reabilitação pode assim ser mais uma arma a ter em conta e a utilizar no sentido de mantermos os doentes o mais independentes possível e pelo maior tempo possível, sabemos que será uma tarefa que deve ser constantemente monitorizada, o doente e família devem ser constantemente acompanhados por forma a conseguirmos a cada momento adaptar as nossas intervenções no sentido de irmos colmatar as necessidades e os desejos dos mesmos, daí a importância de uma intervenção precoce no sentido de o enfermeiro saber quais os objetivos e poder conceber o plano de intervenção que possa dar resposta aos objetivos e a uma compreensão da doença. Para Miller (2012, p. 162),

...avaliações individualizadas e um início precoce das conversações sobre as opções de gestão da doença e desejos do paciente / família podem facilitar a compreensão da doença, escolha de cuidados e intervenções para melhorar a qualidade de vida. Dado que as grandes prioridades de cuidados de enfermagem de reabilitação são promover a melhor qualidade de vida e a capacidade funcional, é importante que mantenhamos opções de cuidados paliativos na vanguarda do nosso pensamento.

Quem for intervir em termos de reabilitação em CP deve estar ciente do caminho que vai encontrar, deve ter consciência de que o caminho não é fácil. Se escolhemos como tema para esta dissertação abordar a reabilitação em CP, fizemo-lo conscientes das dificuldades que é trabalhar em CP, dos constrangimentos que existem para quem lida com este tipo de doentes mas também, conscientes de que ainda há muito a fazer em benefício dos mesmos. Aliando o conhecimento de causa, uma vez que trabalhamos numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), e os conhecimentos que adquirimos ao longo da formação em reabilitação, entendemos que é tempo de melhorarmos os cuidados que fornecemos nas UCP. Na pesquisa que fizemos para esta dissertação, percebemos que os constrangimentos e dificuldades são globais contudo, pelos estudos que consultámos, percebemos também que algum e bom trabalho já tem sido feito nesta área, por exemplo, Minosso, Oliveira e Carqueja (2011, p. 1) referem que “os estudos também demonstraram que, embora a reabilitação em cuidados paliativos não

elimine os danos causados pelas doenças, pode atenuá-los”. Para Miller (2012, p. 162), “enquanto os cuidados paliativos não são uma panaceia, quando combinados com cuidados de reabilitação, podem fornecer ensinamentos permanentes, apoio e orientação para lidar com o declínio da saúde, assim como antecipando problemas imprevistos associados a uma condição crônica”.

Fu, Jack et al. (2015, p.2) mencionam que “apesar do mau prognóstico neurológico associado a esta síndrome, os pacientes sujeitos a reabilitação, fizeram melhorias funcionais significativas em regime de internamento. Quando apropriado, a reabilitação no internamento deve ser considerada”.

Torna-se fundamental que o EEER tenha presentes estes conceitos, de modo a atuar em conformidade em cada momento da sua intervenção.

Parte II – Estudo empírico

1. Metodologia

A segunda parte deste estudo descreve os procedimentos metodológicos adotados, que compreendem os métodos no qual se incluem as questões, os objetivos e o tipo de estudo da pesquisa efetuada, os participantes, os instrumentos de colheita de dados, os procedimentos formais e éticos e os procedimentos estatísticos adotados.

1.1. Métodos

Nas últimas décadas têm-se observado um aumento da longevidade da população mundial. Este aumento resulta da melhoria dos cuidados de saúde devido à evolução científico-tecnológica e à facilidade de acesso ao conhecimento. No entanto, como consequência do aumento da longevidade, assiste-se ao aumento de doenças crónicas e do aumento de pessoas em fase terminal (MS, DGS, 2004a). E será que estamos a oferecer os melhores cuidados de saúde em cada momento do ciclo vital? Uma questão pertinente que tentaremos dar resposta ao longo deste trabalho.

A DGS (2011), no Manual de Acreditação de Unidades de Saúde, refere que,

O cidadão é o centro do Sistema Nacional de Saúde. Por isso, as suas necessidades, os seus pedidos, as suas expectativas e a sua satisfação convertem-se em objetivos primordiais. A qualidade percebida pelo utente depende da satisfação das suas necessidades e expectativas.

O Portal da Saúde refere que os CP,

São cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva. O objetivo consiste em promover, tanto quanto possível e até ao fim, o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes.

A missão para os cuidados continuados integrados refere-nos que os diagnósticos mais frequentes nas UCP da RNCCI no primeiro semestre de 2010, foram as doenças oncológicas (87%), às quais se seguiam as neurodegenerativas (7%), cardiovasculares (3%) e outros diagnósticos onde se incluem as doenças de foro respiratório (2%).

Formulam-se, assim, as questões de investigação:

- Será que a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação é considerada uma mais-valia nas UCP?
- De que modo as variáveis sociodemográficas interferem na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em UCP?
- Quais as variáveis profissionais que interferem na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em UCP?
- Existe relação entre as variáveis contextuais aos CP e a perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em UCP?

Depois de formuladas as questões de investigação, o investigador deve precisar qual a direção que pretende dar à investigação (Fortin, 2009), definindo os objetivos do estudo. Desse modo, o presente trabalho de investigação tem como objetivos:

- Entender o que são CP sob o ponto de vista dos enfermeiros;
- Perceber qual é a perceção que os enfermeiros têm do tipo de intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nos CP;
- Compreender de que forma a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nos CP é entendida pelos elementos de enfermagem da equipa;
- Perceber qual a realidade relativamente à existência de enfermeiros de reabilitação nas unidades cuidados paliativos;
- Identificar quais as variáveis sociodemográficas que interferem na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em UCP;
- Verificar que variáveis profissionais interferem na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em UCP;
- Identificar que variáveis contextuais aos CP interferem na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em UCP.

Optou-se por um estudo quantitativo, transversal, descritivo e correlacional. Utilizou-se a metodologia quantitativa uma vez que os dados proporcionam realidades objetivas no que respeita às variáveis em estudo, suscetíveis de serem conhecidas (Coutinho, 2014, p. 277). Trata-se de um estudo transversal porque tem por objetivo “medir a frequência de aparição de um acontecimento ou de um problema numa população num dado momento” (Fortin, 2009, p.252). É descritivo porque se procura descobrir a incidência e a distribuição de determinados traços ou atributos de uma determinada população, sem que o investigador os procure explicar. O presente estudo pode ser caracterizado como tal, pois estuda a distribuição do traço (variável) numa amostra representativa de enfermeiros e de estudantes de enfermagem (Coutinho, 2014). Correlacional, pois pretende-se determinar a existência ou não de relações entre as variáveis (Fortin, 2009).

Assim, no presente estudo a variável dependente consiste na perceção que os enfermeiros em exercício de funções em UCP têm sobre a intervenção da enfermagem de reabilitação. Como variáveis independentes foram consideradas: as variáveis sociodemográficas, variáveis de contexto profissional e variáveis de contexto de CP.

Nesta perspetiva e tendo em conta as considerações metodológicas adotadas para este estudo, elaborou-se uma representação esquemática, que procura dar a conhecer o tipo de relação que se pretende estabelecer entre as variáveis (cf. Figura 4).

Figura 4 - Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica



1.2. Participantes

O processo de amostragem utilizado na seleção de profissionais de saúde foi por conveniência.

Critérios de inclusão: profissionais de enfermagem que exerçam funções em UCP; profissionais de enfermagem com mais de um ano de funções em CP.

Critérios de exclusão: profissionais de outros serviços que não o mencionado; outras categorias profissionais; profissionais de enfermagem com menos de um ano de funções em CP.

Para a realização deste trabalho, foram inquiridos 79 enfermeiros a exercerem funções em UCP, cujas características sociodemográficas se apresentam seguidamente.

1.2.1. Caracterização sociodemográfica

Os enfermeiros do género feminino representam 75,9% e os do género masculino 24,1% da amostra total. As estatísticas relativas à idade revelam, para a totalidade da amostra, uma idade mínima de 23 anos e máxima de 58 anos, com uma média de 35,97 anos ($\pm 9,431$ anos) e apresentam um coeficiente de variação de 26,21%, sugestivo de dispersão moderada.

Para ambos os géneros, a idade oscila entre os 23 e os 58 anos, apresentando uma idade média de 35,73 anos ($\pm 9,353$ anos) para as enfermeiras, e uma idade média de 36,73 anos ($\pm 9,892$ anos) para os enfermeiros.

O teste de Kolmogorov-Smirnov (K/S) não revela uma distribuição normal, mostrando valores de assimetria e curtose, curvas leptocúrticas e enviesadas à esquerda para ambos os grupos e para a totalidade da amostra. Os coeficientes de variação indicam uma dispersão moderada face às médias encontradas (cf. Tabela 1).

Tabela 1 - Estatísticas relativas à idade segundo o estatuto

Género	N	Min	Max	M	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S	p
Feminino	60	23,00	58,00	35,73	9,353	26,17	2,24	-0,68	0,163	0,000
Masculino	19	23,00	58,00	36,73	9,892	26,93	1,20	-0,26	0,158	0,200
Total	79	23,00	58,00	35,97	9,431	26,21	2,46	-0,81	0,140	0,001

Relativamente à idade, a maioria dos enfermeiros (44,3%) tem idade igual ou superior aos 36 anos, dos quais 26 (43,3%) são do género feminino e 9 (47,4%) do género masculino. Verifica-se também que 31,6% dos enfermeiros são mais novos, ou seja, possuem idade igual ou inferior aos 30 anos, fazendo parte deste grupo 19 (31,7%) das mulheres e 6 (31,6%) dos homens. O grupo etário com menor representatividade é o dos 31-35 anos (24,1%), onde se destacam as mulheres (25,0%). Não se registam diferenças estatisticamente significativas entre os grupos etários e o género (cf. Tabela 2).

Em relação ao estado civil em função do género, constata-se que 51,9% dos participantes têm companheiro(a). No grupo das enfermeiras, mais de metade (53,3%) tem companheiro, enquanto 46,7% não têm companheiro. No grupo dos enfermeiros, prevalecem os que

não têm companheira (52,6%). Todavia, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre o estado civil e o género (cf. Tabela 2).

Fazendo-se uma análise dos resultados obtidos na formação académica em função do género, verifica-se que há um claro predomínio de enfermeiros com a licenciatura (86,1%), dos quais 51 (85,0%) são mulheres e 17 (89,5%) homens. Apenas 13,9% da amostra total possui o mestrado. Ainda no contexto da formação académica, constata-se que a maioria dos enfermeiros não possui formação pós-graduada (64,6%), enquanto 35,4% têm este grau académico, fazendo parte deste grupo 22 (36,7%) enfermeiras e 3 (31,6%) enfermeiros, dos quais 7,6% possuem pós-graduação em Enfermagem Médico-Cirúrgica, seguindo-se a pós-graduação em Enfermagem Comunitária e Enfermagem de Reabilitação, ambos os grupos com uma representatividade de 5,1%. Contudo, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre a formação académica e o género (cf. Tabela 2).

Quanto ao tempo de serviço em função do género, constata-se que sobressaem os enfermeiros com 6-15 anos de tempo de serviço (40,5%), dos quais 28 (46,7%) são enfermeiras e 4 (21,1%) enfermeiros. Seguem-se, em termos percentuais, os enfermeiros com mais tempo de exercício profissional (30,4%), correspondendo a 16 (26,7%) enfermeiras e a 8 (42,1%) enfermeiros). Todavia, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre o tempo de exercício profissional e o género (cf. Tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica da amostra em função do género

Género Variáveis	Feminino		Masculino		Total		Residuais		X ²	p
	nº (60)	% (75,9)	nº (19)	% (24,1)	nº (79)	% (100,0)	1	2		
Idade										
≤30 anos	19	31,7	6	31,6	25	31,6	,0	,0	0,147	0,929
31-35 anos	15	25,0	4	21,1	19	24,1	,4	-,4		
≥ 36 anos	26	43,3	9	47,4	35	44,3	-,3	,3		
Estado civil										
Sem companheiro	28	46,7	10	52,6	38	48,1	-,5	,5	0,206	0,650
Com companheiro	32	53,3	9	47,4	41	51,9	,5	-,5		
Formação académica										
Licenciatura	51	85,0	17	89,5	68	86,1	-,5	,5	0,241	0,624
Mestrado	9	15,0	2	10,5	11	13,9	,5	-,5		
Formação pós-graduada										
Sim	22	36,7	6	31,6	28	35,4	,4	-,4	0,163	0,686
Não	38	63,3	13	68,4	51	64,6	-,4	,4		
Tempo de serviço										
≤5 anos	16	26,7	7	36,8	23	29,1	-,9	,9	3,983	0,137
6-15 anos	28	46,7	4	21,1	32	40,5	2,0	-2,0		
≥ 16 anos	16	26,7	8	42,1	24	30,4	-1,3	1,3		
Total	60	100,0	19	100,0	79	100,0				

As estatísticas relativas ao tempo de serviço revelam, para a totalidade da amostra, um mínimo de 1 ano e um tempo máximo 38 anos, com uma média de 12,67 anos ($\pm 9,817$ anos), com um coeficiente de variação de 77,48%, sugestivo de dispersão elevada.

Para ambos os géneros, o tempo mínimo de serviço é de 1 ano, tendo as enfermeiras um máximo de 38 anos de tempo de exercício profissional, com uma média de 12,50 anos de tempo de serviço ($\pm 9,560$ anos). Os enfermeiros possuem um máximo de 33 anos de tempo de serviço, correspondendo-lhe uma média de 13,21 anos de exercício profissional ($\pm 9,892$ anos), tendo estes ligeiramente mais tempo de serviço do que as enfermeiras.

O teste de Kolmogorov-Smirnov (K/S) não revela uma distribuição normal, mostrando valores de assimetria e curtose, curvas leptocúrticas e enviesadas à esquerda para ambos os grupos e para a totalidade da amostra. Os coeficientes de variação indicam uma dispersão elevada face às médias encontradas (cf. Tabela 3).

Tabela 3 - Estatísticas relativas ao tempo de serviço segundo o género

Género	N	Min	Max	M	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S	p
Feminino	60	1,00	38,00	12,50	9,560	76,78	2,76	-0,17	0,170	0,000
Masculino	19	1,00	33,00	13,21	10,845	82,09	1,19	-0,95	0,177	0,118
Total	79	1,00	38,00	12,67	9,817	77,48	2,87	-0,73	0,164	0,000

1.3. Instrumentos de recolha de dados

Para a recolha de dados, optou-se por um questionário composto por questões de caracterização sociodemográfica, profissional, contextuais dos cuidados paliativos, Escala dos termos mais significativos da Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos, questões relativas à perceção dos enfermeiros sobre a intervenção do ER em contexto de CP (cf. Anexo II).

Dados sociodemográficos - permitem traçar um perfil sociodemográfico da amostra, tendo em conta: idade, género, estado civil e formação académica.

Dados profissionais - permitem recolher informação sobre: tempo de serviço/experiência profissional, formação em CP e n.º de horas, tempo de serviço na Unidade de Cuidados Paliativos, local em que exerce funções, presença de um enfermeiro especialista em

reabilitação na Unidade de Cuidados Paliativos onde exerce funções, ter exercido funções juntamente com um enfermeiro com a especialidade em enfermagem de reabilitação.

Dados contextuais dos Cuidados Paliativos - Escala constituída por 9 itens, que permitem saber qual a perceção que os enfermeiros têm dos CP. Cada item é avaliado numa escala tipo Likert de 5 pontos que varia entre Discordo totalmente (um ponto) a Concordo totalmente (cinco pontos).

Escala dos termos mais significativos da Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos – Esta escala avalia a opinião dos enfermeiros, no âmbito dos CP, acerca dos aspetos mais significativos em termos de Qualidade de Vida. É constituída por 30 itens, aos quais corresponde uma escala de frequência temporal tipo Likert que varia de Discordo totalmente (um ponto) a Concordo totalmente (cinco pontos). A escala encontra-se subdividida em 6 fatores referentes à QV, em contexto de CP, ao nível: físico (4 itens), psicológico (6 itens), de independência (3 itens), relações sociais (3 itens), meio ambiente (8 itens), Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais (6 itens).

Perceção dos enfermeiros sobre a intervenção do enfermeiro de reabilitação em contexto de Cuidados Paliativos – contém uma questão através da qual se verifica qual a perceção dos enfermeiros acerca da integração do enfermeiro especialista em reabilitação nas equipas das UCP; uma questão a partir da qual se verifica a perceção dos enfermeiros acerca dos contributos positivos para os utentes destas unidades que podem advir da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação; escala de tipo Likert que avalia o grau de concordância sobre as intervenções enfermeiro especialista em reabilitação, constituída por 15 itens, que varia de Discordo totalmente (um ponto) a Concordo totalmente (cinco pontos); uma questão, através da qual, se conhece a perceção dos enfermeiros acerca da área de intervenção onde seria benéfica a intervenção do EEER para os utentes, avaliada numa frequência tipo Likert que varia de Discordo totalmente (um ponto) a Concordo totalmente (cinco pontos).

Estudo das características psicométricas da Escala dos termos mais significativos da Qualidade de Vida em cuidados paliativos

Ao analisar a consistência interna através dos valores de alfa de *Cronbach*, por item, os mesmos podem ser classificados de bons, pois oscilam entre $\alpha=0,875$ (itens 30) e $\alpha=0,889$ (itens 4 e 10).

Os valores médios e respetivos desvios padrão dos diferentes itens permitem afirmar que todos se encontram bem centrados, estando acima do índice médio esperado, registando-se o valor médio mais baixo ($M=3,43$) no item 24 “Transporte” e o valor médio mais elevado ($M=4,94$) no item 1 “Dor e desconforto”.

Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que o valor correlacional mais alto obtido no item 30 “Transporte” ($r=0,670$). O valor correlacional mais baixo encontra-se no item 1 “Dor e desconforto” ($r=0,010$).

Calculado o índice de fiabilidade para a globalidade da escala regista-se um $\alpha=0,884$, que significa uma consistência interna muito boa (cf. Tabela 4)

Tabela 4 – Consistência interna dos itens da Escala da dos termos mais significativos da Qualidade de Vida em cuidados paliativos

Nº Item	Itens	Média	Dp	r/item total	α sem item
1	Dor e desconforto	4,94	0,450	0,010	0,886
2	Energia e fadiga	4,21	0,826	0,473	0,879
3	Sono e repouso	4,81	0,455	0,512	0,880
4	Dependência de medicação ou de tratamentos	3,44	0,957	0,098	0,889
5	Sentimentos positivos	4,55	0,614	0,376	0,881
6	Pensar, aprender, memória e concentração	3,58	0,761	0,288	0,883
7	Autoestima	4,70	0,484	0,453	0,881
8	Imagem corporal e aparência	4,51	0,617	0,383	0,881
9	Sentimentos negativos	3,72	1,260	0,292	0,886
10	Ansiedade, depressão	4,24	1,252	0,224	0,889
11	Mobilidade	4,31	0,707	0,317	0,882
12	Atividades da vida cotidiana	4,24	0,737	0,449	0,880
13	Capacidade de trabalho	3,58	1,032	0,566	0,877
14	Relações pessoais	4,68	0,544	0,622	0,878
15	Suporte (apoio) social	4,46	0,694	0,562	0,878
16	Atividade sexual	3,53	0,859	0,458	0,880
17	Segurança física e proteção	4,55	0,674	0,451	0,880
18	Ambiente do lar	4,55	0,674	0,407	0,881
19	Recursos financeiros	3,75	0,936	0,470	0,879
20	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	4,40	0,759	0,409	0,881
21	Oportunidade de adquirir novas informações ou habilidades	3,74	0,940	0,567	0,877
22	Participação em e oportunidade de recreação / lazer	4,22	0,697	0,476	0,879
23	Ambiente físico (poluição/ruído/ trânsito/ clima)	3,72	1,085	0,462	0,880
24	Transporte	3,43	0,929	0,585	0,876
25	Conexão a ser ou força espiritual	4,35	0,698	0,451	0,880
26	Sentido na vida	4,58	0,652	0,597	0,877
27	Força espiritual	4,45	0,712	0,616	0,877
28	Paz interior	4,77	0,505	0,445	0,881
29	Esperança & otimismo	4,40	0,824	0,592	0,877
30	Fé	4,39	0,774	0,670	0,875
	Coefficiente alpha Cronbach global				0,884

1.4. Procedimentos éticos e formais

Considerando os preceitos éticos e deontológicos a ter em conta neste tipo de estudos, foi feita a solicitação às instituições para colaborar neste estudo, solicitando junto dos Conse-

lhos de Administração das Instituições, que em conjunto com a Comissão de Ética respectiva imitisssem o seu parecer sobre o deferimento da aplicação ou não do questionário, simultaneamente solicitaram-se autorizações aos Conselhos de Administração das Instituições, *locus* de estudo, para se poder fazer a recolha de dados, tendo o parecer sido favorável (cf. Anexo III). Os questionários foram todos entregues pelo investigador à enfermeira chefe ou ao enfermeiro chefe e foram recolhidos também pelo investigador. A colheita de dados decorreu durante os meses de outubro a dezembro de 2016.

Aos participantes deste estudo foram explicados os objetivos do estudo e entregue o consentimento informado, sendo a sua participação voluntária e por autopreenchimento. Foi garantido o carácter voluntário, consentimento informado e anonimato dos respondentes. Segundo Vilelas (2009), quando se inicia uma investigação que envolve seres humanos, existem aspetos a ter em conta: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e o direito a um tratamento justo e equitativo.

1.5. Procedimentos estatísticos

Após a recolha de dados, os mesmos foram colocados numa base de dados no programa de estatística SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 24 para Windows.

Para o tratamento estatístico recorreremos à estatística descritiva e analítica. A apresentação dos resultados fez-se através de tabelas e quadros, onde se apresentam os dados mais relevantes com recurso a frequências absolutas e percentuais. A descrição e análise dos dados obedeceram à ordem apresentada no instrumento de recolha de dados.

A estatística descritiva possibilitou determinar as frequências absolutas e percentuais, algumas medidas de tendência central, nomeadamente as médias e as medidas dispersão, como a amplitude de variação, o coeficiente de variação e o desvio padrão, bem como as medidas de forma, como a assimetria e achatamento.

O coeficiente de variação permite determinar a dispersão percentual de uma variável através do quociente entre o desvio padrão e a média, tendo os resultados obtidos, segundo a proposta de Pestana & Gageiro (2014) ser interpretados da seguinte maneira:

- 0% a 15% – Dispersão Baixa

- 16% a 30% – Dispersão Moderada
- Superior a 30% – Dispersão Alta

Por sua vez, o coeficiente de correlação de Pearson é uma medida de associação linear empregue para o estudo de variáveis quantitativas. A correlação indica que os fenómenos não estão indissoluvelmente ligados, contudo que a intensidade de um (em média) é acompanhada por norma com a intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso. Os valores de r sugeridos por Pestana e Gageiro (2014):

- $r < 0.2$ – associação muito baixa
- $0.2 \leq r \leq 0.39$ – associação baixa
- $0.4 \leq r \leq 0.69$ – associação moderada
- $0.7 \leq r \leq 0.89$ – associação alta
- $0.9 \leq r \leq 1$ – associação muito alta

No que concerne à estatística inferencial, recorreu-se a testes paramétricos e não paramétricos, nomeadamente:

- Testes t de Student ou teste de U Mann Whitney usados para amostras independentes, ou seja, permitem fazer a comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos de sujeitos diferentes e quando se desconhecem as respetivas variâncias populacionais;

- Teste de Kruskal Wallis – usados para a comparação de médias de uma variável quantitativa (variável endógena) em três ou mais grupos de sujeitos diferentes (variável exógena - qualitativa), isto é, analisam o efeito de um fator na variável endógena, testando se as médias da variável endógena em cada categoria do fator são ou não iguais entre si.

- Teste de qui quadrado (X^2) - para o estudo de relações entre variáveis nominais. Este teste é aplicado a uma amostra em que a variável nominal tem duas ou mais categorias, comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo, de modo a inferir-se acerca da relação existente entre as variáveis. Quando se verificam diferenças estatísticas significativas é possível determinar as células que se diferenciam tendo em consideração os resíduos ajustados. A leitura dos resíduos ajustados só se processa se em linha ou em coluna o número de casos for igual ou superior a oito e as células apresentarem um valor positivo superior a 1.96.

Na análise estatística, foram utilizados os seguintes valores de significância:

- $p < 0,05$ * - diferença estatística significativa
- $p < 0,01$ ** - diferença estatística bastante significativa
- $p < 0,001$ *** - diferença estatística altamente significativa
- $p \geq 0,05$ n.s. – diferença estatística não significativa

2. Resultados

Os resultados apresentados de seguida dizem respeito à análise estatística dos dados recolhidos na amostra que serão organizados a fim de descrever e dar resposta às questões de investigação formuladas.

2.1. Análise descritiva

Este subcapítulo visa descrever os dados obtidos nomeadamente a nível de variáveis contextuais aos CP.

Variáveis contextuais dos cuidados paliativos

Procurou-se saber se os participantes fizeram formação em CP, apurando-se que a grande maioria (78,5%) admite ter feito formação na área, dos quais 46 (76,7%) são enfermeiras e 16 (84,2%) enfermeiros (cf. Tabela 5).

Em conformidade com os dados alcançados, pode afirmar-se que a maioria dos participantes (40,5%) possui entre 2-5 anos de tempo de serviço em CP, sendo esta uma situação análoga a 15 (41,7%) enfermeiras e a 7 (36,8%) enfermeiros. No total da amostra, verifica-se valores percentuais idênticos (31,6%, respetivamente) para os enfermeiros que têm 1 ano e 6 ou mais anos de serviço em CP. Contudo, não se regista diferença estatisticamente significativa entre o tempo de serviço em CP e o género (cf. Tabela 5).

Em relação aos resultados referentes ao local onde os participantes exercem funções, verifica-se que mais de metade da amostra (75,9%) exerce na função pública, o que corresponde a 46 (76,7%) das enfermeiras e a 14 (73,7%) dos enfermeiros, enquanto 24,1% dos participantes exercem numa instituição privada (cf. Tabela 5).

Todos os enfermeiros (100,0%) confirmam que a unidade de cuidados paliativos onde exercem funções não tem enfermeiro especialista em reabilitação, (cf. Tabela 5).

Verifica-se que 67,1% dos enfermeiros admitem já ter exercido funções juntamente com um enfermeiro com especialidade em enfermagem de reabilitação, fazendo parte deste grupo a maioria das enfermeiras (68,3%) e dos enfermeiros (63,2%) (cf. Tabela 5).

Tabela 5 – Variáveis contextuais aos cuidados paliativos em função do género

Variáveis	Feminino		Masculino		Total		Residuais		X ²	p
	nº (60)	% (75,9)	nº (19)	% (24,1)	nº (79)	% (100,0)	1	2		
Formação em cuidados paliativos										
Sim	46	76,7	16	84,2	62	78,5	-,7	,7	n.a.	n.a.
Não	14	23,3	3	15,8	17	21,5	,7	-,7		
Tempo de serviço em cuidados paliativos										
1 ano	16	26,7	6	31,6	22	27,8	-,4	,4	0,208	0,901
2-5 anos	25	41,7	7	36,8	32	40,5	,4	-,4		
≥ 6 anos	19	31,7	6	31,6	25	31,6	,0	,0		
Local em que exerce funções										
Função pública	46	76,7	14	73,7	60	75,9	,3	-,3	n.a.	n.a.
Instituição privada	14	23,3	5	26,3	19	24,1	-,3	,3		
Exercer funções com enfermeiro especialista em reabilitação										
Sim	41	68,3	12	63,2	53	67,1	,4	-,4	0,175	0,676
Não	19	31,7	7	36,8	26	32,9	-,4	,4		
Total	60	100,0	19	100,0	79	100,0				

As estatísticas relativas ao número de horas de formação em CP mostram, para a totalidade da amostra, um mínimo de 16 horas e um máximo 3.240 horas, com uma média de 420,48 horas ($\pm 801,063$ horas), com um coeficiente de variação de 190,51%, sugestivo de dispersão elevada.

Para as enfermeiras, o mínimo de horas de formação em CP é de 16 horas e o máximo de 3.240 horas, correspondendo-lhe uma média de 455,06 horas ($\pm 802,589$ horas). Os enfermeiros possuem um mínimo de 10 horas de formação e um máximo de 3.240 horas, correspondendo-lhe uma média de 321,06 horas de formação ($\pm 814,204$ horas), tendo as enfermeiras mais horas de formação em CP do que os enfermeiros.

O teste de Kolmogorov-Smirnov (K/S) não revela uma distribuição normal, mostrando valores de assimetria e curtose, curvas leptocúrticas e enviesadas à esquerda para ambos os grupos e para a totalidade da amostra. Os coeficientes de variação indicam uma dispersão elevada face às médias encontradas (cf. Tabela 6).

Tabela 6 - Estatísticas relativas ao número de horas de formação em cuidados paliativos segundo o género

Género	N	Min	Max	M	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S	p
Feminino	46	16,00	3240,00	455,06	802,589	176,36	8,14	11,46	0,299	0,000
Masculino	16	10,00	3240,00	321,06	814,204	253,59	6,19	11,72	0,395	0,000
Total	62	10,00	3240,00	420,48	801,063	190,51	9,55	13,35	0,325	0,000

As estatísticas concernentes ao tempo de serviço em CP revelam, para a totalidade da amostra, um mínimo de 1 ano e um máximo 23 anos, com uma média de 7,87 anos ($\pm 8,614$ anos), com um coeficiente de variação de 94,74%, sugestivo de dispersão elevada.

Para ambos os géneros, o mínimo de tempo de serviço em CP é de 1 ano, tendo as enfermeiras um máximo de 23 anos de tempo de serviço em CP, correspondendo-lhe uma média de 5,06 anos ($\pm 4,977$ anos). Os enfermeiros possuem um máximo de 9 anos de tempo de serviço em CP, com uma média de 4,26 anos ($\pm 3,141$ anos), as enfermeiras possuem mais tempo de serviço em CP do que os enfermeiros.

O teste de Kolmogorov-Smirnov (K/S) não revela uma distribuição normal, mostrando valores de assimetria e curtose, curvas leptocúrticas e enviesadas à esquerda para ambos os grupos e para a totalidade da amostra. Os coeficientes de variação indicam uma dispersão elevada face às médias encontradas (cf. Tabela 7).

Tabela 7- Estatísticas relativas tempo de serviço em cuidados paliativos segundo o género

Género	N	Min	Max	M	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S	p
Feminino	60	1,00	23,00	5,06	4,997	98,75	6,58	7,45	0,208	0,000
Masculino	19	1,00	9,00	4,26	3,141	73,73	0,83	-1,31	0,185	0,085
Total	79	1,00	23,00	4,87	4,614	94,74	7,52	9,58	0,201	0,000

Verifica-se que quase todos os enfermeiros concordam totalmente com o facto de os CP visam o conforto (98,7%), o alívio da dor (98,7%), a QV do doente (92,4%), potenciam uma morte serena (92,4%), o controlo de sintomas (98,7%), o apoio emocional (96,2%), a comunicação adequada (88,6%), o apoio à família (94,9%) e o apoio no luto (92,4%) (cf. Tabela 8).

Tabela 8 – Dados relativos ao ponto de vista dos enfermeiros sobre o que são os cuidados paliativos

		Discordo totalmente		Discordo Parcialmente		Nem Discordo Nem Concordo		Concordo Parcialmente		Concordo Totalmente	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1	Conforto	-	-	-	-	-	-	1	1,3	78	98,7
2	Alívio da dor	-	-	-	-	-	-	1	1,3	78	98,7
3	Qualidade de vida	-	-	-	-	1	1,3	5	6,3	73	92,4
4	Morte serena	-	-	-	-	2	2,5	4	5,1	73	92,4
5	Controlo de sintomas	-	-	-	-	1	1,3	-	-	78	98,7
6	Apoio emocional	-	-	-	-	-	-	3	3,8	76	96,2
7	Comunicação adequada	-	-	-	-	2	2,5	7	8,9	70	88,6
8	Apoio à família	-	-	-	-	-	-	4	5,1	75	94,9
9	Apoio no luto	-	-	1	1,3	2	2,5	3	3,8	73	92,4

As estatísticas relativas à opinião dos enfermeiros acerca dos aspetos mais significativos em termos de QV, no âmbito dos Cuidados Paliativos, indicam, para o fator global, um mínimo de 60,00 e um máximo de 97,50, com uma média de 80,78 ($\pm 9,547$), com um coeficiente de variação de 11,81%, sugestivo de dispersão baixa.

Dos 6 fatores que constituem os aspetos mais significativos em termos de QV, no âmbito dos Cuidados Paliativos, o que apresenta uma média mais elevada é o referente à espiritualidade/religião/crenças pessoais ($M=87,34\pm 14,065$), seguindo-se a promoção da QV a nível físico ($M=83,86\pm 10,853$) e a nível das relações sociais ($M=80,69\pm 12,836$).

O teste de Kolmogorov-Smirnov (K/S) não revela uma distribuição normal, mostrando valores de assimetria e curtose, curvas leptocúrticas e enviesadas à esquerda para ambos os grupos e para a totalidade da amostra. Os coeficientes de variação indicam uma dispersão baixa face às médias encontradas (cf. Tabela 9).

Tabela 9 - Estatísticas relativas aos aspetos mais significativos em termos de Qualidade de Vida no âmbito dos Cuidados Paliativos

Aspetos mais significativos no âmbito da Qualidade de vida	N	Min	Max	M	DP	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S	p
A nível físico	79	31,25	100,00	83,86	10,853	12,94	-7,31	11,82	0,252	0,000
A nível psicológico		50,00	100,00	80,53	11,930	14,81	-1,56	0,076	0,116	0,011
A nível de independência		33,33	100,00	76,16	16,705	21,93	-1,40	-0,68	0,152	0,000
A nível das relações sociais		41,67	100,00	80,69	12,836	15,90	-2,34	0,29	0,202	0,000
A nível do meio ambiente		46,88	100,00	76,26	13,244	17,36	-0,05	-1,13	0,084	0,200
A nível da espiritualidade/religião/crenças pessoais		45,83	100,00	87,34	14,065	16,10	-4,82	0,35	0,246	0,000
Fator global		60,00	97,50	80,78	9,547	11,81	-1,29	-1,27	0,078	0,200

No que se refere à opinião dos enfermeiros acerca da integração e contributo do enfermeiro especialista em reabilitação nas equipas das UCP em função do género, constata-se que quase a totalidade da amostra (94,9%) concorda com essa integração, sendo esta uma opinião partilhada por 95,0% das enfermeiras e por 94,7% dos enfermeiros. Apenas 5,1% dos enfermeiros não concorda com a integração do enfermeiro especialista em reabilitação nas equipas das UCP (cf. Tabela 10).

Constata-se também que a grande maioria dos enfermeiros (97,5%) são de opinião que o enfermeiro especialista em reabilitação pode contribuir positivamente para os doentes das UCP, sendo consensual esta percepção a 96,7% das enfermeiras e a todos os enfermeiros (100,0%). Apura-se que apenas 3,3% das enfermeiras não partilham desta opinião (cf. Tabela 10).

Tabela 10 – Percepção acerca da integração e contributo do enfermeiro especialista em Reabilitação nas Unidades de Cuidados Paliativos, em função do género

Variáveis	Género	Feminino		Masculino		Total		Residuais	
		n° (60)	% (75,9)	n° (19)	% (24,1)	n° (79)	% (100,0)	1	2
Integração do enfermeiro especialista em reabilitação nas equipas das Unidades de Cuidados Paliativos									
Sim		57	95,0	18	94,7	75	94,9	,0	,0
Não		3	5,0	1	5,3	4	5,1	,0	,0
Contributos positivos do enfermeiro especialista em reabilitação para os doentes das Unidades de Cuidados Paliativos									
Sim		58	96,7	19	100,0	77	97,5	-,8	,8
Não		2	3,3	-	0,0	2	2,5	,8	-,8
Total		60	100,0	19	100,0	79	100,0		

Verifica-se que, num cômputo geral, os 77 enfermeiros que têm uma percepção positiva face aos possíveis contributos positivos do enfermeiro especialista em reabilitação para os doentes das UCP, revelam um grau de concordância máximo em relação aos vários contributos positivos em termos de intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP, destacando-se os 74,7% que concordam completamente que esse contributo pode ser ao nível do ensino e treino sobre técnicas da tosse; 72,2% concordam também completamente que esse contributo pode ser ao nível do controlo da dor através de estratégias não farmacológicas; 68,4% concordam completamente que a intervenção do enfermeiro especialista pode ser positiva na execução de exercícios musculo-articulares passivos; 68,4% também concordam completamente com o facto de a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação ser um contributo positivo na execução de exercícios musculo-articulares passivos e assistidos;

67,1% dos participantes também concordam completamente com o contributo positivo do ER na diminuição do risco de rigidez articular; 64,6% concordam completamente com o contributo positivo em termos de ensino e treino sobre estratégias adaptativas para se transferir; em 63,3% dos enfermeiros há um grau de concordância máxima em relação à intervenção deste profissional de saúde no ensino e treino de técnicas adaptativas para deambular; 62,0% revelam igualmente um elevado nível de concordância face ao contributo positivo do enfermeiro especialista em reabilitação no ensino de cuidados sobre prevenção de quedas (cf. Tabela 11).

Tabela 11 – Perceção acerca das intervenções do enfermeiro especialista em Reabilitação nas Unidades de Cuidados Paliativos

		Discordo totalmente	Discordo Parcialmente		Nem Discordo Nem Concordo		Concordo Parcialmente		Concordo Totalmente	
			n	%	n	%	n	%	n	%
1	Permite a recuperação, adaptação ou manutenção da capacidade funcional	-	-	-	2	3,8	27	34,2	47	59,5
2	Ensino e treino sobre estratégias adaptativas para o alimentar-se	-	1	1,3	5	6,3	27	34,2	44	55,7
3	Ensino e treino de estratégias e equipamento adaptativo para a higiene	-	-	-	9	11,4	27	34,2	41	51,9
4	Ensino e treino de técnicas adaptativas para deambular	-	-	-	2	2,5	25	31,6	50	63,3
5	Ensino e treino sobre estratégias e equipamento adaptativo para o uso do sanitário	-	-	-	5	6,3	31	39,2	41	51,9
6	Ensino e treino sobre estratégias e equipamento adaptativo para o vestuário	-	-	-	6	7,6	33	41,8	38	48,1
7	Ensino e treino sobre exercícios músculo-articulares ativos	-	1	1,3	26	7,6	24	30,4	46	58,2
8	Executar exercícios músculo-articulares passivos	-	-	-	1	1,3	22	27,8	54	68,4
9	Executar os exercícios musculo-articulares passivos e assistidos	-	-	-	2	2,5	21	26,6	54	68,4
10	Identificar condições de risco para a queda no domicílio (ambientais/vestuário/calçado)	-	-	-	5	6,3	26	32,9	46	58,2
11	Ensino de cuidados sobre prevenção de quedas	-	-	-	4	5,1	24	30,4	49	62,0
12	Ensino e treino sobre estratégias adaptativas para se transferir	-	-	-	3	3,8	23	29,1	51	64,6
13	Diminuição do risco de rigidez articular	-	1	1,3	3	3,8	20	25,3	53	67,1
14	Controlo da dor através de estratégias não farmacológicas	-	1	1,3	4	5,1	15	19,0	57	72,2
15	Ensino e treino sobre técnicas de tosse	-	1	1,3	1	1,3	16	20,3	59	74,7

No que se refere à perceção que os enfermeiros têm sobre a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação tendo em conta os contributos positivos para os utentes das UCP, constata-se que são as enfermeiras as que revelam maioritariamente valores percentuais mais elevados, sendo o mais expressivo na alta perceção (79,2%) (cf. Tabela 12).

Fazendo-se uma leitura dos resultados em função da idade, constata-se que são os enfermeiros com mais idade os que revelam uma fraca perceção sobre a mais-valia da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP (41,2%), secundados pelos com

menos idade (35,2%). No que respeita à boa perceção, constata-se que a percentagem mais expressiva corresponde aos enfermeiros com mais idade (47,4%), seguidos dos que possuem entre os 31-35 anos (31,6%). A revelarem uma alta perceção sobre os contributos positivos da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP regista-se os enfermeiros mais novos (45,8%), secundados pelos que possuem mais idade (41,7%) (cf. Tabela 12).

Verifica-se também que são os enfermeiros, na sua maioria, sem companheiro(a) que revelam baixa perceção acerca dos contributos positivos da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP (58,8%). Quanto à boa perceção, o valor percentual mais elevado corresponde aos enfermeiros com companheiro(a) (63,2%). Na maioria, são os enfermeiros sem companheiro(a) que manifestam alta perceção acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP (cf. Tabela 12).

Tabela 12- Estatísticas relativas à perceção sobre a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação como contributo positivo para os utentes de CP em função das variáveis sociodemográficas

Perceção Variáveis	Baixa		Boa		Alta		Total		Residuais			X ²	p
	Nº (17)	% (21.5)	Nº (38)	% (48.1)	Nº (24)	% (30.4)	Nº (79)	% (100.0)	1	2	3		
Género													
Feminino	11	64,7	30	78,9	19	79,2	60	75,9	- 1,2	,6	,4	1,500	0,472
Masculino	6	35,3	8	21,1	5	20,8	19	24,1	1,2	-,6	-,4		
Idade													
≤30 anos	6	35,3	8	21,1	11	45,8	25	31,6	,4	- 1,9	1,8	5,330	0,255
31-35 anos	4	23,5	12	31,6	3	12,5	19	24,1	-,1	1,5	-1,6		
≥36 anos	7	41,2	18	47,4	10	41,7	35	44,3	-,3	,5	-,3		
Estado civil													
Sem compa- nheiro(a)	10	58,8	14	36,8	14	58,3	38	48,1	1,0	- 1,9	1,2	3,719	0,156
Com compa- nheiro(a)	7	41,2	24	63,2	10	41,7	41	51,9	- 1,0	1,9	-1,2		
Total	17	100.0	38	100.0	24	100.0	79	100.0					

Na tabela 13 encontram-se os resultados da perceção que os enfermeiros têm acerca dos contributos positivos da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP, em função das variáveis profissionais. Assim, apura-se que todos os enfermeiros que demonstram baixa perceção são licenciados (100%), sendo igualmente neste grupo que se verifica uma percentagem mais elevada de boa perceção (84,2%) e alta perceção (79,2%) (cf. Tabela 13)

De acordo com os resultados apresentados na Tabela 13, pode afirmar-se que são os enfermeiros que não possuem pós-graduação os que manifestam, na sua maioria, baixa (70,6%) e boa perceção (73,7%) face aos contributos positivos da intervenção do enfermeiro

especialista em reabilitação nas UCP, enquanto os enfermeiros com pós-graduação apresentam maioritariamente uma alta perceção.

Averigua-se que as percentagens mais elevadas correspondem aos enfermeiros com formação em CP, ou seja, 64,7% demonstram baixa perceção acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP, 81,6% boa perceção e 83,3% alta perceção (cf. Tabela 13).

Os resultados indicam ainda que a maioria dos enfermeiros com baixa perceção acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP exerce na função pública (70,6%), sendo também neste grupo que se regista a percentagem elevada de enfermeiros com boa (81,4%) e alta perceção sobre os contributos positivos decorrentes da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em UCP (70,8%) (cf. Tabela 13).

Ao analisar-se os dados expostos na Tabela 13, constata-se que a maioria dos enfermeiros com baixa perceção sobre os contributos positivos do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP exerce entre 2-5 anos em CP, secundados pelos que têm menos experiência profissional na área (35,3%). No grupo de enfermeiros com boa perceção, a percentagem mais elevada corresponde aos enfermeiros com mais tempo de serviço em CP (42,1%). A maioria dos enfermeiros com alta perceção acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em CP exerce na área há 2-5 anos (54,2%).

Tabela 13- Estatísticas relativas à percepção sobre a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação como contributo positivo para os utentes de CP em função das variáveis profissionais

Percepção Variáveis	Baixa		Boa		Alta		Total		Residuais			X ²	p
	Nº (17)	% (21.5)	Nº (38)	% (48.1)	Nº (24)	% (30.4)	Nº (79)	% (100.0)	1	2	3		
Formação académica													
Licenciatura	17	100,0	32	84,2	19	79,2	68	86,1	1,9	-,5	-1,2	n.a.	n.a.
Mestrado	0	-	6	15,8	5	20,8	11	13,9	-,9	,5	1,2		
Pós-graduação													
Sim	5	29,4	10	26,3	13	54,2	28	35,4	-,6	-	2,3	5,331	0,070
Não	12	70,6	28	73,7	11	45,8	51	64,6	,6	1,6	-2,3		
Formação em CP													
Sim	11	64,7	31	81,6	20	83,3	62	78,5	-,6	,6	,7	2,461	0,292
Não	6	35,3	7	18,4	4	16,7	17	21,5	1,6	-,6	-,7		
Local em que exerce funções													
Função pública	12	70,6	31	81,6	17	70,8	60	75,9	-,6	1,1	-,7	1,271	0,530
Instituição privada	5	29,4	7	18,4	7	29,2	19	24,1	,6	-	,7		
										1,1			
Tempo de serviço em cuidados paliativos													
1 ano	6	35,3	10	26,3	6	25,0	22	27,8	,8	-,3	-,4	4,850	0,303
2-5 anos	7	41,2	12	31,6	13	54,2	32	40,5	,1	-	1,6		
≥ 6 anos	4	23,5	16	42,1	5	20,8	25	31,6	-,8	1,9	-1,4		
Total	17	100.0	38	100.0	24	100.0	79	100.0					

A análise dos resultados apresentados na Tabela 14 revela que a maioria dos enfermeiros com baixa percepção acerca dos contributos positivos do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP referem já ter, ao longo da sua experiência profissional, exercido funções juntamente com um enfermeiro especialista em reabilitação, sendo também neste grupo que se registam as percentagens mais elevadas de enfermeiros com boa (63,2%) e alta percepção (66,7%).

Tabela 14- Estatísticas relativas à percepção sobre a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação como contributo positivo para os utentes de CP em função do exercício profissional juntamente com um enfermeiro especialista em reabilitação

Percepção Variáveis	Baixa		Boa		Alta		Total		Residuais			X ²	p
	Nº (17)	% (21.5)	Nº (38)	% (48.1)	Nº (24)	% (30.4)	Nº (79)	% (100.0)	1	2	3		
Exercício profissional juntamente com um enfermeiro especialista em reabilitação													
Sim	13	76,5	24	63,2	16	66,7	53	67,1	,9	-	-	n.a.	n.a.
Não	4	23,5	14	36,8	8	33,3	26	32,9	-,9	,7	,1		
Total	17	100.0	38	100.0	24	100.0	79	100.0				2,461	0,292

No que se refere à área de intervenção que os enfermeiros entendem que seria benéfica a intervenção do EEER, para os utentes, verifica-se que a área respiratória foi a que reuniu maior consenso, com 79,7% de total concordância, seguindo-se a área motora, onde 74,7% dos participantes também concordaram completamente com a intervenção do enfermeiro especialista nesta área (cf. Tabela 15).

Tabela 15 – Área de intervenção benéfica para a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação para os doentes das Unidades de Cuidados Paliativos

		Discordo totalmente		Discordo Parcialmente		Nem Discordo Nem Concordo		Concordo Parcialmente		Concordo Totalmente	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1	Motora	-	-	-	-	2	2,5	18	22,8	59	74,7
2	Sensorial	1	1,3	4	5,1	12	15,2	36	45,6	26	32,9
3	Cognitiva	1	1,3	4	5,1	26	32,9	26	32,9	22	27,8
4	Respiratória	-	-	-	-	-	-	16	20,3	63	79,7
5	Alimentação	1	1,3	1	1,3	7	8,9	40	50,6	30	38,0
6	Eliminação vesical	2	2,5	2	2,5	18	22,8	35	44,3	22	27,8
7	Eliminação intestinal	2	2,5	2	2,5	16	20,3	34	43,0	25	31,6

2.2. Análise inferencial

Neste subcapítulo, procede-se à análise inferencial, com o intuito de se dar resposta aos objetivos formulados e às questões de investigação.

Relação entre as variáveis sociodemográficas e a perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em unidades de cuidados paliativos

Procurou-se saber se o género interfere na perceção que os enfermeiros têm acerca dos contributos positivos da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em UCP, verificando-se que as enfermeiras apresentam um valor de ordenação média mais elevado, sugerindo que estas manifestam uma perceção mais favorável à intervenção do ER em CP. No entanto, não se regista diferença estatisticamente significativa (cf. Tabela 16).

Tabela 16 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do gênero

Gênero	Feminino	Masculino	UMW	p
	OM	OM		
Percepção	41,55	35,11	477,000	0,283

Através da análise dos resultados apresentados na Tabela 17, infere-se que o valor de ordenação média mais elevado corresponde aos enfermeiros mais novos, indicativo que são estes os que apresentam uma percepção mais favorável à intervenção do ER em CP, contudo não se regista relevância estatística.

Tabela 17 – Teste Kruskal-Wallis entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função da idade

Idade	≤30 anos	31-35 anos	≥36 anos	X ²	p
	OM	OM	OM		
Percepção	45,50	35,26	38,64	2,399	0,301

Reportando-se os resultados da Tabela 18 à percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em UCP, em função do estado civil, verifica-se que são os enfermeiros com companheiro(a) que apresentam ligeiramente uma percepção mais favorável, comparativamente aos que não têm companheiro(a), sem diferença estatisticamente significativa.

Tabela 18 – T Teste para percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do estado civil

Estado civil	Sem companheiro(a)		Com companheiro(a)		t	p
	Média	Dp	Média	Dp		
Percepção	88,62	12,397	89,94	7,954	-0,568	0,572

Relação entre as variáveis profissionais e a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em unidades de cuidados paliativos

Afere-se que são os enfermeiros com o mestrado que manifestam uma percepção mais favorável à presença do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP, sem que exista diferença estatisticamente significativa.

Tabela 19 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função da formação académica

Formação académica	Licenciatura	Mestrado	UMW	p
	OM	OM		
Perceção	38,07	51,91	243,000	0,062

Ao analisar-se os resultados da Tabela 20 confere-se que os enfermeiros com uma percepção mais favorável à intervenção do especialista em reabilitação nas UCP são os que possuem formação pós-graduada, contudo não há relevância estatística.

Tabela 20 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função da formação pós-graduada

Pós-graduação	Sim	Não	UMW	p
	OM	OM		
Perceção	45,84	36,79	550,500	0,092

Constata-se que os enfermeiros com menos tempo de serviço revelam-se mais favoráveis à intervenção do especialista em reabilitação nas UCP. No entanto, não existe diferença estatisticamente significativa (cf. Tabela 21).

Tabela 21 – Teste Kruskal-Wallis entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do tempo de serviço

Tempo de serviço	≤5 anos	6-15 anos	≥16 anos	X ²	p
	OM	OM	OM		
Perceção	44,89	36,95	39,38	1,648	0,439

Relação entre as variáveis contextuais aos CP e a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação em unidades de cuidados paliativos

Pela análise dos resultados apresentados na Tabela 22, verifica-se que os enfermeiros que possuem formação em CP manifestam-se mais favoráveis à presença do especialista em reabilitação nas UCP, todavia, não existe diferença estatisticamente significativa.

Tabela 22 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função da formação em CP

Formação em CP	Sim	Não	UMW	p
	OM	OM		
Perceção	41,23	35,50	450,500	0,358

Apura-se que os enfermeiros que mais se revelam favoráveis à intervenção do especialista em reabilitação nas UCP são os que possuem entre 2-5 anos de experiência profissional em CP, secundados pelos que têm mais tempo de serviço em CP, porém, não existem diferenças estatisticamente significativas (cf. Tabela 23).

Tabela 23 – Teste Kruskal-Wallis entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do tempo de serviço em CP

Tempo de serviço em CP	1 ano	2-5 anos	≥6 anos	X ²	p
	OM	OM	OM		
Percepção	37,16	43,66	37,82	1,393	0,498

Fazendo-se uma análise dos resultados expostos na Tabela 24, verifica-se que os enfermeiros que exercem na Função Pública revelam uma percepção mais favorável à intervenção do especialista em reabilitação nas UCP, contudo, não existem diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 24 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do local onde exerce funções

Local onde exerce funções	Função Pública	Instituição Privada	UMW	p
	OM	OM		
Percepção	40,33	38,95	550,000	0,817

No que se refere à percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP, em função de ter exercido funções juntamente com o enfermeiro especialista em reabilitação, constata-se que os participantes com uma percepção mais favorável são os que admitem já ter exercido funções com o enfermeiro especialista em reabilitação, ao longo da sua experiência profissional. Todavia, não existem diferenças estatisticamente significativas (cf. Tabela 25).

Tabela 25 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função de ter exercido funções juntamente com o enfermeiro especialista em reabilitação

Ter exercido funções juntamente com o enfermeiro especialista em reabilitação	Não	Sim	UMW	p
	OM	OM		
Percepção	39,14	41,75	643,500	0,633

Procurou-se saber se a opinião que os enfermeiros têm dos CP interfere na sua percepção acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP, constatando-se que os enfermeiros que têm uma opinião adequada de CP se revelam mais favoráveis à inter-

venção do ER na área, tendo resultado em diferença estatisticamente significativa ($p=0,040$) (cf. Tabela 26).

Tabela 26 – Teste de U-Mann de Whitney entre a percepção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas unidades de cuidados paliativos, em função do conceito de CP

Conceito de CP	Pouco adequado	Adequado	UMW	p
	OM	OM		
Percepção	29,56	42,65	337,000	0,040

3. Discussão dos resultados

Os resultados apurados no estudo empírico permitiram traçar um perfil sociodemográfico dos 79 enfermeiros inquiridos, dos quais a maioria é do género feminino (75,9%), com uma idade mínima de 23 anos e máxima de 58 anos, ao que corresponde uma média de 35,97 anos ($\pm 9,431$ anos), tendo 51,9% dos participantes, companheiro(a). Há um claro predomínio de enfermeiros com a licenciatura (86,1%), sobressaindo os enfermeiros com 6-15 anos de tempo de serviço (40,5%), correspondendo uma média de 12,50 anos de tempo de serviço ($\pm 9,560$ anos). O facto de se tratar de uma amostra maioritariamente feminina corrobora os dados do Instituto Nacional de Estatística (2015), segundo os quais, em 2013, estavam registados na Ordem dos Enfermeiros 81,7% de enfermeiras.

Verificou-se que a grande maioria dos enfermeiros (78,5%) admite ter feito formação em CP, possuindo maioritariamente entre 2-5 anos de tempo de serviço em CP. Mais de metade da amostra (75,9%) exerce na função pública, enquanto 24,1% dos participantes exercem numa instituição privada. Na atualidade, as necessidades em cuidados de saúde, colocam novos desafios aos enfermeiros, que se prendem com questões de preparação técnica e científica, bem como com a dinamização dos aspetos comunicacionais e emocionais. Estes aspetos, emocionais, no contexto dos CP, compreendem a consciência de si próprio, um maior controlo da impulsividade, maior persistência e motivação, empatia, zelo, habilidades sociais e resistência psicológica, o que implica formação (ANCP, 2016). Para que se operem mudanças na forma dos enfermeiros encararem os doentes terminais e a prestação de cuidados aos mesmos, é igualmente necessário ter em conta a capacidade de reinventar a formação, em contexto de trabalho, numa área tão específica como a dos CP. É, assim, indispensável que os enfermeiros estejam qualificados para disponibilizar apoio especializado e estruturado aos doentes em CP e seus familiares, procurando compreender profundamente o impacto produzido pela doença.

Todos os enfermeiros (100,0%) confirmam que a unidade de cuidados paliativos onde exercem funções não tem enfermeiro especialista em reabilitação, bem como, ao longo da sua experiência profissional 67,1% dos enfermeiros admitem já ter exercido funções juntamente com um enfermeiro com especialidade em enfermagem de reabilitação. Estes resultados corroboram a literatura, pois, como defende Maddocks (2015, p. 477), “a reabilitação é um componente integral de uma abordagem holística de CP. Ela permite que as pessoas alcancem ou mantenham os seus níveis ideais de funcionamento físico, sensorial, intelectual e social, independentemente de expectativa de vida”. Na mesma perspetiva, Javier e Montagnini (2011)

referem que o principal objetivo da reabilitação paliativa consiste na redução da dependência em atividades de mobilidade e de autocuidado, promovendo a prestação de conforto e apoio emocional do doente, tendo em conta as suas singularidades.

Constatou-se que quase todos os enfermeiros concordam totalmente com o facto de os CP visarem o conforto (98,7%), o alívio da dor (98,7%), a QV do doente (92,4%), potenciam uma morte serena (92,4%), o controlo de sintomas (98,7%), o apoio emocional (96,2%), a comunicação adequada (88,6%), o apoio à família (94,9%) e o apoio no luto (92,4%). Esta opinião acerca dos CP está em conformidade com a proposta de revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2008-2016, da Direção Geral da Saúde (2007, p. 5), segundo a qual os CP são cuidados ativos, coordenados e globais, que compreendem também o apoio à família, objetivando promover, tanto quanto possível e até ao fim, o bem-estar e QV do doente/família. Como preconiza a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, os CP são uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento e proporcionar a máxima QV possível a estes doentes e suas famílias, ou seja, constituem-se como cuidados de saúde ativos, rigorosos, que conjugam ciência e humanismo.

As estatísticas relativas à opinião dos enfermeiros acerca dos aspetos mais significativos em termos de QV, no âmbito dos CP, indicam uma média mais elevada ao nível da espiritualidade/religião/crenças pessoais ($M=87,34\pm 14,065$), seguindo-se a promoção da QV a nível físico ($M=83,86\pm 10,853$) e a nível das relações sociais ($M=80,69\pm 12,836$). Neste âmbito, importa reforçar que ao restaurar-se a capacidade funcional do doente é, segundo as evidências científicas, um dos passos mais importantes na QV, só deste modo o doente poderá, inclusive, perceber a importância dos cuidados de reabilitação. A reforçar estas premissas, Fu et al. (2015, p. 2) referem que, embora haja um mau prognóstico neurológico, os doentes sujeitos a reabilitação conseguem melhorias funcionais significativas. Quando apropriada, a reabilitação no internamento deve ser considerada. Independentemente da gravidade da patologia, a intervenção da reabilitação deve ser sempre ponderada, pois dela podem resultar melhorias funcionais e, conseqüentemente, melhorias a outros níveis integrantes da QV.

É fundamental referir que as decisões acerca do tratamento em CP, *grosso modo*, são motivadas por aspetos associados à QV e, em vários casos, a visão dos doentes é diferente das dos enfermeiros (Mimozo, Sousa & Oliveira, 2016). Um estudo de Kasven-Gonzalez, Souverain e Miale (2010) demonstra que a carga de sintomas, por si só, não afeta obrigatoriamente a QV. Na verdade, é a sua relação com as consideradas dimensões elementares da QV que

assim o faz. Uma dessas dimensões seria a atividade e a participação. Neste sentido, Osborne, Ramsenthaler, Wolf-Linder, Schey et al. (2014) referem que são várias as potenciais contribuições da reabilitação para que haja melhorias nesse domínio. Contudo, para aumentar a probabilidade de sucesso, é necessário que o enfermeiro especialista em reabilitação considere as limitações dos doentes e altere o programa de reabilitação sempre que necessário.

Verificou-se que, numa avaliação geral, os enfermeiros que têm uma perceção positiva face aos possíveis contributos positivos do enfermeiro especialista em reabilitação para os doentes das UCP, revelam um grau de concordância máximo em relação aos vários contributos positivos em termos de intervenção do enfermeiro especialista nas referidas unidades, nomeadamente: ao nível do ensino e treino sobre técnicas da tosse (74,7%); ao nível do controlo da dor através de estratégias não farmacológicas (72,2%); na execução de exercícios músculo-articulares passivos (68,4%); na execução de exercícios musculares passivos e assistidos (68,4%); na diminuição do risco de rigidez articular (67,1%); no ensino e treino sobre estratégias adaptativas para se transferir (64,6%); no ensino e treino de técnicas adaptativas para deambular (63,3%); no ensino de cuidados sobre prevenção de quedas (62,0%). Estes resultados estão em conformidade com o referido por Minosso, Oliveira e Carqueja (2011), segundo os quais, vários estudos têm evidenciado que alguns dos potenciais benefícios da reabilitação em CP compreendem a melhoria da capacidade funcional, QV, mobilidade, fadiga, dor, dispneia, estado emocional e função cognitiva. O planeamento do tratamento deve ser feito individualmente e baseado no prognóstico geral, no potencial para a recuperação funcional, no desejo e na motivação do doente para atingir o objetivo. Estes pressupostos foram corroborados com os resultados encontrados neste estudo, uma vez que se constatou que, em relação às áreas em que os enfermeiros entendem que seria benéfica a intervenção do EEER, para os utentes, são a respiratória (79,7%) e a motora (74,7%). De acordo com Alves (2012), a reeducação funcional respiratória contribui para a diminuição da dispneia no doente paliativo, mesmo nos últimos dias/horas de vida.

Os fundamentos da Enfermagem de Reabilitação acionam o envolvimento da pessoa e da sua família no planeamento e implementação de cuidados que têm como finalidade a autonomia e a gestão do autocuidado. Ou seja, objetiva “melhorar a função, promover a independência e a máxima satisfação da pessoa e, deste modo, preservar a autoestima” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.24). A Enfermagem de Reabilitação abarca o uso de técnicas e ações interdisciplinares, como o esforço conjunto de todos os profissionais e familiares, dentro e fora das instituições, devendo ter como objetivo comum “a melhoria e a reabilitação das fun-

ções diminuídas ou perdidas, preservando a capacidade de viver de cada pessoa e a envolver no seu autocuidado” (Faro, 2006, p.129). Como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (2010), a Enfermagem de Reabilitação utiliza técnicas específicas de reabilitação e intervêm na educação dos clientes e pessoas significativas, no planeamento da alta, na continuidade dos cuidados e na reintegração das pessoas na família e na comunidade, proporcionando-lhes assim, o direito à dignidade e à QV.

Apurou-se que a única variável a interferir na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP foi a opinião que os enfermeiros têm dos CP, tendo sido os enfermeiros que têm uma opinião adequada dos CP se revelam mais favoráveis à intervenção do ER na área, tendo resultado em diferença estatisticamente significativa ($p=0,040$). De um modo geral, verificou-se, pelos valores médios, que as enfermeiras, os participantes mais novos, com companheiro(a), que possuem mestrado, com formação pós-graduada, com menos tempo de serviço, que possuem formação em CP, com 2-5 anos de experiência profissional em CP, os que exercem na Função Pública e os que admitem já ter exercido funções com o enfermeiro especialista em reabilitação, ao longo da sua experiência profissional, manifestam uma perceção mais favorável à intervenção do ER em CP.

Face a estes resultados importa ressaltar que os efeitos das intervenções de reabilitação em CP podem ser ampliados para além da dimensão física, como, por exemplo, as alterações benéficas na dinâmica familiar, através da redução da carga sobre cuidadores e famílias (Mimozo, Sousa & Oliveira, 2016). A Enfermagem de Reabilitação, “mais do que uma especialidade de Enfermagem, pode ser uma estratégia de assistência na configuração de um novo paradigma de prestação de cuidados de saúde” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.27).

Conclusão

O presente trabalho permitiu responder às questões de investigação e alcançar os objetivos delineados, ficando-se a saber que, numa amostra constituída por 79 enfermeiros a exercerem funções em UCP, maioritariamente feminina, com uma média de idade de 35,97 anos ($\pm 9,431$ anos), a grande maioria dos enfermeiros admite ter feito formação em CP, possuindo maioritariamente entre 2-5 anos de tempo de serviço em CP. Mais de metade da amostra exerce na função pública. Concluiu-se que, nas UCP onde os enfermeiros exercem funções, não existe nenhum enfermeiro especialista em reabilitação. Ao longo da sua experiência profissional, os participantes já exerceram funções juntamente com um enfermeiro com a especialidade em enfermagem de reabilitação.

Concluiu-se que quase todos os enfermeiros concordam totalmente com o facto de os CP visarem o conforto, o alívio da dor, a QV do doente, potenciam uma morte serena, o controlo de sintomas, o apoio emocional, a comunicação adequada, o apoio à família e o apoio no luto.

Na generalidade, os enfermeiros têm uma perceção positiva face aos possíveis contributos positivos do enfermeiro especialista em reabilitação para os doentes das UCP, tendo revelado um grau de concordância máximo em relação aos vários contributos positivos em termos de intervenção do enfermeiro especialista nas referidas unidades, sobretudo ao nível do ensino e treino sobre técnicas da tosse, ao nível do controlo da dor através de estratégias não farmacológicas, na execução de exercícios músculo-articulares passivos, na execução de exercícios musculares passivos e assistidos, na diminuição do risco de rigidez articular, em termos de ensino e treino sobre estratégias adaptativas para se transferir e no ensino e treino de técnicas adaptativas para deambular, no ensino de cuidados sobre prevenção de quedas.

No que se refere aos resultados da análise inferencial, concluiu-se que a única variável a interferir na perceção dos enfermeiros acerca da intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação nas UCP foi a opinião que os enfermeiros têm dos CP, tendo sido os enfermeiros que têm uma opinião adequada dos CP se revelam mais favoráveis à intervenção do ER na área, tendo resultado em diferença estatisticamente significativa ($p=0,040$).

Pelos valores médios, concluiu-se que as enfermeiras, os participantes mais novos, com companheiro(a), que possuem mestrado, com formação pós-graduada, com menos tempo

de serviço, que possuem formação em CP, com 2-5 anos de experiência profissional em CP, os que exercem na função pública e os que admitem já ter exercido funções com o enfermeiro especialista em reabilitação, ao longo da sua experiência profissional, manifestam uma percepção mais favorável à intervenção do ER em CP.

Face aos resultados apurados, importa referir que, apesar de se reconhecer que nesta última década se têm desenvolvido esforços no desenvolvimento e implementação dos CP, percebe-se também que existem lacunas que devem ser colmatadas. Pela legislação existente percebe-se que a implementação ou facultação de cuidados de enfermagem de reabilitação não está assegurada, o artigo 20º do Decreto-Lei 101, de 6 de junho de 2006, refere apenas que são assegurados, na sua alínea e), cuidados de fisioterapia, o que, desde logo, demonstra o equívoco nos cuidados prestados por estas duas áreas de intervenção. Sendo assim, e como resultado da realização deste trabalho, entende-se, como sugestão, que seria pertinente consagrar em legislação o assegurar de cuidados de enfermagem de reabilitação, atendendo à mais-valia que os profissionais de enfermagem reconhecem na intervenção do EEER junto dos doentes no sentido de ser um contributo para a QV que queremos para os nossos doentes até à sua fase final de vida.

Com a leitura dos vários trabalhos para a fundamentação desta dissertação e com o contacto com os profissionais das diferentes UCP ao longo dos meses de elaboração desta dissertação, pode perceber-se que existe consonância de ideias no que concerne ao *timing* para a implementação dos CP. Esta é uma opinião generalizada que estes devem começar ainda durante a realização de procedimentos curativos, principalmente a implementação da intervenção da enfermagem de reabilitação no sentido de capacitar a pessoa de estratégias que poderão vir a ser benéficas no futuro. Se o doente começar, o mais precocemente possível, a ser ensinado e treinado pelo EEER para as variadas necessidades que num futuro possam vir a estar comprometidas, capacitando-o das mais variadas estratégias que garantam a sua independência por um período de tempo mais longo, assegura-se, assim, uma qualidade vida mais satisfatória. Como tal, uma sugestão para a melhoria dos cuidados prestados seria a inclusão dos cuidados de reabilitação o mais precocemente possível no sentido de alcançar o máximo potencial físico, psicológico, social, vocacional e educacional consistente com sua condição de saúde, capacitando a pessoa para lidar com sintomas que mais tarde poderão estar presentes, a percepção da dependência é algo que influencia negativamente a noção de QV, influenciando todos os parâmetros que a avaliam.

Não se pode pensar em CP sem pensar na equipa comunitária de suporte em CP. Esta equipa presta o acompanhamento dos doentes que escolheram permanecer em casa pelo mais longo período de tempo possível, podendo inclusive escolher passar os dias finais junto da família/convivente significativo e daqueles que lhe são queridos, neste contexto seria também benéfico o acompanhamento destes doentes/famílias/convivente significativo pelo EEER. Este é o profissional capacitado para implementar o acompanhamento o ensino e o treino tanto do doente como dos familiares ou convivente significativo, que vão desde a recuperação, adaptação ou manutenção da capacidade funcional, ensino e treino sobre estratégias adaptativas para o alimentar-se, ensino e treino de estratégias e equipamento adaptativo para a higiene, ensino e treino de técnicas adaptativas para deambular até identificar condições de risco para a queda no domicílio (ambientais/vestuário/calçado), ensino de cuidados sobre prevenção de quedas, ensino e treino sobre estratégias adaptativas para se transferir, controle da dor através de estratégias não farmacológicas, ensino e treino sobre técnicas de tosse. Todas estas intervenções são de extrema importância para o doente e para quem dele cuida no domicílio. Sabendo o doente e cuidadores, que existe um profissional capacitado para lhes prestar a informação, capacitando-os para estes cuidados, será certamente o garante de menos institucionalizações evitando assim o desenraizar do doente da sua zona de conforto. Será também uma sugestão a inclusão de um enfermeiro com a especialidade em enfermagem de reabilitação nas equipas comunitárias de suporte em CP.

Como enfermeiro generalista desempenha-se funções numa unidade de cuidados paliativos há seis anos, ao longo deste período, percebeu-se que seria pertinente a inclusão de um enfermeiro com a especialidade de enfermagem de reabilitação na unidade. Foi-se também apercebendo que os doentes que recorrem à unidade beneficiariam da intervenção regular do EEER, tanto no sentido de capacitar os doentes para desenvolverem determinadas técnicas, como no sentido de desenvolver a recuperação, adaptação ou manutenção da capacidade funcional. O “simples” facto do doente ter a capacidade para se alimentar de forma independente ou de se poder deslocar até à casa de banho sempre que necessita de uma forma independente revela a importância que tem poder proporcionar-se esse tipo de cuidados.

Este trabalho confirmou que a opinião que se tinha sobre a mais-valia da intervenção do enfermeiro com a especialidade de enfermagem de reabilitação é uma ideia partilhada pela maioria dos colegas que prestam funções em unidades equivalentes, sejam elas públicas sejam privadas. Quando se iniciou o mestrado em enfermagem de reabilitação, foi-se percebendo o quanto se pode fazer para garantir que a QV que o doente almeja esteja ao seu alcance, é um

direito que tem e deveria ser um dever o serviço nacional de saúde criar condições que garantam alcançar esse desígnio.

No contacto que se teve com as unidades que aceitaram colaborar no preenchimento do questionário, que fundamentou os resultados conseguidos, constatou-se que nenhuma delas tem na sua equipa de enfermagem um enfermeiro com a especialidade de enfermagem de reabilitação. Apesar da opinião generalizada sobre a importância da intervenção do EEER juntos dos doentes nas UCP, nenhuma unidade está em condições para facultar esse serviço, com o resultado deste trabalho, é intenção, num futuro próximo, encetar conversações com a Ordem dos Enfermeiros e com a Associação Portuguesa dos Enfermeiros de Reabilitação no sentido de se poder desenvolver um estudo mais aprofundado e com uma abrangência a nível nacional para que se possam apresentar dados que fundamentem uma intervenção junto do Ministério da Saúde para que, num futuro breve, possa ser incluído na legislação a inclusão de um EEER nas UCP e que isso seja de carácter obrigatório não meramente sugestivo.

Na instituição em que se desempenha funções tem-se tentado despertar as consciências para a importância e para a mais-valia que é ser um enfermeiro com a especialidade de enfermagem de reabilitação a ser responsável pelo acompanhamento dos doentes na unidade, uma vez que os fisioterapeutas muito raramente se deslocam à unidade, não havendo um acompanhamento total dos doentes, muito menos uma intervenção coordenada no sentido de capacitar o doente para a sua independência.

Como limitações encontradas na elaboração do estudo, aponta-se a própria legislação sobre os CP que, ao não incluir a intervenção do EEER como prestador de serviços nas UCP, anula a sua presença nas unidades. Outra limitação prende-se com o facto de praticamente ser nula a investigação nacional na área da reabilitação associada ao CP. Decorrente desta limitação, surgiu o constrangimento da dificuldade acrescida para a interpretação dos estudos de origem americana e inglesa.

Não devemos reduzir a intervenção do ER apenas às situações curativas mas sim, oferecer aos doentes paliativos a possibilidade de ter acesso às suas intervenções.

Reabilitação em CP não deve ser sobre aquilo que a reabilitação pode fazer com os doentes mas sim, sobre aquilo que os doentes paliativos querem que a reabilitação faça em prol da sua QV, seja minimizar as suas limitações físicas, seja contribuindo para o atenuar das suas limitações cognitivas, seja melhorar a sua função respiratória, etc. a reabilitação tem de adaptar as suas intervenções ao que o indivíduo necessita a cada momento

Haver alguém que demonstre preocupação e actue nas necessidades dos doentes paliativos, reforça a sua auto-estima e o facto de haver alguém que efectivamente se importa consigo, independentemente da sua condição de saúde, contribui para uma melhor condição psicológica. A intervenção da reabilitação deve ser personalizada a cada doente para que possa, assim, contribuir para a QV desejada por aquele indivíduo.

Termina-se referenciando a principal contribuição deste trabalho que consiste na confirmação daquilo que se pensava anteriormente no que concerne à importância da intervenção do EEER nas UCP, ou seja, os enfermeiros que desenvolvem a sua intervenção em CP entendem que seria uma mais-valia a intervenção do ER junto dos utentes das UCP. A leitura dos vários artigos nacionais e estrangeiros veio também ao encontro da opinião generalizada dos colegas que aceitaram participar neste estudo, podendo este conjunto de opiniões concertadas fundamentar, junto da tutela, a importância da inclusão do EEER nas UCP prestando, assim, um serviço de qualidade nas suas várias vertentes, um serviço que os doentes paliativos devem receber por direito.

Referências bibliográficas

- Andrade, S.M.G. (2009). *A perda de autonomia em doentes paliativos com cancro do pulmão*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa. Acedido em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/1920>.
- Antunes, J.L. (2010). Prefácio. In: Barbosa, A. & Neto, I. (Coords). *Manual de Cuidados Paliativos* (p. xiii-xiv). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 2ª edição. Lisboa.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2009). *Equipas de cuidados paliativos*. Acedido em <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>
- Barbosa, A. & Neto, I., (Eds.) (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Associação de Estudantes da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bullinger e cols. (1993). *Instrumentos de Medida de Qualidade de Vida*. Acedido em <http://www.EEAC-network.org>.
- Cerqueira, M.M.A. (2005). *O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formação.
- Clark, D. (1999). Total pain, Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders. *Social Science and Medicine* 49, 6, 727–736.
- Connor, S. (2015). *The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. A report by The Economist Intelligence Unit*. Lien Foundation. Acedido em <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
- Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- Decreto-Lei n.º 101/06 de 6 de junho. (2006). Diário de República n.º 109/06, I Série. Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Lisboa, Portugal.
- Direção Geral da Saúde (2007). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2008-2016*. Acedido em <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/programanacionalcuidadospaliativos.pdf>
- Direção-Geral da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Acedido em <http://pns.dgs.pt/pns-2004-2010/>
- Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011 – 2013. Acedido em

http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

Gabinete de História Económica e Social do Instituto Superior de Economia e Gestão da Universidade Técnica de Lisboa (2001). *Estatísticas Históricas Portuguesas*. Acedido em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=138364&PUBLICACOESmodo=2&xlang=pt

Isselt, E.F. van D., Spruit, M., Groenewegen-Sipkema, K.H., Chavannes, N.H., & Achterberg, W.P. (2014). Geriatric rehabilitation for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A naturalistic prospective cohort study on feasibility and course of health status. *Chronic Respiratory Disease*, Vol. 11(2), 111-119.

Janssen, S.J.A., Spruit, M.A., Alsemgeest, T.P.G., Does, J.D. et al. (2010). A patient-centred interdisciplinary palliative care programme for end-stage chronic respiratory diseases. *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 16, 4, 189-194.

Javier, N.S., & Montagnini, M.L. (2011). Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *J Palliat Med.*;14(5), 638-48. doi: 10.1089/jpm.2010.0125.

Lei de Bases dos Cuidados de Saúde. Lei n.º52/2012, de 5 de setembro. Diário de República I Série. 172 (2012/09/05) 5119-524.

Letter (2015). Benchmarking the provision of palliative rehabilitation within the hospice setting. *Palliative Medicine*, Vol. 29(5), 477-478.

Lynn, J., Shuster, J.L., & Kabcenel, A. (2000). *Improving care for the end of life*. NYork: Oxford University Press.

Maciel, M. G. S. (2009). Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In: ABCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados Paliativos*. (pp. 72-85) Rio de Janeiro: Diagraphic.

Maddocks, M. (2015). Neuromuscular electrical stimulation for muscle weakness in adults with advanced disease. *Cochrane Database Syst Rev.*; 1:CD009419

Manual de Acreditação de Unidades de Saúde /Programa Nacional de Acreditação em Saúde. Acedido em <http://www.arsalentejo.min-saude.pt/arsalentejo/Noticias/Documents/Programa%20Nacional%20de%20Acredita%C3%A7%C3%A3o%20em%20Sa%C3%BAde.pdf>

-
- Marques, A.L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G. et al. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-38. Acedido em <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>
- Matsumoto, D.Y. (2009). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: *Paliativos* (pp.14-19). Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Miller, E.T. (2012). Care vs Cure? Acedido em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/rnj.52/abstract>
- Minosso, J.S., Oliveira, M.A.C., & Carqueja, E.M.N.O. (2011). Declínio funcional e reabilitação em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. A3 - Inovação e Transferência de Conhecimento. Acedido em https://www.esenfc.pt/event/event/abstracts/exportAbstractPDF.php?id_abstract.
- OMS (2002). *WHO The Solid Facts Palliative Care*. Acedido em <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107561/1/E82931.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Áreas de Investigação Prioritária para a Especialidade de Enfermagem de Reabilitação*, aprovado pela assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação em janeiro de 2015. Acedido em http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/Areas_Investigacao_Prioritarias_para_EER.pdf
- Organização Mundial de Saúde (2014). *Cuidados paliativos*. Acedido em <http://www.apcp.com.pt/faq.html>
- Organização Mundial de Saúde (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Acedido em http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Pestana, M.H., & Gageiro, J.N. (2014). *Descobrendo regressão: com a complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Silabo.
- Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE). Decreto-lei nº161/96, de 4 de setembro. Acedido em <http://www.ordemenfermeiros.pt/aenfermagem/documents/repe.pdf>
- Regulamento n.º 122/2011 da Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, 2.ª série - N.º 35 - 18 de Fevereiro de 2011.
- Regulamento n.º 125/2011 referente ao Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, publicado em Diário da República, 2.ª série — N.º 35 — 18 de Fevereiro de 2011

- Roh, S.Y., Yeom, H.A., Lee, M.A., Hwang, I.Y. (2014). Mobility of older palliative care patients with advanced cancer: a Korean study. *Eur J Oncol Nurs.*;18(6):613-8. doi: 10.1016/j.ejon.2014.06.005.
- Round, J., Leurent, B., & Jones, L. (2014). A cost-utility analysis of a rehabilitation service for people living with and beyond cancer. *BMC Health Services Research* 2014, 14, 558 <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/558>
- Santana, J.C.B., Campos, A.C.V., Barbosa, B.D.G., Baldessari, C.E.F. et la. (2009). Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *BIOETHIKOS*, São Camilo, v. 3, 1, 77-86.
- The quality of death Ranking end-of-life care across the world (2010). *A report from the Economist Intelligence Unit*. Acedido em <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>
- Turner, K., Tookman, A., Bristowe, K., & Maddocks, M. (2016). 'I am actually doing something to keep well. That feels really good': Experiences of exercise within hospice care. *Progress in Palliative Care Science and the Art of Caring*. Vol. 24, 4, 204-212.
- WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.

Anexos

Anexo I
Instrumento de recolha de dados



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU

Escola Superior de Saúde de Viseu

ÁREA CIENTÍFICA: Enfermagem de Reabilitação

INVESTIGADOR ORIENTADOR: Professor Doutor Olivério Ribeiro

INVESTIGADOR CO-ORIENTADOR: Professor Doutor Carlos Albuquerque

INVESTIGADOR COLABORADOR: Luis Diogo

CURSO: V Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

**Perceção dos Enfermeiros em exercício de funções em Unidades de Cuidados Paliativos
sobre a intervenção da Enfermagem de Reabilitação, que realidade.**

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Viseu, Setembro 2016



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

ÁREA DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Perceção dos Enfermeiros em exercício de funções em Unidades de Cuidados Paliativos sobre a intervenção da Enfermagem de Reabilitação, que realidade.

Nota de Esclarecimento

Caro Participante, com este estudo pretendemos avaliar a perceção dos Enfermeiros em exercício de funções em Unidades de Cuidados Paliativos, sobre a intervenção da Enfermagem de Reabilitação, bem como identificar fatores influentes nessa perceção.

Assim e antes de começar a responder ao questionário que integra este instrumento de pesquisa, solicitamos a sua colaboração e autorização para participar neste estudo;

Informamos ainda que:

- ✓ As suas respostas serão apenas utilizadas pela equipa que realiza o estudo, de acordo com o objetivo da presente investigação;
- ✓ Não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda de acordo com a sua opinião;
- ✓ Será garantida a confidencialidade dos dados, pelo que não é necessário escrever o seu nome no questionário

Agradecemos com elevada estima, certos da sua inestimável colaboração.

P¹a Equipa de Investigação
Prof. Doutor Olivério Ribeiro
Prof. Doutor Carlos Albuquerque
Enf^o Luis Diogo

Questionário

Perceção dos Enfermeiros em exercício de funções em Unidades de Cuidados Paliativos sobre a intervenção da Enfermagem de Reabilitação, que realidade.

SECÇÃO A – VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS

1. **Idade:** _____ anos
2. **Género:** 1 - Feminino 2 - Masculino
3. **Estado Civil:** 1 – Solteiro 2 – Casado/União de facto 3 – Viúvo 4 – Divorciado
4. **Formação Académica:** 1 – Bacharelato 2 – Licenciatura
- 3 – Pós-graduação. Qual? _____
- 4 – Especialidade. Qual? _____
- 5 – Mestrado. Qual? _____
- 6 – Doutoramento. Qual? _____

SECÇÃO B – VARIÁVEIS DE CARÁCTER PROFISSIONAL

5. **Tempo de serviço/experiência profissional?** _____ anos
6. **Fez formação em Cuidados Paliativos:**
- Sim n° de horas _____
- Não
7. **Tempo de serviço na Unidade de Cuidados Paliativos:** _____ anos
8. **Local em que exerce funções:**
- Função Pública Instituição Privada
9. **A unidade de cuidados paliativos onde exerce funções tem enfermeiro especialista em reabilitação?**
- Sim Não
- Se sim, quantos? _____

10. Ao longo da sua experiência profissional já exerceu funções juntamente com um enfermeiro com a especialidade em enfermagem de reabilitação?

Sim Não

11. O que entende por cuidados paliativos? São cuidados que visam:

		Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Nem Discordo Nem Concordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
11.1	Conforto					
11.2	Alívio da Dor					
11.3	Qualidade de Vida					
11.4	Morte Serena					
11.5	Controle de Sintomas					
11.6	Apoio Emocional					
11.7	Comunicação Adequada					
11.8	Apoio à Família					
11.9	Apoio no Luto					

12. Na sua opinião, e no âmbito dos Cuidados Paliativos, que aspetos são mais significativos em termos de Qualidade de Vida:

			Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Nem Discordo Nem Concordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente	
12.1	A nível Físico	Dor e desconforto						
12.2		Energia e fadiga						
12.3		Sono e repouso						
12.4		Dependência de medicação ou de tratamentos						
12.5	A nível Psicológico	Sentimentos positivos						
12.6		Pensar, aprender, memória e concentração						
12.7		Auto estima						
12.8		Imagem corporal e aparência						
12.9		Sentimentos negativos						
12.10		Ansiedade, Depressão						
12.11	A nível de Independência	Mobilidade						
12.12		Atividades da vida cotidiana						
12.13		Capacidade de trabalho						
12.14	A nível das Relações Sociais	Relações pessoais						
12.15		Suporte (apoio) social						
12.16		Atividade sexual						
12.17	A nível do Meio Ambiente	Segurança física e proteção						
12.18		Ambiente do lar						
12.19		Recursos financeiros						
12.20		Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade						
12.21		Oportunidade de adquirir novas informações ou habilidades						
				Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Nem Discordo Nem Concordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
12.22			Participação em e oportunidade de					

	cont.	recreação / lazer					
12.23		Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/ clima)					
12.24		Transporte					
12.25	A nível da Espiritualidade/ Religião / Crenças Pessoais	Conexão a ser ou força espiritual					
12.26		Sentido na vida					
12.27		Força espiritual					
12.28		Paz interior					
12.29		Esperança & otimismo					
12.30		Fé					

13. Considera que o enfermeiro especialista em reabilitação deveria integrar as equipas das unidades de cuidados paliativos?

Sim Não

14. Na sua perspetiva, a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação traria contributos positivos aos utentes destas unidades?

Sim Não

14.1 Se sim, refira o grau de concordância (de 1 a 5) sobre as seguintes intervenções:

Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Nem Discordo Nem Concordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
1	2	3	4	5

14.1 Permite a recuperação, adaptação ou manutenção da capacidade funcional

14.2 Ensino e treino sobre estratégias adaptativas para o alimentar-se

14.3 Ensino e treino de estratégias e equipamento adaptativo para a higiene

14.4 Ensino e treino de técnicas adaptativas para deambular

14.5 Ensino e treino sobre estratégias e equipamento adaptativo para o uso do sanitário

- 14.6 Ensino e treino sobre estratégias e equipamento adaptativo para o vestuário
- 14.7 Ensino e treino sobre exercícios músculo-articulares ativos
- 14.8 Executar exercícios músculo-articulares passivos
- 14.9 Executar os exercícios musculo-articulares passivos e assistidos
- 14.10 Identificar condições de risco para a queda no domicílio (ambientais/vestuário/calçado)
- 14.11 Ensino de cuidados sobre prevenção de quedas
- 14.12 Ensino e treino sobre estratégias adaptativas para se transferir
- 14.13 Diminuição do risco de rigidez articular
- 14.14 Controle da dor através de estratégias não farmacológicas
- 14.15 Ensino e treino sobre técnicas de tosse

15. Em que área de intervenção entende que seria benéfica a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação para os utentes?

Discordo Total-mente	Discordo Parcialmente	Nem Discordo Nem Concordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
1	2	3	4	5

Motora Sensorial Cognitiva Respiratória

Alimentação Eliminação: Vesical Intestinal

Obrigado pela sua colaboração.

Anexo II

Declaração de consentimento informado

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecida/o.

No âmbito do Vº Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação a realizar na Escola Superior de Saúde de Viseu estamos a desenvolver um estudo/investigação subordinado ao tema **“Perceção dos Enfermeiros em exercício de funções em Unidades de Cuidados Paliativos sobre a intervenção da Enfermagem de Reabilitação, que realidade.”**

Se concordar em participar neste estudo, por favor assine no espaço abaixo, obrigado por aceitar dar o seu imprescindível contributo.

Eu _____, tomei conhecimento do objectivo e finalidade do estudo de investigação no âmbito da intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação em cuidados paliativos.

A informação e explicação que me foi prestada versaram a finalidade, os procedimentos, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me garantido o anonimato e confidencialidade da informação.

Assim, declaro que consinto participar no presente estudo de investigação respondendo às questões apresentadas no respetivo instrumento de colheita de dados.

Data: ____/____/2016

Assinatura do participante:

Assinatura do investigador:

Anexo III

Fwd: FW: Pedido de informação ao cuidado do Conselho de Administração

Data: Ter, 13 Dez 2016 (09:41:03 WEST)

De: Catarina Mendes Cardoso <catarina.m.cardoso@jmellosaude.pt>

Para: lfdiogo@sapo.pt

Bom dia,

Infomo que o seu pedido de colaboração foi aprovado. No entanto, fica ao critério de cada um dos nossos colaboradores aceitar responder ou não ao questionário.




Ficamos a aguardar a sua indicação sobre a forma como pretende fazer chegar o questionário a cada elemento da nossa equipa.

Obrigada,

Catarina Mendes Cardoso - catarina.m.cardoso@jmellosaude.pt
José de Mello Saúde - Academia CUF - CUF Porto Hospital e CUF Porto Instituto



Anexo IV

Responder ▾ Encaminhar ▾ Spam Apagar   

Re: Pedido de informação ao cuidado do Conselho de Administração

Data: Seg, 12 Dez 2016 (11:44:59 WEST)
De: João Castro <wecare.enf.chefe.joaocastro@gmail.com>
Para: lfdiogo@sapo.pt
Cc: mutivaze lda <mutivaze@mutivaze.pt>

Bom dia Caro Luís Diogo,

Desde já peço desculpa pela demora na resposta.

Estaremos disponíveis para colaborar no que nos for possível, sendo que, será melhor agendar uma reunião presencial para podermos agilizar o seu estudo.

Os melhores cumprimentos.

Diretor Técnico Enfermeiro João Castro

Anexo V



SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE



Exm^o(a). Senhor(a):

Escola Superior de Saúde de Viseu
Prof. Dr. Carlos Pereira
Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida,
102

3500-843 Viseu

ASSUNTO: *Estudo de investigação*

V/ REFERÊNCIA

Após parecer emitido pela Comissão de Ética em 30.11.2016, o Conselho de Administração em reunião de 07.12.2016, concordou com o parecer favorável ao pedido de autorização para o aluno Luis Diogo efetuar colheita de dados para o Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação.

Com os melhores cumprimentos,

Vila Real 12.12.2016

Doc n.º 500/2016 - C.A.

O PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

fel' João Oliveira

Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro E.P.E.
Avenida Nossaça, Lardelo | 5000-508 Vila Real

TEL. + 351 259 300 500 FAX + 351 250 300 503 EMAIL: geral@chtmad.min-saude.pt www.chtmad.min-saude.pt

Anexo VI



SNS

Entregue cópia SAO
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



31.10.2016
21.06.02 3749

**Exmo Senhor
Prof. Doutor Carlos Pereira
Presidente da Escola Superior de Saúde
de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes
Almeida, 102
3500-843 Viseu**

009-278 16 OCT 2016

Sua Referência
764

Sua Comunicação de

Nossa Referência
CA

Data
26-10-2016

ASSUNTO: Pedido de autorização para recolha de dados

Em resposta ao assunto acima mencionado informamos V^ª Ex^ª que se autoriza a recolha de dados, de acordo com o parecer da Comissão de Ética para a Saúde, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Perceção da equipa de enfermagem face aos cuidados de reabilitação em unidades de cuidados paliativos, que realidade", a realizar pelo aluno Luís Diogo do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração


(Carlos Fernando Ermida Rebelo, Dr.)

Anexo VII



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE

HAJC
HOSPITAL
ARCEBISPO JOÃO CRISÓSTOMO

*Entregar cópia ao SAO.
17/11/2016*

Exm^o Senhor

Professor Doutor Carlos Pereira *17-11-2016*
01-0602 - 3913

Presidente da Escola Superior de Saúde de Viseu

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n^o 102

3500-843 Viseu

V/Ref^a
ESSV 0771

Data
26-SEP 16

N/ Ref^a

Data

Assunto: Pedido de autorização para efetuar colheita de dados

Conforme solicitado no ofício em referência, informamos V. Ex^a, que a Comissão de Ética para a Saúde na sua reunião de 09 de novembro de 2016, decidiu autorizar o presente estudo, por unanimidade.

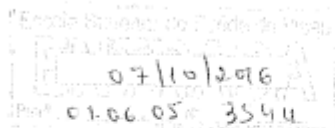
Informamos ainda que o responsável deve articular-se com o Enfermeiro Chefe da Unidade de Cuidados Paliativos.

Com os melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética

(Dr.ª Maria de Lurdes de Sá Tenreiro)

Anexo VIII



IPOPORTO
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO, EPE

Exmo. Senhor
Professor Doutor Carlos Pereira
Presidente
ESCOLA SUPERIOR SAÚDE VISEU
Rua D. João Crisóstomo Gomes Almeida, 102
3500-843 VISEU

Porto, 30 setembro 2016

Nossa ref: DE-EX/sm 12-16

Assunto: Pedido de Autorização para Efetuar Colheita de Dados

Nada a opor desde que os Enfermeiros do Serviço de Cuidados Paliativos do IPO aceitem livremente participar no estudo, disponibilizando-se para preencherem o instrumento de colheita de dados.

Deverá o Investigador articular-se com a EPOP para operacionalizar todo o processo burocrático subjacente ao pedido.

Aguardamos informação dos resultados obtidos.

Com os cumprimentos,

Maria Isabel Dias Sequeira
Enfermeira Diretora IPO Porto FG EPE

C/C Enfª Lília Costa – Enfermeira Chefe SCP2
EPOP – Enfª Fernando Monteiro

Anexo IX



REPÚBLICA
PORTUGUESA

SAÚDE



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE

Entregue copia para SMT

31/10/2016

31-10-2016

01 06.01

ULS

3751

Exmo. Senhor
Professor Doutor Carlos Pereira
Presidente da Escola Superior de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida nº 102
3500-843 Viseu

SUA REFERÊNCIA

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA
N.º:
PROC. N.º:

DATA

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de um estudo "Perceção da equipa de enfermagem face aos cuidados de reabilitação em unidades de cuidados paliativos, que realidade"

Em referência ao assunto mencionado em epígrafe e conforme solicitado por V.Exa., vimos informar que, de acordo com o parecer da Comissão de Ética para a Saúde da ULS da Guarda, nada temos a opor ao desenvolvimento do estudo e que o mesmo se encontra autorizado.

Com os melhores cumprimentos,

O Diretor Clínico

(Dr. Luis Gil Barreiros)

LGB/IM

