

IPV - ESSV |



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de



Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas ...
Que já têm a forma do nosso corpo ...
E esquecer os nossos caminhos que nos levam sempre aos
mesmos lugares ...

É o tempo da travessia ...
E se não ousarmos fazê-la ...
Teremos ficado ...para sempre ...
À margem de nós mesmos...

Fernando Pessoa

Agradecimentos

Este trabalho não seria possível sem a ajuda preciosa de algumas pessoas, a quem quero expressar o meu sincero agradecimento.

Ao Professor Doutor João Duarte, pelas suas orientações, disponibilidade e partilha de saberes, pelo seu excelente contributo, incentivo, colaboração e amizade.

Agradeço a todos os enfermeiros que acederam participar neste estudo, partilhando as suas vivências relativas à prestação de cuidados paliativos.

À minha família, por todo o apoio e palavras de conforto.

Finalmente, agradeço a todos aqueles que de uma forma ou de outra, direta ou indiretamente contribuíram para que este estudo fosse realizado, pelo apoio e auxílio que me deram.

Muito obrigado a todos.

Resumo

Enquadramento: Os cuidados paliativos objetivam promover o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, prevenir e aliviar o sofrimento, através da identificação precoce e de um tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Nessa perspetiva, para que os enfermeiros possam aliviar a dor e outros sintomas que resultam em sofrimento e para que possam prestar todo o apoio ao doente/família, é imprescindível formação específica na área.

Objetivos: Conhecer as expectativas, preocupações e necessidades formativas dos enfermeiros em cuidados paliativos.

Métodos: Estudo qualitativo exploratório, realizado com uma amostra de 15 enfermeiros a exercerem funções numa unidade de cuidados paliativos. A grande maioria dos enfermeiros é do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 26 e os 56 anos, e tempo de exercício profissional a oscilar entre os 4 e os 32 anos, e tempo mínimo de 1 mês e um máximo de 9 anos de exercício profissional em cuidados paliativos. O instrumento de recolha de dados foi uma entrevista semiestruturada, elaborada para o efeito.

Resultados: As lacunas encontradas na formação em cuidados paliativos, de acordo com os enfermeiros, são: apoio no luto, transmissão das más notícias, controlo da dor, formação contínua, formação específica em cuidados paliativos e humanização dos cuidados. Relativamente às necessidades de formação, os participantes referiram mais necessidades: no controlo de sintomas, comunicar com os familiares, transmitir más notícias, lidar com a morte, cuidados técnicos e científicos, formação global e apoio psicológico aos doentes. Todos os enfermeiros atribuíram muita importância à formação em cuidados paliativos. As sugestões para melhorar a prestação de cuidados na unidade de cuidados paliativos foram: formação, empenho, melhorar a relação entre os membros da equipa, mais recursos humanos, elaboração de protocolos, melhores condições físicas, encontrar outras formas de os doentes passarem os seus dias/criação de espaços agradáveis, pessoas vocacionadas para trabalhar em cuidados paliativos, maior número de reuniões, cuidar com mais tempo. Unanimidade de consenso em relação à prestação de cuidados por uma equipa multiprofissional.

Conclusões: Os resultados sugerem a necessidade de maior acesso por parte dos enfermeiros à formação em cuidados paliativos. De forma, a desvanecerem-se as suas preocupações decorrentes da falta de formação e, conseqüentemente, melhorarem a sua prática profissional junto dos doentes e seus familiares com necessidades de cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Enfermeiro; Necessidades formação.

Abstract

Background: Palliative Care aims to promote the well-being and quality of life of patients and their families, prevent and alleviate suffering through early identification and a rigorous treatment of physical, psychological, social and spiritual problems. In this perspective, so that nurses can alleviate pain and other symptoms that result in suffering, acknowledge and so that they can provide all support to the patient / family, specific training in the area is essential.

Objectives: To know the expectations, concerns and training needs of nurses in palliative care.

Methods: A qualitative exploratory study was carried out with a sample of 15 nurses working in a Palliative Care Unit. The vast majority of nurses are female, ranging in age from 26 to 56 years old, and professional practice time ranging from 4 to 32 years, and a minimum of 1 month and a maximum of 9 years of professional practice in Palliative Care. The instrument of data collection was a semi-structured interview, elaborated for this purpose.

Results: The gaps found in training in palliative care, according to nurses, are: support in mourning, transmission of bad news, pain control, continuous training, specific training in palliative care, humanization of care. As for the level where there are more training needs, the participants mentioned symptom control, communicating with family members, transmitting bad news, dealing with death, technical and scientific care, all levels, psychological support to patients. All nurses attached great importance to CP training. The suggestions for improving care in the Palliative Care Unit were: training, commitment, improving the relationship among team members, more human resources, elaboration of protocols, better physical structure, finding other ways for patients to spend their days/creating pleasant spaces, people dedicated to work in CP, more meetings, take care with more time. Unanimity of consensus regarding care delivery by a multiprofessional team.

Conclusions: The results suggest that nurses should have more access to palliative care training in order to overcome their concerns about the lack of training and, consequently, positive expectations regarding their professional practice among people with palliative care needs and their families.

Keywords: Palliative Care; Nurse; Training needs

Lista de Tabelas

	Pág.
Tabela 1 – Fases da prestação de cuidados paliativos	28
Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica e profissional dos enfermeiros	43
Tabela 3 – Domínios e subcategorias.....	53

Lista de Figuras

	Pág.
Figura 1 – Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de organização.....	32
Figura 2 – Significado de cuidados paliativos	54
Figura 3 – Necessidades dos doentes em cuidados paliativos	59
Figura 4 - Obstáculos encontrados para cuidar dos doentes com necessidades de cuidados paliativos	64
Figura 5 - Lacunas encontradas na formação em cuidados paliativos	69
Figura 6 - Nível onde há mais necessidades de formação.....	72
Figura 7 – Sugestões para melhorar a prestação de cuidados na Unidade de Cuidados Paliativos	76

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ACES - Agrupamentos de Centros de Saúde
ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
ARS – Administração Regional de Saúde
CCI – Cuidados Continuados Integrados
cf. - Conforme
CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
cit. – Citado(a)
CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CP – Cuidados Paliativos
CSH - Cuidados Saúde Hospitalares
CSP – Cuidados de Saúde Primários
ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECL – Equipa de Coordenação Local
ECR – Equipa de Coordenação Regional
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EGA – Equipa de Gestão de Altas
EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale
INE – Instituto Nacional de Estatística
IPO – Instituto Português de Oncologia
ISO - *International Standards Organization*
LBCP - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos
OE – Ordem dos Enfermeiros
OMS - Organização Mundial de Saúde
OPCP – Observatório Português dos Cuidados Paliativos
p./Pág. – página
PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos
QDV – Qualidade de vida
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SUB - Serviço de Urgência Básica

UCCI – Unidades de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

Sumário

	Pág.
Lista de Tabelas	XI
Lista de Figuras	XIII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos	XV
Introdução	19
I Parte - Enquadramento teórico.....	23
1. Cuidados Paliativos: conceito, princípios e filosofia	25
1.1. Cuidados Paliativos em Portugal: perspetiva histórica	29
1.2. Unidades de cuidados paliativos.....	34
2. Necessidades formativas dos enfermeiros em cuidados paliativos.....	37
II Parte - Estudo Empírico	41
1. Metodologia.....	43
1.1. Métodos.....	43
1.2. Participantes	48
1.2.1. Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes.....	48
1.3. Instrumento de recolha de dados.....	49
1.4. Aspetos ético-formais	49
1.5. Procedimentos de análise dos dados.....	50
1.6. Critérios de validade e rigor da investigação.....	50
2. Apresentação e discussão dos resultados.....	53
2.1. Significado de cuidados paliativos	54
2.2. Necessidades dos doentes em cuidados paliativos	59
2.3. Obstáculos encontrados para cuidar dos doentes com necessidades de cuidados paliativos.....	63
2.4. Importância atribuída aos cuidados prestados aos doentes em cuidados paliativos	67
2.5. Situação positiva e negativa vivenciada com o doente/família	67
2.6. Lacunas encontradas na formação em cuidados paliativos	69

2.7. Registo de maior carência de formação	72
2.8. Importância da formação em cuidados paliativos na prestação de cuidados	75
2.9. Sugestões para melhorar a prestação de cuidados na Unidade de Cuidados Paliativos	76
2.10. Opinião sobre a prestação de cuidados por uma equipa multiprofissional	79
3. Conclusão	81
Referências bibliográficas	85
Anexos.....	93
Anexo I – Instrumento de recolha de dados.....	95
Anexo II – Autorizações para recolha de dados.....	97

Introdução

Os Cuidados Paliativos (CP) objetivam a promoção da qualidade de vida das pessoas e seus familiares que enfrentam juntos os problemas associados com doenças, que põem em risco a vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial, emocional e espiritual (Zepeta, Silvas & Soares, 2018, p. 32). São uma resposta às necessidades dos doentes em final de vida, compreendendo o tratamento, o cuidado e o apoio, por forma a proporcionar-se aos doentes/família a melhor qualidade de vida (Vilaça, Coelho e Terroso, 2018).

Tendo em conta a complexidade dos CP, é imperativa a formação por parte dos enfermeiros na área dos CP, evidenciada já em 2003 pelo Conselho da Europa, e referenciada por Vilaça, Coelho e Terroso (2018). Estes autores são de opinião que a formação de enfermeiros seja uma formação avançada para se poder prestar cuidados especializados em CP, dado que é um fator primordial para o sucesso dos mesmos.

A Base XXVII da Lei de Bases dos CP (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) preconiza que a política de recursos humanos para as unidades e equipas de CP se deve reger por padrões de qualidade fundamentada na formação específica, de acordo com os níveis de diferenciação recomendados. Nesse sentido, o Despacho n.º 14311-A/2016, de 28 de novembro, que aprova o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP para o biénio 2017/2018, perfilha que o investimento em formação específica e na dinamização do ensino na área dos CP é fulcral para a prestação de cuidados de qualidade para a valorização dos mesmos.

A formação em CP é primordial na prática diária dos enfermeiros quer para dar resposta a ações paliativas, quer para cuidar de doentes e seus familiares. No processo de cuidar, os enfermeiros estão numa situação privilegiada em relação aos CP, uma vez que,

“acompanham os doentes nas 24 horas do dia, relacionam-se mais de perto com os familiares, podendo, durante a prestação de cuidados realizar uma avaliação inicial pormenorizada, desenvolver uma comunicação empática, planear e implementar intervenções terapêuticas junto dos doentes e familiares” (Fernandes, 2012, p. 67).

Para tal, têm de ter conhecimentos teóricos, preparação técnica e experiência prática que só a formação (pré e/ou pós-graduada) lhes pode conceder. Neste sentido, surgiram as seguintes questões de investigação:

- Que expectativas, preocupações e necessidades formativas são sentidas pelos enfermeiros em cuidados paliativos?
- Qual a perceção dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos?
- Qual a perspetiva dos enfermeiros sobre as necessidades dos doentes em cuidados paliativos?
- Em que medida os enfermeiros se sentem capazes de responder às necessidades dos doentes em cuidados paliativos?
- Quais os obstáculos sentidos para cuidar dos doentes em cuidados paliativos?
- Quais as vivências dos enfermeiros com doentes em cuidados paliativos?
- Que importância atribuem os enfermeiros aos cuidados que prestam aos doentes em cuidados paliativos?
- Qual a importância da formação em cuidados paliativos na prestação de cuidados?
- Que sugestões /opiniões são referidas pelos enfermeiros para a melhoria na prestação de cuidados na unidade de cuidados paliativos?

De modo a obter-se resposta a estas questões, formularam-se os seguintes objetivos:

- Conhecer as expectativas, preocupações e necessidades formativas dos enfermeiros em cuidados paliativos;
- Descrever a perceção dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos;
- Analisar a perspetiva dos enfermeiros sobre as necessidades dos doentes em cuidados paliativos;
- Averiguar em que medida os enfermeiros se sentem capazes de responder às necessidades dos doentes em cuidados paliativos;
- Identificar os obstáculos sentidos para cuidar dos doentes em cuidados paliativos;
- Descrever as vivências dos enfermeiros com doentes em cuidados paliativos;
- Explicar a importância atribuída pelos enfermeiros aos cuidados que prestam aos doentes em cuidados paliativos;
- Analisar a importância da formação em cuidados paliativos na prestação de cuidados;
- Identificar as sugestões /opiniões apontadas pelos enfermeiros para melhorar a prestação de cuidados na unidade de cuidados paliativos.

Estruturalmente o presente estudo encontra-se dividido em duas partes: enquadramento teórico e estudo empírico. O enquadramento teórico aborda o conceito, princípios e filosofia dos CP, uma perspetiva histórica dos CP em Portugal, aludindo-se ao processo de referenciação dos doentes para as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). No estudo empírico, apresentam-se todos os procedimentos metodológicos, fazendo-se

referência às questões de investigação, objetivos, participantes, instrumento de recolha de dados, aspetos ético-formais, procedimentos de análise dos dados e critérios de validade e rigor da investigação. Consta também desta parte a apresentação e discussão dos resultados. O estudo termina com as conclusões mais relevantes, limitações e sugestões.

I Parte - Enquadramento teórico

1. Cuidados Paliativos: conceito, princípios e filosofia

Cuidar de doentes em fim de vida foi durante muito tempo, uma preocupação individual, contudo, a partir da década de 60 Cicley Saunders com o “movimento dos hospícios” alertou para as necessidades das pessoas em fim de vida, defendendo que cuidar destas pessoas se tratava de um direito humano e, por tal, seria uma obrigação social (Cruz, 2013). Este movimento levou ao aparecimento de instituições prestadoras de cuidados de saúde que aliviam a capacidade técnica e científica de um hospital, com um ambiente acolhedor e hospitaleiro de um lar/casa, aos quais se denominaram de CP (Capelas & Coelho, 2014).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) elabora a primeira definição de CP em 1990 e colocou na ordem do dia a necessidade de se implementarem programas de CP. A definição de CP foi reformulada mais tarde no ano de 2002, procurando realçar a importância do alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida tanto para o doente grave e/ou com doença incurável e avançada, como para os seus familiares, com base nas suas necessidades e não apenas no seu diagnóstico ou prognóstico, indo muito além dos últimos momentos de vida (Capelas, 2010).

O conceito de CP é muitas vezes utilizado de forma intercambiável com cuidados de fim de vida, a OMS em 2006 realça que estes cuidados são uma abordagem que permitem melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que se deparam com problemas de saúde graves e/ou incuráveis. Estes cuidados permitem a prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação e gestão da dor e/ou outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Os CP são ao mesmo tempo uma filosofia e um sistema altamente estruturado de cuidados, são prestados por uma equipa multidisciplinar em todos os contextos, a doentes de todas as idades e membros das famílias, ao longo do diagnóstico, tratamento, morte e luto. As pessoas em fim de vida e respetivas famílias merecem cuidados competentes, culturalmente congruentes e compassivos no final da vida (Capelas, 2010).

Capelas e Coelho (2014) afirmam que em CP é essencial que esteja implementada uma comunicação adequada, coordenação, controlo sintomático, continuidade, formação contínua, apoio aos cuidadores, cuidados específicos na fase de agonia, suporte e apoio emocional e religioso e apoio no luto. Os seus benefícios incluem a promoção do conforto, a clarificação dos objetivos dos cuidados assim como o seu planeamento avançado além da

diminuição dos custos de saúde. Assentam num conjunto de valores e princípios, como a autonomia, a dignidade, o relacionamento doente-profissional, a qualidade de vida, posição face à vida e à morte e comunicação. O seu principal objetivo é a prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o doente e família, independentemente do estadió da doença, através da otimização funcional, da melhoria e promoção da tomada de decisão e pela disponibilização de oportunidades de crescimento pessoal. A elevada qualidade destes cuidados exige uma equipa interdisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada, com as competências comunicacionais necessárias e de avaliação e tratamento de sintomas físicos e psíquicos, assim como, do controlo dos efeitos secundários associados com a doença e tratamento dos doentes.

A definição mais recente de CP e de acordo com a Lei nº 52/2012, referem-se a cuidados ativos, coordenados e globais, constituídos por unidades e equipas específicas no internamento e domicílio, prestados a doentes e suas famílias em situações de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave em fase avançada e progressiva. Estes cuidados têm como principal objetivo a promoção do bem-estar e a qualidade de vida, prevenção e alívio do sofrimento com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Os mesmos proporcionam o alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento, afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural. Estes oferecem um suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte e ajudam a família a lidar com a doença do seu ente assim como no seu luto (Lei nº 52/2012; OMS, 2002).

Para Capelas e Coelho (2014), estes cuidados têm um impacto positivo na qualidade de vida dos doentes e famílias, na equipa, nos profissionais de saúde das diversas instituições, na forma como se abordam doenças crónicas, na formação de outros profissionais, na promoção da prestação de cuidados compreensivos e na redução da mortalidade hospitalar se envolvimento precoce no processo terapêutico do doente. Em contrapartida, existem muitas expectativas irrealistas, destacando-se a expectativa de cura, de determinadas psicodinâmicas familiares, desconfiança no sistema, fatores culturais e religiosos, fraco planeamento, falta de apoio e consciência política, opiofobia, atitudes enraizadas nos profissionais, baixa prioridade política dos administradores e educadores e má comunicação.

Os mesmos autores afirmam que os CP são simultaneamente uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados tecnicamente competentes, incluindo no modelo médico tradicional os objetivos de promoção da qualidade de vida do doente e sua família, assim como, o apoio na tomada de

decisão e disponibilização de oportunidades para o crescimento pessoal, como adequada sensibilização emocional e cultural.

A prestação de cuidados aos doentes com doenças graves e/ou avançadas e progressivas com o objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida, é um elemento qualitativo essencial do sistema de saúde, devendo garantir-se o seu adequado desenvolvimento na continuidade dos cuidados de saúde, tendo por base os princípios de equidade e de cobertura universal, de acordo com a estratégia do Serviço Nacional de Saúde (SNS) em Portugal. É hoje internacionalmente reconhecido que, quando aplicados precocemente, CP trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo a carga sintomática dos pacientes e a sobrecarga dos familiares. Para além disso, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), 2017).

Numa época em que as pessoas com doenças crónicas vivem cada vez mais tempo e em que os recursos são limitados, não é possível nem indicado, ter especialistas e unidades de CP para cuidar de todas as pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, pelo que se propõe a diferenciação entre dois níveis de cuidados: Abordagem Paliativa e CP especializados, sendo estes prestados a doentes com necessidades paliativas complexas, por equipas multidisciplinares com competências próprias, as quais necessitam ser devidamente certificadas. Por outro lado, sabe-se que a maioria dos doentes em fim de vida prefere ser acompanhada no seu domicílio pelo que, mais que criar muitas camas de CP, pretende-se atender os doentes mais precocemente e levar os CP a todas as camas onde estejam pessoas com doença grave e/ou avançada e progressiva, permitindo que sejam acompanhadas até o fim da vida no local que escolherem (CNCP, 2017).

Os CP, consideram-se cada vez mais um direito humano. Neste ponto de vista, a implementação dos mesmos deve obedecer a uma estratégia e não a uma desordenada pulverização de recursos. Qualquer estratégia tem como ponto de partida uma avaliação das necessidades, que quando não se consegue fazer de forma real, poderá ser estimada (Capelas, 2010).

Os doentes e as famílias têm de ter acesso a CP ajustados às suas necessidades multidimensionais, prestados atempadamente por equipas, unidades ou serviços especializados de CP, em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos (CNCP, 2017), o que implica, segundo o mesmo organismo, que seja desenvolvida uma cobertura de recursos adequada quer a nível regional, quer nacional,

designadamente as equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e as unidades de internamento de CP nos hospitais (CNCP,2017).

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

Importa referir que os serviços que são assegurados por cada uma das referidas equipas já se encontram preconizados na Portaria n.º165/2016, de 14 de junho.

O sofrimento vivenciado por estes doentes, caracterizado pela sua individualidade e complexidade, conduziu a tentativas na descrição da fase da doença terminal e dos seus níveis de complexidade. Esta classificação permitirá adequar e mobilizar recursos técnicos de forma mais eficaz, eficiente e efetiva (Dias, 2012, p.23). Müller-Busch conceptualizou quatro fases da prestação dos CP, segundo a fase clínica paliativa em que o doente se encontra (cf. tabela 1).

Tabela 1 – Fases da prestação de cuidados paliativos

	Duração	Mobilidades	Intenção/ Tratamento Paliativo	Princípios
Reabilitativa	Meses / Anos	Mantida	Restaurar autonomia; Controlo Simpático	Possibilidade de tratamentos agressivos
Pré-terminal	Semanas / Meses	Limitada	Qualidade de vida; Possível controlo sintomático	Apoio Social
Terminal	Dias / Semanas	Maior parte do tempo acamado	Máximo conforto	Expectativas realistas; Reduzir impacto da dor
Final	Horas / Dias	Essencial/Acamado	Cuidados ativos de conforto	Valorizar, aceitar, aliviar

Fonte: Müller-Busch (2004), adaptado de Dias (2012, p. 25). Referenciação para Unidades de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando, Quem e Porquê? (Dissertação de mestrado). Universidade Católica Portuguesa de Lisboa). Acedido em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Ana%20Sofia%20Dias.pdf>

Em conformidade como a CNCP (2017), tendo em conta que nem todos os doentes revelam o mesmo nível de complexidade e nem todos obrigam a intervenção de uma equipa especializada de CP, terá de se ter em consideração as diferentes necessidades dos doentes/família, que se poderão dispor em:

1. Doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia: experienciam uma trajetória de sintomas não complicados, mas podem evoluir para situações mais complexas. Com diferentes problemas físicos, emocionais, espirituais e sociais, estes doentes podem ser conduzidos mediante uma Abordagem Paliativa, que deverá estar presente em todo o sistema de saúde, nos três níveis de cuidados- em Portugal, os Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI);

2. Doentes com necessidades de complexidade intermitente: apresentam um curso variável de necessidades, de diferentes intensidades, com sofrimento físico, psicológico, espiritual e social, que podem ser alvo de uma Abordagem Paliativa, mas requerem por vezes consultadoria ou períodos de intervenção direta de uma equipa de CP especializados para resolução dos problemas mais complexos;

3. Doentes com necessidades complexas persistentes: apresentam problemas persistentes de alta intensidade ou complexidade em qualquer das dimensões do sofrimento pelo que necessitam de CP especializados (p.9).

Na avaliação da complexidade dos problemas assume grande importância todos os fatores que possam condicionar a qualidade de vida dos doentes com necessidades de CP, bem como a probabilidade de ocorrência de flutuações e mudança de nível de complexidade ao longo da trajetória da doença, bem como a capacidade de resposta dos serviços de saúde, que deve ser concreta, efetiva e atempada (CNCP, 2017, p.9).

Conclui-se que os CP não devem ser associados somente a doentes em fase terminal e agónica, devendo existir uma permanente colaboração e articulação entre as intervenções curativas e paliativas, com acessibilidade permanente a estes dois tipos de intervenção desde o início do processo da doença. Este modelo, denominado “modelo cooperativo com intervenção nas crises” é o que melhor se adequa ao conceito, filosofia, princípios e objetivos dos CP da atualidade (Dias, 2012, p.25).

1.1. Cuidados Paliativos em Portugal: perspetiva histórica

Os primeiros passos dos CP em Portugal tiveram início nos anos 90. Porém, já no século XVI existiam textos médicos que relatavam uma visão que agora se percebe por CP (Marques, 2014).

Dois textos publicados por dois autores portugueses, um do séc. XVI do médico Amato Lusitano e outro do séc. XIX de um padre da Congregação de S. Camilo de Lelis,

estão relacionados à prestação de cuidados em doentes em fase terminal. Os doentes com doenças incuráveis eram, naquele período de tempo, uma preocupação para os médicos e para as entidades cristãs. Nestes dois textos estão presentes duas das raízes dos CP dando início à luta pela implementação desta área de cuidados. Amato Lusitano descreve em alguns dos seus textos a importância do tratamento focado nos sinais e sintomas da patologia e não apenas na cura, quando esta não é possível. O mesmo autor faz referência à dor, não considerada ainda naquela época como um sinal vital, valorizando a sua avaliação bem como a importância da introdução de medidas terapêuticas para alívio da dor (Marques, 2014).

O Padre Francisco Pires da Costa, da Congregação de S. Camilo de Lelis, dava especial atenção ao doente que estava prestes a morrer e descreveu vários aspetos relevantes nos CP, como a necessidade da comunicação sobre a doença e a importância de estabelecer uma relação que hoje em dia entendemos como relação terapêutica (Marques, 2014).

Pode afirmar-se que a introdução dos CP em Portugal se deveu não a uma iniciativa governamental estruturada, mas sim ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis (Neto, Marques, Gonçalves, Domingos e Feio, 2014).

Os programas de CP têm vindo a aumentar nos últimos anos, devido à existência de mais doentes com doenças crónicas e/ou incuráveis (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), 2010). Capelas (2009), sensibilizado em conjunto com as recomendações das várias organizações nacionais e internacionais destaca a urgência na implementação de programas de CP em Portugal.

Pretende-se que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional, tenham acesso a CP de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto. Neste sentido pretende-se construir a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) segundo um modelo colaborativo e integrado, em que as equipas específicas de CP se ocupam dos doentes com necessidades mais complexas. Uma vez controlados/estabilizados os problemas que motivaram a referência para CP, os doentes devem ter alta voltando a ser admitidos se a complexidade dos problemas de novo o justificar. Assim, os doentes de complexidade baixa a intermédia serão acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipas/unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) ou

outras equipas terapêuticas, assegurando a Abordagem Paliativa adequada às suas necessidades, podendo receber a consultoria e apoio das equipas específicas de CP (comunitárias e hospitalares). Assegurando a intervenção das equipas de CP nos três níveis de cuidados de saúde existentes em Portugal (CSP, CSH e CCI) e o acesso rápido e flexível a estas equipas, criar-se-á uma “rede funcional” de CP, aumentando e facilitando o acesso aos CP e fortalecendo a Abordagem Paliativa realizada por todos os profissionais de saúde (CNCP, 2017).

A operacionalização desta visão implica:

- Criar uma RNCP plenamente integrada no SNS, implementada em todos os níveis de cuidados de saúde, que permita a equidade no acesso a CP de qualidade, adequados às necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) de doentes e famílias;
- Promover a formação básica em CP para todos os profissionais de saúde (preferencialmente obtida a nível pré-graduado), para que sejam capazes de identificar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação;
- Garantir suporte social à família/cuidador informal e uma efetiva rede de cuidadores formais que permitam ao doente ser cuidado até ao fim da vida onde desejar (nomeadamente no domicílio), prevenindo a exaustão emocional e física dos cuidadores e permitindo o acompanhamento no luto;
- Estimular a participação ativa da comunidade no apoio a estes doentes e famílias, de um modo organizado, eficaz e solidário, num exercício de cidadania.

Para garantir a transferência de doentes, tendo em conta as necessidades inerentes aos cuidados de que precisam em cada momento e as suas preferências, é fundamental que a relação entre os diferentes prestadores de cuidados seja fácil e rápida.

Assim, as equipas de CP articulam-se entre si e com as outras equipas do SNS (cf. figura 1) como qualquer outra equipa hospitalar ou dos CSP, referenciando os doentes através dos sistemas de informação existentes no SNS (Consulta a Tempo e Horas, SClínico ou sistema alternativo, GestCare CCI) e/ou por contacto direto, pessoal ou telefónico, em situações urgentes.

Tal como nas restantes áreas de saúde, devem ser definidos tempos máximos de resposta garantidos para os recursos específicos de CP, nomeadamente as Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), as Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e a Consulta Externa.



Figura 1. Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de organização

Fonte: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2017-2018. Acedido em Serviço Nacional de Saúde: <https://www.sns.gov.pt/noticias/2016/11/28/cuidados-paliativos-para-o-bienio-2017-2018/>

No processo de planeamento de um programa nacional, ou mesmo loco-regional, de cuidados paliativos, a identificação/estimativa do número de doentes que necessitam destes cuidados e a programação de respostas mais adequadas, é a etapa mais importante do processo de implementação dos respetivos programas (Capelas, 2010).

O Programa Nacional para CP define três tipos de respostas: a equipa ECSCP, a EIHSCP e a UCP.

As ECSCP são equipas de constituição autónoma sempre que as necessidades ou a densidade populacional o exijam, sendo nos outros casos operacionalizada através da inclusão de profissionais com formação em CP nas ECCI, localizadas nos agrupamentos de centros de saúde (PNCP, 2010). São equipas multidisciplinares, móveis, centradas em centros de saúde ou em outros serviços não hospitalares com espaço físico adequado. Toda a equipa deverá prestar cuidados diretos, apoio à família, consultadoria e formação de outros (PNCP, 2010).

As EIHSCP visam dar suporte a todo o serviço de internamento e ambulatório, face às dificuldades sentidas pelas outras equipas, bem como orientar e auxiliar no ato de cuidar em doentes paliativos. São equipas implementadas nas instituições hospitalares com espaço físico próprio e cuja atuação é exercida em internamento e na consulta externa. As suas principais funções englobam o aconselhamento e consultadoria técnica e prestação direta de cuidados. A equipa deve ser assegurada por um médico e um enfermeiro com

formação diferenciada em CP, secretariado próprio e apoio psiquiátrico ou psicólogo, fisiatríco ou fisioterapêutico, espiritual e social para a complementaridade de uma equipa multiprofissional (PNCP, 2010).

As UCP apresentam-se como unidades, em regime de internamento, onde se prestam CP. Estas unidades poderão pertencer à RNCCI, aos hospitais de agudos ou, em caso de ausência de vagas, serem passíveis de serem consideradas as camas disponíveis nas unidades de cuidados continuados integrados (UCCI). Devem ter estruturas e recursos necessários para o seu funcionamento (PNCP, 2010).

Cada unidade deverá ter em conta:

- A adequação, efetividade, eficiência, garantia de equidade e acessibilidade;
- As estruturas e os recursos mínimos;
- A formação da equipa e critérios de boas práticas;
- As metas estabelecidas e o seu cumprimento, a satisfação do doente, da família e dos profissionais;
- A avaliação interna e os princípios organizacionais e financeiros (PNCP, 2010).

As instalações deverão cumprir com a legislação em vigor, ter visita diária médica durante a semana e visitas urgentes durante a noite pela equipa médica, uma equipa de enfermagem e assistentes operacionais permanentes durante 24 horas, psicólogo clínico, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, técnico de serviço social, apoio espiritual, secretariado próprio e coordenação técnica. É recomendado que 60% dos profissionais efetivos tenham formação básica em CP (PNCP, 2010).

O mesmo programa estipula critérios de complexidade para a prioridade e intervenção que intervém com a prestação de CP no internamento ou no domicílio/comunidade. Dá importância à acessibilidade de medicamentos, inclusive, opióides, onde deverá existir um formulário de fármacos mais utilizados. Relativamente ao consumo de opióides, refere que a prescrição e controlo destes devem ser legislados, com normas e orientações técnicas específicas (PNCP, 2010).

Apesar de não existir em Portugal uma especialidade em CP foi aprovada, em 2014, a integração de conteúdos programáticos na especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica (Neto, Marques, Gonçalves, Domingos & Feio, 2014).

Observando o número de camas de cuidados de paliativos, de EIHS CP e de ECSCP necessários para o ano de 2014 e comparando com os números existentes em 2016 há, de facto, uma divergência acentuada o que implica que, em Portugal ainda existe um grande caminho a percorrer de forma a colmatar estes défices (Bernardo et al., 2016).

De acordo com o artigo 8.º da Portaria n.º 34/2015 de 8 de outubro, a EIHS CP consiste numa equipa multidisciplinar, provida de recursos específicos, que presta:

“a) Aconselhamento e apoio diferenciado em CP especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias; b) Assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação” (p.8733).

Esta equipa, ainda como proposto pelo mesmo diploma, articula-se e complementa-se com outras unidades e equipas da instituição de saúde onde se encontra integrada.

No artigo 9.º da referida Portaria, a EIHS CP assegura:

“a) Consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde onde se encontra integrada; b) Intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares; c) Intervenção e apoio social; d) Apoio e intervenção no luto; e) Intervenção espiritual; f) Assessoria aos profissionais dos serviços da instituição de saúde onde se encontra integrada; g) Formação em CP” (p.8734).

Integra-se nas estruturas dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou das Unidades Funcionais de Prestação de Cuidados de Saúde Primários, nomeadamente nas Unidades de Cuidados na Comunidade das estruturas dos ACES ou das estruturas das Unidades Locais de Saúde, e deve estar dotada de recursos específicos. A EIHS CP presta cuidados domiciliários para que se possa garantir a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente comunitário e familiar. Cabe-lhe também desenvolver a sua atividade em estreita articulação com as equipas de cuidados continuados integrados da RNCCI, previstas no Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, podendo ser incluídas nas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) (Artigo 10.º da Portaria n.º 34/2015 de 8 de outubro).

De acordo com o Relatório Anual, Acesso a Cuidados de Saúde nos Estabelecimentos do SNS e Entidades Convencionadas, no final de 2017, a RNCP dispunha de EIHS CP constituídas em todos os hospitais do SNS (num total de 43 equipas), de 20 ECSCP e de 376 camas de internamento em UCP.

1.2. Unidades de cuidados paliativos

As UCP são serviços específicos de CP, em unidades hospitalares, que dispõem de espaço físico independente e recursos próprios, nomeadamente médicos e enfermeiros a tempo inteiro e destinam-se ao acompanhamento dos doentes com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, como seja a exaustão grave do cuidador. O número de camas deve ser adaptado às necessidades

estimadas da população que servem e às condições estruturais das instituições em que estão inseridas, mas para uma mais fácil e adequada gestão de recursos, recomenda-se que tenham entre 8 e 20 camas. Considerando que o número de doentes com necessidades paliativas internados nos diferentes serviços hospitalares e unidades da RNCCI é elevado e que as UCP se destinam ao acompanhamento de doentes com necessidades paliativas complexas, as UCP devem estar integradas nos “hospitais de agudos” (CNCP, 2017).

As UCP podem diferenciar-se em função de patologias específicas (nomeadamente oncológicas, neurológicas, VIH/SIDA) e desenvolver atividades de docência e de investigação, devendo neste caso estar sediadas em hospitais centrais ou universitários (CNCP, 2017).

Em 2009, Capelas já alertava que embora as unidades de internamento fossem importantes não deveriam ser prioridade, uma vez que estas estão dirigidas especificamente a sintomatologia descontrolada que não é possível restabelecer no domicílio ou pela exaustão do cuidador. Para Capelas e Coelho (2014) as UCP prestam cuidados a doentes internados, sendo por isso, um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos ou não agudos. Deverá sempre funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja vocacionado para uma unidade tipo “hospice”, onde o doente permanecerá se assim desejado ou necessário até morrer. Estima-se a necessidade de 80-100 camas por milhão de habitantes, sendo que a sua localização deverá ser de 20-40% em hospitais de agudos e 40-60% em instituições de média-longa duração ou para doentes crónicos e as restantes 10-30% em lares ou residências medicalizadas.

Embora o movimento dos CP em Portugal tenha começado nos anos 90 com unidades de internamento, foi em 2006, com o desenvolvimento da RNCCI, que aumentou de forma significativa o número de UCP. Assim, das 26 UCP existentes atualmente no país, 22 estão integradas na RNCCI, o que corresponde a 85% das unidades e 77% das camas. Ressalva-se, no entanto que 11 das 22 UCP da RNCCI (183 camas) estão instaladas em hospitais do SNS (51% das camas em UCP) mas por estarem inseridas na RNCCI não se comportam como UCP hospitalares, o que dificulta a gestão das camas (CNCP, 2017).

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

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

A referenciação de utentes para as UCP-RNCCI é realizada pelas EIHSCP e pelas ECSCP, nas situações em que o doente se encontre internado num Hospital do SNS ou no domicílio, respetivamente.

Nos ACES em que ainda não exista ECSCP, os doentes podem ser referenciados para as UCP-RNCCI seguindo-se as regras das outras tipologias da RNCCI. A referenciação realiza-se no sistema de informação da RNCCI - GestCare CCI, sendo os doentes colocados pela Equipa Coordenadora Regional (ECR), conforme previsto no n.º 2 do artigo 12.º da Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, em conformidade com a Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro.

De acordo com o disposto nos números 1 e 2 do artigo 13.º, desta Portaria, podem as equipas de CP (UCP, UCP-RNCCI, EIHSCP e ECSCP) pedir a integração de doentes numa unidade da RNCCI, mediante prévia autorização da ECR da RNCCI. Para tal devem apresentar uma proposta fundamentada à Equipa Coordenadora Local (ECL) da RNCCI, através do GestCare CCI, para validação e envio à ECR, de acordo com as regras vigentes na RNCCI. A informação do doente tem de ser atualizada, na aplicação informática da Gestcare CCI, até 48 horas (dias úteis) antes da data prevista para a admissão na UCP-RNCCI, a qual deve fazer referência à intervenção dos profissionais envolvidos no acompanhamento do doente, sendo no mínimo obrigatório o preenchimento dos módulos: Avaliação Médica, Avaliação de Enfermagem, Avaliação Social e avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), caso o doente apresente condições clínicas para a sua avaliação (Circular Normativa, n.º8/2017/CNCP/ACSS, de 19 de abril de 2017, p.2).

Os doentes devem ser referenciados a partir do domicílio, por uma equipa específica de CP (ECSCP ou EIHSCP), que deve propor um plano de intervenção psicossocial centrado no cuidador. Nestes casos não é permitida a prorrogação do internamento para além dos 30 dias iniciais, até um máximo de 60 dias por ano (Circular Normativa, n.º8/2017/CNCP/ACSS, de 19 de abril de 2017, p.3).

2. Necessidades formativas dos enfermeiros em cuidados paliativos

Capelas (2009) defende que todo o sistema deve ser alicerçado num programa de formação específica pré e pós-graduada em CP, que leva à individualização e reconhecimento de uma competência ou especialização pelas entidades competentes. A formação em CP, abrangendo os intervenientes multiprofissionais das equipas mostra atualmente algum desenvolvimento. Este interesse passou a ser mais visível com o início dos mestrados em cuidados paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa e na Universidade Católica e mais recentemente decorreram mestrados equivalentes e pós-graduações em várias escolas superiores de enfermagem/saúde. É de salientar, no entanto, a colaboração e estímulo da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) para a formação dos profissionais, com a atribuição de 30 bolsas para formação avançada (Bolsas de Formação Isabel Correia de Levy) e 53 bolsas de formação de curta duração desde 2007, para além da realização de vários cursos básicos de CP. Também a Fundação Calouste Gulbenkian tem contribuído para a formação dos profissionais nomeadamente através da Cátedra Gulbenkian em CP da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (2011-2013) e de bolsas para formação avançada em CP no *Cicely Saunders Institute - King's College London*, um centro de referência em CP a nível internacional (Projeto DINAMO; 2010-2016).

A formação é, internacional e consensualmente, reconhecida como um elemento essencial e determinante para a prática dos CP. Um estudo realizado recentemente, em Portugal, verificou que a inclusão de uma unidade curricular, especificamente dedicada aos CP nos planos de estudo conducentes ao exercício de profissões na área da saúde (Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Nutrição, Fisioterapia, Gerontologia, Terapia Ocupacional) era escassa. Com efeito, de um total de 133 planos de estudo analisados e acreditados pela Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior, somente 17% incluíam a referida unidade curricular. Estes planos de estudos eram relativos a cursos de Medicina e Enfermagem sendo que, nos cursos conducentes ao exercício da Medicina, três de oito planos de estudo analisados (37,5%) incluíam uma unidade curricular de CP de cariz optativo. Já no que concerne aos cursos conducentes ao exercício de Enfermagem, esta percentagem sobe ligeiramente para 39,5%, com 15 de 38 planos de

estudos analisados a incluir uma unidade curricular de CP, sendo a maioria (60%) de cariz obrigatório. Ao nível de formação pós-graduada, esta tem dependido essencialmente do interesse e investimento individual de cada profissional, não existindo atualmente dados nacionais fidedignos relativamente ao número de profissionais de saúde que dispõem deste nível de formação em CP. Vários documentos reúnem recomendações internacionais que evidenciam linhas estruturais e filosofias comuns na educação e formação, demonstrando que em Portugal há todo um percurso por delinear (CNCP, 2017).

Capelas (2010) reforça a ideia que é importante a constante recolha de dados que irão permitir e ajudar a planear e a promover respostas adequadas, não esquecendo e tendo em conta que a formação específica pré e pós-graduada é, sem dúvida, um dos fatores mais importantes e que não deve ser secundarizada pelo número de camas, unidades e equipas. Capelas e Coelho (2014) sublinham a ideia que os CP prestados por equipas competentes, vocacionadas e treinadas, aumenta consideravelmente a qualidade de vida dos doentes e suas famílias.

Os CP, tal como já referenciado anteriormente, são considerados parte integrante dos sistemas de cuidados da saúde e uma componente inalienável do direito dos cidadãos. Os mesmos devem ser orientados pelas necessidades dos doentes, considerando os seus valores, preferências, dignidade e autonomia (Radbruch & Payne, 2010; Gómez-Batiste, Blay, Roca & Fontanals, 2012). Decorrente da sua especificidade, têm sido abordadas recomendações para a formação básica em CP dos enfermeiros e o desenvolvimento de programas específicos que possibilitem a intervenção em todos os níveis assistenciais (Chover-Sierra, Martínez-Sabate & Lapeña-Moñux, 2017).

A Sociedade Europeia de CP, referenciada por Chover-Sierra et al. (2017, p. 2), propõe o desenvolvimento de três níveis formativos: “1) formação básica para todos os profissionais de enfermagem; qualificação intermediária para os profissionais que cuidem frequentemente de doentes que requerem cuidados paliativos; e 3) formação especializada para aqueles que trabalham em áreas específicas de cuidados paliativos”. Os enfermeiros assumem um papel de grande relevo na prestação de cuidados ao doente/família em CP, o que requer uma formação adequada para lhes facultarem cuidados de qualidade.

Ronaldson, Hayes, Carey e Aggar (2008) mediram o nível de conhecimentos de enfermeiros a exercer em CP, tendo verificado que as maiores necessidades formativas eram ao nível dos aspetos psicossociais (75,67%) e na pragmatização de todos os princípios da filosofia dos CP (57,25%). Outro estudo desenvolvido em três hospitais iranianos, com enfermeiras que exerciam em Unidades de Oncologia e Unidade de Cuidados Intensivos com doentes paliativos (Iranmanesh, Razban, Tirgari & Zahra, 2014),

ficou demonstrado que os melhores resultados correspondiam ao controlo de sintomas (46,07%) e os piores ao nível do controlo de aspetos psicossociais (19,3%), justificando as percentagens obtidas em relação à falta de experiência e de formação dos participantes no âmbito dos CP e pela influência de aspetos culturais e religiosos.

Chover-Sierra et al. (2017) realizaram um estudo com 159 enfermeiros de UCP em Espanha, com uma idade média de 39,51 anos $\pm 10,25$ e com 13,96 $\pm 10,79$ anos de experiência profissional, onde 54,7% possuíam experiência em CP e 64,2% formação (maioritariamente básica). Ficou demonstrado que, embora os participantes mostrassem um conhecimento suficiente sobre CP, beneficiariam de um programa de formação específico, orientado em função das conceções erróneas identificadas ao nível de questões psicossociais, filosofia e princípios inerentes aos CP, que tem mostrado ser um instrumento útil no diagnóstico de necessidades formativas dos enfermeiros no âmbito dos CP.

A filosofia dos CP traduz-se na prevenção e alívio do sofrimento, o que requer a identificação dos sinais de dor e uma abordagem proficiente, bem como uma identificação de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual dos doentes e seus familiares (OMS, 2002), sendo esta uma definição adotada em Portugal. Neste sentido, a complexidade dos processos vividos pela pessoa em situação paliativa requer que os enfermeiros assumam a lógica da multidisciplinaridade e que se assumam como profissionais atentos aos sentimentos de quem vive uma condição tão complexa, o que implica possuírem formação para poderem intervir com a qualidade exigível neste tipo de cuidados diferenciados.

Queirós (2016, p. 143), cit. Benner (2001), refere que os padrões de conhecimento associam saberes que se interligam e se relacionam com as evidências científicas, a sensibilidade e a forma pessoal de cuidar harmoniosamente, a ponderação ética, a utilização da capacidade relacional, das características próprias da personalidade, da constante reflexão, e no conhecimento dos contextos. Deste modo, estas formas de saber desenvolvem-se, recriam-se e treinam-se, na caminhada de desenvolvimento de competências, desde iniciado a perito.

Neste contexto, a enfermagem caracteriza-se como uma “ciência do cuidar, simbiose de um conjunto de saberes, que se sintetiza e se justifica em função de uma prática profissional. Saberes organizados em padrões de conhecimento, numa pluralidade, onde confluem, ciências humanas, sociais e naturais, numa possibilidade epistemológica aberta no âmbito das ciências pós-modernas” (Queirós, 2016, s.p.). Por outro lado, de acordo com o autor citado, nela reside uma confluência, de conhecimentos científicos, conhecimentos estéticos, técnicos, filosóficos da experiência pessoal, entre outros.

Portanto, os saberes de enfermagem são muito mais abrangentes e ocorrem numa encruzilhada de conhecimentos, onde uma ecologia de saberes tem vindo a ser construída, de maneira mais ou menos emancipatória, de acordo com os contextos e os atores que em cada momento organizam e vivenciam a relação do cuidar (Queirós, 2016), o que se assume como importante, particularmente, no que diz respeito aos CP que requerem proficiência, ou seja, que o enfermeiro se situe num patamar de perito e que tenha competências que lhe permitam, como refere Martins (2009, p.181), ter a capacidade de “realizar algo, implicando mobilização, integração e aplicação de conhecimentos a uma situação correta”. Na perspetiva do mesmo autor, a competência “é ainda saber atuar com responsabilidade” (p.181).

Refere-se ainda que, segundo Gonçalves (2016, p.62), os enfermeiros que incorporam as equipas dos serviços de Cuidados Continuados e Paliativos reconhecem a formação em CP como uma necessidade urgente a colmatar. Assim, na opinião do mesmo autor, assume grande relevância o estabelecimento de programas de formação que garantam os requisitos específicos de intervenção em CP.

Wittenberg-Lyles, Goldsmith e Platt (2014) afirmavam que, há uns anos atrás, os enfermeiros apenas frequentavam uma ou duas formações sobre CP como parte da sua formação em programas de enfermagem. Contudo, referem que esta situação se tem vindo a alterar, particularmente devido aos avanços do desenvolvimento curricular em cursos de pós-graduação, de mestrado e doutoramento. Realçam ainda que os enfermeiros no *terminus* da sua formação de base detêm um conhecimento escasso acerca dos CP, sendo poucos os serviços interprofissionais com oportunidades de aprendizagem e, inclusive, de formação contínua. Com base no seu estudo, os autores citados concluem que os enfermeiros expressam que desejam ter mais formação em CP.

II Parte - Estudio Empírico

1. Metodologia

Neste capítulo descreve-se o percurso metodológico adotado para caracterizar as expectativas, preocupações e necessidades formativas dos enfermeiros em CP, numa abordagem qualitativa. Abordam-se as questões de investigação, os objetivos a atingir, o desenho da investigação, a caracterização dos participantes no estudo, o instrumento de recolha de dados utilizado, os procedimentos de recolha de dados e a análise da informação.

1.1. Métodos

Os CP são:

“parte integrante dos sistemas de cuidados de saúde e um elemento inalienável do direito dos cidadãos, devendo ser orientados pelas necessidades do doente/família, tendo em conta os seus valores, preferências, dignidade e autonomia, aspetos que têm sido abordados em recomendações para a formação dos enfermeiros e para o desenvolvimento de programas específicos que proporcionem a intervenção em todos os níveis assistenciais” (Chover-Sierra et al., 2017, p. 2).

Como referido por Cruz, Arruda, Agra et al. (2016, p. 3102), têm como princípios norteadores a reafirmação da importância da vida, considerando a morte como um processo natural que requer um cuidado que não acelere a sua chegada nem a prolongue com medidas desproporcionais, mas que proporcione o alívio da dor e de outros sintomas dolorosos e integre os aspetos psicológicos e espirituais na estratégia do cuidado, proporcionando também apoio à família para que consiga enfrentar a doença do seu ente querido e vivenciar o período de luto, da melhor forma possível.

Mediante o exposto, e considerando que a área de especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica “tem como alvo dos seus cuidados a Pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores/familiares” (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018, p. 19364), procura-se, assim, com a realização deste estudo alcançar competências especializadas, que permitam identificar as necessidades de intervenção especializada a pessoas com necessidades de CP e dos seus cuidadores/familiares. Como preconizado pelo mesmo Regulamento, o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica:

“Concebe, implementa e avalia os planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo, dos seus cuidadores/

familiares na satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e tomadas de decisão, maximizando a sua qualidade de vida, aliviando o sofrimento, com vista a preservar a sua dignidade "(Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018, p. 19364).

Após a definição do problema, tem lugar a especificação das questões de investigação que orientam a recolha de dados e às quais se procura dar resposta. Com base na literatura disponível na área do fenómeno em estudo, enunciam-se as seguintes questões:

- Que expectativas, preocupações e necessidades formativas são sentidas pelos enfermeiros em cuidados paliativos?

- Qual a perceção dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos?

- Qual a perspetiva dos enfermeiros sobre as necessidades dos doentes em cuidados paliativos?

- Em que medida os enfermeiros se sentem capazes de responder às necessidades dos doentes em cuidados paliativos?

- Quais os obstáculos sentidos para cuidar dos doentes em cuidados paliativos?

- Quais as vivências dos enfermeiros com doentes em cuidados paliativos?

- Que importância atribuem os enfermeiros aos cuidados que prestam aos doentes em cuidados paliativos?

- Qual a importância da formação em cuidados paliativos na prestação de cuidados?

- Que sugestões /opiniões são referidas pelos enfermeiros para a melhoria na prestação de cuidados na unidade de cuidados paliativos?

De modo a obter-se resposta a estas questões, formularam-se os seguintes objetivos:

- Conhecer as expectativas, preocupações e necessidades formativas dos enfermeiros em cuidados paliativos;

- Descrever a perceção dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos;

- Analisar a perspetiva dos enfermeiros sobre as necessidades dos doentes em cuidados paliativos;

- Averiguar em que medida os enfermeiros se sentem capazes de responder às necessidades dos doentes em cuidados paliativos;

- Identificar os obstáculos sentidos para cuidar dos doentes em cuidados paliativos;

- Descrever as vivências dos enfermeiros com doentes em cuidados paliativos;
- Explicar a importância atribuída pelos enfermeiros aos cuidados que prestam aos doentes em cuidados paliativos;
- Analisar a importância da formação em cuidados paliativos na prestação de cuidados;
- Identificar as sugestões /opinião apontadas pelos enfermeiros para melhorar a prestação de cuidados na unidade de cuidados paliativos.

Como fontes de informação, recorreu-se a bases de dados científicas, repositórios científicos, livros, artigos de revistas científicas, tendo como linha de orientação as expectativas, as preocupações e as necessidades formativas dos enfermeiros em CP.

A metodologia implementada para a realização deste estudo foi determinada pelo problema em análise, pelas características da população e pelos objetivos definidos. Assim, tendo como ponto de partida o objetivo geral, este estudo insere-se num nível 1 (um) do conhecimento, seguindo-se as linhas orientadoras propostas por Coutinho (2014) uma vez que se deseja descobrir e explorar alguns fatores referentes às expectativas, às preocupações e às necessidades formativas dos enfermeiros em CP.

A metodologia utilizada no presente estudo inscreve-se numa metodologia qualitativa. Por conseguinte, a presente investigação pretende centrar-se em procedimentos interpretativos e heurísticos de análise e interpretação dos dados. Consequentemente, o paradigma qualitativo alicerça-se numa metodologia cujo objetivo é obter dados descritivos, sendo os participantes da investigação estudados ao pormenor, no seu contexto natural. Deste modo, a utilização desta metodologia, objetiva a compreensão dos fenómenos observados, centrando a pesquisa nos factos, interpretando os processos e acontecimentos, através de uma descrição de onde se podem produzir conhecimentos (Coutinho, 2014). De acordo com a mesma autora o objetivo da investigação qualitativa consiste na compreensão dos fenómenos no seu todo e no contexto em que ocorrem.

O local da recolha de dados foi uma UCP de um Centro Hospitalar da zona centro do país, cuja estrutura física, orgânica e funcional se apresenta.

Caracterização do serviço e da equipa

A Unidade foi inaugurada em fevereiro de 2009 após obras de melhoramento do hospital. Esta unidade destina-se a doentes com necessidades de CP e estes visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que tenham uma doença

incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. A Unidade é composta por recurso humanos e profissionais especializados ou treinados e meios técnicos complexos, caracteriza-se também por ser uma unidade de internamento autónoma situada em área definida dentro do hospital, possuindo normas orientadoras sobre critérios de admissão e alta.

Os cuidados prestados aos doentes internados proporcionam o alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento, afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural. Utilizam o trabalho de equipa para a satisfação das necessidades do doente e família, promovendo a melhoria da qualidade de vida e como tal podendo influenciar positivamente a trajetória da doença.

No mesmo hospital funciona a consulta de CP, sendo que os doentes são referenciados pela equipa inter-hospitalar ou pelos médicos de família do centro de saúde. Os motivos de internamento mais comuns são: controlo sintomático (dor, dispneia, obstipação) e exaustão do cuidador. O principal critério de admissão é a presença de uma doença grave avançada e incurável confirmada com um desconforto sintomático e sofrimento existencial intenso, tanto por parte do doente, como da sua família. As patologias mais recorrentes e existentes na UCP são as doenças relacionadas com o foro oncológico, neurológico, insuficiência avançada de órgão (tais como a renal, respiratória, hepática, cardíaca) e patologia degenerativa progressiva.

A UCP funciona 24 horas por dia, 7 dias por semana, dispondo de um médico de 2ª a 6ª feira no período da manhã e ao fim de semana dispõe de um médico escalado em presença física das 9h às 15h. Fora destes períodos mencionados, os médicos do Serviço de Urgência Básica (SUB) dão apoio à UCP sempre que são solicitados. Dispõe ainda de uma enfermeira chefe que é responsável por todas as funções atribuídas à equipa de Enfermagem, uma equipa de assistentes operacionais, uma secretária clínica e uma psicóloga que dá apoio aos doentes e familiares da unidade. Colaboram também com a UCP uma assistente social, um dietista e a equipa de medicina física de reabilitação. Deverá ser através da eficiência desta multidisciplinaridade que se poderá obter ganhos em saúde e, conseqüentemente, a melhoria dos cuidados prestados e a satisfação pessoal e profissional de todos os envolvidos.

Relativamente à equipa de Enfermagem, esta é constituída por 24 enfermeiros, embora neste momento estejam ausentes 5 elementos (baixa por gravidez de risco/licença de maternidade). É uma equipa constituída maioritariamente por mulheres, mas diversificada em termos de idade, formação e experiência profissional, havendo enfermeiros

especialistas em CP, psiquiatria e em enfermagem médico-cirúrgica. A equipa de enfermagem é gerida pela enfermeira chefe e é da responsabilidade dos enfermeiros especialistas dar apoio à gestão e à distribuição dos enfermeiros. A equipa de enfermagem executa o horário rotativo, compreendido entre o turno da manhã (08:00h às 16:15h), o turno da tarde (16:00h às 24:15h) e o turno da noite (24:00h às 08:15h). Em relação à distribuição de elementos, no turno da manhã no 2º piso (Paliativos e Medicina) estão 4 elementos escalados e no rés-do-chão (Paliativos) 3 elementos. No turno da tarde e da noite estão 2 elementos escalados no 2º piso, e um elemento no rés-do-chão.

Na equipa de Enfermagem da UCP encontra-se implementado o método individual de trabalho. De acordo com Pinheiro (1994), cit. por Costa (2004), o método individual de trabalho baseia-se no conceito de cuidado global e implica a distribuição de um enfermeiro a um único doente ou a mais do que um, se a “carga de trabalho” o permitir. Este método de trabalho consiste na distribuição de doentes a cada enfermeiro, sendo este responsável pela prestação de cuidados globais aos doentes que lhe foram atribuídos, durante o turno de trabalho.

Cada enfermeiro, distribuído pelas diferentes unidades, fica responsável pelos doentes que lhe estão distribuídos, no entanto, devido ao seu elevado grau de dependência/exigência técnica existe uma grande interajuda entre os diferentes elementos da equipa. As decisões são tomadas em equipa e em reunião multidisciplinar diária/semanal. Todos os dias é realizada uma curta reunião (passagem de turno) entre os vários elementos da equipa, de forma a atualizar informação relevante e com a finalidade de discutir os problemas dos doentes e sua família, objetivando a resolução dos mesmos. As reuniões semanais têm a duração de mais de uma hora com todos os elementos da equipa interdisciplinar.

Na UCP prestam-se cuidados ao doente com necessidades de CP e sua família, numa situação aguda de descontrolo de sintomatologia, funcionando sempre numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados (Média e Longa Duração foram os mais frequentes), ou para o domicílio, se desejado. A abordagem realizada ao doente é sempre a biopsicossocial e espiritual, com abordagem interdisciplinar, estando toda a equipa impulsionada para o mesmo objetivo, envolvendo, sempre que possível, a família nas tomadas de decisão.

Os CP especializados são cuidados prestados em serviços ou equipas, tendo como atividade indispensável e única a prestação de CP. Verificou-se que a equipa multidisciplinar da UCP em estudo na sua maioria, possui elementos qualificados e está vocacionada para lidar com doentes complexos, o que exige um significativo nível de diferenciação por parte

dos profissionais. A UCP assume-se, por isso, como um centro de excelência, que disponibiliza CP num largo espectro de tipologias, facilitando também o apoio aos familiares em todo o processo da doença e na preparação para o luto, através das Conferências Familiares.

1.2 Participantes

Os participantes deste estudo são 15 enfermeiros a exercerem funções numa UCP, tendo como critérios de inclusão: trabalhar numa UCP e aceitar participar no estudo.

1.2.1. Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes

Como exposto na tabela 2, constata-se que a grande maioria é do sexo feminino (n=14), registando-se idades compreendidas entre os 26 e os 56 anos, com um tempo de serviço, a oscilar entre os 4 e os 32 anos, e um tempo de exercício profissional em CP compreendido entre 1 mês e um máximo de 9 anos. No que respeita à formação académica, todos os entrevistados são licenciados em Enfermagem, sendo que seis possuem uma Pós-Graduação em CP e Fim de Vida.

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica e profissional dos enfermeiros

Ent.	Género	Idade	Anos de serviço	Anos de serviço em CP	Formação académica	Formação profissional
E1	Feminino	39 anos	16 anos e meio	7 anos	Licenciatura em Enfermagem	Licenciatura em Enfermagem
E2	Feminino	26 anos	4 anos	3 anos	Licenciatura em Enfermagem/Pós-Graduação em CP e Fim de Vida	Licenciatura em Enfermagem
E3	Feminino	30 anos	9 anos	9 anos	Licenciatura em Enfermagem/Pós-Graduação em CP e Fim de Vida	Licenciatura em Enfermagem
E4	Masculino	38 anos	17 anos	3 anos	Licenciatura em Enfermagem/Mestrado em Psicopatologias e Toxicodpendências	Licenciatura em Enfermagem
E5	Feminino	48 anos	26 anos	7 anos	Licenciatura em Enfermagem	Licenciatura em Enfermagem
E6	Feminino	31 anos	8 anos	1 mês	Licenciatura em Enfermagem	Licenciatura em Enfermagem
E7	Feminino	42 anos	20 anos	7 anos	Licenciatura em Enfermagem	Licenciatura em Enfermagem
E8	Feminino	36 anos	13 anos	5 anos	Licenciatura em Enfermagem	Licenciatura em Enfermagem
E9	Feminino	38 anos	16 anos	6 anos	Licenciatura em Enfermagem	Licenciatura em Enfermagem
E10	Feminino	38 anos	18 anos	6 anos	Mestrado em CP	Licenciatura em Enfermagem
E11	Feminino	27 anos	4 anos	2 anos	Licenciatura em Enfermagem/Pós-Graduação em CP e Fim de Vida	Licenciatura em Enfermagem
E12	Feminino	33 anos	8 anos	5 anos	Licenciatura em	Licenciatura em

					Enfermagem/Pós-Graduação em CP e Fim de Vida	Enfermagem
E13	Feminino	56 anos	32 anos	6 anos	Especialidade em Saúde Mental e Psiquiátrica	Licenciatura em Enfermagem
E14	Feminino	31 anos	9 anos	1 anos	Licenciatura em Enfermagem/Pós-Graduação em CP e Fim de Vida	Licenciatura em Enfermagem
E15	Feminino	28 anos	6 anos	4 anos	Licenciatura em Enfermagem/Pós-Graduação em CP e Fim de Vida	Licenciatura em Enfermagem

1.3. Instrumento de recolha de dados

Entre as várias alternativas metodológicas de colheita de dados, optou-se pela entrevista semiestruturada (cf. Anexo I). A entrevista caracteriza-se pelo contacto direto entre o investigador e seus interlocutores, permitindo, assim, uma verdadeira interação, durante a qual o interlocutor exprime as suas perceções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências. O objetivo é a recolha de informação com base nas questões de investigação formuladas. O investigador facilita essa expressão, através das suas perguntas abertas e reações, evita o afastamento dos objetivos da investigação e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade, pretendido nesta investigação (Quivy & Campenhoudt, 2013).

A entrevista permite o fornecimento de pistas que possibilitam, de forma clara, a caracterização do processo em estudo: as expectativas, as preocupações e as necessidades formativas dos enfermeiros em CP.

1.4. Aspetos ético-formais

Para a realização das entrevistas foi efetuado um pedido formal de autorização à Direção da UCP do Centro Hospitalar (cf. Anexo II).

Do trajeto da recolha de dados com recurso à gravação áudio foi obtido o consentimento informado dos participantes, com a garantia de anonimato e confidencialidade dos mesmos. Todas as entrevistas, ao serem transcritas, foram codificadas por forma a manter o anonimato e não quebrar a sigilo da informação obtida.

Realizada a transcrição das entrevistas, recorreu-se, de seguida, à técnica de análise de conteúdo, seguindo-se os critérios propostos por Bardin (2015). Segundo esta autora, o termo “análise de conteúdo” designa um conjunto de técnicas de análise das comunicações de forma a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 2015, p. 47) “

Neste tipo de análise, o investigador procura compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás dos fragmentos de mensagens tomadas em consideração. Bardin (2015) indica que a utilização da análise de conteúdo prevê três fases fundamentais: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação, sendo estes os passos a seguir no presente trabalho.

No decorrer das entrevistas foi atribuído um código a cada participante (E₁ E₂... e assim sucessivamente para designar os enfermeiros). Fez-se uma leitura cuidadosa de cada entrevista, seguida de uma releitura para que se pudesse eliminar informação irrelevante para o estudo e para que se pudesse compreender melhor o material analisado, a fim de se iniciar a análise descritiva. As entrevistas foram transcritas para um documento do Word, com registo textual de toda a informação que os entrevistados disseram e exprimiram. De modo a facilitar a análise e a interpretação dos dados transcritos, recorreu-se a alguns símbolos, nomeadamente reticências dentro de parênteses quando se retirou um excerto da transcrição original por se considerar que não tinha relevância para o estudo em questão.

1.5. Procedimentos de análise dos dados

De acordo com Bardin (2015), na pesquisa qualitativa, a análise de conteúdo, enquanto método de organização e análise dos dados, possui algumas características. Primeiramente, aceita-se que o seu foco seja qualificar as vivências do sujeito, bem como as suas perceções sobre determinado objeto e os seus fenómenos.

Assim, a análise das entrevistas processou-se conforme já referido através da análise de conteúdo, que consiste na organização das informações, sem, todavia, se induzirem desvios no material em análise, mas de tal forma que permita revelar “índices invisíveis ao nível dos dados brutos” (Bardin, 2015, p. 117). Esta pode ser realizada de duas formas: segundo um sistema de categorias existente ou segundo um sistema de categorias que emerge “da classificação analógica e progressiva dos elementos” (Bardin, 2015, p. 119), ou seja, a definição das categorias pode ser feita à priori ou à posteriori. Delineou-se, desta feita, uma abordagem exploratória, com uma categorização á posteriori.

O processo descrito refere-se a uma visão interpretativa da realidade do ponto de vista dos entrevistados, o que permite compreender as suas vivências experienciais a partir do discurso declarado pelos mesmos em relação aos CP.

1.6. Critérios de validade e rigor da investigação

Na atualidade, a investigação qualitativa é cada vez mais avaliada de acordo com princípios diferentes dos utilizados para avaliar estudos quantitativos. Camic, Rhodes e Yardley (2013) propuseram quatro princípios essenciais destinados a avaliar a qualidade destes estudos: sensibilidade ao contexto, compromisso e rigor, transparência e coerência e relevância e impacto. Neste estudo em particular, a sensibilidade ao contexto expressa-se em primeiro lugar na atenção dada ao contexto institucional em que a experiência vivida foi reportada pelos participantes.

Quanto ao compromisso e rigor considerou-se que o primeiro foi expresso no cuidado ético e deontológico que se teve com os participantes na realização das entrevistas. Deste modo, entrevistaram-se os enfermeiros para se poder compreender as suas perceções acerca das expectativas, preocupações e necessidades formativas em CP, tendo em conta o *locus* de estudo.

Uma vez que a transparência se reporta à clareza das decisões tomadas ao longo de todo o estudo, procedeu-se a uma significativa explicitação dos fundamentos e implementação do desenho do estudo, bem como das operações de análise dos dados. Sobre a coerência, de referir que ao longo de todo o estudo, se foi fiel às “balizas” ontológicas e epistemológicas filosóficas e de enfermagem, também elas coerentes entre si.

No que se refere à relevância do estudo e dos seus resultados, apesar de se considerar à *priori* a sua utilidade para os enfermeiros, uma vez considerado que dada a finitude da perceção e a subjetividade da interpretação os fenómenos manifestam-se, para quem os “olha”, em perspetivas diferentes; entende-se, por isso, que a sua compreensão ampla carece de ser intencionada, comunicada e comumente subjetivada. Neste sentido, o juízo a todos caberá, em cada momento posterior em que tomem contacto com os resultados do estudo (Camic, Rhodes & Yardley, 2013).

Nesse sentido, pretende-se que este estudo seja capaz de contribuir para a melhoria da prestação de cuidados a doentes em CP e de incentivar outros enfermeiros a incluir nas suas práticas profissionais, a formação específica nesta área de cuidados. Se tal acontecer, revelar-se-á, então, a relevância do estudo e o seu impacto.

2. Apresentação e discussão dos resultados

Da análise das entrevistas emergiram domínios e subcategorias relativas às expectativas, preocupações e necessidades formativas dos enfermeiros em CP. Para melhor se compreender o processo, elaborou-se uma tabela com a estrutura do fenómeno, onde se englobam todos os domínios e emergentes subcategorizações (cf. Tabela 3).

Tabela 3 – Domínios e subcategorias

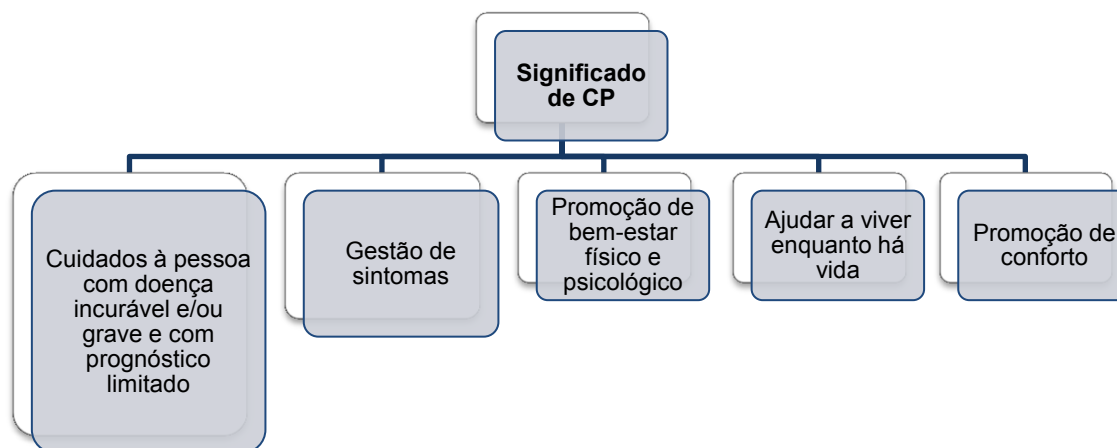
Domínios	Subcategorias
Significado de CP	Cuidados à pessoa com doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado Gestão de sintomas Promoção de bem-estar físico e psicológico- Ajudar a viver enquanto há vida Promoção de conforto
Necessidades dos doentes em CP	Controlo de sintomas Necessidades humanas básicas e de vida diária Necessidades espirituais, emocionais e psicológicas Contacto/envolvimento da família Necessidades sociais
Obstáculos encontrados para cuidar dos doentes com necessidades de CP	Pessoais Falta de formação Inadequação dos recursos humanos e físicos Falta de protocolos Pouca comunicação entre a equipa Responder de forma efetiva às necessidades dos doentes/família Falta de apoio médico
Importância que os enfermeiros atribuem aos cuidados que prestam aos doentes em CP	Máxima importância
Situação que passou com os doentes ou familiares e que tenha sido positiva ou negativa para si, a nível pessoal ou profissional	Experiências pessoais com doentes e familiares
Lacunhas encontradas na formação em CP	Apoio no luto Transmissão das más notícias Contro da dor Formação contínua Formação específica em CP Humanização dos cuidados
Registo de maior carência de formação	Controlo de sintomas Comunicar com os familiares Transmitir más notícias Lidar com a morte Cuidados técnicos e científicos Formação Global Apoio psicológico aos doentes

Importância da formação em CP na prestação de cuidados	Muita importância
Sugestões para melhorar a prestação de cuidados na UCP	Formação Empenho Melhorar a relação entre os membros da equipa Mais recursos humanos Elaboração de protocolos Melhores condições físicas Encontrar outras formas de os doentes passarem os seus dias/criação de espaços agradáveis Pessoas vocacionadas para trabalhar em CP Maior número de reuniões Cuidar com mais tempo
Opiniões sobre a prestação de cuidados por uma equipa multiprofissional	Muito importante, porque os cuidados em CP requerem imprescindivelmente um trabalho em equipa e que só desta forma se conseguem alcançar cuidados de qualidade

2.1. Significado de cuidados paliativos

O primeiro grande domínio refere-se ao **Significado de CP** e divide-se em 5 subcategorias (cf. Figura 2).

Figura 2 – Significado de cuidados paliativos



Significado de CP

- Cuidados à pessoa com doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado
- Gestão de sintomas
- Promoção de bem-estar físico e psicológico
- Ajudar a viver enquanto há vida
- Promoção de conforto

F
14
6
5
1
2

Cuidados à pessoa com doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado

A maioria dos enfermeiros entrevistados refere que os CP se traduzem em cuidados à pessoa com doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado. Como refere a E₁

“CP são cuidados que se prestam a doentes com doenças crónicas, prolongadas, incuráveis (...)”, tendo a E₂ acrescentado que significa “prestar cuidados dignos em fim de vida ou não (...) são cuidados prestados a doentes que podem estar em fim de vida ou não...”. Esta opinião é reforçada pela E₃ quando relatou que os “CP integram o cuidado à pessoa em fim de vida ou com doença progressiva sem probabilidade de cura”. Importa salientar que a E₁₀, para além de ter apresentado uma definição que corrobora as apresentadas pelos outros enfermeiros, acrescenta que,

“CP, são cuidados técnico científicos... ao contrário do que muita gente pensa... que é passar a mãozinha, ser bonzinho, mas não... os CP são cuidados baseados em evidência e conhecimento científico, que ajudam... prestam cuidados a doentes com doenças incuráveis avançadas com uma perspetiva de... um limite curto de tempo de vida, basicamente acho que é isso, assim muito generalizado.”

Considerar os CP como cuidados à pessoa com doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado reúne consenso.

Esta definição de CP está em conformidade com a preconizada pela OMS (2002) e pelo *Center for Advance Palliative Care-USA* (2014), que define CP como os cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais. Correspondem a cuidados de saúde ativos que visam reduzir o sofrimento das pessoas com doenças graves – que ameaçam a vida – incuráveis (mas não necessariamente) e progressivas, através de uma abordagem global do mesmo nas suas múltiplas vertentes, efetuada por uma equipa multidisciplinar (Neto, 2017).

Gestão de sintomas

Apurou-se que 6 enfermeiros consideram que os CP são cuidados dirigidos a doentes que necessitam de controlo sintomático, controlo da dor, de todos os sintomas que, de alguma forma, podem por em causa o seu conforto e a sua qualidade de vida.

Como relataram a E₁ “controlar sintomas que se encontrem descontrolados e melhorar a qualidade de vida” (E₁), a E₆ “(...) controlo da dor (...)”, E₈ “(...)então CP são cuidados prestados para tratamento dos sintomas, aliviar um pouco a sua dor, ou seja, tornar os seus últimos dias o melhor possível (...)”, a E₉ “(...) acho que o mais importante é atender a todas as necessidades que eles manifestam, nomeadamente controlo de sintomas (...)” e a E₁₃ “(...) CP são cuidados (...) para controlo de sintomas e para proporcionar uma melhor qualidade de vida num doente com uma doença crónica.”

Estas respostas corroboram os princípios do controlo de sintomas, um pilar dos CP. De acordo com Neto (2017), os CP são cuidados de saúde que intervêm no sofrimento das pessoas com doenças graves e em fim de vida, baseiam-se num rigoroso controlo sintomático, incluem obrigatoriamente o tratamento dos sintomas físicos. Sublinha-se que a intervenção dos CP se faz para responder a um conjunto de necessidades determinadas pelo sofrimento na doença avançada e pelas múltiplas perdas que esta determina e não com base num prognóstico ou num diagnóstico. Alves, Abril e Neto (2017) referenciam que a dor e a fadiga assumem-se como prevalentes e presentes em praticamente todas as patologias avançadas. De acordo com Neto (2017), outros sintomas como a dispneia, as náuseas e vômitos, a anorexia, o *delirium*, a insónia, a obstipação ou a diarreia, são importantes para este grupo de doentes e necessitam de tratamento adequado” Todavia, a mesma autora reforça que “a valorização e a hierarquização dos sintomas deve ser sempre individual, uma vez que altera de doente para doente mesmo dentro do mesmo grupo de patologia base”. Os sintomas não podem ser negligenciados, exigindo uma resposta terapêutica rápida, “em contraste com uma atitude incorreta que tolera e banaliza a presença de sintomas nestes doentes”.

Promoção de bem-estar físico e psicológico

Em conformidade com a resposta de 5 enfermeiros, o controlo sintomático detém um papel imprescindível e central na intervenção global no sofrimento das pessoas com doença avançada e incurável. Todavia, essa intervenção dos CP deve integrar-se num plano mais alargado que se destina às diferentes dimensões afetadas da pessoa doente, promovendo o bem-estar físico e psicológico. Os seus testemunhos expressam que esses cuidados vão ao encontro de todas as necessidades que essa pessoa possa ter não só físicas, como psicológicas. Trata-se de cuidados que visam minimizar o sofrimento físico e psicológico. No fundo, é ver essa pessoa como um ser mais amplo, é não restringir os cuidados à doença em si, mas a todos os sintomas que o doente apresenta. Como narrou a E₂ são cuidados que têm como “(...) *objetivo o bem-estar físico e psicológico* (...)” e a E₉

“(...) o mais importante é atender a todas as necessidades que eles manifestam, nomeadamente controlo de sintomas e outras que podem surgir até a nível intelectual, psicológico que se calhar os afeta de alguma maneira nesta fase da vida e que às vezes são um bocadinho descuradas e deviam ser mais tidas em conta.”

Esta aceção de CP corrobora Gonçalves (2016), segundo a qual, acompanhar o processo de fim de vida implica ter uma visão holística como garantia de uma assistência integral à pessoa. Implica a identificação precoce e a avaliação minuciosa de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Direção-Geral da Saúde, 2004), sendo o principal objetivo a promoção do bem-estar e a qualidade de vida da pessoa, “através da prevenção e

alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (LBCP, Lei n.º52/2012 de 5 de setembro, p.5119).

Ajudar a viver enquanto há vida

Importa referir que a E₅ considera que os CP consistem “(...) *sobretudo mais do que ajudar a morrer, ajudar a viver enquanto há vida*”.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP (Biénio 2017-2018) refere que a prática dos CP assenta num conjunto de princípios que afirmem a vida e ver a morte como um processo natural, sem a intencionalidade de apressar ou adiar a morte, integrando os aspetos psicológicos e espirituais dos cuidados aos doentes e oferecer um sistema de suporte para os ajudar a viver tão ativamente quanto possível até à morte.

Promoção de conforto

De acordo com 2 enfermeiros, os CP são cuidados de conforto, tornando-se, assim, imprescindível que toda a equipa multidisciplinar assuma os objetivos terapêuticos e os discuta, de forma a conseguir o maior nível de conforto da pessoa doente, como relatou a E₆ “(...) *promovendo o máximo de conforto e qualidade dos cuidados das pessoas (...)*” e a E₁₄ são “(...) *cuidados multidisciplinares... a uma pessoa com doença grave, terminal... ou incurável (...)* de forma a proporcionar maior conforto e menor sofrimento.”

A monitorização do conforto é imprescindível e, para tal, deve-se recorrer às chamadas constantes de conforto. Segundo Neto (2010, p.67), estas “dizem respeito a: 1) Presença de sintomas 2) Qualidade do sono 3) Bem-estar psicológico.” Na fase de fim devida, estas constantes ganham um relevo maior. As constantes vitais, ainda que muito importantes, têm que ser valorizadas quando complementadas com as de conforto”. Mediante estes resultados, refere-se que o conceito de conforto é associado a uma necessidade humana básica, a um objetivo, a um resultado do cuidar em Enfermagem, a um processo (Malinowski & Stamler, 2002).

Segundo Oliveira (2011, p.2),

“O confortar é um fenómeno querido à enfermagem: surge como uma das missões das mulheres e homens que no advento do cristianismo procuravam confortar as almas dos pobres e doentes, cuidando-lhes do corpo, para a remissão dos pecados de ambos. Ao longo dos séculos, a promoção do conforto muda de valor e sentido, ao sabor dos tempos, das evoluções sociais de outras profissões e das instituições, nomeadamente, a hospitalar. Passa de objetivo central do trabalho da enfermeira a algo secundário face à cura”.

A mesma autora salienta que confortar não deixa de merecer a atenção dos enfermeiros, ainda que, em alguns momentos, essa atenção se centre mais nos aspetos técnicos e curativos (Oliveira, 2011, p. 2). O cuidado para o conforto “é construído, [mas] confortar pode também ser um processo quando as ações são dirigidas a confortar mesmo quando as variáveis de intervenção comprometem o objetivo desejado de conforto aumentado” (Kolcaba, 2003, p. 25). Para Kolcaba (2003, p. 14), o conforto é a experiência imediata de ser fortalecido por ter as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência satisfeitas em quatro contextos (físico, psicoespiritual, social e ambiental). É muito mais do que a ausência de dor ou de outros desconfortos físicos. Assume-se como o “resultado essencial do cuidado de saúde (...) é um estado holístico e complexo (...)” (Kolcaba, 2003, p. 16). Neste âmbito, o alívio refere-se ao “estado, a experiência dum doente a quem foi satisfeita uma necessidade de conforto específica”, a tranquilidade, “um estado de calma, sossego ou satisfação” e a transcendência, “o estado no qual é possível superar problemas ou dor” (Kolcaba, 2003, p. 15).

Assim, o conforto traduz-se numa sensação de serenidade e de aconchego ou numa experiência de sentir-se aliviado e/ou acalentado perante a perceção de um incómodo ou perturbação. O enfermeiro deve avaliar, rever, ajustar os cuidados centrados no doente enquanto pessoa global e o objetivo de intervenção passa pela procura do bem-estar, do conforto, da qualidade de vida e minimização do sofrimento físico/existencial (Sapeta, 2011).

Cuidar para confortar é uma arte de Enfermagem que compreende,

“um processo quando o seu correspondente resultado, aumento do conforto, é alcançado ou mesmo quando as ações são dirigidas a confortar [mas] as variáveis de intervenção comprometem o objetivo desejado de conforto aumentado ou se o conforto não está a ser medido de modo a determinar se ele foi aumentado” (Kolcaba, 2003, p. 25).

O doente com necessidades de CP, face a estímulos complexos, resultantes da sua condição clínica, hospitalização, tratamento e cuidados, apresenta respostas humanas holísticas. Como tal, sente muitos desconfortos físicos e psicológicos (Rodrigues, 2016). Assim, a experiência de conforto é holística, uma vez que abarca diferentes aspetos da natureza humana do doente, sendo simultaneamente complexo, ao poder abarcar diferentes experiências concomitantes que contribuem para um estado dinâmico e altamente subjetivo. Sentir-se confortado pode, deste modo, traduzir-se na melhoria do bem-estar holístico para além da dor ou de qualquer desconforto físico. De acordo, com a Teoria do Conforto o enfermeiro ao prestar cuidados para confortar não desampara o doente, até porque tem uma compreensão ou uma perspetiva holística do conforto.

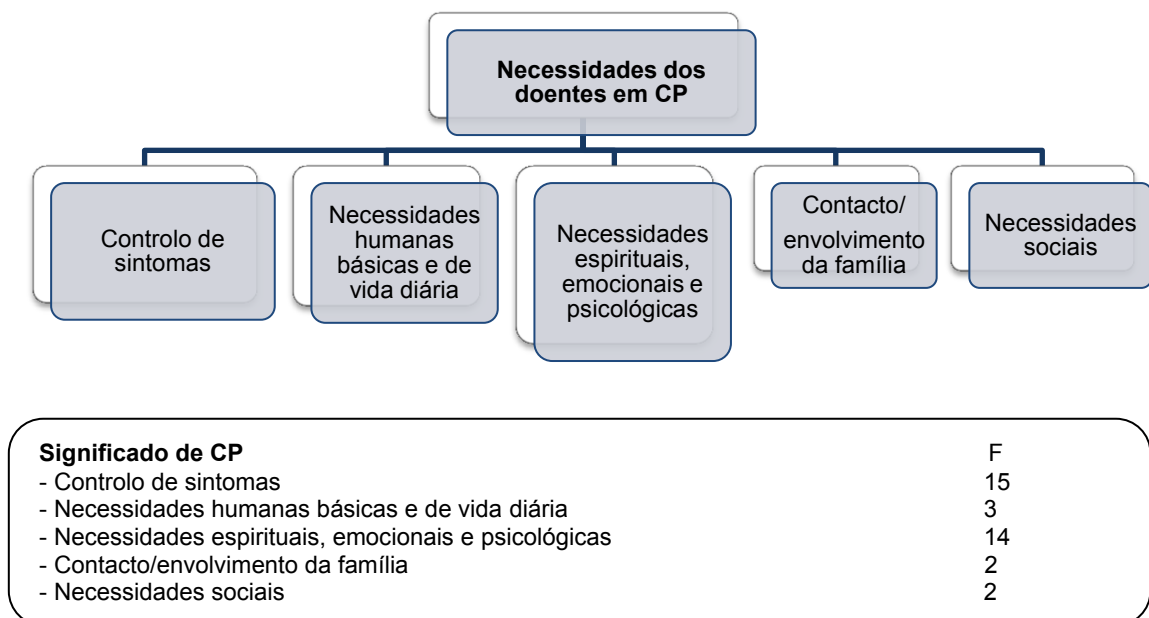
Quanto às medidas ou intervenções de conforto ao doente com necessidades de CP, pode seguir-se as propostas de Kolcaba (2003): ajudar a suportar, conversar para confortar, capacitar o doente, ajustar o cuidado a um estar confortador, recorrer à massagem, a

prestar a atenção a “pormenores” que possam fazer a diferença, isto é, que contribuem para que o doente se “sinta fortalecido num modo intangível e personalizado” (Kolcaba, 2003, p. 86), ou seja, para que se sinta confortado - sentir-se mais e melhor.

2.2. Necessidades dos doentes em cuidados paliativos

O segundo domínio refere-se ao às **Necessidades dos doentes em CP** e divide-se em 5 subcategorias categorias (cf. Figura 3).

Figura 3 – Necessidades dos doentes em cuidados paliativos



Controlo de sintomas

Para todos os enfermeiros uma das necessidades dos doentes em CP é o controlo de sintomas, como se exemplifica com as seguintes unidades de registo: E₂ “*Principalmente muitos entram para controlo de sintomatologia*”; E₃ “*(...) uma das principais necessidades habitualmente será o controlo da dor e de sintomatologia, tal como vómitos, náuseas, entre outra sintomatologia (...)*”; E₇ “*(...) principalmente de alívio dos sintomas que estão a provocar incómodo, sofrimento (...)*”; E₈ “*Se calhar o alívio dos sintomas será o mais importante para os doentes, aliviar a dor, tentar (...) que eles tenham os seus últimos dias mais (...) confortável possível*”; E₁₀ “*(...) será a parte do controlo sintomático, sem dúvida, por que um doente com dor, vómitos, não vai (...) não vamos conseguir fazer mais nada com eles não é (...) em primeiro ponto controlar essa parte dos sintomas físicos*”.

Esta é a categoria que reuniu consenso geral. Como se depreende através das unidades de registo dos entrevistados, os CP, para além de integrarem os aspetos biopsicossociais e espirituais da pessoa de modo a que a morte se promova de uma forma digna, promovem o alívio dos sintomas físicos (Twycross, 2003; Ribeiro, 2012; Nicolau, 2013). Os CP emergiram da necessidade verificada por alguns profissionais de saúde de continuar a cuidar utentes incuráveis, pois apesar de o objetivo nesta fase não ser a cura da patologia muito haveria a fazer pelo seu bem-estar, nomeadamente o controlo de sintomas (APCP, 2016).

Necessidades humanas básicas e de vida diária

De acordo com a informação de três enfermeiros, os doentes paliativos também precisam de ver satisfeitas as suas necessidades humanas básicas e de vida diária, como referem a E₁ “(...) *satisfação das necessidades humanas básicas (...)*”, o E₄ “(...) *as necessidades normais, da alimentação, dos cuidados de higiene, necessidades de vida diária (...)*” e a E₁₃ “(...) *alimentação ponderada*”.

Estes resultados revelam que os CP são cuidados prestados numa visão holística, procurando dar resposta às necessidades globais dos doentes. Como tal, precisam de uma abordagem transdisciplinar, que detenha uma conceção comum, desenhe em parceria a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos. Centram-se na pessoa com necessidades de CP e família, tendo como finalidade a atuação cujo objetivo se centra no bem-estar global da referida díade. Neste propósito, a atuação em equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia, ajudando-as nas suas necessidades básicas de vida diária (Barbosa & Neto, 2016).

Necessidades espirituais, emocionais e psicológicas

Outras necessidades apontadas pela maioria dos enfermeiros (n=14) foram as espirituais, emocionais e psicológicas, como se exemplifica com as seguintes unidades de registo: E₁ “(...) *necessidades também espirituais e emocionais (...)*”, E₂ “(...) *mas muitos deles também o bem-estar psicológico, muitos deles precisam de apoio, nem que seja (...)* emocional (...)”, E₄ “*Controlo da parte psicológica, da parte da ansiedade do internamento, por exemplo (...)*”, E₅ “*Podem ser emocionais (...)* controlo da dor, psicológicas (...) *que têm medo da morte, do sofrimento (...)*”, E₁₀ “(...) *depois a parte psicológica, tratando-se de doentes com doenças prolongadas e incuráveis, afeta naturalmente a parte psicológica (...)*”, E₁₁ “(...) *necessidades psicológicas de apoio (...)*”, E₁₃ “(...) *as necessidades de conforto (...)* de apoio psicológico (...)”, E₁₄ “(...) *além do controlo de sintomas (...)* são

necessidades (...) afetivas (...) necessidades às vezes espirituais (...) necessidades psicológicas.”

As respostas dadas pelos entrevistados demonstram claramente que os CP constituem uma resposta organizada à necessidade de cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a multidisciplinaridade (Coluzzi, Taylor, Pergolizzi, Mattia & Raffaf, 2016). A filosofia dos CP traduz-se, segundo a definição da World Health Organization (2014), numa abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias face ao problema associado à doença com risco de vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas psicossociais e espirituais.

Contacto/envolvimento da família

Para dois enfermeiros, os doentes em situação paliativa também têm necessidade de estar em contacto com a família e que esta esteja envolvida nos cuidados que lhes são prestados, como relataram a E₁₅ “(...) *Por outro lado, estes doentes precisam de estar em contacto com a família pois estão mais vulneráveis (...)*” e a E₁₀,

“(...) depois a parte da família também é outro ponto que eu nem abordei na primeira pergunta, temos de cuidar da família... os CP envolvem três... é uma tríade, doente, família e a equipa que está a cuidar, a família será outra necessidade que também... juntamente com o doente tem sofrimento... estão os dois em sofrimento tanto um por ver o outro assim, tanto a família por ver o seu familiar assim, a família a seguir... o apoio também à família... mais... e acho que basicamente... doente e família... ter sempre em atenção os dois e não só o doente.”

Os CP são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem também o apoio à família. É fundamental estabelecer um elo de confiança entre o doente e a equipa, entre a família e a equipa e entre o doente e a família. Só assim é possível ultrapassar medos e receios e conseguir a tão desejada melhoria da qualidade de vida (Rosa, 2015).

Necessidades sociais

Na perspetiva de dois enfermeiros, os doentes em situação paliativa têm também necessidades sociais, tal como referem a E₁₁ “(...) *necessidades psicológicas de apoio (...)* *algumas necessidades sociais (...)* *são as principais acho eu.*” e a E₁₅ “(...) *também*

podemos incluir necessidades sociais (...) doentes que necessitam de apoio social e aí articulamos essas necessidades com a assistente social”.

Cuidar de uma pessoa com necessidades paliativas representa também o apoio social. Por conseguinte, compete ao profissional de saúde o papel de intermediar tais apoios, em prol de uma melhor qualidade de vida para o doente (Silva, Trindade, Paixão & Silva, 2018). Assim emerge a necessidade de realizar uma conferência familiar, instrumento terapêutico utilizado pela equipa de CP, como um momento de diálogo planeado entre doente, família e equipa de saúde, para que sejam disponibilizados todos os apoios.

Importa realçar que todos os enfermeiros consideram sentirem-se capazes de dar resposta às necessidades dos doentes paliativos, salvaguardando que isso implica um trabalho multiprofissional e formação na área, como se pode observar nas seguintes unidades de registo: *“Até hoje tenho-me sentido capaz” (E₃), “Com a minha formação penso que sim, desde que a instituição onde eu trabalho dê essas condições, eu acho que sim... que sou capaz disso” (E₄), “Sim, por acaso sim, acho que sim” (E₅),*

“É assim, tento satisfazer cada uma das necessidades que os doentes apresentem e quando não ... for fora do meu âmbito tento arranjar outras soluções, ou seja, se for mais uma necessidade emocional ou psicológica, como trabalhamos em equipa, se calhar, encaminhamos para a psicóloga, se for mais uma necessidade social para a assistente social e ser for mais uma necessidade espiritual não é, também temos ou tentamos responder nesse âmbito, chamamos o capelão, ou também já aconteceu outro... permitimos a entrada de outro líder” (E₁).

Acresce referir que, segundo uma das entrevistadas, dar resposta às necessidades dos doentes com necessidades paliativas é uma tarefa que requer preparação psicológica: *“Psicologicamente nem sempre é fácil, mas tento estar presente em todas as vertentes” (E₂).*

De acordo com a E₆, devido à pouca experiência que tem ainda em CP nem sempre é fácil responder às necessidades dos doentes e seus familiares. Todavia, salvaguarda que com ganhos de experiência estará preparada para tal:

“... mais ou menos... ainda é pouco tempo..., mas acredito que sim e com o tempo e com a experiência que cada vez mais me sinto preparada para isso... a parte da morte e do comunicar à família... essa parte estamos habituados, não é..., mas aqui vamos acabar por lidar mais com isso... essa parte poderá ser um bocadinho mais complicada, mas com calma” (E₆).

Querido, Salazar e Neto (2016) referem que a falta de treino por parte dos enfermeiros em CP poderá levar a sentimentos de insegurança, impotência e até mesmo frustração, que podem levar ao afastamento do profissional de saúde face ao doente, evitando o sofrimento da relação entre ambos, levando ao distanciamento físico, assim como a não criação de uma relação empática. De acordo com Oliveira (2013), a comunicação de más notícias deve sempre ser assertiva, empática, podendo esta ser de

forma verbal e não-verbal, sempre com o objetivo de auxiliar a pessoa e sua família a ultrapassar a sua situação de saúde. A capacidade de comunicação eficaz é fundamental para uma melhor prestação de cuidados de enfermagem em CP. Considera-se que a capacidade de comunicação não é inata, mas deve ser treinada e aprimorada e tem extrema importância na relação entre o enfermeiro, pessoa com necessidades paliativas e sua família.

Bárbara et al, (2016) referem a falta de preparação por parte dos profissionais de saúde para a comunicação e suporte emocional à pessoa com necessidades paliativas, leva a que estes se silenciem face aos seus medos e angústias, causando danos na relação terapêutica entre o profissional e o doente. Os mesmos autores referem que na formação dos profissionais de saúde deve estar incluída a comunicação de más notícias, tanto na formação pré-graduada, como na formação contínua das instituições hospitalares.

É importante realçar que a E₇ considera que nem sempre consegue dar resposta a todas as necessidades do doente paliativo: “...*nem sempre...as necessidades dependem só do enfermeiro...*”, a E₉ acrescentou que há necessidade de se compreender que os CP é uma área diferente de outras valências de prestação de cuidados, o que requer um equilíbrio do rácio enfermeiro/doente, para que se possa dar resposta individualizada e humanizada às necessidades dos doentes:

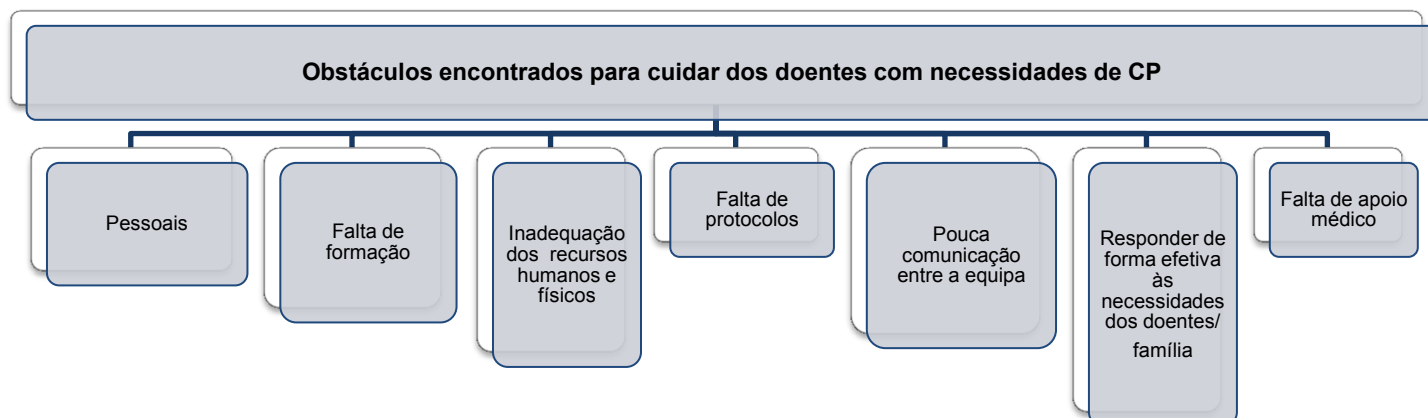
“Nem sempre, ou seja, contra mim falo, porque realmente percebo que há muito... que se poderia fazer mais... mas infelizmente o tempo também... não é muito... e às vezes o facto de termos ou precisarmos efetivamente um pouco mais junto do doente e até sentadinhos a conversar ou até ouvir só... faria toda a diferença, mas infelizmente e conforme as coisas ainda funcionam... porque é enquadrado exatamente nos mesmos moldes de qualquer serviço, qualquer valência ou especialidade a nível hospitalar... ainda não se percebeu que isto é uma área completamente diferente e que deveria ser encarada efetivamente de forma diferente” (E₉).

De uma forma geral, os enfermeiros entrevistados deixaram transparecer que os enfermeiros em CP têm de parar mais vezes para refletir. Sendo que há a necessidade de salvaguardar que as UCP nem sempre dispõem dos desejáveis recursos humanos para que se consiga dar resposta a tudo, incorrendo-se na não prestação de cuidados de qualidade como desejariam e como esperam os doentes e seus familiares.

2.3. Obstáculos encontrados para cuidar dos doentes com necessidades de CP

O terceiro domínio refere-se aos **obstáculos encontrados para cuidar dos doentes com necessidades de CP** que se subdivide em 7 subcategorias (cf. fig. 4).

Figura 4 - Obstáculos encontrados para cuidar dos doentes com necessidades de CP



Obstáculos encontrados para cuidar dos doentes com necessidades de CP

	F
- Pessoais	1
- Falta de formação	2
- Inadequação dos recursos humanos e físicos	9
- Falta de protocolos	2
- Pouca comunicação entre a equipa	3
- Responder de forma efetiva às necessidades dos doentes/família	3
- Falta de apoio médico	2

Pessoais

De acordo com a E₁, na sua experiência profissional o obstáculo que encontrou no sentido para cuidar dos doentes com necessidades paliativas foi pessoal, sobretudo no início por estar a vivenciar uma situação familiar muito idêntica às que estava a contactar na UCP:

“No início se calhar um bocadinho mais pessoal, quando comecei a trabalhar aqui na unidade, talvez por motivos mais pessoais de ordem pessoal custasse mais um bocadinho a integrar na equipa, por estar a vivenciar uma situação familiar muito próxima e isso custou-me um bocadinho... Mas eu acho que neste momento, também deveríamos funcionar muitas vezes mais em equipa” (E₁).

Falta de formação

Segundo duas enfermeiras, um dos obstáculos que encontram para a prestação de cuidados à pessoa com necessidades de CP é a falta de formação dos profissionais de saúde: “(...) *nem todas as pessoas têm perfil para cuidar de doentes em CP... deveria haver uma seleção rigorosa do pessoal que trabalha com estes doentes... deviam ser pessoas dotadas de formação e treinadas e com vocação específica (...)*” (E₁₅) e

“Falta de formação em nós profissionais de saúde, falta de conhecimento por parte das famílias e dos próprios doentes quando chegam a nós, ou seja, o encaminhamento até um doente ser integrado em CP a maior parte das vezes não é feito devidamente..., essencialmente pela parte médica.” (E₃)

Inadequação dos recursos humanos e físicos da Unidade

Apurou-se que, para nove entrevistados, os obstáculos encontrados para cuidar de doentes com necessidades de CP têm a ver com a falta de condições físicas da UCP: “(...) *falta de condições físicas (...)*” (E₁₃).

“Acho que o maior obstáculo é o estado da... neste momento na nossa instituição... a diminuição de meios e a falta de condições é o único obstáculo... em termos de equipa eu penso que nós conseguimos prestar os cuidados, se a instituição nos der as condições, penso que o único problema são as condições de trabalho só.” (E₄) e

“(...) Por outro lado a estrutura física é péssima... o serviço é dividido por dois pisos... separa as equipas e o próprio serviço... os quartos são pequenos e nada apelativos... ou seja... é uma estrutura física igual a outra enfermaria qualquer... deveria ser um serviço com uma estrutura física adequada... onde o doente se sentisse em casa... se sentisse confortável e desse vontade de estar... outro obstáculo... para mim o mais grave...” (E₁₅).

A falta de recursos humanos que se traduz em falta de tempo para prestarem cuidados aos doentes e seus familiares reuniu consenso por parte de nove enfermeiros, como expresso nas seguintes expressões: “(...) *não há pessoal para trabalhar... fazemos muitos turnos... como é que havemos de ter paciência e estar a conversar com os doentes que precisam?... sinto que este serviço é mais um... e não deveria ser... o serviço de CP devia ser exemplar (...)*” (E₁₂), “*Essencialmente a falta de recursos humanos, que se traduz na falta de tempo*” (E₁₁), “(...) *falta de tempo (...)*” (E₁₃). “(...) *o que eu nunca pensei que fosse haver, a falta de tempo.*” (E₁₄).

“O primeiro obstáculo é em termos de recursos humanos, temos poucos recursos... nós próprios enfermeiros não é acabamos por fazer mais horas do que devíamos, andamos mais cansados, mais saturados física e psicologicamente (...) certas famílias também que nem nós mesmo temos muita possibilidade de falar com eles, não é, e dos inteirar totalmente da situação, por acaso pensei que neste tipo de doente a família estivesse muito mais presente e... realmente começo-me a aperceber que há famílias que sim, mas que outras nem por isso... mais obstáculos... acho que é tudo para já... do pouco tempo... acho que não estou assim a...” (E₆),

“Atualmente, a elevada falta de recursos humanos... muito poucos enfermeiros por turno... os mínimos... o que nos leva... infelizmente a prestar cuidados menos especializados... neste momento são prestados cuidados a doentes... como se estivessem noutra enfermaria qualquer do hospital... e não é isso... que se pretende... os CP deveriam ser prestados, com tempo... com vocação... com especialização... atualmente não temos tempo... para satisfazer todas as necessidades ou pedidos dos doentes ou familiares... os cuidados ficam muito aquém do desejável...” (E₁₅).

Falta de protocolos

A falta de protocolos, de acordo com duas enfermeiras, é um obstáculo para se prestar cuidados à pessoa com necessidades de CP: “*Falta de protocolos...*” (E₅).

“(...) os obstáculos que sinto mais... é... por vezes a falta de protocolos que nos tiram um pouco de autonomia... o médico que não está 24 horas e dependemos do serviço de urgência que muitas das vezes não está muito disponível... e acho que os protocolos seria mesmo o mais importante, porque dava-nos mais autonomia e prestaríamos mais rapidamente cuidados ao doente, nomeadamente no alívio da dor (E₈).

Pouca comunicação entre a equipa

Para duas enfermeiras entrevistadas, a escassa comunicação entre os membros da equipa tem-se constituído como um obstáculo à prestação de cuidados ao doente com necessidades de CP:

“(...) no meu serviço... onde eu trabalho, um dos obstáculos é haver pouca comunicação entre toda a equipa... equipa que está em contacto com o doente, a articulação entre psicóloga, assistente social, fisioterapeutas, médicos... é um dos principais obstáculos neste momento” (E₇);

“Trabalho em equipa, também é fundamental...em todas as áreas mas nesta dos CP ainda mais... comunicação outro dos pilares dos CP... fundamental que também falha muitas vezes e também sinto muitas dificuldades, acho que mais aí... nesses dois pilares essencialmente.” (E₁₀) e

“(...) falta de comunicação entre profissionais... entre os elementos da equipa multidisciplinar...a falta de motivação dos profissionais... por estarem cansados... por não terem folgas... por não serem reconhecidos ou remunerados devidamente... e também... a falta de perfil de alguns colegas” (E₁₅).

Responder de forma efetiva às necessidades dos doentes/família

Verifica-se que três entrevistados consideram que um dos obstáculos encontrados para cuidar dos doentes com necessidades de CP é responder de forma efetiva às necessidades dos doentes/família, como demonstra a seguinte expressão: *“Se calhar o maior obstáculo é... mesmo esse... é chegar a eles de forma efetiva aos problemas que os incomodam mais, mesmo a questão da família tentar perceber o que... estará mesmo mais em falta, ... ”* (E₉).

Falta de apoio médico

A falta de apoio médico foi um obstáculo referenciado por 2 enfermeiras, ao nível da prestação de cuidados ao doente com necessidades de CP: *“(...) falta de apoio médico.”* (E₁₃), *“(...) tenho feito poucas manhãs, mas daquilo que me apercebi também a parte médica nem sempre está muito presente... ou quando vem, muitas das vezes, eu nem me apercebo que eles vieram... nem há assim muita possibilidade de falar com eles...”* (E₆).

Mediante os obstáculos apontados pelos enfermeiros para cuidar dos doentes com necessidades de CP e tendo em conta a sua experiência, assume particular importância o

envolvimento dos membros da equipa como forma de ultrapassarem os referidos obstáculos, partilhar valores comuns, trabalhar com o mesmo objetivo, responsabilidade partilhada, segurança, ajuda recíproca e estabelecer excelentes relações interpessoais (Rodrigues, 2016). Trabalhar em equipa multidisciplinar, requer ser-se capaz de partilhar conhecimentos, dúvidas e saberes com os colegas. Neste sentido, cada um tem de saber escutar e aceitar os diferentes pontos de vista, saber colocar questões e propor resolução dos problemas que possam surgir de maneira multidisciplinar. Para tal, tem de se fazer uso de técnicas de comunicação, o que é uma competência de cada elemento que constitui a equipa. Como refere Lopes (2013, p. 14), quando se tem bom domínio desta competência “também se está a tornar a comunicação em fim de vida mais eficaz, melhorando o desempenho dos profissionais envolvidos”.

2.4. Importância atribuída aos cuidados prestados aos doentes em cuidados paliativos

O quarto domínio refere-se à **importância que os enfermeiros atribuem aos cuidados que prestam aos doentes em CP**, tendo todos os enfermeiros atribuído a “máxima importância”, sendo exemplo as seguintes expressões: “(...) *só uma palavra ajuda e acho que o nosso trabalho em cuidados paliativos é da máxima importância.*” (E₂), “*Acho que são fundamentais (...).*” (E₆), “*Muito importante (...), a máxima importância (...).*” “*São extremamente importantes (...) neste momento eu acho que os doentes estão mais bem cuidados nas suas necessidades, sem dúvida, apesar de termos um longo caminho ainda a percorrer.*” (E₁).

O facto de todos os enfermeiros terem considerado de “máxima importância” os cuidados que prestam à pessoa com necessidade de CP revela que estes procuram dar o seu melhor, procurando que os cuidados prestados possam permitir que o doente viva os seus últimos dias de vida com qualidade e dignidade, o que vai ao encontro do estudo de Rodrigues (2016), referindo que os enfermeiros também consideram muito importante a sua intervenção no doente paliativo, expressando a preocupação em promover a dignidade ao doente.

2.5. Situação positiva e negativa vivenciada com o doente/família

O quinto domínio surgiu do relato dos enfermeiros acerca de alguma **situação que passou com os doentes ou familiares e que tenha sido muito positiva ou negativa para si, a nível pessoal ou até profissional.**

Todos os enfermeiros relataram uma situação positiva vivenciada com doentes e familiares, considerando que as mesmas contribuíram para o seu crescimento pessoal e familiar, salientando sobretudo a relação com a família dos doentes, como é exemplo o relato da E₁ *“Talvez mais atitudes dos familiares, às vezes pela positiva a aproximação dos familiares, temos famílias muito presentes (...)”*. Esta relação enfermeiro/família da pessoa com necessidade de CP foi reforçada pelo E₄, quando afirma: *“é estabelecida entre nós e os familiares a capacidade de os ajudarmos a lidar com a doença e a aceitar... melhor todos os sintomas... é muito positivo (...)”*. A E₃ considerou como experiência positiva a transmissão de tranquilidade ao doente em fim de vida e o acompanhamento prestado: *“(...) o que posso dizer é que efetivamente acho que transmito alguma tranquilidade aos doentes na hora de realmente... na hora da morte... e marca-nos sempre estar presentes e estar ali no acompanhamento até realmente ao último minuto”*. A E₁₀ enfatizou o reconhecimento que os familiares revelam face ao trabalho desenvolvido *“(...) o reconhecimento que às vezes algumas famílias vêm-nos dizer, após a morte de algum familiar, acho que isso, é um sinal que fizemos um bom trabalho.”*

No entanto, há a referir que os enfermeiros também aludiram a casos em que a família deveria estar mais presente, o que se assume como um fator negativo no cuidado prestado aos doentes.

Por sua vez, a E₅ referiu a questão da ausência de protocolos, como um fator negativo: *“A negativa (...) o uso dos protocolos. Quando às vezes os doentes têm dor e nós estamos cingidos àquilo e temos de chamar médicos da urgência... quando podíamos ser muito mais eficazes se tivéssemos o protocolo.”* A E₈ também relatou a falta de protocolos e a ausência de um médico quando há a necessidade de uma prescrição em decorrência de “algum sintoma”, o que complexifica ainda a sua intervenção no doente com necessidades de CP:

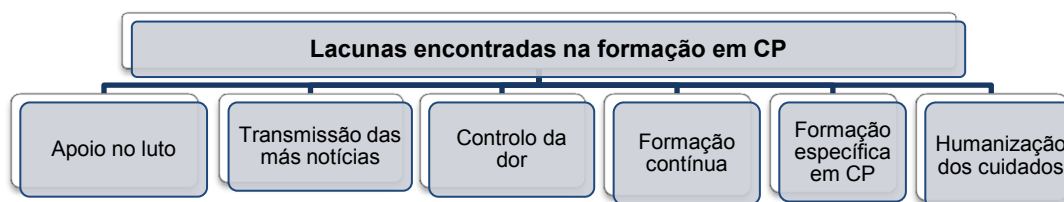
“Sim há algumas situações negativas, por exemplo, quando precisamos de um médico para fazer alguma prescrição por causa de algum sintoma, ou que o doente tenha e não haver nenhum médico disponível e contactar-se o serviço de urgência e estarem sempre indisponíveis. Aí está, dependemos deles para isso e se tivéssemos os tais protocolos seria uma mais-valia. Muitas vezes, o doente é que perde porque estamos à espera de uma prescrição para aliviar o sintoma que tem.”

Os relatos dos enfermeiros revelam a complexidade que é responder a todas as necessidades dos doentes e seus familiares em CP. Para que a dor e o sofrimento possam ser minimizados, como prevê os princípios subjacentes aos CP, há necessidade de criação de protocolos que ajudem os enfermeiros na assistência ao doente.

2.6. Lacunas encontradas na formação em cuidados paliativos

O domínio seis refere-se às **lacunas encontradas na formação em CP**, da qual emergiram 6 subcategorias, como apresentado na figura 5.

Figura 5 - Lacunas encontradas na formação em cuidados paliativos



Lacunas encontradas na formação em CP

	F
- Apoio no luto	2
- Transmissão das más notícias	2
- Controlo da dor	2
- Formação contínua	3
- Formação específica em CP	5
- Humanização dos cuidados	1

Em conformidade com dois enfermeiros, a lacuna encontrada na formação em CP refere-se ao apoio no luto, como o demonstra a seguinte expressão: “*Principalmente, o apoio ao luto, acho que não é algo que é muito aprofundado*” (E₂).

Gonçalves (2016) refere que em CP, para além de se intervir no controlo sintomático, é de extrema importância dar-se apoio psicológico, social, emocional e espiritual ao doente com necessidades de CP e família. Segundo Bartolomeu (2014, p.17), esse apoio deve ser planeado nas Conferências Familiares que servem para “comunicar informação médica, delinear objetivos de cuidado, tomar decisões conjuntamente com o doente e família e, prestar apoio presente ao doente e família, perspetivando o futuro – preparar os familiares para o luto.

Transmissão de más notícias

Na opinião de dois entrevistados, a lacuna encontrada ao nível da formação em CP refere-se à transmissão de más notícias, como o demonstra o seguinte testemunho:

“(…) comunicação de más notícias, acho que não temos muita formação nessa área e é uma... tarefa que normalmente cabe a nós erradamente ou certamente, não sei muito bem... fazer, em regra geral não temos assim tanta formação quanto à comunicação de

más notícias que é um aspeto tão difícil e que tem tantos componentes que devíamos ter mais formação a esse nível por exemplo.” (E₃)

Porta (2016) refere que a comunicação de más notícias implica uma relação entre o enfermeiro e utente/família, baseada na confiança, na linguagem verbal e na linguagem corporal. Comunicar más notícias é, provavelmente, uma das tarefas mais difíceis que os enfermeiros têm que enfrentar, pois implica um forte impacto psicológico no doente e sua família, reforçando a necessidade de formação nesta área. Um estudo realizado por Axelsson, Lövgren, Lunquist e Udo (2017) revela que a comunicação entre os enfermeiros e os doentes/família, em geral, não é a ideal, apesar de que ambos, o doente e sua família considerem o prognóstico transmitido pela comunicação um dos aspetos mais importantes do cuidado no final da vida. Araújo e Silva (2012) demonstraram que o stresse emocional e a falta de preparação dos enfermeiros para a comunicação da má notícia são fatores que interferem neste processo. Identificado como uns dos momentos mais desconfortáveis e constrangedores que o enfermeiro enfrenta na sua vida profissional, é evidente que a formação na comunicação da notícia melhora essas sensações, pois leva a uma maior segurança e uma consciência de que pode enfrentar condições adversas advindas das reações do doente e/ou seus familiares (Axelsson et al., 2017).

Controlo da dor

Para dois enfermeiros, a lacuna encontrada na formação em CP é mais ao nível do controlo da dor, pois como refere o E₄ *“não há qualquer formação no que diz respeito ao controlo da dor, ainda continua a haver falsos mitos no uso dos opiáceos, ainda continua a haver dificuldade em administrar o opiáceo na altura correta (...).”*

Sendo um dos princípios subjacentes aos CP providenciar o controlo da dor a pessoas com doença terminal através do apoio físico, emocional, psicológico e espiritual e através de medidas farmacológicas, é fundamental que os enfermeiros possuam formação para que possam minimizar o sofrimento do doente. Os enfermeiros desempenham um papel fundamental no alívio/controlo da dor, dado que lidam com os desconfortos dos doentes e com o que eles expressam. O conceito é identificado numa relação estreita com o controlo e com a ausência de dor, considerados, assim, como sinónimos (Oliveira, 2011; Ribeiro & Martinez, 2016)

Formação contínua

De acordo com três enfermeiros, a falta de formação contínua é uma lacuna evidente, como demonstram os seguintes depoimentos: *“(...) o serviço deveria dar formação*

[continua] aos profissionais” (E₈), “(...) devia haver mais formação todos os anos de paliativos, não é só quem tem pós-graduações, para quem tem e para quem não tem, devia haver mais formação contínua e não tão cara... no próprio hospital e não só... a formação faz falta.” (E₅)

Em conformidade com Axelsson et al. (2017) há a necessidade de ser proporcionada formação contínua aos enfermeiros que exercem em CP, uma vez que o constante desenvolvimento verificado na área da saúde faz com que a atualização profissional dos enfermeiros seja uma necessidade cada vez mais evidente.

Formação específica em CP

Verificou-se que cinco enfermeiros consideram o facto de não terem formação específica em CP uma lacuna, evidenciando também a pouca preparação recebida no curso de licenciatura em enfermagem, a este nível, sendo exemplo as seguintes expressões: “(...) eu não tenho formação específica nenhuma mesmo”(E₉), “É assim, como eu não tive por motivos pessoais oportunidade de tirar uma pós-graduação ou uma formação mais específica (...) tudo aquilo que eu procurei fazer já desde alguns anos foi por iniciativa própria (...)” (E₁),

“...na altura que tirei o curso também não se falava muito, mas efetivamente... ao longo do meu curso... eu fiz a licenciatura por complemento... nunca foi um tema que fosse abordado... o que faço como cuidado paliativo foi com o mínimo de formação, que foi só dois dias e depois estando em contacto com o dia a dia e aprendendo com alguns colegas que foram tirando alguma formação mais específica.” (E₇)

A formação é tida como um dos principais alicerces para a prestação de cuidados no âmbito dos CP, visando assegurar a aquisição de competências científicas, técnicas, humanas e culturais especializada e adequadas à prestação de cuidados ao doente/família (Ribeiro, 2016). A mesma autora reforça que a combinação da ciência e humanismo, em CP, encontra o seu expoente máximo no que se nomeia como trabalho de equipa de CP, ou seja, dar resposta às múltiplas necessidades, físicas, sociais, espirituais e psicológicas do doente/família. A sua compreensão articula um mundo complexo, devendo abarcar a formação centrada na atenção das necessidades apresentadas pelo doente/família, bem como no que se refere aos avanços da ciência nos CP (Barbosa, Coelho, Delalibera, Franco & Presa, 2015).

Humanização dos cuidados

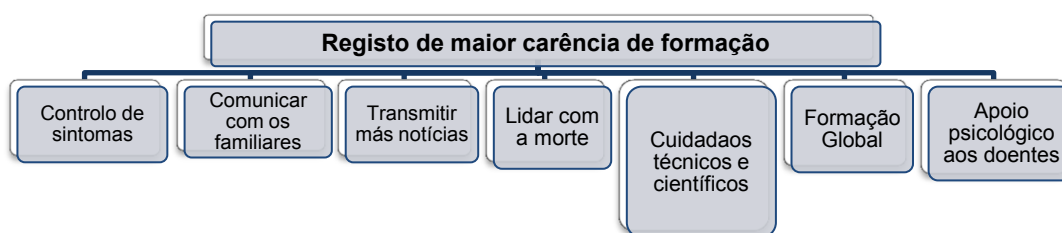
Uma das enfermeiras entrevistadas refere que a lacuna encontrada na formação em CP respeita à humanização dos cuidados, como o demonstra a sua expressão: “A humanização dos cuidados (...)” (E₁₁).

A humanização dos cuidados é a expressão máxima dos CP, onde a relação interpessoal enfermeiro/doente/família assume um papel fundamental na qualidade dos cuidados, traduzindo-se num dos principais eixos da humanização (Borges, 2015). Humanizar os cuidados prestados significa olhar o doente/família no seu todo, numa visão holística (Querido, Neto & Salazar, 2016).

2.7. Registo de maior carência de formação

O domínio sete diz respeito ao **registo de maior carência de formação**, tendo emergido 7 subcategorias, como apresentado na figura 6.

Figura 6 - Nível onde há mais necessidades de formação



Registo de maior carência de formação

	F
- Controlo de sintomas	1
- Comunicar com os familiares	2
- Transmitir más notícias	3
- Lidar com a morte	3
- Cuidados técnicos e científicos	4
- Formação Global	3
- Apoio psicológico aos doentes	1

Controlo de sintomas

Um dos entrevistados considera sentir mais necessidade de formação ao nível do controlo de sintomas, referindo “O controlo de sintomas, para mim é fundamental” (E₁), o que, segundo Ribeiro (2012) se assume como elementar em CP, diminuindo o sofrimento dos doentes, possibilitando que estes vivam com “plenitude” os seus últimos meses ou dias de vida e que tenham uma morte digna e serena.

Comunicar com os familiares

Na opinião de dois entrevistados, a maior necessidade de formação respeita à comunicação com os familiares, sendo expresso nas seguintes unidades de registo: “(...) *a comunicação com os familiares, comunicação em si (...)*” (E₂), “(...) *na comunicação com a família, na abordagem com a família, acho que essencialmente é onde tenho mais dificuldade, é onde me sinto menos à vontade*”. (E₁₁).

Borges, (2015) refere que comunicar é um processo social básico fundamental ao longo de toda a vida, da situação mais simples à mais complexa, a base da existência e vivência com o outro. Os familiares de pessoas com necessidades de CP vivenciam um processo constante de medo, angústia, sofrimento e necessitam de se sentir amparados, respeitados e compreendidos pelos enfermeiros que os assistem. Daí a importância da comunicação estabelecida entre enfermeiro/família. Tal como afirmam Saran e Souza (2012) é importante que a comunicações seja criada num ambiente de confiança mútua, onde a família possa revelar os seus anseios, para o que muito contribuem as conferências familiares. Todos os enfermeiros, independentemente da sua formação, têm como base no seu trabalho as relações humanas, o que implica um constante aprimoramento da sua competência comunicacional, transmitindo segurança e apoio emocional à pessoa alvo dos seus cuidados (Saran & Souza, 2012).

Transmitir más notícias

O registo de três enfermeiros informa que necessitam de mais formação ao nível da transmissão de más notícias, como se exemplifica: “(...) *o transmitir más notícias, que nem sempre é fácil e a maneira como os familiares vão reagir (...)*” (E₂), “(...) *comunicação de más notícias*” (E₃).

Sequeira, (2016) refere que a forma como se comunica a má notícia é fundamental para a aceitação por parte do doente/família. A má notícia está sempre associada a um forte impacto psicológico, pois esse momento nunca é esquecido, nem quem comunicou, onde e como foi comunicada. Sapeta (2014) refere que as palavras pronunciadas têm uma grande importância, dado que podem amplificar a dor e a exaltação, reduzindo o apoio e o conforto. Outros autores como (Pereira, Fortes & Mendes, 2013) defendem que existem sentimentos de ansiedade, inutilidade e medo por parte dos enfermeiros na transmissão da má notícia, associado muitas vezes com o não saber todas as respostas que o doente/família possa fazer, assim como existe medo de expressar a sua resposta emocional. Estas situações conduzem a mecanismos de fuga dos enfermeiros, pois têm medo que estas notícias sejam encaradas como forma de fracasso. Outro problema surge quando os enfermeiros se ligam

emocionalmente a determinado doente e sua família, o que pode causar uma dependência não benéfica para o doente e para o enfermeiro, tornando todo o processo de comunicação difícil. (Pereira, Fortes & Mendes, 2013).

Lidar com a morte

Constatou-se que, para três enfermeiros, a área onde sentem ainda necessidade de mais formação é na questão de enfrentarem a morte: *“Acho que é mais com o medo de lidar com a morte e com o lidar (...) (E₄), “Morte... tentarmos... desmitificar... eu acho que nós os profissionais ainda escondemos muito a morte no hospital e não temos de a esconder e acho que à uma lacuna em toda a equipa nesse sentido” (E₅), “(...) a parte da morte, de como lidar com a morte (...). (E₆).*

Os enfermeiros são os elementos que integram a equipa de saúde que mantêm mais contacto direto e prolongado com os doentes/família que vivenciam a terminalidade. Como tal, devem possuir formação para lidar com a morte, de modo a que não optem pela via da negação, através da despersonalização do doente/família. Contudo, essa formação não pode ser meramente tecnicista, mas revestida de valores humanos, para que possa dar apoio ao doente/família (Santos & Hormanez, 2013).

Cuidados técnicos e científicos

De acordo com quatro enfermeiros, a maior necessidade de formação em CP prende-se com os cuidados técnicos e científicos, como se demonstra através das seguintes expressões: *“... mudança da via dos opióides e rotação de opióides.” (E₇), “(...) os cuidados paliativos são cuidados técnicos e científicos baseados na ciência, por isso tem que se saber, não é só passar a mãozinha... tem que se saber.” (E₁₀), “(...) medicação subcutânea, estertor, perceber como atuar e evitar a aspiração de secreções por ser traumático para o doente, nutrição parentérica, algumas temáticas importantes que nunca foram abordadas durante a licenciatura” (E₁₂).*

Tal como já referido anteriormente, a formação dos enfermeiros tem de acompanhar a evolução da técnica e da ciência. Ribeiro (2018, p. 31) refere que “a configuração técnica e científica que se vivencia no século XXI, e na qual se inclui a atividade dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, constitui um desafio acrescido àquilo que é a sua prática profissional”. Assim sendo, ainda em conformidade com o mesmo autor, “comete aos enfermeiros incorporar, no âmbito das suas atividades, os resultados de investigação

científica, recorrendo à evidência empírica, objetivando uma orientação para a melhoria contínua” (p. 18).

Necessidades de formação global

Verificou-se que três enfermeiros são de opinião que sentem necessidade de formação a todos os níveis (global), como forma de prestarem melhores cuidados aos doentes/família com necessidades de CP, como se demonstra através das seguintes expressões: “... acho que em todos os níveis, eu pelo menos sinto isso... não é que eu me sinta incapaz de prestar cuidados, mas se calhar se tivesse formação seria mais capaz ainda.” (E₈), “É assim no meu caso... é todos os níveis” (E₉).

A falta de formação poderá transformar-se em dificuldades que se poderão centrar quer no lado do doente/família, quer do lado dos próprios enfermeiros, na garantia de cuidados de qualidade (Ribeiro, 2018).

Apoio psicológico aos doentes

Por fim, constatou-se que um enfermeiro considera ter necessidade de formação no que se refere à prestação de apoio psicológico aos doentes, como o demonstra a sua expressão: “(...) apoio psicológico ao doente.” (E₁₃).

Quando se trata de CP o apoio psicológico exige uma abordagem multimodal e multidisciplinar ao longo da doença e tratamento, para o sucesso da integralidade dos cuidados prestados (Zepeta, Silva & Soares, 2018).

2.8. Importância da formação em cuidados paliativos na prestação de cuidados

Procurou-se saber qual a perspetiva dos enfermeiros entrevistados acerca da **importância da formação em CP na prestação de cuidados**, o que se constituiu como oitavo domínio, tendo todos sido unânimes a atribuírem-lhe muita importância, tendo a E₁ relatado a importância da reciclagem de informação por parte da UCP onde exerce: “Considero muito importante, acho que para todos nós, mesmo porque nem toda a gente tem a oportunidade de ir tirar uma pós-graduação e ou um mestrado e acho que a nossa instituição devia proporcionar-nos a reciclagem da informação.” De acordo com a E₁₀ a formação em CP assume-se como “um pilar, porque os cuidados paliativos são cuidados técnicos e científicos baseados na ciência, por isso tem que se saber, não é só passar a mãozinha... tem que se saber.”

A corroborar, a E₆ alegou a necessidade de haver mais formação específica para todos os profissionais de saúde:

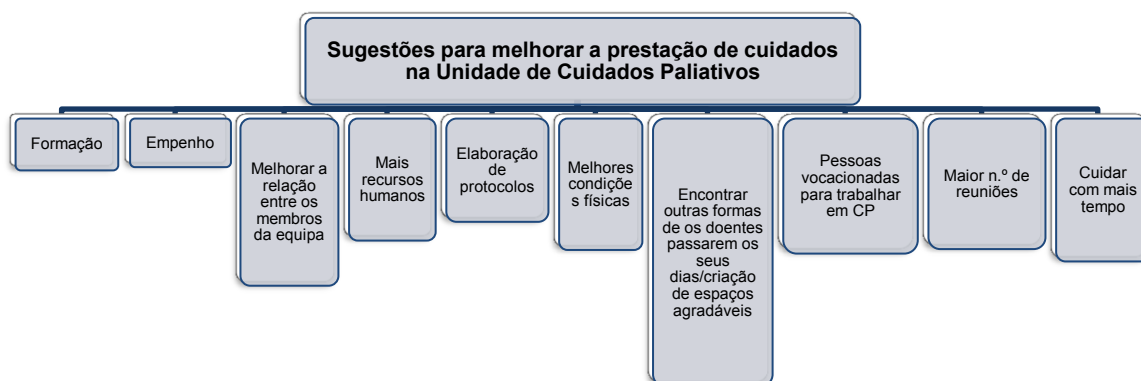
“Eu penso que será fundamental na abordagem ao doente, na abordagem à família, o tipo de cuidados a ter, se é para paliar ou não, se é mais para cuidados de conforto ou mais para investir, saber também quando se deve parar os tratamentos que já estão a ser demasiado esgotantes para o doente e para a família e sem grandes perspectivas de cura, acho que nesse aspeto sim... deveria haver, sem dúvida, mais formação a nível de todos os profissionais de saúde.”

Estas opiniões estão em conformidade com o defendido por Evangelista (2016), quando afirma que os profissionais de saúde que exercem em CP, estando em contacto direto com os doentes e familiares, são responsáveis por um olhar holístico que compreende, no processo de cuidar, as dimensões biológica, psicológica, social e espiritual do ser humano, sendo, por isso, essencial uma formação específica. Chover-Sierra et al. (2017), com base no seu estudo, referem que, embora os enfermeiros mostrem um conhecimento suficiente sobre CP, beneficiariam mais se tivessem acesso a um programa de formação específica, orientado em função da filosofia e princípios inerentes aos CP.

2.9. Sugestões para melhorar a prestação de cuidados na UCP

O domínio nove diz respeito às **sugestões para melhorar a prestação de cuidados na UCP**, tendo emergido 10 subcategorias, como apresentado na figura 7.

Figura 7 – Sugestões para melhorar a prestação de cuidados na Unidade de Cuidados Paliativos



Sugestões para melhorar a prestação de cuidados na Unidade de Cuidados Paliativos

	F
- Formação	6
- Empenho	1
- Melhorar a relação entre os membros da equipa	4
- Mais recursos humanos	1
- Elaboração de protocolos	2
- Melhores condições físicas	1
- Encontrar outras formas de os doentes passarem os seus dias/criação de espaços agradáveis	3
- Pessoas vocacionadas para trabalhar em CP	2
- Maior número de reuniões	1
- Cuidar com mais tempo	1

Formação

Em conformidade com seis enfermeiros, uma das sugestões para melhorar a prestação de cuidados na UCP onde exercem é a promoção de mais formação, como se pode observar nas seguintes unidades de registo: *“Formação (...)”* (E₁), *“... a falta de formação, formação em serviço, haver mais horas de... o serviço dar mais horas para haver formação, só com formação é que se pode melhorar”* (E₅).

Empenho

Na opinião da E₁ uma outra forma para melhorar a prestação de cuidados na UCP é haver um maior empenho por parte de cada profissional de saúde: *“(...) maior empenho de cada profissional para podermos trabalhar melhor em equipa e eu penso basicamente que são essas duas coisas.”*

Melhorar a relação entre os membros da equipa

Para quatro enfermeiros, uma das formas de se poder melhorar a prestação de cuidados na UCP consiste em melhorar a relação entre os membros da equipa, como se exemplifica com os seguintes depoimentos: *“Mais trabalho e colaboração em equipa, auxiliares, enfermeiros, parte médica sem dúvida”* (E₃), *“(...) mais comunicação na equipa multidisciplinar e articulação e junção”* (E₇), *“Acho que na Unidade de Cuidados Paliativos devia-se melhorar um bocadinho a relação em equipa, médico e enfermeiro, uma ligação mais próxima, acho que os médicos deviam estar mais presentes e ser de facto um trabalho em equipa, que só assim se consegue uma qualidade de serviço”* (E₂).

Mais recursos humanos

A sugestão que a E₆ propõe refere-se há necessidade de haver mais recursos humanos, para que pudessem passar mais tempo junto dos doentes: “(...) *começar pelo pessoal, pelo número de pessoal, mas isso já é uma coisa que nos transcende... talvez um bocadinho mais... o pessoal já nos iria permitir poder passar mais tempo com o doente, com a família*”.

Elaboração de protocolos

Verificou-se que duas enfermeiras entrevistadas sugerem a elaboração de protocolos, particularmente para o alívio dos sintomas, como se exemplifica com a seguinte unidade de registo: “*A elaboração de protocolos, nomeadamente para o alívio dos sintomas (dor, vômitos, náuseas, dispneia...) (...)*” (E₈).

Melhores condições físicas

Na opinião da E₉, uma das formas possíveis para melhorar a prestação de cuidados na UCP passa pelo melhoramento das condições físicas da Unidade, uma vez que, segundo a mesma, “(...) o espaço físico é péssimo” (E₉).

Encontrar outras formas de os doentes passarem os seus dias

Para três enfermeiras, uma das sugestões apontadas para melhorar a prestação de cuidados na UCP consiste na criação de outras formas de os doentes passarem os seus dias, como se pode observar através dos seus depoimentos: “(...) *se calhar, mais atividades para distração dos doentes (...)*” (E₈), “(...) *criar espaços agradáveis para os doentes estarem, que não os quartos, porque os espaços que nós temos não são apelativos, nem convidam as pessoas a lá estar, não são confortáveis (...)*” (E₁₃),

“(...) temos muito pouca forma de ocupar as pessoas durante o dia, ou seja, isto não deixa de ser uma enfermaria como a de outro hospital ou do mesmo hospital de outra ala qualquer em que os doentes passam imenso tempo sozinhos, sem ocupação, sem poderem estar a pensar noutra coisa que não seja o seu problema, a sua doença o que lhe vai acontecer e portanto, logo nesse aspeto deveria haver aqui uns melhoramentos” (E₉).

Pessoas vocacionadas para trabalhar em cuidados paliativos

Constatou-se que, para duas enfermeiras, uma das formas para se poder melhorar a prestação de cuidados na UCP é ter profissionais mais vocacionados para trabalharem em

CP: *“Muitas pessoas não estão vocacionadas e a ninguém foi perguntado se queria ou não trabalhar em cuidados paliativos” (E₉), “(...) mudar a equipa médica, mudar as chefias, mudar a equipa de enfermagem e de assistentes operacionais. Escolher profissionais com perfil adequado par lidar com os doentes em final de vida, pessoal qualificado e especializado, com formação obrigatória nesta área “(E₁₂).*

Maior número de reuniões

A E₃ sugere que se façam mais reuniões com toda a equipa multidisciplinar: *“(...) reuniões frequentes com toda a equipa do serviço, conversar sobre os nossos cuidados para ver se podemos melhorar ou não”.*

Cuidar com mais tempo

A E₁₄ considera que deveriam ter mais tempo para prestar cuidados aos doentes e seus familiares: *“Uma das sugestões seria tentar que os nossos cuidados fossem cuidados com tempo termos tempo para conseguir conhecer melhor os doentes e, assim, conseguirmos cuidar melhor deles.”*

Face a estes resultados, pode dizer-se que as sugestões apontadas pelos enfermeiros revelam que ainda há fragilidades ao nível das UCP para que se possa melhorar os cuidados de saúde aos doentes com necessidades de CP e seus familiares. É importante realçar a necessidade de se reforçar as UCP, para que se possa “assegurar a equidade no acesso a CP de qualidade, adequados às necessidades globais e às preferências individuais dos doentes e das suas famílias, concretizando-se na formação adequada dos profissionais de saúde” (Portaria n.º 212-A/2018, de 28 de março de 2018, p. 29286 - 2).

2.10. Opinião sobre a prestação de cuidados por uma equipa multiprofissional

O domínio dez diz respeito às **opiniões sobre a prestação de cuidados por uma equipa multiprofissional**, todos os enfermeiros referiram que é muito importante, uma vez que os cuidados paliativos requerem imprescindivelmente um trabalho em equipa e que só desta forma se conseguem alcançar cuidados de qualidade, como demonstram as seguintes unidades de registo: *“Acho que só assim se consegue obter qualidade nos cuidados, se trabalharmos todos para o mesmo, para o bem do doente, consegue-se sucesso e melhorias” (E₂),*

“Os cuidados paliativos exigem um trabalho em equipa. É fundamental porque estamos a tratar do doente que exige uma abordagem global, em termos físicos, em termos psicológicos, em termos sociais, nesses pontos todos. Por isso, não pode ser só um profissional, precisamos de um conjunto de profissionais, nutricionista, psicólogo, assistente social. Acho que é fundamental para conseguirmos prestar os melhores cuidados àquele doente e dar-lhe aquilo que necessita e promover a sua dignidade e a qualidade de vida” (E10), “Acho que é fundamental, principalmente para identificar os problemas em conjunto, não são só problemas que nós, equipa médica ou equipa de enfermagem, consigamos resolver. Às vezes há muitas situações sociais que acabam depois por comprometer todo o resto e identificando esses problemas podemos depois, em conjunto, elaborar estratégias e elaborar um plano de cuidados adequado para aquele doente” (E11).

Em CP assume-se como essencial que todos os profissionais de saúde trabalhem em equipa multidisciplinar, isto é, que partilhem conhecimentos, incertezas e opiniões, sendo também imprescindível o saber escutar, saber aceitar pontos de vista, saber questionar e propor a resolução de problemas no seio da equipa, em prol de um objetivo comum: promover o bem-estar global ao doente e à sua família. O trabalho em equipa permite obter bons resultados, pois as pessoas ao trabalharem em conjunto, com o objetivo do mesmo fim, conseguem partilhar mais conhecimento, mais experiência, beneficiando o doente/família. Face a cada especialidade e formação dos profissionais de saúde em CP, a correta comunicação, planeamento, intervenções clínicas e psicológicas, a partir de estratégias interdisciplinares, tornam-se salutareas para todas as partes envolvidas (Baère, Faustino & Miranda, 2017).

Quando um grupo profissional funciona bem, os resultados do mesmo serão sempre melhores do que ao nível individual. A interdisciplinaridade tem sido entendida como um caminho promissor para a reorganização do trabalho em saúde “um jeito novo de ver a saúde e o cuidado com o outro, em função da complexidade dos problemas de saúde”, por articular princípios/valores, saberes e fazeres (Matos, Pires & Gelbcke, 2012, p. 1). A articulação interdisciplinar na prática de saúde também pode contribuir para a mudança nas relações de trabalho das equipas e, ao mesmo tempo, favorecer que, cada profissão, internamente, repense a sua prática no sentido de superar a fragmentação e os conflitos existentes no trabalho em saúde. As atividades serão realizadas e decididas pelo conjunto dos profissionais após amplo debate (Matos et al., 2012). Como referem Baère et al. (2017), a prática multidisciplinar faz com que o trabalho da equipa seja completo, beneficiando o doente e seus familiares que estão a passar por um processo complexo.

Por conseguinte e tendo em conta as opiniões dos enfermeiros entrevistados, o trabalho em equipa multidisciplinar, um trabalho colaborativo, é fundamental em termos de planeamento para ajuda e orientação dos doentes e seus familiares, minimizando o sofrimento através do conforto, controlo e alívio da dor e outros sintomas. É importante ressaltar que o trabalho em equipa desempenha um papel essencial em CP.

3. Conclusão

O presente trabalho estudou as expectativas, preocupações e necessidades formativas dos enfermeiros em CP, tendo-se seguido uma metodologia qualitativa, com recurso à entrevista semiestruturada, numa amostra de 15 enfermeiros a exercerem funções numa UCP.

Decorrente dos dados apurados, que permitiram responder às questões de investigação e respetivos objetivos delineados, as respostas foram agrupadas em domínios, cada um com as suas subcategorias, tendo-se concluído:

Domínio 1 - Significado de CP: cuidados à pessoa com doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, gestão de sintomas, promoção de bem-estar físico e psicológico, ajudar a viver enquanto há vida e promoção de conforto;

Domínio 2 - Necessidades dos doentes em CP: controlo de sintomas, necessidades espirituais, emocionais e psicológicas, necessidades humanas básicas e de vida diária, necessidades sociais, contacto/envolvimento da família;

Domínio 3 - Obstáculos encontrados para cuidar dos doentes com necessidades de CP: pessoais, falta de formação, inadequação dos recursos humanos e físicos, falta de protocolos, pouca comunicação entre a equipa, responder de forma efetiva às necessidades dos doentes/família, falta de apoio médico;

Domínio 4 - Importância que os enfermeiros atribuem aos cuidados que prestam aos doentes em CP: máxima importância;

Domínio 5 - Situação que passou com os doentes ou familiares e que tenha sido positiva ou negativa para si, a nível pessoal ou até profissional: experiências vivenciadas particularmente com os familiares dos doentes;

Domínio 6 - Lacunas encontradas na formação em CP: apoio no luto, transmissão das más notícias, contro da dor, formação contínua, formação específica em CP, humanização dos cuidados;

Domínio 7 -Registo de maior carência de formação: controlo de sintomas, comunicar com os familiares, transmissão das más notícias, lidar com a morte, cuidados técnicos e científicos, formação global, apoio psicológico aos doentes;

Domínio 8 - Importância da formação em CP na prestação de cuidados: unanimidade dos enfermeiros na atribuição de muita importância;

Domínio 9 - Sugestões para melhorar a prestação de cuidados na UCP: formação, empenho, melhorar a relação entre os membros da equipa, mais recursos humanos, elaboração de protocolos, melhores condições físicas, encontrar outras formas de os doentes passarem os seus dias/criação de espaços agradáveis, pessoas vocacionadas para trabalhar em CP, maior número de reuniões, cuidar com mais tempo;

Domínio 10 - Opiniões sobre a prestação de cuidados por uma equipa multiprofissional: todos os enfermeiros referiram que é muito importante, uma vez que os cuidados em CP requerem imprescindivelmente um trabalho em equipa e que só desta forma se conseguem alcançar cuidados de qualidade.

Mediante estes resultados, importa referir que o acesso à formação em CP permite aos enfermeiros responder a uma ampla variedade de necessidades dos doentes e seus familiares. No mundo atual, repleto de desenvolvimentos e inovações na área da saúde, o enfermeiro deve manter uma postura proativa na procura de conhecimentos e na capacitação para a prestação de cuidados de enfermagem que englobem todas as dimensões dos doentes/família. De referir que a falta de formação específica em CP poderá resultar na incapacidade do enfermeiro dar respostas eficazes às reais necessidades da pessoa em situação paliativa e seus familiares. A “fraca” formação em CP acaba por ser uma condicionante à pragmatização dos princípios que regem os CP. Por conseguinte, é imprescindível promover-se mais formação em CP, acessível aos enfermeiros, bem como apostar-se mais na formação contínua, sendo esta uma das necessidades demonstradas pela maioria dos enfermeiros entrevistados, bem como dotarem-se as UCP de melhores infraestruturas físicas e recursos humanos para que se possa responder com mais qualidade às reais necessidades dos doentes e seus familiares.

Assume-se como imprescindível que os enfermeiros adquiram conhecimentos que lhes permitam desenvolver competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva e à sua família, potenciando ao máximo a sua qualidade de vida, com redução do sofrimento, tendo em

conta a filosofia dos CP, em colaboração com a restante equipa multidisciplinar. É fundamental insistir-se na compreensão da definição humanística e fenomenológica dos CP, em conformidade com os seus princípios.

Sugere-se igualmente a instituição de uma equipa fixa com formação adequada e que esteja desperta e com vocação para os CP e que as UCP funcionem como serviços totalmente autónomos para que tenham a capacidade de se dedicar às necessidades do doente/família.

Antes de se dar por terminado este estudo, importa referir que se encontraram algumas limitações, sendo a mais evidente o número da amostra, o que não permite fazer generalizações dos resultados obtidos, sugerindo-se, deste modo, uma continuidade do mesmo, mas com uma amostra mais dilatada. Todavia, o presente estudo permitiu um conhecimento mais real das expectativas, preocupações e necessidades formativas dos enfermeiros em CP.

Referências bibliográficas:

- Alves, M., Abril, R., & Neto, I.G. (2017). Controlo sintomático nos doentes em fim de vida. *Acta Médica Portuguesa*, 30(1), 61-68.
- Araújo, M., & Silva, M. J. (2012). O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto contexto enfermagem Florianópolis*. 21(1), 121-129.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, (2016). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Acedido em <http://www.apcp.com.pt/> 2016]. Acedido em Dezembro de 2018.
- Axelsson M., Lövgren P., Lundquist M., & Udo P. (2017) Palliative care physicians' experiences of end-of-life communication: A focus group study. *European Journal Cancer Care*. 27(12728), 1-7. Acedido em <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1128355/FULLTEXT01.pdf>
- Baère, T.D., Faustino, A.M., & Miranda, A.F. (2017). A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos. *Revista Portal de Divulgação*, 53, Ano VII. ISSN 2178-3454.
- Bárbara, A., Pinto, A.B., & Gomes, B. (2012), Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30 (1), pp. 62-70. Acedido em <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-depublicacoes/revista/2010/conteudos/2012/pdf/8.%20Cuidados%20de%20fim%20de%20vida.pdf>
- Barbosa, A. & Neto, I., (2016). *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Associação de Estudantes da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A., Coelho, A., Delalibera, M., Franco, M. H., & Presa, J. (2015). Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Revista Ciência & saúde coletiva*. 20(4),1-6.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bartolomeu, S. (2014). *Repositório Científico de Castelo Branco*. Acedido em Relatório de Prática Clínica. Conferências Familiares em Cuidados Paliativos: https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/2674/4/Sandra%20Bartolomeu_A.pdf.

- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C. et al. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Ministério da Saúde. Acedido em http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Borges, D.R.O. (2015). *A comunicação com a família em contexto de cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Acedido em <http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/1346>
- Camic, P. M., Rhodes, J. E., & Yardley, L. (Eds.) (2013). *Handbook of Qualitative Research in Psychology: Expanding Perspectives in Methodology and Design*. Washington, D.C., American Psychological Association.
- Candeias, M. (2009). *Formação dos enfermeiros em cuidados paliativos*. Acedido em Repositório da Universidade do Algarve. <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/458/1/Forma%C3%A7%C3%A3o%20dos%20Enfermeiros%20em%20Cuidados%20Paliativos%20-%20Novembro%202009.pdf>
- Capelas, M. (2009). *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*. Acedido em Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf
- Capelas, M. (2010). *Equipas de cuidados Paliativos Domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal*. Acedido em maio 10, 2017 em Veritati- Repositório Institucional da Universidade católica Portuguesa: <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/10937>
- Capelas, M., & Coelho, S. (2014). *Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos*. *Revista cuidados Paliativos* vol.1, 1, 17: Acedido em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- Center for Advance Palliative Care-USA (2014). 2015 *State-by-state report card on access to palliative care in our nation's hospitals*. Acedido em <https://reportcard.ccapc.org/>
- Chover-Sierra, E., Martínez-Sabater, A. & Lapeña-Moñux, Y. (2017). Conhecimentos em cuidados paliativos dos profissionais de enfermagem de um hospital espanhol. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*; 25:e2847 DOI: 10.1590/1518-8345.1610.2847 Acedido em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-e2847.pdf
- Circular Normativa, n.º8/2017/CNCP/ACSS, de 19 de abril de 2017. Acedido em http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACSS.pdf

- Coluzzi, F., Taylor, R., Pergolizzi, J., Mattia, C., & Raffaf, R. (2016). *Orientação para boa prática clínica para opióides no tratamento de dor: os três "Ts" Titulação (teste), ajustes (individualização), transição (redução gradual)*. Revista Brasileira de Anestesiologia. 66(3): 310-317.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2017-2018*. Acedido em Serviço Nacional de Saúde: <https://www.sns.gov.pt/noticias/2016/11/28/cuidados-paliativos-para-o-bienio-2017-2018/>
- Costa, J.S. (2004). *Métodos de prestação de cuidados*. Escola superior de enfermagem de Viseu - 30 anos. Acedido em <http://www.ipv.pt/millennium/Millennium30/19.pdf>
- Coutinho, C.P. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.
- Cruz, A. (2013). *Cuidados Paliativos em Portugal: A realidade do Instituto Português de Oncologia do Porto*. Acedido em Universidade do Porto: https://sigarra.up.pt/ffup/pt/pub_geral.show_file?pi_gdoc_id=616432
- Cruz, R.A.O., Arruda, A.J.C.G., Agra, G. et al (2016). Reflexões acerca dos cuidados paliativos no contexto da formação em enfermagem. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 10(8),3101-7. Acedido em <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11381/13130>
- Decreto-Lei nº52/2012 (2012, setembro 05). Criada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [Portugal]. Diário da República, 1 (172), pp 5119-5124. Acedido em <http://www.trp.pt/diariorepublica/310-dr2012-09.html>
- Decreto-Lei n.º 101/2006. (2006, junho6). Criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [Portugal]. Diário da República, I SÉRIE-A N.º 109. Acedido em <http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/A110CE46-A607-4BD1-AB82-BE86B31314C3/18627/38563866.pdf>.
- Despacho 14311-A/2016. (2016, novembro 28). Aprova o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018 [Portugal]. Diário da República, 2.ª série N.º 228 . Acedido em <http://www.iasaude.pt/index.php/informacao-documentacao/legislacao/promocao-saude/1831-despacho-n-14311-a-2016>
- Dias, S. (2012). *Referenciação para Unidades de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando, Quem e Porquê?* (Dissertação de mestrado). Universidade Católica Portuguesa de Lisboa). Acedido em:

<http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Ana%20Sofia%20Dias.pdf>

Direção-Geral da Saúde (2004). Despacho N.º: 14/DGCG. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Direção-Geral da Saúde.* Acedido em http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP__ -

Evangelista, C.B. (2016). Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. *Esc. Anna Nery*, vol.20, 1, 176- 182. ISSN 1414-8145

Fernandes, M. (2012). *Formação em cuidados paliativos.* Acedido SIGARRA - Universidade do Porto: https://sigarra.up.pt/fmup/pt/pub_geral.show_file?pi_gdoc_id=530629

Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., & Fontanals, M.D. (2012). Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Paliat.*; 19(3):85-86. Spanish. doi:10.1016/j.medcli.2013.03.019 Acedido em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775313003886>

Gonçalves, A.F.M. (2016). *O cuidar dos enfermeiros na equipa de suporte em cuidados paliativos.* (Dissertação de Mestrado). Viana do Castelo: Instituto Politécnico Viana do Castelo- Escola Superior de Saúde. Acedido em http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1819/1/Filipa_Goncalves.pdf

Instituto de Segurança Social, I.P (20014). *Guia prático - Rede Nacional de cuidados Continuados Integrados.* Acedido em Instituto da Segurança Social: http://www.segsocial.pt/documents/10152/27187/rede_nacional_cuidados_continuados_integrados_rncci

Iranmanesh, S., Razban, F., Tirgari, B., & Zahra, G. (2014). Nurses' knowledge about palliative care in Southeast Iran. *Palliat Support Care*; 12(3):203-10. doi: 10.1017/S1478951512001058. Acedido em <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=9263670 &fileId=S1478951512001058>

Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research.* New York: Springer Publishing Company.

Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012. Acedido em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%ABlica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>

Malinowski, A., & Stampler, L.L. (2002). Comfort: exploration of the concept in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (6), 599-606. Doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02329.x

- Marques et al (2009). *O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal*. Acedido em Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>
- Marques, A. (2014). História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 8-12. Acedido em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- Martins, J. C. A. (2009). Atuação do enfermeiro no sector de urgências: gestão para o desenvolvimento de competências. In MALAGUTTI, W. ; CAETANO, C. – *Gestão do serviço de enfermagem no mundo globalizado*. Rio de Janeiro: Rubio.
- Matos, E., Pires, D.E.P., & Gelbcke, F.L. (2012). Implicações da interdisciplinaridade na organização do trabalho da enfermagem: estudo em equipe de cuidados paliativos. *Rev. Eletr. Enf.*; 14(2), 230-9. Acedido em <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n2/v14n2a02.htm>.
- Mendes, D. (Março 2, 2016). *Portugal sem camas de cuidados paliativos*. Acedido em Diário de Notícias: <http://www.dn.pt/portugal/interior/ha-359-camas-de-cuidados-paliativos-para-80-mil-pessoas-5056134.html>
- Neto, I., Marques, A., Gonçalves, E., Domingos, H., & Feio, M. (2014). A propósito da criação da Competência de Medicina Paliativa. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 13-16. Acedido em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- Neto, I.G. (2010). *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In A. Barbosa & I.G. Neto, (Edit.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Lisboa.
- Neto, I.G. (2017). *Princípios do controlo de sintomas, um pilar dos cuidados paliativos*. Acedido em <https://ordemosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>.
- Nicolau, C. (2013). *Conforto dos Doentes em fim de vida em contexto hospitalar*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Oliveira, C.M.G.S. (2011). *O cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada: Individualizar a intervenção conciliando tensões*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa, com a participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Acedido em <https://core.ac.uk/download/pdf/12423702.pdf>
- Oliveira, J. B. (2013). Comunicação em Cuidados Paliativos - a informação como um processo e não um ato. *Revista Ciências em Saúde*. 3(3): 1-10.

- OMS (2002). O Que são Cuidados Paliativos. Acedido em Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: <http://www.apcp.com.pt/faq.html>
- Ordem dos Enfermeiros (2010). Cuidados Paliativos para uma morte digna – Catálogo Internacional para a Prática de Enfermagem.
- Pereira, A. T., Fortes, I. F., & Mendes, J. M. (2013). *Comunicação de Más notícias : Revisão sistemática da literatura*. *Journal of Nursing - Revista de Enfermagem*. 7(1), 227-235.
- Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011 – 2013. Serviço Nacional de Saúde.
- Porta, P.L.C. (2016). *Transmissão de más notícias*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa de Lisboa. Acedido em <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/21901/1/Relat%C3%B3rio%20de%20Est%C3%A1gio.pdf>
- Portaria n.º 212-A/2018. Diário da República n.º 62/2018, 1º Suplemento, Série II de 2018-03-28. Acedido em https://dre.pt/web/guest/home/-/dre/114941416/details/maximized?serie=II&jp=true&print_preview=print-preview&date=2016-09-01&dreId=114941414
- Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro. Diário da República, 1.ª série - N.º 38 - 22 de fevereiro de 2017. Acedido em http://www.iasaude.pt/attachments/article/2169/portaria_75_2017_rede_cuidados_paliativos.pdf
- Portaria nº34/2015 (2015, Outubro 08). Regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos [Portugal]. Diário da República, 1 (197), pp 8732-8738. Acedido em [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Portaria%20n.%C2%BA%20340.2015%20\(08.10.2015\).pdf](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Portaria%20n.%C2%BA%20340.2015%20(08.10.2015).pdf)
- Queirós, P. (2016). Editorial: O conhecimento em enfermagem e a natureza dos seus saberes. *Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery*. 20(3), sp.
- Querido, A., Salazar, H. Neto, I. (2016). Comunicação. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa: Lisboa.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2013). *Manual de Investigação em ciências Sociais* (6ª ed). Gradiva.

- Radbruch. L., & Payne S. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European J Palliative Care*; 17(1):22-33. Acedido em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNE Y%3D&tabid=735>
- Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018. Diário da República, 2.ª série — N.º 135 — 16 de julho de 2018.
- Ribeiro, A.F.S. (2018). Tecnologias de informação em Cuidados Paliativos — Contributo para os cuidados de Enfermagem. *Cuidados Paliativos*, vol. 6, 1, 30-35. Acedido em https://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos_vol05_n01_2018_vfinal25_07_2018.pdf
- Ribeiro, C. M., & Martinez, M. J. (2016). Cuidados Paliativos a Importância do trabalho em equipa na aliança terapêutica. *Revista Portuguesa de Oncologia*. 2(1): 25-29.
- Ribeiro, P. C. P. S. V. (2012) *Natureza do Processo de Conforto do Doente Idoso Crónico em Contexto Hospitalar - Construção de uma Teoria Explicativa*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Rodrigues, B.R.R. (2016). *O conforto da pessoa em final de vida em contexto domiciliário – percepção do enfermeiro*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa. Acedido em https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/22826/1/TESE%20MESTRADO%20BRUNO_CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf
- Ronaldson, S., Hayes, L., Carey, M., & Aggar, C. (2008). A study of nurses' knowledge of a palliative approach in residential aged care facilities. *Int J Older People Nurs.*; 3(4):258-67. doi: 10.1111/j.1748-3743.2008.00136.x Acedido em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1748-3743.2008.00136.x/full>
- Rosa, S.C.S. (2015). *A família do doente em fim de vida. O papel do Assistente Social*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Acedido em https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/2700/1/Tese%20final_.pdf
- Santos, M. A., & Hormanez, M. (2013). Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: Revisão da produção científica da última década. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18(9), 2757-2768. Acedido em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900031&script=sci_arttex
- Sapeta, P. (2014). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro – doente*. Loures: Lusociência.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro – doente*. Loures: Lusociência.

- Saran, D., & Souza A. (2012). A Comunicação como ferramenta de apoio a pacientes terminais. *Comunicação & Mercado/UNIGRAN - Dourados* – 1(3), 08-14.
- Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*. Lisboa: Lidel.
- Silva, R. S., Trindade, G. S., Paixão, G. P., & Silva, M. J. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 71(1): 218-226.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN: 972-796- 093-6.
- Vilaça, R.A.M.A., Coelho, S.P.F., & Terroso, M.G. (2018). Demência avançada nos Serviços de Urgência Barreiras à referenciação para Cuidados Paliativos. *Revista Oficial de Cuidados Paliativos*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 5, 1, 5-12. Acedido em https://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos_vol05_n01_2018_vfinal25_07_2018.pdf
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J. & Platt, C.S. (2014). Palliative care communication. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 30, 4, 280-286. Acedido em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208114000709?via%3Di>
- World Health Organization (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Acedido em http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
- Zepeta, K.G.M., Silva, M.M., & Soares, P.R (2018). Assistência paliativa de Enfermagem na dor oncológica: Revisão integrativa. *Revista Oficial de Cuidados Paliativos*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 5, 1, 36-48. Acedido em https://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos_vol05_n01_2018_vfinal25_07_2018.pdf

Anexos

Anexo I – Instrumento de recolha de dados

Guião da Entrevista

Entrevista numero:

Idade:

Género:

Anos de serviço:

Anos de serviço em CP:

Formação académica:

Formação profissional:

Durante a licenciatura teve aulas sobre CP:

Se sim, quantas horas aproximadamente:

Fez alguma formação em CP (em serviço, pós graduada,...):

Se sim, especifique:

- 1- O que são para si CP?
- 2- Na sua perspetiva quais são as necessidades dos doentes em CP?
- 3- Sente-se capaz de responder a essas necessidades?
- 4- De acordo com a sua experiência, que obstáculos tem sentido para cuidar dos doentes em CP?
- 5- Que importância atribui aos cuidados que presta aos doentes em CP?
- 6- Descreva algumas situações que passou com os doentes e que tenha sido muito positiva para si?
- 7- Descreva algumas situações que passou com os doentes e que tenha sido muito negativa para si?
- 8- Ao longo da sua vida profissional que lacunas encontrou na sua formação nesta área de cuidados?

- 9-** Na sua perspectiva qual a importância da formação em CP na prestação de cuidados?
- 10-** A que nível considera sentir mais necessidades de formação?
- 11-** Que sugestões daria para melhorar a prestação de cuidados na unidade de CP?
- 12-** Qual a sua opinião sobre a prestação de cuidados por uma equipa multiprofissional?
- 13-** Além dos aspetos mencionados, há mais algum que lhe pareça importante abordar ou sobre qual gostasse de falar?

Anexo II – Autorizações para recolha de dados



Ao D.º Diretor do Serviço
de Enfermagem F. de
Tondela e chefe da
unidade de cuidados
paliativos.
Enf.º Carlos Portugal
Enfermeiro Diretor
26-2-18

Ao Sr. Enfe.º Diretor
05.03.18
El.º
Dr. Cílio Correia
Presidente do C.A.

Atento a informação
da comissão de ética
Nada a opor
Enf.º Carlos Portugal
Enfermeiro Diretor
23/03/18

Exmo. Senhor

Comissão de
ética

Presidente do Conselho de Administração do Centro

Hospitalar Tondela-Viseu

Doutor Cílio Pereira Correia

3504 509 - Viseu

Enf.º Carlos Portugal
Enfermeiro Diretor

24/04/18

Assunto: Pedido de autorização ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela- Viseu para a aplicação de entrevistas aos enfermeiros da unidade de Cuidados Paliativos de Tondela, com vista à realização do estudo qualitativo: Expectativas, preocupações, competências emocionais e necessidades formativas dos enfermeiros em Cuidados Paliativos.

Eu, Daniela Dinis dos Santos, aluna nº 4450 do 6.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vem por este meio solicitar autorização a Vª Ex. para aplicar entrevistas, com o intuito de averiguar as Expectativas, preocupações, competências emocionais e necessidades formativas dos enfermeiros em Cuidados Paliativos.

No presente estudo será salvaguardada a identidade dos participantes e serão respeitados os direitos dos mesmos. Os dados serão tratados de forma confidencial e anónima, e os resultados deste estudo serão utilizados apenas de forma académica.

Mais informamos que o estudo será orientado pelo Professor Doutor João Duarte e desenvolvido no âmbito da unidade curricular de Relatório final do 6.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico - Cirúrgica da Escola Superior de Saúde de Viseu.

Com os melhores cumprimentos,

Nada a opor, se tudo por conta
o caráter voluntário da participação
no requerido estudo.

Pede Deferimento

F.º de Saúde, Tondela
11/3/2018
(Enf.º chefe)

Daniela Dinis dos Santos (6730)

Tondela, 29 de março de 2018

→ Nada a opor na realização do estudo.
Os resultados do mesmo poderão ser utilizados para
projetos de pesquisa, se se entender conveniente, dado que o
requerente faz parte integrante da equipa. 19.4.18
Enf.º F.º Di.º

DELIBERAÇÃO

N/ Referência	06/05/2018
Designação	Pedido de autorização para aplicação de entrevistas aos enfermeiros da unidade de cuidados paliativos de Tondela com vista à realização do estudo qualitativo: Expectativas, preocupações, competências emocionais e necessidades formativas dos enfermeiros em cuidados paliativos.
Investigadora Principal	Daniela Dinis dos Santos
Data do documento	29 março 2018
Data de Entrada na CES	6 maio 2018
Data de Deliberação CES	21 maio 2018

Analisado o pedido de autorização, para aplicação de entrevistas aos enfermeiros da unidade de cuidados paliativos de Tondela com vista à realização do estudo qualitativo: Expectativas, preocupações, competências emocionais e necessidades formativas dos enfermeiros em cuidados paliativos, a realizar pela aluna de mestrado da ESEV, Daniela Dinis dos Santos sob orientação do professor doutor João Duarte, esta CES verificou que o mesmo não envolve doentes, será aplicado a profissionais de saúde e é de livre vontade a resposta ao mesmo, não se levantando quaisquer questões éticas. Deliberou a CES, por conseguinte, que qualquer parecer não cabe no âmbito das suas competências.

Elementos da CES do CHTV que deliberaram em reunião ocorrida em 21/05/2018:

Presidente: Maria Helena Ruivo Solheiro

Vice-presidente: Ana Cristina Mendes Figueiredo Andrade

Vogal: Celeste Maria Barrigas do Nascimento

Vogal: Cristina Isabel Santos Guerreiro Madeira

Vogal: António Jaime Pereira Pinto Fernandes

Vogal: Ana Maria Pinto da Costa

Vogal: Fernando José Andrade Ferreira Almeida

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHTV

