



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A IMPORTÂNCIA DE UMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS NUM HOSPITAL PRIVADO

Carla Maria Pereira dos Santos

fevereiro, 2023

Escola Superior de Saúde



Instituto Politécnico
de Viana do Castelo

Carla Maria Pereira dos Santo

Relatório de Estágio de Natureza Profissional

A IMPORTÂNCIA DE UMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS NUM HOSPITAL PRIVADO

I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Prof. Doutora: Maria Manuela Amorim Cerqueira

Viana do Castelo, fevereiro, 2023

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Manuela Cerqueira, orientadora deste Estágio de Natureza Profissional, pelo seu amor pela profissão, pela compreensão sem medida, apoio incondicional, voz tranquilizadora e orientadora no meio do turbilhão de emoções ao longo deste percurso.

Ao Enfermeiro Jorge Pereira e Graça Terroso, por aceitarem coorientar este Estágio de Natureza Profissional, sendo referências da excelência de cuidados.

À Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos da Unidade Hospitalar Cuf Porto, agradeço o acolhimento e a partilha de todos os saberes. São um modelo da excelência de prestação de cuidados paliativos. Parabéns pelo trabalho que desenvolvem.

Aos doentes e seus familiares que se cruzaram comigo ao longo de todos estes meses, obrigada pelos contributos para o meu crescimento pessoal e profissional.

A todos os participantes que colaboraram neste estudo, o meu agradecimento pela compreensão e disponibilidade prestadas.

Aos meus pais e irmã, por estarem presentes. O rigor, a disciplina e a persistência que os caracteriza na conquista do que desejam foram para mim uma referência.

Ao meu marido que sempre seguiu ao meu lado num apoio incondicional, que me fez acreditar que eu conseguia e foi a minha motivação para este percurso.

À minha filha que me motiva a ser uma referência e exemplo de vida.

Às minhas amigas da Unidade de Cuidados Domiciliários do Hospital Cuf Porto, pelo apoio, paciência, companheirismo, disponibilidade e por tudo o que me ensinam.

A todos os que de forma direta ou indireta, contribuíram para a concretização deste trabalho, o meu sincero

Obrigado!

PENSAMENTO

“Every man's life ends the same way. It is only the details of how he lived and how he died that distinguish one man from another.”

Ernest Hemingway (2008)

RESUMO

A vivência de uma doença grave em estado avançado e sem perspectiva de cura, repercute-se efetivamente, na pessoa em toda a sua integridade, enquanto ser único e irrepetível, com uma história de vida, também ela, ímpar. Contudo, a medicina assumiu o compromisso de lutar contra a morte e procura formas de a combater, o que gera ao profissional de saúde um sentimento de derrota quando enfrenta o fim de vida do doente, em que a morte é a maior certeza. Surgem assim, os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde, cuidados ativos, rigorosos, que combinam princípios científicos e humanos, que investem na vida. Mas, que precisam de profissionais de saúde com competências específicas nesta área.

Partindo destes pressupostos, optamos por realizar em Estágio de Natureza Profissional numa unidade de cuidados paliativos de um hospital privado, de forma a desenvolver competências especializadas e promover as necessárias sinergias interinstitucionais, com consequentes ganhos em saúde.

No decurso do estágio de natureza profissional, desenvolvemos competências especializadas no âmbito da prestação de cuidados, como: gestão de sintomas, apoio e acompanhamento familiar; apoio no processo de luto, comunicação e trabalho em equipa e, competências gerais, como: intervenção na formação, gestão de cuidados e investigação no contexto da prática clínica, de forma a contribuir para a humanização do fim de vida e educar os outros para a construção de um fim de vida condigno.

No domínio da prestação de cuidados delineamos intervenções com base nas necessidades presentes do doente e família, com os seus próprios valores e prioridades. Gerimos os sintomas presentes, assumindo-se a comunicação como uma estratégia terapêutica de intervenção na minimização do sofrimento, favorecemos o suporte emocional da família, baseamo-nos no trabalho em equipa, avaliamos resultados, a eficácia, a eficiência e a satisfação das intervenções implementadas.

Através do diagnóstico de situação, emerge a necessidade de investigar sobre a importância da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos num hospital privado, com o objetivo de conhecer as vantagens da integração de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos num hospital privado, de forma a contribuir para a continuidade de cuidados e para a acessibilidade das pessoas a cuidados ativos, rigorosos, cientificamente competentes e humanos. Estudo de natureza qualitativo, com recurso à entrevista semiestruturada dirigida a profissionais de saúde de um hospital privado. Os achados foram submetidos à análise de conteúdo segundo Bardin (2015). Respeitados os princípios éticos e legais.

Verificamos que prestar cuidados de alta qualidade com base nas necessidades dos doentes e familiares, é indispensável uma colaboração multiprofissional baseada numa visão partilhada da essência dos CP. Foram identificadas vantagens ao nível da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em CP, nomeadamente para o desenvolvimento de habilidades nos familiares, assegurando a continuidade de cuidados no domicílio, bem como a promoção de uma maior confiança entre quem cuida e é cuidado. Contudo, consideram alguns aspetos dificultadores como os custos que acarretam e a falta de recursos com formação em cuidados paliativos. Como aspetos facilitadores dão ênfase à integração do doente no seu meio familiar. Sugerem uma aposta no marketing dos cuidados paliativos.

No domínio da formação desenvolvemos um Guia de Cuidados Após Alta Hospitalar para o Doente e sua Família e no domínio da gestão tivemos como foco o desenvolvimento de um Projecto para a criação de Uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

Considera-se ter desenvolvido competências especializada em cuidados paliativos.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Equipa Comunitária de Suporte em CP, Unidade de Cuidados Paliativos, Hospitais Privados

ABSTRACT

The experience of a severe disease at an advanced stage and with no prospect of cure effectively affects the person in all his/her integrality, as a unique and unrepeatable being, with a unique life history. However, medicine has assumed the commitment to fight against death and seeks ways to combat it, which generates a feeling of defeat for the health professional when facing the end of life of the patient, in which death is the greatest certainty. Thus, palliative care emerges as a priority in health policy, active, rigorous care that combines scientific and human principles, that invests in life. But it needs health professionals with specific skills in this area.

Based on these assumptions, we chose to carry out an Internship of Professional Nature in a palliative care unit of a private hospital, in order to develop specialized skills and promote the necessary inter-institutional synergies, with consequent gains in health.

During the professional internship, we developed specialized skills in care provision, such as: symptom management, family support and follow-up, support in the bereavement process, communication and teamwork, and general skills, such as: intervention in training, care management and research in the context of clinical practice, in order to contribute to the humanization of the end of life and educate others for the construction of a dignified end of life.

In the field of care delivery, we design interventions based on the present needs of the patient and family, with their own values and priorities. We manage the present symptoms, assuming communication as a therapeutic strategy of intervention to minimize suffering, we favor the emotional support of the family, we are based on teamwork, we evaluate results, the effectiveness, efficiency and satisfaction of the interventions implemented.

Through the diagnosis of the situation, the need emerges to investigate the importance of the existence of a community palliative care support team in a private hospital, with the purpose of knowing the advantages of integrating a community palliative care support team in a private hospital, so as to contribute to the continuity of care and the accessibility of people to active, rigorous, scientifically competent and humane care. This is a qualitative study, using semi-structured interviews with health professionals from a private hospital. The findings were submitted to content analysis according to Bardin (2015). The ethical and legal principles were respected.

We found that providing high quality care based on the needs of patients and families requires a multidisciplinary collaboration based on a shared vision of the essence of

PC. The advantages of the existence of a Community PC Support Team were identified, namely for the development of skills in family members, ensuring continuity of care at home, as well as promoting greater trust between those who care and those who are cared for. However, they consider some of the complicating aspects to be the costs involved and the lack of resources with training in palliative care. As facilitating aspects, they emphasize the integration of the patient in his or her family environment. They suggest a focus on the marketing of palliative care.

In terms of training, we developed a Post-Discharge Care Guide for the Patient and his Family and in terms of management, we focused on the development of a Project for the creation of a Community Support Team in Palliative Care.

It is considered to have developed specialized skills in palliative care.

KEY WORDS: Palliative Care, Community PC Support Team, Private Hospital, Specialized Skills

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

DGS- Direcção Geral da Saúde

DPOC - Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva

EAPC - European Association for Palliative Care

EIHSCP - Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

ENP - Estágio de Natureza Profissional

ESAS - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

EAPC- European Association for Palliative Care

HCP -Hospital Cuf Porto

LBCP - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PDCP - Plano de desenvolvimento dos cuidados paliativos

PAINAD - Escala de avaliação da dor na demência avançada

RNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

PSP - Pessoa em Situação Paliativa

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

SL- Sublingual

MG- Miligramas

108º - Centésimo oitavo

SPIKES- Preparação da entrevista, Percepção, Convite, Conhecimento, Emoções, Estratégia e Resumo

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	2
PENSAMENTO	3
RESUMO	4
ABSTRACT	6
ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS	8
ÍNDICE DE TABELAS	11
INTRODUÇÃO	14
1. MERGULHAR NA AÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS	18
2. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL	22
2.1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO	24
3. DIMENSÃO INVESTIGATIVA	28
3.1. DA PROBLEMÁTICA AOS OBJETIVOS DO ESTUDO	29
3.2. CONCEITOS CENTRAIS DO ESTUDO	31
3.2.1. Cuidados Paliativos - Conceito e filosofia	32
3.2.2. Domicílio: local de escolha para a morte	34
3.2.3. Intervenção da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos	37
3.3. OPÇÕES METODOLÓGICAS	40
3.3.1. Tipo de estudo	41
3.3.2. Participantes do estudo	42
3.3.3. Instrumentos de recolha de dados	44
3.3.4. Procedimento de tratamento da informação	44
3.3.5. Considerações éticas	45
3.4. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	46
3.4.1. Áreas Temáticas Do Estudo	46
3.4.2. Significado atribuído, pelos profissionais de saúde de um hospital privado, aos cuidados paliativos	47
3.4.3. Intervenções realizadas pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais de saúde de um hospital privado	48
3.4.4. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca das vantagens da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado	51
3.4.5. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privados acerca dos fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado	53
3.4.6. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca dos fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado	56
3.4.7. Sugestões dos profissionais de saúde de um hospital privado para que exista uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no hospital privado	58
3.5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	60
3.6. CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO	65

4. ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NO ENP	66
4.1. ÁREA DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS EM CP	66
4.1.1. Gestão de sintomas	68
4.1.2. Comunicação em cuidados paliativos	75
4.1.3. Trabalho em equipa	81
4.1.4. Apoio à família	82
4.1.5. Ética em cuidados paliativos	86
4.2. FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	91
4.3. GESTÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	94
CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101
APÊNDICES	116
APÊNDICE I - GUIÃO DE ENTREVISTA : IMPORTÂNCIA DE UMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS NUM HOSPITAL PRIVADO	117
APÊNDICE II- CONSENTIMENTO INFORMADO	123
APÊNDICE III - FORMULÁRIO - GUIA DE CUIDADOS APÓS A ALTA HOSPITALAR	126
APÊNDICE IV - GUIA DE CUIDADOS APÓS ALTA HOSPITALAR PARA O DOENTE E SUA FAMÍLIA	130
APÊNDICE V- PROJETO: EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DO HOSPITAL CUF PORTO	158
ANEXOS	206
ANEXO I- ACORDO DE TRATAMENTO DE DADOS REFERENTE AO ESTUDO CLÍNICO - "A relevância de uma equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado"	207
ANEXO II - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA	218
ANEXO III- AUTORIZAÇÃO DO DIRETOR DA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	225

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes no estudo de investigação	43
Tabela 2. Áreas temáticas emergentes	46
Tabela 3. Significado atribuído, pelos profissionais de saúde de um hospital privado, aos cuidados paliativos	47
Tabela 4. Intervenções realizadas pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais de saúde de um hospital privado	49
Tabela 5. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca das vantagens da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado	51
Tabela 6. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privados acerca dos fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado	53
Tabela 7. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca dos fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado	57
Tabela 8. Sugestões dos profissionais de saúde de um hospital privado para que exista uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no hospital privado	59

INTRODUÇÃO

Com o aumento da esperança média de vida, ou seja, quanto maior for o desenvolvimento de um país, maior serão as probabilidades de se viver mais anos. Atualmente, pelo menos 120 países do mundo têm uma esperança média de vida ao nascer, para além dos 60 anos de idade. A Organização Mundial de Saúde (OMS) projeta para o ano de 2025 uma esperança média de vida de 73 anos. Efetivamente, «*O desejo de um mundo mais saudável e melhor para viver e criar os nossos filhos é comum a todas as pessoas e a todas as gerações*» (OMS, 2015). Mas, a morte sempre foi e certamente continuará a ser, o grande desafio para os profissionais de saúde. Esta, faz parte integrante do quotidiano, na medida em que todas as situações de doença podem ser precursoras de morte. Neste sentido, a morte afirma-se como uma ameaça ao sentimento de onnipresença do Ser Humano e reconhecimento do limite de vida no espaço temporal. Meixedo (2014), referia que a morte tem que ser focada como uma etapa da vida e não como uma etapa de morte. Assim, deve-se aprender a viver bem e a morrer bem implicando uma nova configuração de cuidados a prestar, os cuidados paliativos (CP). Estes inscrevem-se numa etapa da vida em que a reflexão ética da vida e do viver, as relações e interações humanas assumem um papel basilar.

Importa referir, que os CP são cuidados ativos com uma abordagem holística e que se propõem melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias, tendo em conta as necessidades físicas, psicossociais e espirituais associadas à doença incurável que põe em risco a vida. Neste sentido, intervêm através da prevenção, identificação precoce e alívio do sofrimento (OMS, 2020). Na mesma linha conceitual, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP) - Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro define-os como

cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (p. 5119).

Assim, ter formação em cuidados paliativos é uma exigência, pois prestar cuidados à pessoa com doença incurável e à sua família exige conhecimentos e treino para responder às necessidades que nesta etapa são de grande complexidade e multifatoriais. Por conseguinte, é indispensável a existência de especialistas em cuidados paliativos, bem como, toda uma rede de cuidados, para que estes sejam de fácil acesso a quem deles precisam (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, CNCP, 2018).

Em 2003, O Conselho de Europa, mencionava que dado a complexidade que envolve os cuidados paliativos é imperativo que os enfermeiros possuam formação avançada nesta área, de forma a prestar cuidados especializados, dado que é um factor de sucesso para preservar a dignidade da pessoa com doença crónica, progressiva e terminal (Vilaça, et al, 2018). Também, de acordo com a World Health Assembly (2014) sendo os CP uma área complexa de cuidar, é fundamental que os enfermeiros possuam formação avançada.

Partindo destes pressupostos, como enfermeira generalista a exercer funções como responsável nos Cuidados Domiciliários do Hospital Cuf Porto e, verificando na prática clínica, que uma elevada percentagem de pessoas com doenças crónicas, progressivas, avançadas e incapacitantes recorrem a estes cuidados, exigiu-nos que desenvolvêssemos competências específicas em cuidados paliativos para dar respostas eficazes e eficientes às necessidades multidimensionais da pessoa com doença incurável e sua família. Por isso, a nossa opção recaiu pela realização do Estágio de Natureza Profissional (ENP), no Hospital Cuf Porto (HCP), entre março e agosto de 2022 num total de 390 horas presenciais, perfazendo um total de 810 horas. O percurso traçado tem como meta a aquisição e desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140/2019, de 16 de setembro), bem como as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (PSP) (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018). Mais se acrescenta, que o estágio realizado no 2º semestre do curso, contribuiu para o desenvolvimento de competências específicas na área da prestação de cuidados à pessoa em cuidados paliativos. Le Boterf, citado por Sapeta (2011, p.99), refere que “para construir e operacionalizar as suas competências, um indivíduo precisa de sentido”.

Salienta o Código Deontológico, inserido no estatuto da Ordem dos Enfermeiros (OE), que os seus membros têm o dever de:

exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem (Lei 156/2015, alínea a) do número 1, artigo 97º).

Reconhece ainda a OE, que é imperativo especificar as competências de acordo com o destinatário dos cuidados e o contexto de intervenção.

Decorrente do exposto, reafirmamos que a motivação pessoal para a realização da prática clínica assentou no pressuposto de que, é com a conjugação da teoria com a prática que se pode alcançar um patamar mais elevado na prestação de cuidados à PSP e seus familiares. Assim, propomos neste relatório de estágio de natureza profissional, com recurso a uma análise crítica e reflexiva das situações vivenciadas, relacionar os conhecimentos teóricos adquiridos durante a componente teórica do curso com as competências adquiridas na realização do estágio de natureza profissional, na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) do Hospital Cuf Porto. Pretendemos com a elaboração deste relatório, demonstrar as competências específicas adquiridas, nomeadamente: controlo de sintomas, comunicação, trabalho de equipa, apoio à família e acompanhamento no processo de luto, bem como ao nível da aquisição de competências gerais nomeadamente no domínio da formação, domínio da gestão dos cuidados e domínio da investigação. Este estudo de investigação debruçou-se sobre a temática "A Importância de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos num Hospital Privado" com o objetivo de **conhecer as vantagens da integração de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos num hospital privado**, de forma a contribuir para a continuidade de cuidados e para a acessibilidade das pessoas a cuidados ativos, rigorosos, cientificamente competentes e humanos. Importa ainda referir, que a opção por esta problemática advém, não só da nossa vivência da prática profissional, como do diagnóstico de necessidades, efetuado na unidade onde realizamos o ENP. Verificámos no quotidiano de cuidados que os cuidadores informais da PSP necessitam de adquirir conhecimentos e habilidades, para poderem cuidar do seu ente querido em casa, nomeadamente a nível da comunicação, a nível de procedimentos, bem como, a tomar decisões mais informadas. Neste sentido, enquanto profissionais de saúde, nomeadamente enquanto enfermeiros especialistas em cuidados paliativos, é fundamental capacitar o cuidador informal/familiar para cuidar e enfrentar a terminalidade da vida. O enfermeiro especialista tem o dever de acompanhar, fornecer

suporte e envolver o cuidador/familiar na prestação de cuidados e na tomada de decisão, oferecendo apoio afetivo e dando resposta às necessidades presentes.

Este relatório está organizado em 3 capítulos, o primeiro caracteriza o contexto geral do estágio profissional, a sua organização e enquadramento na instituição, bem como a identificação de necessidades de intervenção.

O segundo capítulo refere-se à dimensão investigativa, onde o tema é contextualizado através de uma a revisão da literatura, à luz das melhores evidências científicas, são enumerados os objetivos, bem como os procedimentos metodológicos inerentes à investigação, seguindo-se a apresentação e análise dos resultados obtidos, as perspetivas futuras e a conclusão.

O terceiro capítulo contém as atividades e competências desenvolvidas durante o estágio no domínio da prestação de cuidados, da formação e da gestão.

Finalmente, é possível concluir que o estágio permitiu-nos adquirir competências específicas na Enfermagem Paliativa, além de contar com o acompanhamento e orientação de profissionais no desempenho destas funções. Os modelos de avaliação e a tomada de decisão clínica adquiridos neste estágio, constituirão também valiosos recursos para o desempenho futuro nesta área.

1. MERGULHAR NA AÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS

No nosso quotidiano profissional, como enfermeira coordenadora de uma equipa de profissionais de cuidados domiciliários, confrontamo-nos com questões relacionadas com a morte, com perdas, com o sofrimento e com doenças sem perspectiva de cura, que levam a questionamentos sobre o sentido da vida. Neste sentido, surge o interesse pelos cuidados paliativos, impulsionando para a realização de formação nesta área de cuidados. Prestar cuidados paliativos implica que os profissionais de saúde tenham competências cognitivas, científicas, técnicas e humanas. Efetivamente, a formação continua a ser um eixo prioritário do Plano de desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022 (PDCP) na medida em que, é um factor de sucesso para o desenvolvimento dos cuidados paliativos e para a criação de “padrões formativos e certificação de competências para implementação curricular de futuros profissionais” (Direção Geral da Saúde, DGS, 2010, p.40).

No desenvolvimento dos cuidados paliativos, os enfermeiros assumem um papel preponderante, uma vez que, como afirma Saunders (cit. por Neves et al., 2000) (...) *no centro de todo este trabalho, estão certamente os enfermeiros que transmitem aos doentes um grande sentimento de conforto e estabilidade (...)*, o que implica necessariamente a aquisição de competências especializadas.

A European Association for Palliative Care (EAPC) (2013, p.90), define competência como um (...) agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afeta uma parte importante de um posto de trabalho (papel ou responsabilidade), que se correlaciona com o desempenho no trabalho, que pode ser medido perante padrões bem aceites, e que pode ser melhorado via formação e desenvolvimento.

No Código Deontológico do Enfermeiro (Decreto-Lei 156/2015, artigo 108º.), existe um artigo direccionado especificamente para os deveres subordinados ao respeito pelo doente terminal, onde consta que o enfermeiro que acompanha esta tipologia de doentes, assume o dever de:

- a) Defender e promover o direito da pessoa à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem em situação de fim de vida;
- b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pela pessoa em situação de fim de vida, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Em conformidade com o Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018, o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à PSP, no artigo 4º, são referenciadas as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem na área da PSP, sendo estas:

1. Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida: 1.1. Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares; 1.2. Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências; 1.3. Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades; 1.4. Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.

2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto: 2.1. Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto; 2.2. Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares; 2.3. Negoceia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico; 2.4. Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz (pp.19360-19362).

Importa realçar, que na realização do primeiro estágio em cuidados paliativos, integrado no segundo semestre do curso, foi crucial para o desenvolvimento de competências específicas. De facto, a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico, exige

uma preparação sólida e diferenciada. Neste sentido, a nossa opção recaiu pela realização de um estágio de natureza profissional numa unidade de internamento em cuidados paliativos, de forma a garantir cuidados ativos, holísticos nos diferentes contextos de vida.

Refere a OE (2017), que o enfermeiro especialista na área da Enfermagem à PSP, pelas competências que detém, garante cuidados de enfermagem especializados, numa perspetiva interdisciplinar à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e terminal e aos seus cuidadores/familiares, nos diferentes contextos, maximizando o seu bem-estar, a sua qualidade de vida, reduzindo o sofrimento, preservando a sua singularidade e dignidade, com a adoção de um conjunto de valores que fomente a filosofia dos CP.

O enfermeiro especialista configura-se num elemento diferenciador na tomada de decisão perante situações complexas. Eles intervêm com perícia clínica, na medida em que esta resulta da união do conhecimento teórico formal e o conhecimento prático (de experiência) e, como tal, um enfermeiro perito, que exerce em determinado contexto/domínio, é um profissional competente e expõe uma performance perita na sua área de atuação, o que é alcançado através da mobilização de um conjunto de saberes que marcam a diferença e resultam em ganhos em saúde (Benner, 2005).

Importa ainda salientar, que durante o ENP os princípios éticos foram salvaguardados. De acordo com o artigo 4º do Regulamento nº 140/2019, de 16 de setembro, é mandatário o respeito pelos princípios éticos em qualquer contexto de cuidados. Efetivamente, constatamos que lidar com os dilemas éticos que surgem nesta última etapa de vida, tais como: questões em torno da adequação da hidratação e nutrição; sedação; pedidos de suicídio medicamente assistido e/ou eutanásia envolve tomadas de decisão complexas que envolve valores, conhecimentos, entre outros aspetos. Assim, cada profissional assume a responsabilidade de assegurar que possui a competência necessária para lidar com os desafios éticos, de acordo com o código deontológico que rege cada profissão relacionado com a prestação de CP (Neto et al., 2014; EAPC, 2013).

Em síntese cuidar da pessoa sem perspetiva de cura deve considerar, além dos princípios éticos e morais que envolvem a relação com o outro, uma relação interpessoal onde o objectivo de curar é substituído pelo de cuidar, acompanhando, aliviando a dor, promovendo o máximo de autonomia, bem-estar e qualidade de vida.

De facto a complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com

o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados.

2. CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

Começamos por apresentar de uma forma breve, a unidade de cuidados paliativos (UCP) do Hospital CUF Porto, onde desenvolvemos o estágio. A integração nas equipas multi e interdisciplinares, a noção da estrutura física e organizacional do serviço, a constatação da articulação entre serviços e entre unidades, a perceção das metodologias de trabalho e dos protocolos de atuação existentes, permitiram perceber, integrar e vivenciar o dia a dia de uma unidade de cuidados paliativos e contribuiu para o desenvolvimento profissional de um futuro enfermeiro especialista em cuidados de saúde à PSP e seus familiares.

A UCP que deu palco ao desenvolvimento deste estágio, cumpre o previsto no artigo 6.º e 7.º da Portaria nº 340/2015(2015), que concerne essencialmente:

- 1 - A UCP é um serviço específico de tratamento em regime de internamento para doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa;
- 2 - A UCP deve estar integrada num hospital ou noutra unidade de saúde do setor público, social ou privado;
- 3 - As UCP podem diferenciar-se em função de patologias específicas, nomeadamente na área das doenças oncológicas, neurológicas rapidamente progressivas, da infeção VIH/SIDA e na área pediátrica;
- 4 - As UCP podem diferenciar-se ainda em razão do desenvolvimento de atividades de docência e de investigação, devendo neste caso estar sediadas em hospitais centrais ou universitários.

A UCP deve assegurar, designadamente:

- a) Cuidados médicos e de enfermagem permanentes;
- b) Intervenção psicológica para doentes, familiares e profissionais;
- c) Intervenção e apoio social;
- d) Apoio e intervenção no luto;
- e) Intervenção espiritual;
- f) Exames complementares de diagnóstico;

- g) Prescrição e administração de fármacos que constem do Formulário Nacional de Medicamentos, no respeito pelas normas de orientação clínica da Direção-Geral da Saúde;
- h) Higiene, conforto e alimentação;
- i) Convívio e lazer;
- j) Formação em cuidados paliativos.

O HCP dispõe de uma UCP que se destina a acompanhar doentes sem perspetiva de cura e famílias, quando as circunstâncias clínicas assim o justifiquem. Possui também, cuidados especializados de suporte.

Em 2014, esta unidade hospitalar criou uma área reservada aos Cuidados Paliativos, integrada no Instituto de Oncologia da CUF (a rede de cuidados oncológicos da CUF) com uma equipa especializada, que presta os cuidados necessários a doentes com patologia crónica incapacitante e terminal, em qualquer estadio da doença. Esta equipa trabalha de forma multi e interdisciplinar, contando com o apoio regular de profissionais com formação avançada e prática em cuidados paliativos: médicos, enfermeiros, nutricionista e psicóloga, entre outros, segundo as necessidades dos doentes. Atualmente, o Centro Integrado de Oncologia e Cuidados Paliativos do Hospital CUF Porto, disponibiliza serviços em ambulatório, internamento e ao domicílio e rege-se por uma política de admissão de doentes a qualquer hora, em todos os dias do ano. Para além da atividade clínica, a unidade desenvolve ainda projetos de estudo e investigação, nomeadamente na área de acompanhamento ao doente e família e no processo do luto.

A UCP do HCP é constituída por 5 camas fixas localizadas no piso 4. Como esta unidade está alocada ao serviço de Internamento Geral de Adultos, a lotação pode ser aumentada para as necessidades diárias. A Equipa interdisciplinar tem como missão cuidar, acompanhar e intervir ativamente junto da pessoa e da sua família, durante o tratamento no controlo de sintomas, quando a doença se prolonga ou quando os tratamentos deixam de fazer o efeito desejado ou tem efeitos secundários que exigem hospitalização, respeitando a sua unicidade, autonomia e dignidade, garantindo cuidados paliativos de excelência. A formação contínua e o treino dos profissionais são uma preocupação constante da instituição e em particular do serviço, bem como, as reuniões multidisciplinares que se realizam semanalmente às quintas-feiras. Esta equipa é formada por 4 médicos, 8 enfermeiros, assistentes operacionais, 1 nutricionista, farmacêuticos, 1 psicólogo e 1 capelão/ sacerdote, em completa coordenação e que prestam assistência aos doentes 24 horas por dia, 365 dias por

ano. A coordenação da equipa é da responsabilidade de um médico e de uma enfermeira. Realça-se que esta equipa assegura a articulação com os cuidados domiciliários, sempre que necessário

Esta unidade de cuidados promove um modelo de cuidados centrado no doente e família, através de uma equipa interdisciplinar, em que a liderança e a comunicação estão presentes continuamente. O doente acede à unidade através de um contacto telefónico direto com a equipa de cuidados, ou por referenciação da consulta do hospital de dia, do atendimento permanente ou serviço de internamento geral de adultos. Habitualmente o enfermeiro responsável de turno, é responsável pelo telefone da equipa e encaminha as solicitações de novos doentes. A equipa médica também recebe contacto telefónico direto dos seus pares para uma referenciação direta entre unidades de cuidados paliativos, quando é vontade do doente/ família transitar para uma unidade privada.

A UCP desta instituição, representa um lugar de aprendizado, não só em termos de formação profissional, mas também de formação de carácter e crescimento pessoal. Assim, o diagnóstico da situação foi delineado em equipe interdisciplinar. Isso será exposto de seguida.

2.1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

A realização do ENP numa unidade de cuidados paliativos exigiu a identificação de áreas de intervenção, de forma a poder contribuir para a melhoria de cuidados e desenvolver competências não só específicas, como competências a nível da formação, gestão e investigação. Margarida Vieira refere que “Com base na investigação os enfermeiros terão pela frente o desafio de obter melhores resultados para os clientes, (...). E isto vai exigir aos enfermeiros, cada vez mais, uma atualização permanente, (...) mas, sobretudo, exigirá um investimento pessoal na aprendizagem ao longo de toda a sua vida profissional.” (2007, p.108).

Assim, no início do estágio, realizamos um diagnóstico de situação, de forma a delinear objetivos para alcançar as competências emanadas pela Ordem dos enfermeiros para um enfermeiro especialista nesta área de cuidados.

Integramos a equipa de cuidados e, quer durante a prestação de cuidados, quer através de entrevistas informais à equipa de saúde, bem como pela pesquisa bibliográfica que íamos realizando, verificamos que as áreas de intervenção mais necessitadas de melhoria, assentavam a nível da alta clínica da pessoa em cuidados paliativos para o domicílio, ou seja, na sua referenciação para o domicílio, pela falta de uma equipa de suporte especializada na comunidade. A existência desta equipa

facilitaria a continuidade de cuidados e sobretudo a possibilidade de um fim de vida acompanhado com os afetos dos seus entes queridos e no seu ambiente natural.

É de realçar, que as instituições privadas no âmbito da saúde têm aumentado em Portugal, facilitando ao cidadão escolhas livres, sem contudo lesar o acesso aos serviços de saúde públicos.

A nível nacional, de acordo com o Plano de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, cerca de 81.553-96.918 pessoas necessitam de cuidados paliativos, nomeadamente a população idosa, independentemente do aumento simultâneo das doenças crónicas.

Os cuidados paliativos devem estar disponíveis para todas as pessoas, desde a identificação do risco à vida ou fragilidade, o que exige que as equipas não se constituam como unidades isoladas, mas numa efetiva articulação dos serviços.

A Lei 52/2012, de 5 de setembro - Lei de Base dos Cuidados Paliativos (LBPC) - estabelece o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado pelos cuidados paliativos e cria o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). O Artigo 12.º da Portaria n.º 340/2015 orienta sobre a referenciação de doentes na RNCP:

1 - A admissão de utentes nas equipas locais da RNCP, nos termos do previsto no artigo 3.º, é precedida de proposta de referenciação do profissional de saúde que assiste o doente e baseia-se em critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica, a definir pela CNCP.

2 - Na referenciação do doente, deve ter-se em conta a proximidade da área do respetivo domicílio e, sempre que possível, a sua preferência na escolha da unidade ou equipa prestadora de cuidados, respeitados os limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis.

3 - A proposta prevista no n.º 1 é avaliada e validada pela Equipa Coordenadora Regional da RNCCI competente.

Neste alinhamento e, tendo por base o diagnóstico de necessidades efetuado, constatamos que o HCP para além da UCP, dispõe de uma Equipa Intra-Hospitalar e de cuidados domiciliários dirigidos a toda a população, sendo importante criar uma equipa diferenciada para os doentes com necessidade de CP. Acresce ainda, o facto de a ocupação máxima da UCP constantemente ser atingida, da equipa de CP não integrar uma rede funcional que referencia, de acordo com o nível de complexidade e urgência dos doentes, dependerem da comunicação indireta e da necessidade de

reavaliação do doente/família pelas equipas públicas de CP. Na maioria dos casos, são os doentes/famílias que procuram a ajuda na comunidade, encontrando equipas não diferenciadas. Assim, a criação de uma Equipa comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos será uma mais-valia, para que se possa garantir a continuidade de cuidados de excelência, fazendo-se cumprir a filosofia que rege os CP.

Esta meta inclui-se no nível de CP especializados prestados por uma equipa multidisciplinar com competências especializadas, tendo por foco a qualidade de vida dos doentes e suas famílias em contexto domiciliário. Reitera-se, que a resposta privada onde se quer desenvolver este projeto tem uma UCP de internamento para os doentes com estas necessidades, identificando-se frequentemente que a resposta pública é insuficiente e de difícil referenciação, aquando da necessidade de transição para a comunidade. Acresce, ainda, o facto dos utilizadores desta Unidade de Internamento solicitarem com frequência, informações sobre a possibilidade destes cuidados se desenvolverem no seu contexto domiciliário em continuidade dos cuidados iniciados no internamento, quer pela comunicação interdisciplinar já estabelecida, pela confiança e segurança sentida, assim como, pelo desejo de manutenção deste vínculo, necessário na monitorização, vigilância e formação/treino do cuidador de referência.

Esta unidade privada dispõe de uma resposta de cuidados domiciliários para o doente paliativo, com médicos, psicóloga, nutricionista, capelão, enfermeiros oriundos desta unidade de internamento, sendo que estes últimos também oriundos de outros contextos. Assim, é necessário potenciar os níveis de formação destes elementos, de forma a constituir uma equipa de assistência domiciliária multidisciplinar capaz de responder às necessidades na área geográfica em que esta unidade está inserida, assim como, aumentar a resposta aos diferentes níveis de complexidade dos cuidados solicitados.

Tendo como meta o desenvolvimento de competências comuns e específicas atribuídas a um Enfermeiro Especialista, que tem como alvo dos seus cuidados a PSP e a sua família, estabelecemos os seguintes objetivos para este estágio:

- Desenvolver competências científicas, técnicas e humanas na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa;
- Desenvolver competências na identificação e gestão de sintomas decorrentes da condição clínica;
- Desenvolver competências na área da comunicação em CP;
- Desenvolver competências no apoio e acompanhamento à família;

- Desenvolver competências no trabalho em equipa;
- Desenvolver competências na área da formação em CP;
- Desenvolver competências na área da gestão em CP;
- Desenvolver competências de investigação em CP.

3. DIMENSÃO INVESTIGATIVA

A enfermagem, como todas as outras disciplinas, necessita de constante produção e atualização do seu conhecimento, o que só pode ser assegurado por meio da Investigação. A tomada de decisão pelos enfermeiros requer as melhores evidências científicas, principalmente para determinar as necessidades das pessoas e desenvolver intervenções de enfermagem. Fortin reforça que a investigação tem “um papel importante no estabelecimento de uma base científica para guiar a prática dos cuidados” (Fortin, 1999, p.31).

De acordo com o regulamento n.º 140/2019 o Enfermeiro Especialista tem como competência a “educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de decodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática da enfermagem”. Os seus processos de tomada de decisão e intervenções são alicerçados em conhecimento válido, atualizado e relevante, fomenta os processos de aprendizagem e participa ativa no campo da investigação, “suporta a prática clínica em evidência científica:

- Atua como dinamizador e gestor da incorporação do novo conhecimento no contexto da prática de cuidados, visando ganhos em saúde dos cidadãos.
- Identifica lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação.
- Investiga e colabora em estudos de investigação.
- Interpreta, organiza e divulga resultados provenientes da evidência que contribuam para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem.
- Discute as implicações da investigação.
- Contribui para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada.”

Assim, este capítulo desenvolve o processo investigativo sobre a problemática à qual pretendemos estudar: A importância de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos num hospital privado. Será definida a problemática do objeto de estudo, as opções metodológicas (tipo de estudo, população e amostra, instrumento de recolha de dados, procedimento de tratamento dos dados e questões éticas que sustentam o estudo e por fim, a apresentação, análise e discussão dos resultados.

3.1. DA PROBLEMÁTICA AOS OBJETIVOS DO ESTUDO

Reconhecendo a complexidade dos Cuidados Paliativos e a necessidade de se providenciar às pessoas doentes e família o suporte necessário para a melhoria da qualidade de vida, aliviar o sofrimento do doente/família, gerir sintomas, e como tal, dignificar o fim de vida, torna-se urgente mudanças a nível das organizações dos cuidados paliativos.

Apesar dos objectivos propostos no PDCP 2021-2022, a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na tentativa de alcançar uma cobertura geográfica equitativa das necessidades, continua-se a verificar que em Portugal ainda estamos aquém do que seria aconselhável, e as equipas de suporte comunitário que existem, estão a funcionar sem a dotação de recursos humanos considerada necessária para um serviço de qualidade.

Importa salientar, que a 5 de setembro de 2012 é publicada a Lei n.º 52/2012, Lei de Bases dos CP, que *“consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde”*. Esta lei visa separar os CP da RNCCI, criando uma rede específica apenas para os CP.

Em 2015, é publicada a Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro, que *regulamenta “a caracterização dos serviços que integram a RNCP, a admissão dos doentes, os recursos humanos, bem como, as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos.”*. Assim, a RNCP é constituída por unidades de internamento de cuidados paliativos (UCP), equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). A ECSCP “a) presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio à sua família ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; b) presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados; c) assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

De acordo com o Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2017), as necessidades das pessoas doentes que se encontram na comunidade são cada vez

mais complexas, e é cada vez maior o número de pessoas doentes com necessidades de cuidados paliativos que as equipas domiciliárias se confrontam.

Partindo destes pressupostos, da nossa experiência profissional e do diagnóstico de necessidades efetuado, colocamos a seguinte questão de investigação: **Qual a importância de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos num hospital privado?** Com o objetivo geral de **Conhecer as vantagens da integração de uma uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos num hospital privado** de forma a contribuir para a continuidade de cuidados e para a acessibilidade das pessoas a cuidados ativos, rigorosos, cientificamente competentes e humanos.

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

- Qual a perceção dos profissionais de saúde do hospital privado, acerca das vantagens da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos nesta unidade hospitalar?
- Quais os fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado na opinião dos profissionais de saúde dessa instituição?
- Quais os fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado na opinião dos profissionais de saúde dessa instituição?

Assim definiu-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado na opinião dos profissionais de saúde dessa instituição;
- Identificar os fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado na opinião dos profissionais de saúde dessa instituição;
- Identificar os fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado na opinião dos profissionais de saúde dessa instituição;

3.2. CONCEITOS CENTRAIS DO ESTUDO

Os CP visam otimizar a qualidade de vida das pessoas com condições de vida limitadas e das suas famílias através de uma abordagem holística. As evidências confirmam que os CP podem atenuar a dor e os sintomas físicos, atenuar o sofrimento psíquico, reduzir o tempo de hospitalização evitáveis e prolongar a sobrevivência (Chan et al., 2021). Devido aos seus impactos positivos, a OMS (2018) afirmou a necessidade de apoiar os doentes e seus familiares no domicílio para assegurar um acesso mais amplo e justo às pessoas em situação paliativa, podendo esses serviços ser promovidos por equipas comunitárias, para facilitar os cuidados de fim de vida e as mortes no domicílio. Os principais componentes incluem a avaliação e gestão dos sintomas, cuidados psicossociais, apoio à família e coordenação dos serviços de saúde e sociais de acordo com as necessidades individuais. As equipas de cuidados incluem, entre outros, médicos, enfermeiros especialistas em CP e outros profissionais de saúde, para melhorar a continuidade dos cuidados entre os cuidados agudos e os cuidados domiciliários (Mitchell et al., 2018).

Em muitos casos, os recursos na comunidade são limitados para apoiar os CP no domicílio, resultando numa dependência excessiva dos cuidados hospitalares (Chung et al., 2017). Mais de 90% das mortes na população idosa e dos doentes com doenças avançadas ocorrem em regime de internamento e um terço deles passou o último mês de vida em hospitais (Chan et al., 2021). No entanto, a maioria dos doentes gostaria de ser cuidado em casa, até à última fase da vida. Para este fim, ganha toda a relevância as equipas domiciliárias para melhorar os CP nos ambientes comunitários como uma das direções estratégicas para o desenvolvimento dos serviços de saúde (Chung et al., 2017; Hudson et al., 2019; Mitchell et al., 2019).

Os CP visam prevenir e aliviar o sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros sintomas. Além disso, visam melhorar a qualidade de vida tanto dos doentes como das suas famílias. Uma dimensão ética dos CP é a promoção da saúde e o alívio do sofrimento, bem como, ajudar as pessoas a viver plenamente ao longo das suas vidas até ao fim (Johansen et al., 2021). Neste sentido, os mesmos autores salientam, que o enfermeiro especialista deve atuar como um recurso para o doente e familiares, bem como trabalhar na melhoria do sistema de CP. Os enfermeiros que desenvolvem competências na área da PSP são um recurso essencial na equipa de CP comunitários, estando capacitados para empoderar a família na continuidade dos cuidados.

A relação de ajuda é a essência do cuidar em enfermagem, constituindo deste modo, um meio poderoso de intervenção para os enfermeiros, em particular para o enfermeiro especialista, sendo indispensável para que os cuidados de enfermagem sejam realmente eficazes, numa visão mais abrangente em que se observa o doente e o cuidador informal como um todo, numa visão holística e humanista (Riley, 2004). No estudo de Johansen et al. (2021) ficou demonstrado que os enfermeiros especialistas promovem uma presença reconfortante aos cuidadores informais face à situação clínica do seu ente querido. No que se refere aos enfermeiros, os mesmos consideram, que a presença do cuidador informal lhes permite ter uma visão mais holística da pessoa, resultando numa melhor aceitação da situação por parte do cuidador informal.

Cuidar no domicílio de um familiar em situação paliativa configura-se para o cuidador familiar um desafio, sendo indispensável o apoio da equipa de cuidados, onde o enfermeiro especialista tem um papel de especial relevância. Muitos cuidadores familiares nem sempre têm os conhecimentos, recursos e habilidades indispensáveis para sustentar as suas atuações. Por conseguinte, torna-se fundamental que o enfermeiro especialista centre o foco da sua atuação também na capacitação do cuidador, desempenhando a sua função de educador junto da díade pessoa em situação paliativa/família (Seow et al., 2020). Os mesmos autores referem ainda, que expandir o acesso aos CP na comunidade é uma questão política importante internacionalmente, porque muitos doentes preferem morrer em casa, os hospitais estão sobrelotados e os cuidados domiciliários são muitas vezes menos dispendiosos, do que os cuidados hospitalares. Além disso, o rápido envelhecimento da população tem vindo a aumentar a procura de CP no domicílio. Estudos controlados randomizados e estudos observacionais mostram que os CP domiciliários são efetivamente importantes, quando promovidos por equipas de saúde especializadas interprofissionais. As equipas gerem melhor os sintomas, melhoram a qualidade de vida e evitam tempos prolongados de hospitalizações (Maetens et al., 2017; Mitchell et al., 2019).

3.2.1. Cuidados Paliativos - Conceito e filosofia

O conceito de CP tem evoluído ao longo do tempo à medida que esta filosofia de cuidados se dissemina por várias regiões do mundo. É de realçar, que os CP foram definidos tendo como referência a pessoa com o diagnóstico de uma patologia incurável que iminentemente o conduzirá à morte, que apresenta necessidades complexas e não o órgão, a idade, o tipo de doença. Tradicionalmente, eram vistos como sendo aplicáveis exclusivamente no momento em que a morte era iminente.

Hoje, são oferecidos no estágio inicial de uma determinada doença progressiva, avançada e incurável (Frankl, 2014).

A OMS, em 1990, definiu CP como o cuidado ativo total a pessoas cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, cujo objetivo é proporcionar a melhor qualidade de vida à diade pessoa doente/família. Intervêm no controle da dor e de outros sintomas e nos problemas de ordem psicológica, social e espiritual considerados prioritários. O uso do termo curativo não se adequa, uma vez que muitas condições crônicas não podem ser curáveis, mas podem ser compatíveis com uma expectativa de vida por várias décadas (Pessini, 2002).

Em 2002, a OMS redefiniu o conceito de CP, enfatizando a prevenção do sofrimento. Assim, surge o novo conceito, ou seja, os CP são encarados como uma abordagem que tem como finalidade a melhoria da qualidade de vida dos doentes e seus familiares, através da prevenção e do alívio do sofrimento, com base na identificação precoce, avaliação correta e do tratamento da dor, bem como outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Partindo da definição da OMS (2002), que considera os CP como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planejada numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida, os CP têm como objetivo a prestação de cuidados ativos numa abordagem global da pessoa atingida por uma doença grave, evolutiva ou terminal. O seu objetivo é aliviar o sofrimento físico e psicológico, assim como os outros sintomas, e ter em conta o sofrimento psicológico, social e espiritual do doente e da família (APCP, 2016).

Segundo a mesma entidade supra referida, o Conselho da Europa, reconhecendo a existência de sérias deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final de vida, recomenda a maior atenção para as condições de vida dos doentes em fim de vida, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento, oferecendo-lhe a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado, que impulse a proteção da dignidade do doente incurável.

Mais recentemente, a OMS (2018) definiu os CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes/família que enfrentam problemas associados à doença que põe a vida em risco, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. São considerados como centrados no doente/família, abrangentes e multidimensionais, abordando as dimensões física, psicológica, social e

espiritual dos doentes e das suas famílias. São idealmente prestados por equipas multidisciplinares (Glasdam et al., 2020).

O Conselho Internacional de Enfermeiros (CIPE, 2017), considera os CP como uma área de intervenção em saúde, onde os cuidados de Enfermagem são o maior pilar. Por conseguinte, a PSP e família espera que os enfermeiros os acompanhem no decurso do processo de doença que envolve sofrimento com humanismo, garantindo a preservação da dignidade neste processo.

Twycross (2003, p. 16), define os CP como os “cuidados ativos e totais” dos doentes e respetivas famílias, “realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”. Assim sendo, os CP são simultaneamente uma conceção sobre a vida e um modelo organizado de prestação de cuidados, num contexto de equipa multidisciplinar. A complexidade dos processos vividos pela PSP requer que o enfermeiro adote a lógica da multidisciplinaridade e que se assuma como profissional atento aos sentimentos de quem vivencia uma condição tão complexa, o que implica possuir formação especializada para poder intervir com a qualidade exigível neste tipo de cuidados diferenciados.

Os CP, de acordo com Portaria n.º 66/2018, de 6 de março de 2018, são considerados essenciais a um Sistema Nacional de Saúde (SNS) de qualidade, que devem ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde a todas as pessoas ao longo do ciclo de vida, com doenças muito graves e/ou avançadas e progressivas, que deles necessitem e, onde quer que se encontrem, designadamente nos cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados integrados.

Ao longo dos tempos, os CP apresentaram novos padrões e algoritmos que significam uma viragem evolutiva, que se tornou principalmente num processo psicossocial, baseado na transmissão cumulativa de experiências e de resultados, bem como, do trabalho através de um sistema organizado. Face ao elevado número crescente de pessoas a necessitar de CP, o desenvolvimento dos serviços paliativos na comunidade está a aumentar, com estudos a mostrar que muitos doentes preferem morrer em casa e os CP na comunidade proporcionam aos doentes e às suas famílias uma maior qualidade de vida e de cuidados (Glasdam et al., 2020).

3.2.2. Domicílio: local de escolha para a morte

Observamos com a evolução científica, a centralização dos cuidados de saúde na doença, a perda do sentido natural da vida para um fim comum, natural e inevitável, a morte é encarada com medo e como um fracasso. Ao longo dos anos verificamos a

deslocalização da morte em casa, junto dos seus, para o hospital, com tudo o que tal acarreta, como a desumanização do ambiente, a separação do ambiente familiar e social e o aumento dos custos de saúde. A falta de suporte familiar, a crença de que os cuidados prestados em meio hospitalar são de melhor qualidade, com maior segurança, com um controlo sintomático mais efetivo, a crença que a diversidade de especialidades médicas hospitalares prestam um melhor acompanhamento psicológico e físico a quem está a morrer reforçam a preferência dos doentes e familiares em morrer no hospital.

Walsh (2002,2003) é citado por Areia, Major e Relvas (2017), afirmando que a morte é entendida como um momento para valorizar e perspectivar a vida, permitindo a redefinição de prioridades, dando espaço para aproveitar as oportunidades e para investir em relações mais significativas. Tem em consideração variáveis familiares fundamentais à adaptação funcional e ao crescimento familiar face à diversidade e/ou situações de stress como as crenças da família, a organização familiar e a comunicação.

Decisões importantes devem ser tomadas sobre os cuidados de fim de vida, como questões sociais e psicológicas, incluindo decisões sobre o local da morte. Alguns estudos concluíram que a maioria dos doentes com cancro em fase terminal preferem morrer em casa, mas o acesso aos cuidados domiciliários é limitado. Há uma série de fatores que indubitavelmente influenciam as decisões de eutanásia, incluindo: controlo de sintomas, suporte do cuidador, desejos do doente e do cuidador, apoio médico, tempo desde o diagnóstico até a morte e diretivas antecipadas (Bruera, Sweeney, Russell et al., 2003). A morte tornou-se medicalizada, institucionalizada e um tema de discussão cada vez mais evitado, as pessoas evitam este tema, esta inevitabilidade. Com o aparecimento dos cuidados paliativos e o seu desenvolvimento ressurgiu uma nova consciencialização sobre a morte. O fim de vida é mais uma etapa na história natural da pessoa, tal como nascer (Bowling, 1983).

O local onde ocorre a morte tem sido utilizado como critério de qualidade de vida, pelo que morrer em casa é indicativo de qualidade de vida nos doentes em fase terminal, tanto para o doente como para a sua família, mas quando acompanhados convenientemente.

Os cuidados paliativos trazem então uma nova visão sobre o cuidado do doente, um cuidado mais global e centrado no doente, na defesa da dignidade, na melhoria do conforto em fim de vida, proporcionando uma “boa morte” (Jordão & Leal, 2014; Meier et al., 2017; Murtagh, Preston, & Higginson, 2004). Em cuidados paliativos o local de

morte é um dos resultados passíveis de ser medido, a morte em casa é considerada um objectivo a atingir.

O Artigo 108º do Código Deontológico do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros estabelece que o profissional de enfermagem deve prezar pelo respeito à pessoa em situação de fim de vida e tem como obrigações garantir a defesa e a promoção dos direitos deste indivíduo em situação de cuidados paliativos no que respeita à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem e estejam presentes; e respeitar e garantir que se respeitem a expressão e sentimentos de perda pela pessoa que se encontra em situação de fim de vida ou por seus familiares (Deodato [et al.], 2015).

Cuidar no domicílio, embora seja considerado um desafio, permite à PSP melhorar a sua qualidade de vida na companhia de familiares e amigos, pois exige menos adaptação do doente e da família, considerando que a identidade do mesmo também lá reside, constituindo assim uma oportunidade de “resgatar” a vida. Como afirma Munday (2007), uma proporção significativa de doentes pretende ficar no domicílio no seu processo de fim de vida e, se possível, morrer lá. Guarda [et al.] (2006, p. 455) afirma que “cuidar de um familiar em fase terminal é com frequência referido pelos familiares como um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador.” Parece assim que no domicílio poderão reunir-se as condições para se criar o ambiente de que fala Barbosa (2006, p. 414), “(...) o doente se possa sentir verdadeiramente envolvido, amado e possa ainda manifestar que ama”, uma das melhores contribuições para o alívio do sofrimento.

O domicílio representa o local onde o doente mantém a sua dignidade, a sua identidade e garante-lhe maior proximidade ao construto de valores e relações que efetivou ao longo da sua vida, este confere-lhe mais autonomia e maior estabilidade nas relações com os familiares e amigos. No entanto, esta escolha pode ser alterada ao longo do curso da doença, por fatores relacionados com a mesma, como o descontrolo de sintomas, a progressão de doença e a perda de funcionalidade, e com o apoio recebido de estruturas de saúde, as dificuldades económicas, a existência, disponibilidade e sobrecarga dos cuidadores, percebida ou real. (Capelas, 2013). Capelas afirma, com base em diversos autores, que os fatores que determinam esta preferência devem-se ao facto de ser um ambiente que oferece privacidade, autonomia, familiaridade, conforto, contacto com as suas memórias e segurança, e conseqüentemente maior sentido de normalidade, pelo que é visto como o local preferível se as circunstâncias ideais estivessem presentes. E ainda que, quanto mais próximos forem os laços entre família, maior é o desejo de morrer junto.

A evidência internacional demonstra que a maioria das pessoas preferiria ser cuidada e morrer em casa, se lhe fosse dada hipótese de escolha. A primeira revisão sobre as preferências dos locais de morte ocorreu em 2000, mostrando que mais de 50% dos doentes oncológicos, cuidadores e população em geral preferiam morrer no domicílio (Higginson & Sen-Gupta, 2000). Segundo um estudo desenvolvido em Portugal por Gomes, Sarmiento, Ferreira e et al. (2013) mostra que o local de morte preferido para 51,2% das pessoas é o domicílio, seja ela próprio, de um familiar ou de um amigo, a seguir é a UCP, em último lugar nas preferências fica o hospital e o lar (Barbara Gomes, Calanzani, Gysels, Hall, & Higginson, 2013). Ainda no nosso país, o primeiro estudo epidemiológico sobre o local de morte foi realizado em 2010, com a análise de 105 471 certificados de óbitos. Destes, 61.7% morreram em hospitais, e 29.6% no domicílio. (Bárbara Gomes, Sarmiento, Ferreira, & Higginson, 2013).

Apesar da relevância que tem o local de morte preferido, os estudos realizados entre 2009 e 2013 têm demonstrado que numa grande percentagem de doentes os seus desejos não são conhecidos por parte do profissional de saúde, o que poderá comprometer a qualidade e a satisfação dos seus desejos. Inclusivamente, os estudos sugerem que, se o profissional ou o cuidador informal conhecer a preferência do doente, a probabilidade de este morrer no local que deseja, aumenta.

Os resultados revelam uma contradição inerente entre a realidade e as preferências das pessoas, para diminuir essa diferença é necessário desenvolver serviços de cuidados paliativos domiciliários que evitem o aumento das mortes hospitalares e apoiem a morte domiciliária de qualidade e dignificação de acordo com as preferências individuais. Com o adequado suporte de equipas especializadas, doentes e famílias, preferem a casa como o local para os cuidados em fim de vida. Assim consideramos que ao desenvolver e melhorar o suporte a estas famílias e doentes, vamos aumentar proporcionalmente esta preferência e a sua efetividade.

3.2.3. Intervenção da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

Louro (2009) refere que prestar cuidados no domicílio remonta aos primórdios da profissão de enfermagem. As visitas domiciliárias estão documentadas na Europa desde o século XI ao século XVI, desenvolvidas por ordens seculares e religiosas.

Lilian Wald foi pioneira nas visitas domiciliárias, traçando linhas de orientações para a intervenção de enfermagem de família no domicílio, bem como a introdução do conceito de apoio social e económico, que melhoraria a saúde geral das famílias e das comunidades. Florence Nightingale defendeu, já à época, a importância de visitar os

doentes no seu próprio ambiente, no seu domicílio. Considerava que cuidados de enfermagem desenvolvidos no ambiente habitual do doente potenciavam a adequação dos cuidados de enfermagem às necessidades identificadas, garantindo maior eficácia a estes cuidados.

Cuidar de doentes terminais exige muito mais do que conhecimentos técnico-científicos, requer a compreensão a fundo da sua individualidade, a partir de um relacionamento interpessoal de valorização da pessoa humana contribuindo, conseqüentemente, com o processo de humanização dos cuidados paliativos (Santana [et al.], 2009).

Wenk in Bruera [et al.] (2006) considera que existem vantagens dos CP no domicílio, destacando a autonomia dos doentes; a sua privacidade; a própria proteção para com medidas mais invasivas e desnecessárias; a melhor adaptação à perda pelo doente e pela família e o menor desconforto com a morte num local que é familiar. Afirma ainda que o doente pode passar os seus últimos dias em casa, com conforto e qualidade de vida e, desde que a equipa seja eficiente, com competências diferenciadas no controlo sintomático necessário, como se estivesse numa unidade de CP.

Cuidados de enfermagem especializados em doentes paliativos são cuidados altamente qualificados, prestados de forma contínua a pessoas com doença crónica avançada ou em fim de vida e seus familiares que podem decorrer em um hospital ou na comunidade/ domicílio.

Em 2014, na resolução 67.19 da Assembleia Mundial da Saúde, ficou instituído, entre outras recomendações, que a OMS e os Estados membros se comprometiam em melhorar o acesso aos cuidados paliativos como componente dos sistemas de saúde, com especial atenção aos cuidados de saúde primários e aos cuidados de saúde comunitários e domiciliários.

Sendo a família a pedra elementar da sociedade e o domicílio o local de preferência desta, bem como o local de preferência para a prestação de cuidados a doentes em situação paliativa, cuidadores e famílias, perfilar os cuidados com as preferências de doentes e famílias, é a chave para cuidados de saúde de qualidade.

A nível nacional, a 5 de setembro de 2012 foi publicado em Diário da República a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (nº 52/2012), vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos CP, através da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) sob tutela do Ministério da Saúde. A RNCP através da Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro de 2015, vem regular a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais, bem como as condições e requisitos de construção e

segurança das instalações de cuidados paliativos. A coordenação da RNCP é efetuada pela CNCP, designada a 15 de junho de 2016, com o objetivo de estruturar, adequar e implementar recursos e respostas em CP.

CNCP incrementou o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017- 2018, o qual foi aprovado a 28 de setembro de 2016 e designa os coordenadores, quer a nível nacional, quer a nível regional, e define as competências dos órgãos máximos de gestão dos serviços e entidades prestadoras de cuidados de saúde do SNS.

Após aprovação da Portaria nº75/2017 de 22 de fevereiro de 2017 as equipas EIHSCP, ECSCP e UCP, que integram a RNCP são desagregadas da RNCCI.

Segundo a CNCP, “pretende-se criar uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos funcional, plenamente integrada no Serviço Nacional de Saúde e 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) e preferências dos doentes e famílias”.

Segundo o PEDCP para o biénio 2017- 2018 os CP especializados serão prestados por profissionais diferenciados a situações de grande complexidade, em domicílio por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), em internamento hospitalar por Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e em unidades de Cuidados Paliativos (UCP). Foram definidas oito linhas Estratégicas, a número 3 dá foco à adequação de recursos assistenciais especializados: “Ajustar os recursos de CP especializados às necessidades da população, promovendo a equidade de acesso a estes cuidados em todo o país, qualquer que seja o diagnóstico e idade do doente com particular destaque para os cuidados domiciliários”.

Segundo o Despacho n.º 14311-A/2016 “Compete aos órgãos máximos de gestão dos serviços e entidades prestadoras de cuidados de saúde do SNS, designadamente as Administrações Regionais de Saúde (ARS) e os ACeS (...) garantir a constituição e atividade de novas equipas locais de Cuidados Paliativos, essenciais para uma cobertura adequada da Rede Nacional e Cuidados Paliativos (RNCP), designadamente das ECSCP,(...) atendendo aos recursos disponíveis e às necessidades evidenciadas”.

Segundo Capelas M. (2009, p.51-57) , as ECSCP são o pilar de toda a rede de cuidados pelo que devem ser implementadas com prioridade, uma vez que, sem as mesmas o doente não deixará de estar hospitalizado ou institucionalizado. A

intervenção das equipas domiciliárias de CP, permite ir ao encontro das escolhas e das preferências de doentes e famílias, reduzir o número de internamentos em hospitais de agudos e, do ponto de vista económico, reduzir os custos

Twycross (2003) considera que devem estar reunidas algumas condições essenciais:

- O familiar deve ter capacidade para se adaptar à situação de doença grave;
- Os enfermeiros possam visitar os doentes uma vez por dia e mesmo, durante o período da noite se essencial;
- O médico esteja particularmente atento e possa, também, deslocar-se ao domicílio para observação dos doentes;
- A equipa de cuidados seja capaz de responder rapidamente a novos problemas;
- Haja a garantia de um internamento rápido no caso de surgir uma crise grave.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos define como funções da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP):

- Prestar Cuidados Paliativos específicos a doentes que deles necessitem e apoio às famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- Prestar apoio e aconselhamento diferenciado em Cuidados Paliativos, às unidades de Cuidados de Saúde Primários (CSP), nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da RNCCI;
- Assegurar formação, em Cuidados Paliativos, dirigida às equipas de saúde familiar do CS e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

Segundo o PEDCP 2021-2022, mantendo os critérios elaborados anteriormente, “as necessidades de ECSCP cifram-se em 54, ou seja, 1 equipa por cada ACES ou ULS, com o número de profissionais adaptados às características sociodemográficas da região”. Estas equipas, com um papel fulcral no propósito de permitir ao doente permanecer no seu ambiente domiciliário, sempre que o deseje, encontram-se ainda longe de preencher o objetivo de necessidades: existir uma ECSCP por cada ACES/ ULS”

3.3. OPÇÕES METODOLÓGICAS

Escolher a metodologia de investigação apropriada é essencial para dar resposta adequada ao objetivo delineado para o estudo. Procurando nós conhecer as

vantagens da existência de uma equipa de suporte comunitária em CP, na voz dos profissionais de saúde de um Hospital Privado, optámos pela metodologia qualitativa na medida em que

são incontornáveis os seus contributos para a construção do conhecimento, pois o que eventualmente se desaproveita em extensão rentabiliza-se em profundidade e compreensão. A descrição detalhada de fenómenos, a subsequente desconstrução e reconstrução, possibilitam a mobilização de conhecimentos, a transferibilidade crítica, permitindo assim a generalização analítica. A inseparabilidade dos fenómenos do seu contexto alicerça a investigação qualitativa, pois é impossível discernir opiniões, percepções e significados dos indivíduos silenciando o contexto. É a particularização contextualizada que permite almejar os maiores níveis de compreensão (Ribeiro et al., 2016, p. 2324).

Nos estudos qualitativos, “o objeto de estudo na investigação não são os comportamentos, mas as intenções e situações, ou seja, trata-se de investigar ideias, de descobrir significados nas ações individuais e nas transições sociais a partir da perspectiva dos atores intervenientes no processo” (Coutinho, 2021, p. 28). Assim, ainda em conformidade com a mesma autora, a investigação de natureza qualitativa baseia-se no método indutivo, uma vez que o investigador pretende desvendar a intenção, o propósito da ação, “estudando-se na própria posição significativa” (p. 28). Por outras palavras, o significado tem um valor enquanto inserido nesse contexto, à adoção de uma postura de quem tenta compreender a situação sem impor expectativas prévias ao fenómeno estudado. Coutinho (2021, pp. 29-30) acrescenta que mais importante do que o rigor é a relevância dos significados e daí que o “propósito não seja de generalizar mas particularizar, estudar os dados a partir de uma situação concreta, procurando os fatores universais concretos que possibilitam a comparação de um caso com outros casos estudados anteriormente”.

3.3.1. Tipo de estudo

Atendendo ao objetivo do presente estudo, optou-se por desenvolver um estudo exploratório e descritivo, com enfoque transversal. É exploratório uma vez que o objetivo principal, neste tipo de estudo, consiste em “fornecer pistas para estudos futuros” (Coutinho, 2021, p. 318). A mesma autora refere ainda, que permite ao investigador uma maior proximidade com o universo do objeto de estudo investigado, visando através dos métodos e dos critérios, fornecer informações e orientar a formulação de questões de investigação. Visa a descoberta dos fenómenos ou a

explicação dos que ainda não estão bem explicados, mesmo com as evidências apresentadas. É também descritivo, uma vez que o objetivo é “descobrir a incidência e distribuição de determinados traços ou atributos distintivos de uma dada população, sem os procurar explicar” (Coutinho, 2021, p. 317). Trata-se de um estudo puramente descritivo do status quo de uma determinada situação e é aplicado num único momento, o que lhe confere um enfoque transversal. Neste caso, os dados são recolhidos num só momento “no tempo numa amostra representativa de uma população seja para descrever, seja para debater possíveis relações entre traços/variáveis” (Coutinho, 2021, p. 318).

Em suma, a interpretação dos fenómenos e a atribuição de significados são essenciais no processo de pesquisa qualitativa. Não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas. O ambiente natural é a fonte direta para a recolha de dados e o investigador é o instrumento-chave. É descritivo porque se tende a analisar os dados indutivamente. O processo e o seu significado são os focos principais de abordagem. Trata-se de um estudo exploratório, uma vez que proporciona maior familiaridade com o problema, cuja finalidade é torná-lo explícito. Envolve entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema em estudo (Coutinho, 2021).

3.3.2. Participantes do estudo

A população consiste “no conjunto de pessoas ou elementos a quem se pretende generalizar os resultados e que partilham uma característica comum” (Coutinho, 2021, p. 89). Assim sendo, os participantes foram selecionados, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, por nós definidos:

- critérios de inclusão: ser profissional de saúde no Hospital CUF Porto, ser profissional de saúde a desenvolver funções na prestação de cuidados diretos a doentes que necessitam de cuidados paliativos na CUF Porto; desenvolver funções em serviços de internamento e/ou ambulatório hospitalar; aceitar participar no estudo;
- critério de exclusão: exercer a profissão há menos de 2 anos no Hospital CUF Porto.

Nos nossos participantes a maioria são mulheres (n=14), com idades compreendidas entre os 30-40 anos e superior a 50 anos. No que se refere à formação académica, varia entre o ensino básico e o doutoramento, com predomínio dos licenciados (n=6). Prevaecem os participantes que têm como funções profissionais a enfermagem (n=9). Quanto ao tempo de serviço, verificou-se um mínimo de 2 a 10 anos e um máximo de mais de 20 anos. Já no que concerne ao tempo de serviço neste hospital, o mesmo

varia entre 2 a 10 anos e de 10 a 20 anos. Todos os profissionais (n=15) prestam cuidados diretos a doentes paliativos e 9 estão inseridos na equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos (cf. tabela 1), os restantes exercem funções no internamento cirúrgico e de medicina, consulta externa e hospital de dia. Contactou-se que todos os participantes tiveram contacto pessoal ou profissional anterior, com uma ECSCP.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes no estudo de investigação

Participantes	Idade	Género	Formação académica	Função	Tempo de serviço	Tempo de serviço neste hospital	Prestar cuidados diretos a doentes paliativos	Inserido na equipa multidisciplinar de CP
E1	Até 40 anos	Feminino	Licenciatura	Enfermeira	De 10 a 20 anos	Mais de 10 anos	Sim	Sim
E2	Entre 30 a 40	Masculino	Mestrado	Enfermeiro	De 10 a 20 anos	De 10 a 20 anos	Sim	Sim
E3	Entre 30 a 40	Feminino	Mestrado em comunicação clínica doutoramento	Enfermeira	De 10 a 20 anos	De 10 a 20 anos	Sim	Não
E4	Entre 41 anos e os 50 anos	Feminino	Licenciatura	Enfermeira	De 10 a 20 anos	De 2 a 10 anos	Sim	Não
E5	Entre 41 a 50 anos	Feminino	Licenciatura	Enfermeira	De 10 a 20 anos	De 10 a 20 anos	Sim	Sim
E6	Entre 30 a 40	Feminino	Ensino secundário	Outro profissional de saúde	De 10 a 20 anos	Mais de 10 anos	Sim	Sim
E7	Superior a 50 anos	Feminino	Mestrado em CP	Médica	Mais de 20 anos	De 2 a 10 anos	Sim	Sim
E8	Superior a 50 anos	Feminino	Doutorada	Nutricionista	Mais de 20 anos	De 2 a 10 anos	Sim	Não
E9	Superior a 50 anos	Feminino	Licenciatura, Especialidade de MI	Médico	Mais de 20 anos	De 2 a 10 anos	Sim	Sim
E10	Entre 30 a 40	Feminino	Pós-graduação em CP	Enfermeira	De 2 a 10 anos	De 2 a 10 anos	Sim	Sim
E11	Superior a 50 anos	Feminino	Doutorada	Médica	Mais de 20 anos	De 2 a 10 anos	Sim	Não
E12	Entre 30 a 40	Feminino	Licenciatura	Técnica de saúde	De 10 a 20 anos	De 10 a 20 anos	Sim	Sim
E13	Entre 30 a 40	Feminino	Pós-graduação em CP	Enfermeira	De 10 a 20 anos	De 2 a 10 anos	Sim	Sim

E14	Entre 41 a 50 anos	Feminino	Especialidade em Médico-Cirurgião. Mestrado Oncológica	Enfermeira	De 10 a 20 anos	De 2 a 10 anos	Sim	Não
E15	Entre 30 a 40	Feminino	Licenciatura	Enfermeira	De 10 a 20 anos	De 2 a 10 anos	Sim	Não

Foram realizadas 15 entrevistas, por se atingir a saturação dos dados, ou seja, não surgiu informação nova relevante que contribuiu-se para o enriquecimento do estudo.

3.3.3. Instrumentos de recolha de dados

Foi utilizado, como instrumento de recolha de dados, a entrevista semiestruturada (apêndice I), uma vez que se considera que foi a que melhor se adequou para responder aos objetivos definidos para este estudo. É um tipo de entrevista em que o entrevistador faz apenas algumas perguntas pré-determinadas, enquanto as restantes perguntas não são planeadas previamente, ou seja, surgem à medida que a entrevista vai decorrendo. Como as entrevistas semiestruturadas combinam os estilos de entrevista estruturada e não estruturada, elas podem oferecer as vantagens de ambas. Permitem a comparação objetiva dos participantes, além de proporcionarem uma oportunidade de explorar espontaneamente tópicos relevantes para um participante em particular (DeJonckheere & Vaughn, 2019).

3.3.4. Procedimento de tratamento da informação

Para a análise do conteúdo das entrevistas semiestruturadas, seguiu-se uma análise de conteúdo, 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 foi feita 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 a priori ou a posteriori. Delineou-se, desta feita, uma abordagem exploratória, com uma categorização a 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. Os dados recolhidos por gravação de entrevista foram transcritos e analisados com ajuda do software MAXQDA® Verbi GmbH , versão 2022.3.

3.3.5. Considerações éticas

Qualquer processo de pesquisa deve iniciar-se com a explicação dos objetivos do estudo. Assegurou-se que neste estudo/investigação fosse mantido o anonimato e mantida a confidencialidade dos dados, pois a investigadora consagrou como obrigação e dever de sigilo profissional. Foi enviado email com o enquadramento do estudo, o guião da entrevista (Apêndice I) e o consentimento para cada entrevistado(a) antes da entrevista efetivamente (Apêndice II). A realização da entrevista foi realizada através de um guião, de forma presencial, tendo sido agendada entre a investigadora e a/o participante, mediante a sua disponibilidade, que decorreu entre o dia 9 de janeiro de 2023 e o dia 9 de fevereiro de 2023.

A investigadora guardou as entrevistas em computador próprio com sistema de bloqueio. Foi realizada a transcrição das entrevistas que serão destruídas após discussão e apresentação do trabalho em provas públicas. Todos os dados foram codificados com atribuição de um nome fictício, impossibilitando a sua identificação com a fonte, com atribuição de um código (E1 e assim sucessivamente).

Os participantes foram informados da ausência de qualquer contrapartida da sua colaboração na investigação, assim como da possibilidade de suspenderem a sua participação no estudo em qualquer momento. Em nenhuma situação foram divulgados os dados a pessoas externas à investigação, e assegurou-se que estes procedimentos estavam em conformidade com a legislação nacional e da União Europeia em vigor (Lei n.º 58/2019, Diário da República n.º 151/2019, Série I de 2019-08-08; e Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados).

Por outro lado, antes de qualquer divulgação elaborou-se um Acordo de tratamento de dados referente a este estudo, assinado pelas 3 partes envolvidas, investigadora, Entidade Escolar e Entidade Hospitalar (Anexo I), foi enviado à comissão de ética deste hospital. Obtivemos também a autorização do diretor da unidade de cuidados paliativos (Anexo III) que facilitou o envolvimento do serviço. A divulgação só se iniciou quando a deliberação do conselho de administração e comissão de ética deram parecer favorável (Anexo II).

3.4. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente subcapítulo proceder-se-á à apresentação e análise dos dados, obtidos através da análise de conteúdo das 15 entrevistas realizadas.

3.4.1. Áreas Temáticas Do Estudo

Através da análise das entrevistas efetuadas, emergiram seis áreas temáticas, nomeadamente: “Significado atribuído, pelos profissionais de saúde de um hospital privado, aos cuidados paliativos”, “Intervenções realizadas pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais de saúde de um hospital privado”, “Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca das vantagens da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado”, “Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privados acerca dos fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado”, “Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca dos fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado”, “Sugestões dos profissionais de saúde de um hospital privado para que exista uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no hospital privado”, conforme demonstra a tabela 2.

Tabela 2. Áreas temáticas emergentes

Áreas temáticas	Ur
Significado atribuído, pelos profissionais de saúde de um hospital privado, aos cuidados paliativos	43
Intervenções realizadas pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais de saúde de um hospital privado	79
Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca das vantagens da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado	90
Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privados acerca dos fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado	48
Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca dos fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado	35

As categorias e subcategorias emergentes são apresentadas seguidamente tendo em conta o número de participantes que se referem ao tema (n) e à frequência com que o fazem (Ur).

3.4.2. Significado atribuído, pelos profissionais de saúde de um hospital privado, aos cuidados paliativos

As unidades de significado do verbatim de cada participante, em relação ao significado atribuído a cuidados paliativos, sobressaíram 8 categorias:

cuidados especializados/diferenciados dirigidos a pessoas com uma doença sem perspetiva de cura; cuidados centrados na pessoa e família; Cuidados psicossociais; controlo de sintomas; maximização da qualidade de vida da pessoa/família; cuidados prestados em contexto de multidisciplinaridade e interdisciplinaridade; cuidados holísticos; cuidados de conforto (cf. tabela 3).

Tabela 3. Significado atribuído, pelos profissionais de saúde de um hospital privado, aos cuidados paliativos

Categorias	N	UR
Cuidados especializados/diferenciados dirigidos a pessoas com uma doença sem perspetiva de cura	13	13
Cuidados centrados na pessoa e família	6	6
Cuidados psicossociais	4	4
Controlo de sintomas	5	5
Maximização da qualidade de vida da pessoa/família	3	3
Cuidados prestados em contexto de multidisciplinaridade e interdisciplinaridade	2	2
Cuidados holísticos	3	3
Cuidados de conforto	7	7

Relativamente à categoria com maior número de achados (13 achados) **Cuidados especializados/diferenciados dirigidos a pessoas com uma doença sem perspetiva de cura**, eis alguns discursos:

“(...) Cuidados paliativos são cuidados especializados dirigidos a pessoas com uma doença sem perspetiva de cura, ao doente e as suas famílias (...)” PS 9;

“(...) São os cuidados especializados e diferenciados que são dirigidos ao doente, quando é diagnosticada uma doença crónica em que não se prevê a cura e que pronto, eventualmente irá necessitar de apoio no seu percurso de doença crónica e em fim de vida (...)” PS 3;

Destaca-se também a categoria **Cuidados centrada na pessoa e família** (6 achados), alguns exemplos:

“(...) São cuidados totais prestados a doentes/famílias (...)” PS 10;

“(...) Apoio emocional para o doente e a família, ensinamentos ao cuidador, de dedicação às necessidades... (...)” PS 14;

Partilhamos alguns relatos no que concerne aos **Cuidados de conforto** com 7 achados:

“(...) não só na gestão terapêutica, como também no conforto ao doente (...)” PS 14;

“(...) promoção de conforto ao doente junto da família (...)” PS 7;

É de referir ainda a categoria **Controlo de sintomas**, com 5 achados, dando-se exemplo de alguns relatos:

“(...) controlo sintomático do doente (...)” PS 11;

“(...) Todos os sintomas associados e complexos (...)” PS 2;

3.4.3. Intervenções realizadas pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais de saúde de um hospital privado

Pela análise e tratamento efetuado aos discursos dos profissionais de saúde, emergiram 6 categorias, sendo elas: comunicação com o doente/família tendo como subcategorias: confiança e relação de proximidade; gestão do processo de doença, tendo como subcategorias: terapêutica, sintomas, luto, autocuidados, ajudas técnicas, articulação com diversas valências; acompanhamento do processo de fim de vida tendo como subcategorias: familiar, nutricional, psicológico/emocional; espiritual; Avaliação de áreas problemáticas do doente e família, tendo como subcategorias: identificação de necessidades, monitorização dos sinais vitais; Ensino e treino dos familiares, promoção do conforto (cf. tabela 4).

Tabela 4. Intervenções realizadas pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais de saúde de um hospital privado

Categorias	Subcategorias	N	UR
1 Comunicação com o doente/família	Confiança	3	3
	Relação de proximidade	10	10
2 Gestão do processo de doença	Terapêutica	4	4
	Sintomas	7	7
	Luto	3	3
	Autocuidados	4	4
	Ajudas técnicas	1	1
	Articulação com as diferentes valências	2	2
3 Acompanhamento do processo de fim de vida	Familiar	4	4
	Nutricional	2	2
	Psicológico/emocional ao doente/família	9	9
	Espiritual	1	1
4. Avaliação de áreas problemas do doente e família	Identificação de necessidades	2	2
	Monitorização de sinais vitais	1	1
5. Ensino e treino dos familiares		3	3
6. Promoção do conforto		4	4

Relativamente à categoria **comunicação com o doente e família**, os profissionais de saúde enfatizam a relação de proximidade como uma intervenção da equipa comunitária de grande relevo (10 achados), apresentando-se alguns exemplos:

“(...) No âmbito da comunicação com o doente e com a família, numa relação de proximidade (...)” PS 4;

“(...) A equipa comunitária de suporte será uma equipa multidisciplinar também, que terá que ter a habilidade de poder fazer os cuidados diretos a esses doentes no domicílio e estabelecer uma relação de proximidade com a família, dando suporte (...)” PS 14;

No que concerne à **Gestão do processo de doença**, a subcategoria com maior número de achados refere-se à gestão de sintomas com 7 achados, eis alguns discursos:

“(...) O cuidado...por isso é que há várias valências, por isso é que tem que haver várias vertentes, inclusive, para a gestão dos sintomas (...)” PS 12;

“(..) dedicação às necessidades [do doente/família], sobretudo a gestão dos sintomas (...)” PS 13;

Outra categoria emergente consiste **Acompanhamento do processo de fim de vida**, cuja subcategoria onde se registaram mais achados, foi o acompanhamento Psicológico/emocional ao doente/família, apresentando-se exemplos de discursos dos profissionais de saúde:

“(..) As intervenções passam [também] por verificar se o cuidador principal necessita de apoio ou não psicológico (...)” PS 3;

“(..) no fundo são cuidados prestados numa perspetiva mais holística como um todo, tendo em conta a vertente psicológica e emocional do doente e da família (...)” PS 14;

Uma outra intervenção da equipa comunitária é de grande importância a **Avaliação de áreas problemáticas do doente e família**, como demonstram 2 achados:

“(..) a equipa quando vai ao domicílio, também deve estar atenta às necessidades ou especificidade do doente e fazer uma avaliação das necessidades de cada um, ou seja, as áreas mais problemáticas, por exemplo, apoio na nutrição e tentar agilizar as diferentes valências, nutrição fisiológica que seja, mesmo até a vertente da psicologia ou da psiquiatria (...)” PS 3;

“(..) Elas [as equipas] devem desenvolver uma intervenção mais próxima do doente, tendo em conta as necessidades deles, fazer a sua avaliação das necessidades em todos os sectores (...) eu falo mais da parte motora, do exercício motor, depois também precisam das necessidades dos cuidados, por vezes, as comunicações cognitivas, também precisam dessa orientação; não conseguem viver sozinhos (...)” PS 12;

Da análise do verbatim dos profissionais de saúde entrevistados, encontramos 2 achados ao nível do **Ensino e treino dos familiares**, como demonstram as suas unidades de registo:

“(..) As intervenções passam (...) também do nosso apoio no sentido de cuidados e de ensinamentos a tudo o que eles precisam (...)” PS 10;

“(..) Eu acho que uma coisa importante é prestar apoio, aos doentes e às famílias, apoio específico de enfermagem, através do ensino e treino dos familiares, por exemplo. Apoio de enfermagem e de cuidados (...)” PS 11;

Outra intervenção da equipa comunitária é a **Promoção do conforto**, com 4 achados:

“(..) promoção do conforto (...)” PS 2;

“(...) no fundo, conseguem proporcionar cuidados de conforto e melhores cuidados num contexto em que eles sempre estiveram inseridos, portanto é uma mais valia (...)”
PS 5;

3.4.4. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca das vantagens da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado

Da análise dos relatos dos entrevistados, em relação à “Opinião dos profissionais de saúde dos cuidados paliativos acerca da importância de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado”, emergiram 9 categorias: **Promoção da qualidade de vida; apoio nas 24 horas; Prestação de cuidados especializados/diferenciados no domicílio; estabelecimento de sinergias com outras entidades de saúde; favorecimento da continuidade dos cuidados no domicílio; gestão de sintomas adequada; favorecimento do bem-estar; reforçar da equipa de saúde do SNS; profissionais de saúde com formação diferenciada** (cf. tabela 5).

Tabela 5. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca das vantagens da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado

Categoria	N	UR
1 Promoção da qualidade dos cuidados	5	5
2 Apoio 24 horas	1	1
3 Prestação de cuidados especializados/diferenciados no domicílio	10	10
4 Estabelecimento de sinergias com outras entidades de saúde	7	7
5. Favorecimento da continuidade de cuidados no domicílio	15	15
6. Gestão de sintomas adequada	4	4
7. Favorecimento do bem-estar	3	3
8. Reforço da equipa de saúde do SNS	4	4
9. Profissionais com formação diferenciada	5	5
10 Promoção do conforto	5	5
11. Capacitação dos cuidadores/familiares para a prestação de cuidados	2	2
12. Favorecimento do acompanhamento ao longo do processo de doença	7	7
13. Facilitadores do acesso aos CP	7	7
14. Promotores da confiança	6	6
15. Respeito dos desejos	1	1
16. Contributo para a organização da vida familiar	1	1

Da análise dos dados, obtivemos diferentes situações em que os profissionais de saúde consideram a **promoção da qualidade de vida** como importante, conforme demonstram os seguintes discursos:

“(...) Esta é uma vantagem para a promoção da qualidade de vida do doente e família. (...)” PS 5;

“(...) é fundamental termos um serviço destes na comunidade para promoção da qualidade de vida. Faz todo o sentido (...)” PS 14;

A **prestação de cuidados especializados/diferenciados no domicílio** foi a mais referenciada (10 achados), como, por exemplo:

“(...) Para além de todo o apoio, assim o apoio que será prestado, de acordo com a qualidade que também se prevê, é prestar cuidados especializados e diferenciados no domicílio” PS 3;

“(...) uma das vantagens consistem na prestação de cuidados por uma equipa com profissionais especializados e diferenciados, só assim se dá sentido aos cuidados paliativos no domicílio (...)” PS 1;

De seguida, a mais referenciada foi **Favorecimento da continuidade de cuidados no domicílio**, com 15 achados, dando-se como exemplo os seguintes testemunhos:

“(...) Sim, porque é a continuação do cuidado, porque um doente em domicílio não sabemos até que ponto ele volta cá ao ambiente hospitalar e é essa ponte que se estabelece, não havendo ponte, digamos assim, é a continuação do cuidado (...)” PS 2;

“(...) proximidade, as pessoas terem a oportunidade de estar em casa com os mesmos cuidados ou semelhantes ao que tiveram no internamento, de uma questão de continuidade e proximidade e ainda mais num privado que estamos a falar em número de doentes em espaços físicos muito mais pequenos, acho que ainda faz mais sentido conseguir fazer este tipo de interligação com mais sucesso (...)” PS 12;

Outra categoria de relevo foi **Estabelecimento de sinergias com outras entidades de saúde**, com 7 achados, dando-se como exemplo as seguintes unidades de registo:

“(...) outra vantagem refere-se à possibilidade de criar ligação com outras entidades de saúde para se prestarem cuidados de excelência (...)” PS 7;

“(...) seria uma forma mais efetiva de criar sinergias com outras entidades de saúde, assegurando-se mais e melhores cuidados (...)” PS 14;

Sobressaiu também o **Favorecimento do acompanhamento ao longo do processo de doença**, com sete achados, como exemplificado nos seguintes testemunhos:

“(...) esta equipa poderá ter como mais valia a promoção de um maior acompanhamento do doente e sua família em todo o processo da doença (...)” PS 15;

“(...) o apoio será prestado com favorecimento do acompanhamento em todo o processo da doente, resultando em cuidados mais focados na pessoa (...)” PS 11;

É igualmente relevante outra vantagem apontada pelos entrevistados em relação à existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado, **Facilitadores do acesso aos CP**, com 7 achados:

“(...) Esta é uma forma de os doentes terem acesso a cuidados paliativos, com continuidade desses cuidados em casa (...)” PS 5;

“(...) a equipa tem a potencialidade de facilitar cuidados paliativos mais dignificantes, numa ambiente familiar, onde o doente se sente mais confortável (...)” PS 6;

É de salientar ainda a categoria **Promotores da confiança**, tendo 6 achados, dos quais se exemplificam as seguintes unidades de registo:

“(...) Existe imensas vantagens, para o conforto do doente, para a segurança do doente, quando eu digo segurança, é confiança do doente e da família (...)” PS 4;

“(...) Até porque esses cuidados vão gerar confiança nos doentes, na família (...)” PS 2;

3.4.5. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privados acerca dos fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado

Em relação aos “Fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado”, emergiram 7 categorias, nomeadamente: **Desconhecimento da filosofia dos cuidados paliativos pela entidade privada; Ambiente domiciliário não controlado, Prestação de cuidados de não “life saving, Défice de informação da população acerca dos cuidados paliativos; Custos financeiros; Défice de recursos; Desconhecimento do doente e família acerca do papel da assistente social; Défice de trabalho em equipa ”** (cf. tabela 6).

Tabela 6. Opinião dos profissionais de saúde dos cuidados paliativos acerca dos fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado

Categorias	Subcategorias	N	UR
-------------------	----------------------	----------	-----------

1. Desconhecimento da filosofia dos cuidados paliativos pela entidade privada		3	3
2. Ambiente domiciliário não controlado	Défice na monitorização do doente	2	2
	Iminência da morte	1	1
3. Prestação de cuidados de não "life saving"		1	1
4. Défice de informação da população acerca dos cuidados paliativos		11	11
5 Custos financeiros	Doente/família	6	6
	Institucionais	7	7
4. Défice de recursos	Humanos com formação em cuidados paliativos	7	7
	Humanos para cuidar nas 24 horas	1	1
	Materiais	2	2
5. Desconhecimento do doente e família acerca do papel da assistente social		1	1
6. Défice de trabalho em equipa	Pouca cooperação	1	1
	Propósitos díspares	1	1
	Desmotivação da equipa de saúde	1	1

Uma das opiniões dos profissionais de saúde dos cuidados paliativos acerca dos fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado consiste no **Desconhecimento da filosofia dos cuidados paliativos pela entidade privada**, tendo reunido 3 relatos, exemplificando-se através dos seguintes:

“(...) O desconhecimento desta tipologia de cuidados, o facto de ser uma abordagem extra-hospitalar, o facto de não estarem reunidas muitas vezes grandes condições de prestações de cuidados em ambiente extra-hospitalar, do ambiente não ser tão controlado, pode ser uma desvantagem para a criação desta unidade (...)” PS 1;

“(...) Acho que é uma questão de informação, informação o que é e há muitos colaboradores, quer médicos, quer auxiliares, seja o que for, que não percebem bem ainda o que é os cuidados paliativos, primeiro temos de identificar o que são cuidados paliativos na sociedade, não se está muito ciente do que são cuidados paliativos e a diferença (...)” PS 2;

Uma opinião com relevo é o **Défice de informação da população acerca dos cuidados paliativos**, apontada por 11 profissionais de saúde como dificultadora da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado, dando-se como exemplo os seguintes testemunhos:

“(...) Muitas vezes, barreiras da própria família ou do próprio doente, a esta passagem dos serviços para dentro de casa, para uns é desejável para outros é intensivo, não têm a verdadeira noção do que são efetivamente cuidados paliativos na comunidade (...)” PS 7;

“(...) Eu acho que a informação é fundamental, pois a sociedade ainda não tem a verdadeira noção dos cuidados paliativos, há falta de conhecimento e de mais informação (...)” PS 14;

Foram apontadas como barreiras os **Custos financeiros**, o que se traduziu em duas subcategorias, designadamente para o Doente/família, com 6 acanhados, e Institucionais, tendo sido referenciado por sete profissionais de saúde entrevistados, como comprovamos com os seguintes relatos:

Doente/família

“Os custos para o doente, para a família. No hospital privado, na minha perspetiva, o que impede a pessoa ter que pagar o serviço, o custo que é muito elevado (...)” PS 4;

“E depois as questões de custos económicos, porque há custos económicos diretos para o cliente (...) Não é que não tenha também no público, mas grande parte deles são indiretos e estes são custos diretos. E depois, é que seja sustentável em termos de pagamentos de recursos humanos também. Se tínhamos uma equipe sustentável para... por isso que se calhar faz sentido inicialmente ser uma coisa partilhada e depois ir crescendo. Digo eu. E depois, as pessoas conhecerem e o desconhecido traz sempre muita desconfiança (...)” PS 2;

Institucionais

“(...) E não sei se é rentável para a instituição, ter uma equipa dessa...mas acho que as questões que podem limitar são sobretudo financeiras. E depois recursos humanos, mas isso está diretamente ligado ao benefício económico da empresa (...)” PS 11;

“ (...) E depois, não sei seja sustentável em termos de pagamentos de recursos humanos também. (...) Tem que entrar a financeira a tratar disso, a tratar dos acordos (...)” PS 9;

Sobressaiu também como fator dificultador à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado, a categoria **Défice de recursos**, com destaque para a subcategoria Humanos com formação em cuidados paliativos, tendo reunido 7 achados, exemplificando-se:

“(...) Recursos humanos, em recursos humanos lá está com experiência e formação, porque, para mim, não basta ser uma pessoa que não tenha experiência. Eu acho que num caso destes tem que haver formação para este tipo de cuidados. Nem toda a gente consegue se calhar estar em contacto com uma pessoa em cuidados paliativos, ou estar em cuidados paliativos antes da morte ou mesmo no final de vida que não consiga lidar com isso (...)” PS 6;

“ (...) outra situação dificultadora, na minha opinião, é a escassez de mais recursos humanos com formação específica em cuidados paliativos(...)” PS 9;

3.4.6. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca dos fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado

No que se refere aos “Fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado”, resultaram 11 categorias, destacando-se: **Existência de cuidados paliativos; Profissionais de saúde com formação em cuidados paliativos; Sensibilização da organização de saúde para os cuidados paliativos; Fidelização do doente; Integrar uma unidade já reconhecida internacionalmente pela excelência dos cuidados paliativos, em contextos de internamento; Informação transparente do doente e família acerca dos cuidados paliativos; Informação transparente do doente e família acerca dos cuidados paliativos; Compromisso dos profissionais de saúde em cuidar no domicílio** (cf. tabela 7).

Tabela 7. Opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca dos fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado

Categorias	Subcategorias	N	UR
1 Existência de cuidados paliativos	Unidade de cuidados paliativos	1	1
	Equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos	1	1
1. Profissionais de saúde com formação em cuidados paliativos		6	6
2. Sensibilização da organização de saúde para os cuidados paliativos		1	1
4 Fidelização do doente		2	2
5. Integrar uma unidade já reconhecida internacionalmente pela excelência dos cuidados paliativos, em contextos de internamento		1	1
6. Boa articulação/comunicação entre a equipa interdisciplinar		3	3
7. Aliviar a sobrecarga hospitalar		3	3
8. Informação transparente do doente e família acerca dos cuidados paliativos		3	3
9. Apoio social aos doentes/família		3	3
10. Melhoria do circuito de informação		9	9
11. Compromisso dos profissionais de saúde em cuidar no domicílio		5	5

No que concerne à opinião dos profissionais de saúde de um hospital privado acerca dos fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado, a categoria que reuniu mais achados (n=6) foi a existência de **Profissionais de saúde com formação em cuidados paliativos**, dando-se exemplo de alguns testemunhos;

“ (...) O facto de já termos uma unidade de internamento, o facto de já termos uma equipa intra-hospitalar, portanto, esta tipologia de cuidados e esta especialização de alguns profissionais nesta área é com certeza facilitadora para criação de uma equipa

que continue o trabalho destas equipas, portanto, é uma extensão daquilo que é feito já dentro do hospital para os contextos domiciliários (...) PS 1;

“ (...) presença de diferentes profissionais com formação diferenciada na área de cuidados paliativos, por exemplo (...) PS 2;

Outra categoria emergente e que reuniu nove achados consiste na **Melhoria do circuito de informação**, como exemplificado nos seguintes testemunhos:

“(...) Já há divulgação interna e externa, para os próprios profissionais terem conhecimento do que existe num serviço e que é disponível (...) PS 2;

“(...) A melhor informação. Informação, primeiro que exista, que existe (...) PS 8;

É também de destacar a categoria **Compromisso dos profissionais de saúde em cuidar no domicílio**, que reuniu 5 achados, dando-se como exemplo os seguintes:

“(...) a presença de profissionais que assegurem um compromisso de dar continuidade aos cuidados no domicílio (...) PS 8;

“(...) presença de profissionais treinados e formados, parte do quadro, com articulação com os cuidados paliativos no domicílio (...) existência de uma equipa especializada fixa (...) PS 13;

3.4.7. Sugestões dos profissionais de saúde de um hospital privado para que exista uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no hospital privado

Da análise do verbatim em relação às “Sugestões para que a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos passe a ser uma realidade no hospital privado”, emergiram 26 subcategorias, com mais referenciação por parte dos profissionais nas seguintes: “Divulgação e marketing”, “Maior capacitação dos familiares para a gestão dos cuidados diferenciados”, “Questionar os doentes (em fim de vida e oncológicos) que usufruem de cuidados paliativos se gostariam que esta equipa pudesse transitar para o seu domicílio”, “Preparar o doente para a sua evolução da doença”, “Questionar os doentes se querem usufruir deste serviço na fase ainda de cura/fase terminal/em situações de agudização”, “Perguntar aos profissionais de saúde, tendo em conta a sua experiência em contexto de internamento do hospital dia, se consideram e/ou se tem relatos de doentes que manifestem essa vontade”, “Maior aposta em equipas especializadas/diferenciadas”, “Maior informação à comunidade sobre o que são os cuidados paliativos”, “Mais formação específica/informação a determinados membros da equipa sobre a essência dos cuidados paliativos”, “Maior trabalho equipa/envolvimento” (cf. tabela 8).

Tabela 8. Sugestões dos profissionais de saúde de um hospital privado para que exista uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no hospital privado

Categorias	N	UR
1. Sensibilização dos profissionais de saúde para a integração da equipa comunitária	4	4
2. Definição de profissionais para a criação de um projeto de intervenção	2	2
1. Formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde	5	5
5 Maior aposta em equipas especializadas/diferenciadas	3	3
6 Sensibilização da comunidade em geral para os cuidados paliativos	3	3
7 Respeitar os desejos dos doentes e familiares	9	9
8. Marketing dos cuidados paliativos	6	6
9. Maior capacitação dos familiares para a gestão dos cuidados diferenciados	4	4
10. Acompanhar o doente no processo de doença	3	3
11. Maior trabalho em equipa/envolvimento	3	3
12. Fomentar a confiança nos cuidados	2	2
13. Reconhecimento monetário	2	2

Respeitar os desejos dos doentes e familiares foi a categoria que reuniu mais consenso por parte dos profissionais, contando com 9 achados, dando-se exemplo de alguns testemunhos:

“(...) Se calhar, sugeria que fosse questionado aos doentes que usufruem de cuidados paliativos se gostariam que esta equipa pudesse transitar para a sua casa, e poder por, por exemplo, incluindo aos doentes já em fases de fim de vida, mas não só esses, por exemplo, aos doentes oncológicos, numa perspetiva de preparação do doente para a sua evolução da doença, questionar os próprios doentes se quer no fase ainda de cura, quer numa fase já terminal, se achariam de alguma forma importante que a equipa que lhes presta cuidados em contextos hospitalares, em situações de “agudização”, pudesse estar presente numa fase mais crónica (...)” PS 10;

“(...) Respeitar a vontade expressa do doente e família, em primeiro, lugar (...)” PS 13;

Outra categoria emergente e que se destaca consiste numa maior aposta em termos de **Marketing dos cuidados paliativos**, com 6 achados, como se exemplifica:

“(...) Acho que primeiro tem que começar por se começar a ser divulgado. Tem que haver alguma divulgação e alguma reestruturação dessa possibilidade de fazer uma equipa, e se não houver divulgação também não há...é muito importante divulgação (...)” PS 12;

“(...) A divulgação, se a população não souber que isto existe, não vai procurá-lo. Divulgação e marketing (...)” PS 13.

Realçamos ainda a categoria **Formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde**, com 5 achados, ilustrados nas seguintes unidades de registo:

“(...) para isto precisamos de equipas que estejam habilitadas e que possam prestar os cuidados de forma especializada (...)” PS 1;

(...) Ora mais profissionais treinados e formados, dar mais formação específica em cuidados paliativos (...)” PS 13.

3.5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente estudo foi realizado com 15 profissionais de saúde a desenvolver funções na prestação de cuidados diretos a doentes que necessitam de CP na CUF Porto, cuja maioria é do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 30-40 anos e superior a 50 anos, licenciados, com o título profissional de “Enfermeiro”, a possuírem um mínimo de 2 a 10 anos e um máximo de mais de 20 anos de tempo de exercício profissional, com um tempo de serviço neste hospital a variar entre 2 a 10 anos e de 10 a 20 anos. Estão mais representados os profissionais de saúde inseridos na equipa multidisciplinar de CP.

Para se ter uma perceção dos profissionais de saúde acerca da intervenção da Equipa Comunitária de Suporte em CP, começou-se por saber qual o significado atribuído pelos mesmos aos CP, que se encontram representadas, sobretudo, em expressões como: “Cuidados especializados/diferenciados dirigidos a pessoas com uma doença sem perspetiva de cura (oncológicos/não oncológicos)”, “Cuidados centrados na pessoa e família”, “Controlo de sintomas”, “Cuidados psicossociais” e “Prestação de cuidados individualizados e holísticos”. Estas suas perceções corroboram as atribuídas aos CP na literatura consultada, nomeadamente, a OMS (2020), segundo a qual, os CP são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida (oncológicos/não oncológicos). Previnem e aliviam o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais e espirituais. A abordagem em CP implica cuidar de questões para além dos sintomas físicos, realizados por uma equipa especializada para apoiar os doentes e família, incluindo a abordagem das necessidades práticas e o apoio durante o processo de luto. Oferece um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem o mais dignamente possível até à morte. Num

estudo qualitativo, realizado por Wallerstedt et al. (2018), na Suécia, foram também exploradas as percepções dos profissionais de saúde sobre os CP. Os participantes foram 74 profissionais de saúde a exercer funções em CP de suporte na comunidade e em UCP de hospitais no sul da Suécia. Foram revelados três subcategorias relativas ao significado atribuído pelos participantes aos CP: uma compreensão concetual desfocada, uma vez que os participantes os descreveram através de sinónimos, diagnósticos, fases, cuidados naturais e holismo; um desafio ao nível da transição de cuidados do hospital para o domicílio; uma necessidade de colaboração multiprofissional especializada para dar respostas às reais necessidades dos doentes e familiares. O mais referenciado foi o desafio da comunicação entre os elementos da equipa para promover colaborar em vários níveis de cuidados. No geral, os CP foram explicitamente reconhecidos como um direito humano, devendo ser prestados através de serviços de saúde integrados e centrados na pessoa que prestem especial atenção às necessidades e preferências específicas dos doentes e família (Wallerstedt et al., 2018).

Embora a atenção e o conhecimento sobre os CP durante as últimas décadas tenham aumentado entre os profissionais de saúde, algumas evidências mostram que ainda há confusão sobre como interpretar o conceito de CP e implementá-los na prática (Hui et al., 2014). Por exemplo, alguns profissionais de saúde parecem ter dificuldade em identificar os doentes que deveriam beneficiar de CP atempadamente e esta dificuldade pode levar a atrasos na satisfação das suas necessidades e dos familiares, dificuldades de comunicação entre os profissionais de saúde e uma fraca cooperação entre os profissionais de saúde/doente/família (Desmedt et al., 2011; Gardiner et al., 2013; Ziehm et al., 2016). Assim, os autores são unânimes ao considerarem que, para prestar cuidados de alta qualidade com base nas necessidades dos doentes e familiares, é indispensável uma colaboração multiprofissional baseada numa visão partilhada da essência dos CP.

De acordo com os participantes, as “Intervenções desenvolvidas por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos” são essencialmente: “Apoio psicológico/emocional ao doente/família”, “Controlo sintomático”, “Prestação direta dos cuidados/proximidade com o doente e família”, “Prestação de cuidados holísticos”, “Comunicação com o doente/família”, “Suporte de apoio quase familiar”, “Administração/gestão terapêutica”, “Promoção do conforto ao doente/família”, “Foco nas reais necessidades do doente/família”, “Apoio nos autocuidados”. De acordo com Seow et al. (2019), o acesso a intervenções desenvolvidas pelas Equipas comunitárias de suporte em CP, com profissionais especializados, tem demonstrado melhorar a

qualidade de vida das pessoas em situação paliativa e família. No seu estudo em coorte retrospectivo, em Ontário, no Canadá, tendo por base as intervenções dessas equipas, em 2009/10 e 2010/11, constaram que o seu papel era sobretudo a gestão dos sintomas 24 horas por dia, promover formação aos cuidadores informais e coordenar os cuidados, que implicam a gestão terapêutica, promoção de conforto, apoio nos autocuidados, apoio biopsicossocial, cuidados holísticos, estando os resultados do presente estudo em conformidade.

No presente estudo prevalecem os profissionais de saúde que já tiveram contacto profissional com uma Equipa Comunitária de Suporte em CP, entre os quais as opiniões mais referenciadas sobre a mesma foi “Essenciais porque são equipas de proximidade com os doentes em contexto domiciliário”, corroborando as evidências, segundo as quais estas equipas assumem grande importância pela proximidade com as pessoas em situação paliativa e familiares, em contexto domiciliário, para a promover conforto a esta díade, servir de elo de ligação entre o meio hospitalar/comunidade para a continuidade de cuidados, devendo as mesmas ser constituídas por profissionais altamente especializadas na gestão de sintomas, prestar apoio holístico, contribuindo para uma melhoria de qualidade de vida na fase final (Chan et al., 2021), o que foi corroborado no presente estudo, tendo em conta os seus testemunhos, tendo também referenciado “Vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado”, entre as quais as mais referenciadas foram: “Prestar cuidados especializados/diferenciados a pessoas que preferem ficar no domicílio”, “Continuidade dos cuidados no domicílio”, “Articulação com outras entidades, no sentido de poder utilizar as sinergias que são possíveis, de forma a otimizar essa fase que o doente/família vai ter que ultrapassar”, “Reforçar a equipa do SNS, pois o setor público não consegue dar resposta”.

Num estudo realizado no Reino Unido por Murtagh et al. (2019), os doentes e famílias apoiados por Equipas Comunitárias de Suporte em CP no domicílio relataram uma melhoria na sua qualidade de vida, tendo sido apoiados na gestão dos sintomas e nas preocupações emocionais, através da comunicação com os profissionais de saúde que eram altamente qualificados. No estudo de Hudson et al. (2019), as necessidades de informação não satisfeitas e a impossibilidade de partilhar sentimentos eram uma preocupação particular entre os doentes/família em situação paliativa. Os doentes com condições que limitavam a sua vida diária relataram uma falta de apoio informativo para o planeamento antecipado dos cuidados à medida que a doença progredia e não estavam esclarecidos sobre a legitimidade das suas preocupações. Como tal, reforçaram a necessidade de intervenção de uma Equipa Comunitária de Suporte em

CP, para os ajudar a superar essas situações, estando em conformidade com Seow e Bainbridge (2018), onde foram também identificadas vantagens ao nível da existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em CP, onde sobressaiu a capacitação dos familiares com mais conhecimentos e competências para que possa haver uma efetiva continuidade dos cuidados no domicílio. No presente estudo e no que se refere mais concretamente às vantagens identificadas na existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado”, os profissionais de saúde referenciaram mais a “Continuidade de cuidados paliativos”, a “Promoção de maior confiança por parte do doente/família, as pessoas terem a oportunidade de estar em casa com os mesmos cuidados ou semelhantes ao que tiveram no internamento”, a “Facilidade de acesso do doente/família” e “Promover um maior conforto no domicílio”.

No que se refere aos principais “Fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado”, sobressaíram: “Custos para a Instituição”, “Falta de recursos humanos com formação específica em cuidados paliativos”, “Dificuldades financeiras do doente/família”, “Pouca divulgação ao doente/família e profissionais de saúde”, “A sociedade não está preparada para este tipo de cuidados no domicílio”, “Desconhecimento desta tipologia de cuidados por parte das entidades privadas, por ser uma abordagem extra-hospitalar”, “Falta de informação da comunidade sobre este tipo de cuidados”. Mestre e Alberto (2020, p. 37) referem que têm sido desenvolvidos estudos sociológicos acerca do trabalho das equipas comunitárias de suporte em CP e os seus impactos nos cuidados aos doentes em trajetórias de fim de vida, em Portugal, “analisando os desafios específicos dos quotidianos de trabalho com os quais os profissionais de saúde se confrontam quando se relacionam com os doentes em cuidados paliativos e as suas famílias”. De acordo os mesmos autores,

os profissionais do setor hospitalar tendem a acreditar que a multiplicidade das práticas do cuidar afeta o conforto dos doentes em situação terminal acarretando incerteza, inquietação e discórdia em torno da definição e gestão das trajetórias de fim de vida e cuidados que muitas vezes criam conflito com os familiares (Mestre & Alberto, 2020, p. 37).

No seu estudo qualitativo, Mestre e Alberto (2020), no âmbito do projeto ETIC (End-of-Life Trajectories In Care) – Managing end-of-life trajectories in palliative care: a study on the work of healthcare professionals, revelam alguns dados preliminares acerca dos desafios do trabalho de uma ECSCP, tendo também realizado observação direta no domicílio, com o apoio formal de uma equipa multidisciplinar de profissionais de CP. Assim, realizaram entrevistas a cinco profissionais de uma ECSCP do Alentejo,

entre outubro de 2019 e fevereiro de 2020. Constataram que predomina a ideia de um cuidar específico no contexto do doente terminal no domicílio, no qual a família é que protagoniza grande parte “das ações como cuidadora, por manifesta impossibilidade em assegurar uma “permanente” presença de 24h de cuidados prestados por parte da equipa de cuidados paliativos”. Prevaleceram, nos discursos dos profissionais de saúde, as palavras “equipa, “intervenção, “doente”, “família”, “formação, “saúde”, “diferença”, visita”, “desafio”, “diferença”, “equipa técnica”, “gestão”, “recursos”, assistente”, “organização”, “médico” e “enfermeiro”. O foco do trabalho em CP, maioritariamente, centrou-se nas capacidades de “intervenção” da “equipa” técnica sobre o “utente”. Os autores também concluíram que, apesar do “foco da práxis dos profissionais de uma ECSCP tenha um perfil de natureza não curativa, os mesmos têm a plena consciência de que a morte continua a ser algo inevitável nos doentes terminais” (Mestre & Alberto, 2020, p. 47).

No que se refere aos “Fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado”, de acordo com os participantes no presente estudo, destacaram-se: “Existência de profissionais especializados/diferenciados na área”, “Continuidade dos cuidados por parte da equipa no domicílio”, “Maior proximidade da equipa com o doente/família”, “A Instituição possui cada vez mais profissionais especializados”, “Aliviar a sobrecarga hospitalar”, “Doente/família bem informado e esclarecido acerca da sua situação clínica e prognóstico”, “Boa articulação/comunicação entre a equipa interdisciplinar”, “Mais apoio social aos doentes/família”, “Respeito pela vontade expressa do doente em sentir maior apoio e aprendizagem”. Estas perceções corroboram o referido por Pacheco (2014), segundo quem estes tipos de cuidados têm vantagens manifestas, como conceder cuidados exclusivos num ambiente familiar, no qual a pessoa em situação paliativa pode ter acesso ao seu ambiente pessoal e familiar.

Quanto às “Sugestões para que a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos passe a ser uma realidade no hospital privado”, as mais referenciadas pelos profissionais de saúde que participaram no presente foram sobretudo: “Divulgação e marketing”, “Maior capacitação dos familiares para a gestão dos cuidados diferenciados”, “Questionar os doentes (em fim de vida e oncológicos) que usufruem de cuidados paliativos se gostariam que esta equipa pudesse transitar para o seu domicílio”, “Preparar o doente para a sua evolução da doença”, “Questionar os doentes se querem usufruir deste serviço na fase ainda de cura/fase terminal/em situações de agudização”, “Perguntar aos profissionais de saúde, tendo em conta a sua experiência em contexto de internamento do hospital dia, se consideram e/ou se

tem relatos de doentes que manifestem essa vontade”, “Maior aposta em equipas especializadas/diferenciadas”, “Maior informação à comunidade sobre o que são os cuidados paliativos”, “Mais formação específica/informação a determinados membros da equipa sobre a essência dos cuidados paliativos”, “Maior trabalho equipa/envolvimento”. Estes resultados podem servir de base para a criação e gestão de equipas da possível equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, tendo também em conta as crescentes necessidades de cuidados à medida que o estado de saúde dos doentes se deteriora. O alargamento do âmbito dos serviços na comunidade pode otimizar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares. Por outro lado, há que considerar o reforço da formação especializada para os profissionais de saúde, bem como divulgar mais este tipo de cuidados na comunidade, clarificar o conceito de CP na população em geral e transmitir informação credível.

3.6. CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Pelos resultados do estudo, constatou-se que o cuidado à pessoa doente em fim de vida requer uma nova filosofia de vida e ter presente uma atitude humanista e de compaixão. O respeito pela própria vida e pela dos outros é fundamental, valorizando cada pessoa como um ser único com valor e dignidade únicas.

De seguida, passa-se a apresentar as conclusões com maior expressividade:

1. Para os profissionais de saúde, a abordagem em cuidados paliativos requer que o profissional de saúde tenha como foco as necessidades físicas, emocionais, psicológicas e toda a envolvência da pessoa, bem como o acompanhamento no processo de luto;
2. Defendem que os cuidados paliativos devem ser realizados por equipas com formação especializada;
3. Consideram que os cuidados paliativos oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem o mais dignamente possível até à morte;
4. Defendem a dimensão comunicacional como primordial para a promoção de parcerias entre os vários níveis de cuidados;
5. Salientam alguns profissionais de saúde que a dificuldade em identificar os doentes com necessidades de cuidados paliativos, conduz a uma referenciação tardia destes doentes, o que acarreta défice da sua qualidade de vida;

6. Referem que o acompanhamento do doente por equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos com profissionais de saúde com competências especializadas melhora a qualidade de vida quer do doente quer da sua família;
7. Referem que a existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos facilita a capacitação do familiar cuidador, favorece o conforto, favorece a prestação de cuidados holísticos e o apoio biopsicossocial;
8. Realçam alguns aspetos dificultadores à integração de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no hospital privado, que se relacionam essencialmente com os custos financeiros que envolve, falta de recursos humanos com formação em cuidados paliativos, défice financeiro do doente e família e défice a nível do marketing em cuidados paliativos;
9. Apontam como aspetos facilitadores à integração de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no hospital privado, essencialmente o facto de aliviar a sobrecarga hospitalar, respeitar as vontades do doente, maior apoio social , promover a continuidade de cuidados, maior proximidade com a equipa de saúde;
10. Como sugestões apontam uma maior aposta no marketing dos cuidados paliativos; maior aposta em profissionais de saúde com formação especializada em cuidados paliativos.

Implicações

Este estudo demonstra a necessidade da existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pelas vantagens que proporcionam no alcance e preservação da dignidade da pessoa doente. É fundamental, apostar na formação e investigação de forma a provar os benefícios que a existência de uma equipa comunitária acarretaria para a instituição e para a pessoa doente e família.

Por fim, salientamos que este estudo não permite generalizações.

4. ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NO ENP

De seguida, apresentamos de forma reflexiva e crítica as competências desenvolvidas no âmbito da prestação de cuidados, da formação e da gestão.

4.1. ÁREA DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS EM CP

Os CP alicerçam-se em quatro áreas centrais, focalizando a sua intervenção concretamente, no controlo sintomático, numa comunicação terapêutica ajustada às necessidades e perspetivas, no apoio à família/cuidador, sustentado por um trabalho

de equipa interdisciplinar e no apoio do processo de luto. Conscientes da importância destes pilares, da responsabilidade e competência profissional optamos por dar mais enfoque ao desenvolvimento de competências na área da gestão de sintomas e da comunicação, não descurando como é evidente, o acompanhamento familiar e o apoio no luto. Assim, traçamos como objetivos: (i) desenvolver competências na gestão de sintomas passíveis de causar sofrimento na PSP, mais especificamente, a dor, a dispneia e a astenia; (ii) desenvolver competências comunicacionais e relacionais com a PSP/família/cuidador e desenvolver competências no acompanhamento familiar e processo de luto. Como objetivos específicos foram estabelecidos: (i) Identificar, intervir e avaliar os sintomas, especificamente a dor, a dispneia e a astenia; (ii) desenvolver uma comunicação terapêutica com a pessoa/família/cuidador; (iii) desenvolver competências específicas na comunicação de más notícias, na gestão de conflitos.

Como princípios orientadores dos CP, são identificados: o alívio de sintomas; o apoio espiritual, psicológico e emocional ao doente e seus familiares; o suporte durante o luto e o recurso à interdisciplinaridade para cuidados abrangentes. São cuidados coordenados e globais que devem ser prestados por equipas e unidades especializadas nos mesmos, quer em regime de internamento, quer no domicílio (DGS, 2004).

A enfermagem em CP, envolve a avaliação, o diagnóstico e o tratamento das respostas humanas a doenças reais ou potencialmente limitantes da vida e requer um relacionamento dinâmico e atencioso com o doente e a família para reduzir o sofrimento. Portanto, a enfermagem de CP continua a evoluir à medida que a arte e a ciência da enfermagem e os CP evoluem (Schroeder & Lorenz, 2018).

Ser competente em enfermagem e em CP equivale a saber aplicar as capacidades, quando necessário e em circunstâncias adequadas, um “saber integrar”. Assim, para ser competente é imprescindível saber organizar, selecionar e integrar o que pode ser útil para se executar a atividade profissional. Para Le Boterf (2005), a competência não consiste num estado, mas num processo, uma vez que o enfermeiro competente tem a capacidade de mobilizar e concretizar com eficiência as diferentes funções que fazem parte da sua prática profissional. Independentemente dos conhecimentos obtidos através da formação, Camelo e Angerami (2013), sustentam que a competência se desenvolve ao longo da vida profissional de forma gradativa e temporal nos contextos de trabalho, no caso concreto, na prática clínica. As atividades foram desenvolvidas ao longo da prática clínica de forma a alcançar as competências, tendo como base os quatro pilares dos CP: gestão de sintomas, comunicação, apoio à família,

acompanhamento no processo de luto e trabalho em equipa, como a seguir passamos a descrever de forma crítica e reflexiva.

4.1.1. Gestão de sintomas

Considerando a gestão de sintomas como fundamental para assegurar à pessoa doente que enfrenta o fim de vida e à sua família a máxima qualidade de vida, o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, tem que obrigatoriamente gerir os sintomas presentes na sua multidimensionalidade.

Segundo Twycross (2001), os sintomas são definidos como percepções somatopsíquicas, como resposta a um estímulo nocivo, moduladas por aspetos como o estado de ânimo, o significado, o meio ambiente, o estado de adaptação emocional à situação. Para Neto (2010), devemos ter em conta que um sintoma, qualquer que ele seja, corresponde sempre a um conceito multidimensional. Para o resultado final concorrem diferentes fases e mecanismos que condicionam toda essa apresentação final. A autora refere também, que é imprescindível que toda a equipa de saúde discuta e assuma os objetivos terapêuticos, nomeadamente, aqueles sintomas que têm maior impacto na pessoa doente.

Twycross (2003), resume a abordagem científica ao controlo de sintomas em cinco categorias, nomeadamente: a avaliação do sintoma, explicação dos procedimentos antes do tratamento, controlo (através do tratamento individualizado), observação contínua com a avaliação do impacto do tratamento e a atenção aos pormenores, não fazendo juízos não fundamentados. Ainda, segundo este autor, deve-se tentar determinar as características e o início dos sintomas, fatores de alívio e de agravamento, os sinais e sintomas associados, impacto no dia a dia e resposta a terapêuticas anteriores. Para Neto (2010), o controle sintomático consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem no decorrer da doença e que têm repercussões diretas no bem-estar do doente. A evidência científica demonstra que o controle adequado da dor e de outros sintomas é um fator central na qualidade de vida de doentes com doença avançada (Singer et al., 1999; Steinhäuser et al., 2000).

Como princípios gerais para o controlo de sintomas, temos, segundo Neto e Barbosa, 2016, p.43 , descritos no Manual de Cuidados Paliativos:

- Avaliar antes de tratar: determinar a causa ou causas dos sintomas;
- Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma clara e acessível ao doente e à família;

- Não esperar que o doente se queixe mas perguntar e observar de forma a antecipar, tanto quanto possível, o aparecimento dos sintomas;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Estabelecer prazos para o cumprimento dos objetivos terapêuticos e adotar estratégias de prevenção de sintomas que possam surgir, como deixar medicação de resgate prescrito;
- Monitorizar os sintomas: utilizando instrumentos de medida standardizados e recorrendo a métodos de registo adequados;
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;
- Dar atenção ao detalhe: de forma a otimizar o controle dos sintomas e a minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas instituídas.

É imprescindível que toda a equipa de cuidados discuta e assuma os objetivos terapêuticos. Os profissionais de enfermagem, pela sua maior proximidade com o doente, detêm um papel fundamental na monitorização dos sintomas e por consequência no sucesso do processo terapêutico (Neto, 2010).

Nesta sequência, para o desenvolvimento de competências na gestão de sintomas, procuramos integrar a equipa e intervir junto das pessoas doentes com sintomas descontrolados. Verificamos que os mais prevalentes assentavam a nível da dor, dispneia, fadiga e astenia e como tal, a nossa intervenção recaiu sobretudo na gestão destes sintomas. A valorização e hierarquização dos sintomas eram realizadas de forma individual, tendo em conta as características de cada doente, mesmo quando tinham a mesma patologia de base. Estes sintomas são provenientes por vezes da própria doença, do tratamento, da debilidade e da comorbilidade. Importa considerar, o mecanismo patológico subjacente a um determinado sintoma, para adequar o plano de intervenção e o registo da resposta obtida, seja positiva ou negativa, é mandatário para que o plano de medidas para o controlo seja mais eficaz. Não menos importante é determinar o impacto do sintoma na vida do doente.

Assume igual importância a compreensão multidimensional da prevalência dos sintomas que podem variar de acordo com o tipo de patologia, evolução e fase da doença, o controlo de outros sintomas, ou seja, os meios farmacológicos utilizados para o controlo de um sintoma em determinadas situações, despoletam outros sintomas, como é exemplo a morfina, opiáceo usado no controlo da dor, que frequentemente causa obstipação, bem como, o significado que cada doente confere

ao seu estado de saúde. Os CP são cuidados de alívio do sofrimento e do controlo sintomático que têm de ser incorporados precocemente na pessoa com doença avançada e/ou grave e incapacitante e que se desenvolvem, como ações paliativas, de forma conjunta com as terapêuticas instituídas para alterar o decurso da doença (Neto, 2016). Ainda em conformidade com a mesma autora, no controlo de sintomas é indispensável saber reconhecer, avaliar e tratar de forma adequada os vários sintomas que aparecem e que possuem consequências diretas no bem-estar do doente.

Strömngren et al (2002) apresenta a dor como o sintoma mais prevalente com uma percentagem de 92%, seguida pela astenia com uma percentagem de 43%, a anorexia com 36% e a depressão/tristeza com 32%.

No decurso do ENP esteve internado o Sr. JMF, de 76 anos de idade, como diagnóstico de Carcinoma do Pulmão de pequenas células, estágio T4 N2 M1, com metastização óssea difusa. O principal motivo do internamento foi por descontrolo da dor e anemia. A dor era intensa localizada na anca direita com irradiação para a região lombar e perna direita. O doente já usava como medicação analgésica um selo transdérmico de fentanilo 2 e Vellofent 133 SL como medicação de resgate. Fazia também como medicação adjuvante 200 mg de Gabapentina. O carácter subjetivo, pessoal e complexo da dor torna a sua avaliação difícil. Assim, em todas as abordagens com o doente a avaliação da dor foi sistemática, contínua e registada de forma detalhada, com o objetivo de compreender a sua origem e determinar uma adequada intervenção terapêutica e posterior verificação da sua eficácia, sendo o objetivo final o alívio da dor e consequentemente melhoria da qualidade de vida do doente. Avaliou-se a intensidade (escala numérica da dor), a localização e ainda, outros dados subjetivos da dor, nomeadamente como se modifica ao longo do tempo, se interferia no estilo de vida do Sr. JMF, qual o seu impacto na vida social e familiar e quais os fatores agravantes e de alívio. Considerou-se outros sintomas associados à dor, como por exemplo: distúrbios de humor (ansiedade, depressão, angústia e irritabilidade); diminuição da capacidade de concentração; perda de sono; imobilização ou mobilização limitada do membro inferior direito e região lombar; fadiga ou prostração e alterações comportamentais. Assim, eram efetuadas perguntas abertas para que o doente descreve-se a sua dor, dedicando-lhe o tempo necessário para que o fizesse, facilitando o discurso para que o doente nos desse informações detalhadas sobre o seu sintoma. A esposa que estava constantemente presente, interagiu nesta descrição e em sintonia com o doente. Era possível verificar a angústia e irritabilidade que este sintoma causava no doente pela limitação física que lhe imponha, alterações na rotina diária, como, por exemplo, impedia-lhe de conduzir, de viajar com a sua

esposa na autocaravana que tinham, de ler o jornal fora de casa e participar ativamente na gestão do parque de autocaravanas ao qual pertenciam. Este doente, recusou nos vários contactos em consulta, prévios ao internamento, a intervenção do psicólogo. Foi gerido com o doente e esposa, os benefícios de efetuar medicação em SOS previamente aos cuidados de higiene e o recurso à cadeira de higiene para a realização dos mesmos. A alternância de decúbito e aplicação de crioterapia também se manifestaram inicialmente como terapias benéficas.

É importante determinar objetivos realistas no controle da dor, devendo-se discuti-los com o doente sempre que possível, pois pode não ser possível aliviar os sintomas por completo e melhorar a qualidade de vida. A maioria dos doentes concordaria que o primeiro objetivo seria conseguir uma noite descansada. O próximo objetivo é geralmente aliviar a dor em repouso durante o dia. O último – geralmente o mais difícil de atingir - é a atividade sem dor (Diamond, et al., 1997)

Foi de máxima importância o contínuo estudo da causa desta dor, através de meios complementares de diagnóstico e da avaliação adjuvante por Ortopedia. Assim a realização de RX e ressonância à coxa direita e região lombar permitiu esclarecer a etiologia da dor e assim iniciar tratamento com radioterapia paliativa antiálgica. Foi possível constatar no reinternamento deste doente, por dispneia e anemia, que a radioterapia foi uma terapêutica segura e eficaz para o controlo da dor, provocada por metastização óssea.

No caso clínico da D. MJJM de 68 anos de idade, com o diagnóstico de carcinoma da mama direita, com invasão linfática, com carcinoma do útero com invasão urotelial e carcinoma da bexiga com massa inguinal. A compressão desta massa nas estruturas inguinais e do músculo ilíaco e psoas, condiciona dor e limitação física na doente, levando a internamentos de repetição. Este caso foi muito desafiante para a equipa, porque apesar da doente estar consciente e aparentemente orientada, era muito difícil a avaliação e monitorização da sua dor, uma vez que em grande parte dos momentos em que relatava dor a sua linguagem corporal não era concordante com a sua descrição. Neste caso, foram aplicadas algumas intervenções não farmacológicas que se revelaram de grande sucesso para o controlo da dor: o apoio emocional proporcionado à doente com recurso ao diálogo e escuta ativa faziam-na abstrair-se da dor e relaxar. As conversas em torno da família, principalmente sobre os seus netos, a visualização de vídeos que tinha no telemóvel. As massagens de conforto também eram bem aceites. Este doente, tinha uma posição de conforto que a ajudava a diminuir a dor (decúbito dorsal com a almofada pequena na perna direita e ligeira flexão do joelho) enquanto a medicação de resgate não surtia. Os adjuvantes de

Gabapentina e Quetiapina faziam parte do seu plano terapêutico como complemento para o alívio da dor.

Ainda sobre este sintoma, nem todos os doentes internados nesta unidade tinham a capacidade de comunicação preservada, ou, ao longo do internamento a mesma foi sendo prejudicada pela evolução da doença e logo deixaram de ser capazes de colaborar na avaliação da dor. Como foi o caso da D. MDM e a D. ZNMS. Nestes casos aplicamos a escala de PAINAD (escala de avaliação da dor na demência avançada). Esta escala permite a avaliação do estado fisiológico e comportamental: respiração, vocalização, expressão facial, linguagem corporal e consolabilidade, com pontuações que variam de 0 a 2 para cada uma das cinco áreas avaliadas. É uma ferramenta simples passível de ser aplicada em doentes incapazes de auto avaliarem a dor por alterações do estado de consciência. A correta adequação dos instrumentos de avaliação dos sintomas perante as alterações do estado clínico dos doentes, assim como proporcionar o envolvimento da família, irá permitir uma abordagem eficaz por parte da equipa multidisciplinar (Schub & Karakashian, 2018). Estas duas doentes acabaram por falecer no internamento, devido ao estado avançado das suas doenças, de forma muito serena.

A UCP, recebe vários doentes referenciados pela consulta do hospital de dia da especialidade de cancro pulmonar. Assim, foi possível cuidar de alguns doentes com esta patologia. Um dos sintomas mais comum nestes doentes num estágio mais avançado da sua doença é a dispneia. A dispneia é descrita como um sintoma subjetivo de sensação de dificuldade em respirar. É particularmente angustiante e perturbador e, vai depender da sensibilidade individual de cada doente que condiciona o grau de tolerância e aceitação, podendo causar um grande sofrimento tanto ao doente como aos seus familiares. (Azevedo, 2010). Dada a sua subjetividade no relato e caracterização experiencial em muitos dos casos, apenas o próprio doente está em posição de determinar a sua intensidade e grau de severidade (Clemens & Klashik, 2011).

A avaliação da dispneia depende da história clínica, exame físico e, por vezes, de exames complementares de diagnóstico na tentativa de se identificar as suas causas e determinar se são ou não reversíveis (Azevedo, 2010). Gonçalves (2011), refere que estas causas podem ser múltiplas e que podem estar ou não relacionadas com a doença primária. O tratamento deve sempre que possível, ser dirigido à causa. Nos casos clínicos que pudemos acompanhar grande parte deles, era por infeção pulmonar que condicionava a dispneia primária associada à patologia de carcinoma pulmonar. O tratamento imposto, nestes casos, foi antibioterapia, oxigenoterapia,

opioides e benzodiazepinas. Num dos casos que acompanhamos, o doente apresentava como comorbilidade Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva (DPOC) e anemia, com necessidade de efetuar transfusões sanguíneas. A sensação de dispneia é muito subjetiva, logo é recomendada a avaliação da sua intensidade reportada pela doente, através duma escala numérica (Schub & Balderrama, 2018), Escala de Avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS) que inclui a avaliação do sintoma dispneia e que está parametrizada no sistema de informação de enfermagem para o registo desta avaliação.

Se não for possível identificar ou intervir sob a causa da dispneia (por exemplo se o estado de saúde do doente não permitir intervenções invasivas), ou ainda, se este fator não reverter com as intervenções realizadas, até porque as causas tendem a ser múltiplas, o tratamento passa a incidir sobre o alívio da dispneia.

Relembramos um dos doentes que possuía um diagnóstico de carcinoma pulmonar no estágio IV e que teve infeção por COVID-19. Este doente apresentava dispneia. Após os dias de isolamento o doente apresentou uma melhoria substancial do sintoma de dispneia e teve alta para o domicílio. Contudo, a permanência no domicílio foi muito curta devido ao agravamento súbito da dispneia.

Realçamos que a escolha das intervenções farmacológicas depende da gravidade do sintoma, do impacto que causa no doente e do seu prognóstico. Estas baseiam-se predominantemente na utilização de opióides e benzodiazepinas (Azevedo, 2010). Neste caso em particular, o doente estava muito instável com necessidade de oxigenoterapia de alto débito, perfusão de morfina e midazolam que ajudaram a controlar a dispneia, o nível de ansiedade e agitação do doente. Associado à dispneia, a tosse ineficaz e a expectoração, condicionam o conforto do doente e a angústia dos familiares. Foi negociado com o Sr. AJP a técnica de aspiração após administração de dose de resgate de midazolam que o doente aceitou. Este procedimento, apesar de invasivo, trouxe conforto ao doente por várias horas. Foi esclarecido ao filho, que a técnica usada poderia não ser novamente utilizada e que só seria novamente equacionada se trouxesse benefício para o seu pai. O filho de forma tranquila entendeu e aceitou.

A instituição de oxigenoterapia pode ter um efeito tranquilizador em doentes hipoxémicos mas a sua eficácia não está devidamente comprovada. (Abernethy, 2010; Booth, 2004; Cranston et al., 2009). O objetivo é o controle do sintoma e não a correção de parâmetros analíticos.

As medidas não farmacológicas são muito importantes para assegurar o bem-estar do doente e devem complementar as farmacológicas. Algumas das medidas identificadas e instituídas foram: permitir que o doente expressa-se o que estava a sentir e dar respostas tranquilizadoras mas honestas; incentivar a presença constante de um familiar que também ajudasse a tranquilizá-lo; arejar o quarto com o recurso a uma ventoinha e posicionar a mesma na direção da cara; possibilitar a utilização de um leque; instruir técnica de respiração com lábios franzidos e técnicas de tosse eficazes na desobstrução da via aérea; humedecer as mucosas, pela sensação de secura aumentada, recorrendo a borrifador; levantar a cabeceira do leito a 45° ou consoante a vontade do doente.

Foi iniciada sedação paliativa ao doente, Sr. JMF. Esta decisão terapêutica teve também uma decisão ética discutida com o doente e sua esposa, em que o benefício era muito superior ao malefício. A sedação paliativa é eticamente permitida porque o objetivo é o benefício para o doente, o alívio do sofrimento, não sendo ético o doente falecer em sofrimento, sem que a equipa recorra a todos os meios possíveis para o seu alívio (Barbosa, 2010).

A família pode sentir-se desconfortável com o uso da sedação, pois faz um luto antecipatório pela deficiente capacidade de interagir com o doente, podendo discordar quanto à sua indicação. Mas deve acima de tudo, prevalecer o conforto do doente e, assim, exige que a equipa de saúde - família e doente estejam de acordo (EAPC, 2009). Neste caso em particular, foi possível verificar uma coesão nas tomadas de decisão e aceitação dos intervenientes.

Por fim, não menos importante a astenia. A astenia ou fadiga caracteriza-se por uma sensação persistente de cansaço e esgotamento desproporcional à atividade realizada sem causa aparente e debilidade generalizada. Diferencia-se da fadiga do dia a dia, porque esta é temporária, reverte com o repouso e contribui para a perda progressiva da capacidade funcional (Nascimento, 2010). Este sintoma, pode ter várias etiologias, podendo estar relacionada com comorbilidades, alterações bioquímicas e hematológicas ou até com o próprio tratamento (Gonçalves, 2011).

A doente que valorizava e hierarquizava este sintoma em detrimento de vários outros sintomas que apresentava foi a D. MCSM. A neutropenia febril (streptococcus e klebsiella nas hemoculturas) foi o motivo do seu internamento. Tinha como diagnóstico carcinoma do pulmão e era acompanhada em consulta de hospital de dia. Realçamos que as intervenções farmacológicas devem sempre que possível, ser dirigidas à causa. Neste caso, foram instituídos antibióticos dirigidos às bactérias identificadas,

correção eletrolítica de sódio e cálcio. Este sintoma nesta doente, pode ser também considerado protetor face à condição clínica. Foi também instituída terapia corticóide. Quando justificável o tratamento, os fármacos dirigidos ao sintoma são os corticóides, com efeito a curto prazo, o megestrol, que para além deste sintoma melhoram o apetite e o bem-estar geral, o metilfenidato e o modafinil, melhor tolerado do que o anterior por apresentar menores efeitos laterais. (Gonçalves, 2011). Iniciou-se também, estudo analítico dos parâmetros da tireóide com o objetivo de investigar outras causas não relacionadas com o cancro e assim as corrigir. Neste caso, a preparação para a alta revela-se de extrema importância, com o envolvimento familiar (marido, filha e irmã). Informar o doente e a família acerca do sintoma e dos objetivos realista, favorecendo a verbalização de dúvidas e receios; ajudar a estabelecer estratégias para adaptação à atividade de vida diária, como fornecer equipamento necessário à autonomia (Nascimento, 2010). A mesma autora reforça, que mesmo que não seja possível eliminar na totalidade este sintoma, a sua redução é muito relevante para o doente e este facto deve ser reforçado também, pela equipa multidisciplinar. O estabelecimento de objetivos realistas e acessíveis é fundamental para não causar frustração.

Assim, o controle sintomático detém um papel imprescindível e central na intervenção global no sofrimento das pessoas com doença avançada e incurável. Essa intervenção deve integrar-se num plano mais alargado que se destina às diferentes dimensões afetadas do doente. Deve-se fazer a correta valorização dos sintomas e estabelecer os objetivos de cuidados adequados, com particular ênfase para a obtenção do conforto.

O controle de sintomas é eficiente quando há o envolvimento de toda a equipa interdisciplinar com o doente e a família. A intervenção a delinear deve conter medidas farmacológicas e em complementaridade medidas não farmacológicas e ser regularmente monitorizada com instrumentos devidamente validados e adaptados a esse fim.

4.1.2. Comunicação em cuidados paliativos

A competência de uma comunicação adequada com o doente e seus familiares é considerada essencial para os CP. Como referem Querido et al. (2016, p. 816), “A comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal”. Campos et al. (2019, p.712) postulam que

a comunicação e a relação interpessoal em cuidados paliativos são elementos importantes para assegurar o respaldo total à pessoa doente e suas famílias, incluindo,

na medida do possível, as necessidades não sanadas pelas medicações e intervenções médicas de alta tecnologia.

Assim, deve reconhecer-se o doente que sofre e possibilitar-lhe através de técnicas adequadas, expressar as suas angústias, medos, receios e expectativas. Através de uma comunicação adequada, transmite-se ao doente e família formas de enfrentarem a condição atual, reduzindo sintomas de ansiedade e de depressão, visando-se a estimulação da autonomia em momento de modificações e perdas significativas.

Um dos pressupostos fundamentais à profissão da enfermagem está relacionado com o desenvolvimento de competências e capacidades de comunicação, seja no âmbito do trabalho em equipa, seja na questão do relacionamento com o doente e familiares. O processo comunicativo é de fundamental importância para o enfermeiro porque contribui para a promoção do bem-estar, qualidade de vida e recuperação do doente, além de ser capaz de proporcionar, quando a comunicação é terapêutica e assertiva, uma maior consciencialização dos riscos, aceitação e adaptação às mudanças decorrentes do processo de doença por parte do utente e seus familiares, e um aumento da motivação para alterações de comportamentos prejudiciais.

A capacidade de comunicação é frequentemente considerada uma das ferramentas mais importantes durante a formação dos enfermeiros, uma vez que a prática desta profissão está orientada nas relações interpessoais com os doentes e pessoas significativas e/ou familiares, com a própria equipa de enfermagem e com outros profissionais, que integram as equipas multidisciplinares dos cuidados de saúde primários e hospitalares. Para o desenvolvimento das competências exigidas ao Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à PSP (Regulamento nº. 429/2018) é de extrema relevância a comunicação, preconizando que o enfermeiro “utiliza ferramentas de comunicação adequadas, com todos os intervenientes, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas”.

Saber como comunicar eficazmente requer formação e treino, reconhecer estratégias eficazes de comunicação permite que os profissionais consigam apoiar o utente e família no seu todo, avaliando necessidades e intervindo dando respostas adequadas para cada problema encontrado (Querido, et al., 2016). Para o profissional de enfermagem, esta competência deve ser bem desenvolvida a fim de garantir o sucesso no cuidar do doente, familiares e nas relações com os demais membros da equipa. Comunicar eficazmente no contexto de cuidados paliativos, implica a utilização de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, o doente e a família. Ao comunicarmos, estamos a partilhar informação, emoções e atitudes. Para

estabelecermos uma relação terapêutica com qualquer tipo de doente (em CP ou outros), a comunicação é um veículo essencial na abordagem clínica e é tão importante como a realização do diagnóstico ou a seleção da terapêutica adequada (Neto, 2006).

Para Twycross, os objetivos de uma boa comunicação são: reduzir a incerteza; melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direção. Assim, para o desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais com a PSP/família/ cuidador.

A forma como o profissional de saúde transmite informação/ comunica, é um agente terapêutico poderoso, adquire muito valor junto dos que se encontram em situação de vulnerabilidade e de doença e, por vezes, pode mesmo ser a única coisa que a equipa tem para oferecer. Consideramos que a comunicação é o pilar aglutinador de todos os outros pilares em CP. Este período de prática clínica permitiu consolidar o poder terapêutico que a comunicação pode ter junto de cada interveniente da tríade de cuidados. Segundo Twycross, grande parte da mensagem é transmitida ao doente através de meios não-verbais, em que a comunicação não-verbal inclui: expressão facial; o contacto olhos nos olhos; a postura corporal; o tom e vivacidade da voz e o toque. (Twycross, 2003). No decurso deste estágio, foi possível constatar que os doentes de forma geral estabeleciam uma comunicação aberta, espontânea e verdadeira com os enfermeiros. Apresentavam grande predisposição para comunicar os seus sentimentos e emoções quando a conversa desenvolvida permite essa comunicação e, mesmo, sobre temas como os seus medos sobre a morte. Efetivamente, os medos sobre a morte estavam sempre presentes nos pensamentos do doente. Em todas as interações estabelecidas com o doente, a escuta ativa, a disponibilidade, o respeito e a verdade foram estratégias mobilizadas para que a comunicação se efetuasse. Relembro o caso de uma professora de geografia da Universidade do Porto, de 62 anos, com neoplasia gástrica com carcinomatose peritoneal. A professora CCGF vivia com a sua irmã, cunhado e sobrinha, apesar de ter casa própria e companheiro, facto que se deveu ao aumento da dependência física. O quadro de suboclusão manifestado por vômitos, dor abdominal e hematemeses levou-a ao internamento na unidade. A professora tinha ainda muitos planos para a sua vida, como visitar duas ex-alunas que viviam no estrangeiro. Embora fossem ex-alunas, considerava-as como filhas. Neste sentido, uma delas tinha tido um filho que ela considerava ser seu neto. Manifestava ainda querer concretizar um segundo projeto que consistia em escrever um livro com a temática “ Água “(preservação e reutilização). Sempre que conversava sobre a sua profissão e

projetos, demonstrava alegria. Contudo, a tristeza surgia sempre que constata que o seu nível físico está débil. Apresentava um estado de caquexia. Com o avançar rápido da doença, a doente focava-se em racionalizar as rotinas diárias e rever se as mesmas tinham sido cumpridas pelos profissionais de saúde, ou se ela própria se tinha esquecido de validar se todos os cuidados tinham sido efetuados, nomeadamente os posicionamentos e a sua regularidade, a localização da campainha, se tinha bebido água ou molhado a boca, se o batom de hidratação tinha sido colocado nos lábios, entre outros aspetos. Embora tivesse conhecimento da irreversibilidade da sua situação clínica, diariamente mantinha a esperança de uma possível recuperação. Uma das suas últimas frases foi “vou escrever um livro”. Nem a equipa, nem a irmã ou o seu respetivo companheiro refutavam este vislumbre de esperança no seu discurso, pois concluíam que não iria trazer qualquer benefício. O Enfermeiro Tutor, manteve com a irmã da doente um postura de disponibilidade, o que possibilitou uma longa conversa, permitindo que sentimentos de impotência, de obrigação no cuidar e conflitos anteriores entre irmãs pudessem ser escutados e de certo modo, apaziguados.

Outro doente que se constituiu marcante neste nosso percurso de ENP, foi o caso de AJP com patologia de base de carcinoma do pulmão, agnóstico e que conversava abertamente sobre o tema morte e do que representava para si. O seu grande medo consistia em enfrentar o sofrimento.

O seu filho tinha um papel ativo neste processo de doença, participava na tomada de decisão, participava de forma ativa nos cuidados ao seu pai e estabeleceu um pacto com o pai em que este não iria sofrer. A equipa de saúde manteve sempre uma atitude empática, de compaixão com esta unidade de cuidados.

Foi importante partilhar e envolvê-los no plano terapêutico instituído, esclarecer o efeito pretendido e o tempo necessário para o mesmo, bem como, a prescrição de doses de resgate. Nos momentos em que o doente ficava mais ansioso pela dificuldade em gerir a expectoração, mesmo sendo situações esporádicas e facilmente controladas, o filho ficava angustiado e tocava de imediato à campainha. Sentia necessidade de referir a todos os intervenientes que prestavam cuidados ao seu pai, que lhe prometeu que não iria sofrer. Para o filho era fundamental que a equipa de saúde optasse pela sedação de AJP, para que este não sofresse e cumprisse assim, a sua promessa. Foi partilhado com o filho, que a sedação paliativa seria ponderada caso o quadro clínico do pai assim o exigisse, e que todos os cuidados seriam desenvolvidos para minimizar e aliviar o sofrimento do pai.

Bicho (2013), esclarece que no dia-a-dia da prática dos profissionais da área da saúde, o processo de comunicação de más notícias é uma realidade comum, mas bastante complexa e difícil de ser aplicada. A equipa de saúde deve reconhecer a forma mais eficaz de comunicar uma má notícia, preservando sempre a dignidade da pessoa e os aspetos éticos envolvidos.

De acordo com Vitorino et al. (2007), a comunicação de más notícias é considerada uma das tarefas mais difíceis para os profissionais da área da saúde, uma vez que causa grande impacto social, psicológico, bem como, no funcionamento das relações entre doente, família e equipa. Também é de referir, que, o profissional de saúde não é capaz de prever a reação e comportamentos do doente após a receção da má notícia. É necessário, portanto, que o profissional de saúde esteja capacitado a realizar esta tarefa. Segundo Bicho (2013), a comunicação de más notícias requer do profissional de saúde uma atitude segura, mas também, equilibrada e compassiva. Requer competências específicas, nomeadamente saber avaliar os comportamentos verbais e não verbais.

O ato de comunicar más notícias, apesar de ser uma tarefa delicada, pode ser realizado a partir da utilização de técnicas e protocolos específicos, desenvolvidos com o propósito de ajudar o profissional de saúde na transmissão das informações de maneira clara, objetiva, aberta, honesta e empática. Cabe ressaltar, que “não se trata, de informar a todo o custo, mas também, não se deve pressupor, como frequentemente verificamos na prática clínica os profissionais referirem que o doente nunca quer saber” (Leal, 2003, p. 41).

As técnicas e protocolos existentes para o processo de comunicação de más notícias, consideram o nível de compreensão do doente, o que deve saber, de forma a garantir a compreensão da informação transmitida, a promover a confiança para questionar e expressar-se emocionalmente (Leal 2003). O protocolo utilizado pelos profissionais de saúde desta unidade é o *SPIKES*, um modelo de comunicação com o doente, que permite ao profissional de saúde preparar-se para a transmissão de más notícias.

O protocolo segue seis etapas:

- **preparação e a escolha do local e momento adequados**, pois a informação deve ser partilhada pessoalmente, num ambiente calmo e privado, a fim de evitar interferências ou inibir o doente de reagir emocionalmente e com liberdade, ao receber a notícia, e é escolha do doente estar ou não acompanhado;

- **percepção acerca do que o doente já sabe ou compreende**, de forma que o doente não seja “bombardeado” com informações desnecessárias ou de difícil compreensão, e seja capaz de explicar o que está a sentir e a acontecer consigo, se questionado pela equipa;
- **compreender o que o doente deseja saber** também é de fundamental importância, porque permitirá desenvolver uma relação de confiança com a equipa multidisciplinar e respeitar as necessidades do doente e informar somente o que é desejado por ele;
- **dar a notícia** ao doente, mas não se começa a comunicar a informação sem antes preparar o doente com o que a autora define como “tiro de aviso”, onde o profissional deve esclarecer que os resultados (de exames, testes...) não estão como se esperava ou se desejava, ou que há aspetos negativos identificados na análise do caso do doente, por exemplo;
- **respostas necessárias do profissional às emoções e às questões do doente**. Cada doente reage de uma maneira particular, e cabe ao profissional interpretar as emoções do doente, de maneira a garantir o melhor atendimento, respeitar o silêncio ou momentos de choro deste doente, e atuar sempre de maneira empática e compreensiva;
- **proposta de um plano de acompanhamento**, com o objetivo de estabelecer as ações futuras a serem realizadas tanto pela equipa, quanto pelo doente e seus familiares. Neste momento, a equipa deve trabalhar juntamente com o doente para a resolução de problemas, discussão de alternativas (tratamento, terapias farmacológicas, prestação de cuidados específicos...) e elaboração de um plano, com metas que podem ser alcançadas (Leal, 2003).

Tivemos oportunidade de participar ativamente numa comunicação de más notícias ao marido da doente MCCA. Tinha um tumor neuroendócrino gástrico, com invasão das vias biliares. Os internamentos eram necessários para o controlo de sintomas (febre, dor, confusão e astenia) por agravamento clínico. O Marido e dois filhos estavam muito presentes, apesar da distância do hospital às suas casas. Relataram que a doente era o pilar da família. No último internamento a médica selecionou o local e momento adequado para partilhar com o marido os resultados da imagiologia e análises. A situação era de muito mau prognóstico. O marido optou por falar connosco sem os filhos. Estes últimos, mantiveram-se no quarto na companhia da doente. Foi possível cumprir todos os passos do protocolo SPIKES e reconhecer a importância de cada passo neste processo. O marido reagiu à notícia com choro controlado.

Respeitou-se o choro em silêncio e manteve-se uma postura empática e compreensiva. Foi negociado com o marido da doente um plano de acompanhamento e o momento de envolver a restante família (filhos) neste planeamento. Procedeu-se ao agendamento de uma conferência familiar para preparar a alta da doente. O objetivo seria encaminhar a MCCA para o hospital da residência e desta forma, permitir as visitas mais regulares.

Poucos profissionais de saúde recebem o adequado treino das competências na comunicação. As dificuldades na comunicação em Cuidados Paliativos devem-se a: insuficiente treino; medo de provocar stresse emocional; déficite de habilidades na intervenção perante a manifestação emocional; identificação exagerada; preocupação em conter as próprias emoções; confrontação com a própria morte; medo de ser culpado. É através do treino, análise e reflexão acerca das próprias dificuldades que nos formamos enquanto pessoas e agentes de ajuda. A melhor forma de melhorar as perícias de comunicação é ensaiar e registar as nossas entrevistas e registar os pontos em que perdemos as “deixas”, ou seja as expressões que revelam o que está a sentir ou a preocupar, e refletir se usámos adequadamente as perícias de comunicação (Gask, 2000).

4.1.3. Trabalho em equipa

O trabalho em equipa é complexo, todavia consiste num dos pilares dos CP. Como as necessidades das pessoas em situação paliativa variam ao longo da trajetória da doença e ao longo do tempo, a prestação de cuidados indispensáveis para uma resposta efetiva às suas necessidades e seus familiares não pode ser da responsabilidade de um único profissional de saúde. Por conseguinte, é imprescindível um efetivo trabalho colaborativo em equipa multidisciplinar dando-se, assim, cumprimento, a uma abordagem holística em CP. Só, desta forma, se contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e satisfação de todas as necessidades da PSP e dos seus familiares (APCP, 2015).

Reconhecendo a importância do trabalho em equipa em CP, procuramos sempre, ao longo da prática clínica, mobilizar estratégias para um efetivo trabalho em equipa, demonstrando disponibilidade para refletirmos sobre as necessidades apresentadas pela equipa, o que teve lugar em reuniões multidisciplinares. A equipa multidisciplinar tem um papel fulcral na intervenção, clarificar dúvidas, desmistificar receios e medos e capacitar a família para a prestação de cuidados ao doente.

O espectro dos domínios através dos quais os CP são organizados, torna óbvio o trabalho em equipa, para que haja uma partilha de conhecimentos especializados. Na

sua definição alargada de CP, a National Hospice and Palliative Care Organization (2017), salienta a necessidade de uma “abordagem de equipa” para dar respostas de qualidade às necessidades complexas da PSP e seus familiares, desde o diagnóstico até à fase de prestação de cuidados de luto aos entes queridos. A International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC, 2019), reiterou a proeminência dos contributos das equipas multidisciplinares em CP. Assim, o enfermeiro especialista na área de especialização em Enfermagem à PSP, tem competências para preservar a dignidade da PSP e seus familiares, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento, sempre em colaboração com a restante equipa multi e interdisciplinar.

Deste modo, ao longo da prática clínica, verificamos que a equipa que integramos é multidisciplinar pela presença conjunta de vários grupos profissionais e é interdisciplinar pelos vários métodos de trabalho. É diferente do modelo existente na maioria dos contextos de saúde, nomeadamente: pela prevalência da identidade do grupo sobre a identidade de cada pessoa; pela partilha dos objetivos que constituem o desígnio do trabalho em equipa em CP; pela existência de uma liderança partilhada; sempre com o objetivo máximo de proporcionar cuidados de qualidade ao doente e seus familiares.

Tivemos noção da perceção da própria eficácia do espírito de grupo, havendo interdependência, confiança e respeito mútuo, comunicação aberta e partilha de responsabilidades e poder. Verificamos que não se agia de maneira isolada, mas com espírito de equipa. Por outras palavras, a cooperação traduzia-se no reconhecimento e no respeito pelas competências específicas de cada profissional de saúde, com base no trabalho que era realizado em conjunto e na tomada de decisão partilhada e perfilhada por todos da equipa, o que se traduzia na satisfação dos doentes e família face aos cuidados prestados, dando-se, assim, cumprimento aos princípios básicos dos CP.

4.1.4. Apoio à família

As famílias das pessoas em situação paliativa são profundamente afetadas pelos desafios da doença. A experiência da doença afeta a sua saúde psicológica, emocional e física.

O envolvimento dos familiares nos cuidados prestados aos doentes é um dos focos dos CP, assumindo-se como um apoio para os cuidados individualizados e centrado na pessoa. Deste modo, é fundamental que os familiares recebam cuidados, à medida que a doença do seu ente querido influencia a sua própria vida, e os leva a assumir o

papel de cuidador informal. Estes, enfrentam vários desafios ao assumirem este papel e, muitas vezes, sentem-se despreparados (Centeno et al., 2010).

As equipas comunitárias de suporte em CP apoiam os doentes e as suas famílias no domicílio durante a doença avançada e terminal (Aparício et al., 2017). Há estudos que demonstram como essas equipas de CP são valorizadas pelos doentes, familiares e profissionais de saúde, demonstrando o impacto positivo desses serviços.

Uma revisão sistemática da literatura realizada por Gomes et al. (2013), que avaliou o impacto das equipas comunitárias de suporte em CP, incluindo 23 estudos com doentes em estado avançado, concluiu que a existência destas equipas tinham efeitos benéficos na redução dos sintomas dos doentes e no apoio no luto familiar. Um estudo mais recente com 20 cuidadores familiares, em contexto domiciliário, destaca como estes valorizam a presença da equipa, relatando que não se sentem tão sozinhos e tão vulneráveis, permitindo-lhes períodos de descanso e apoio significativo na prestação de cuidados ao doente (Jack et al., 2015). Num outro estudo, os familiares cuidadores de pessoas em situação paliativa no domicílio valorizaram o diálogo com os membros da equipa acerca da morte, sentindo que a situação do seu familiar e a sua própria situação são melhor compreendidas e as suas necessidades e desejos estavam no centro do cuidado. Valorizaram a experiência dos membros da equipa, particularmente dos enfermeiros, que lhes garantia um maior controlo dos sintomas e os orientavam nos cuidados a prestar ao seu ente querido. Os cuidadores familiares expressaram gratidão face aos profissionais de saúde, considerando-os competentes, empáticos e flexíveis, estabelecendo uma comunicação adequada e que potenciam o envolvimento do cuidador informal, capacitando-os para cuidar do seu ente querido no domicílio (Jack et al., 2016).

Uma das unidades de competência do Enfermeiro Especialista na área da Enfermagem à PSP consiste em gerir “o sistema de cuidados de saúde da família aos diferentes níveis de prevenção”, ou seja,

Assegura os processos de mentorado e *coaching* aos membros da equipa interdisciplinar para a melhoria dos resultados dos cuidados de enfermagem de saúde familiar”. Gere o sistema de cuidados de saúde da família aos diferentes níveis de prevenção. Participa no planeamento, desenvolvimento e avaliação de programas de saúde, relativamente à saúde familiar. Promove uma cultura organizacional, de formação, de prática e de investigação interprofissionais. Utiliza sistemas de informação e tecnologias disponíveis para melhorar os resultados de saúde familiar. Cria e sustenta uma visão partilhada da

enfermagem de saúde familiar, aos diversos níveis de prevenção. Participa no desenvolvimento de legislação e políticas sociais, relacionadas com a saúde e direitos da família. Utiliza as tecnologias de informação e comunicação para promover e dar visibilidade ao conhecimento sobre enfermagem de saúde familiar (OE, Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho de 2018, p. 19359).

Os CP visam a maximização da qualidade de vida do doente e dos seus familiares, proporcionando o alívio sistemático da dor e de outros sintomas físicos, facilitar o atendimento psicossocial e espiritual ao doente e prestar apoio psicossocial à família durante a evolução da doença do familiar e no processo de luto (Hudson et al., 2011). Assim, a equipa intervém nesse sentido, de forma a promover qualidade de vida e alívio do sofrimento físico, psicossocial do doente/família. As conferências familiares poderão ser um instrumento de apoio à família em CP, podendo ser aplicadas para clarificar os objetivos dos cuidados, reforçar a resolução de problemas e prestar apoio e aconselhamento à família (Neto, 2003).

Bell et al. (2010), referem que apesar da maior parte dos doentes desejar morrer em casa, a maioria morre num hospital. Neste sentido, cabe à equipa multidisciplinar intervir de forma a colmatar as necessidades da família/cuidador, procedendo à clarificação de dúvidas e à desmistificação de receios, ou seja, que a capacitem para a prestação de cuidados ao doente. É fundamental, intervir mais nesta área, permitindo um aumento da qualidade de cuidados para o fim de vida, com a respetiva adequação às preferências dos doentes e dos seus familiares. Deve haver congruência entre o local de morte preferido pelo doente e os cuidados que lhes são prestados em fim de vida.

Neste contexto, importa também referir, a espiritualidade, pois é um elemento fundamental da experiência humana. Abrange a procura da pessoa por um significado e um propósito na vida e a experiência do transcendente. Esta também compreende, as ligações que a pessoa faz com os outros, consigo mesma, com o meio que a rodeia e com as suas crenças religiosas. Vista dessa forma, a espiritualidade é um componente importante da qualidade de vida e pode ser um fator chave na forma como o doente e a família lidam com a doença e procura alcançar um senso de coerência. O fim da vida pode levar a lutas espirituais quer por parte do doente, quer dos seus familiares. A turbulência interior pode ser curta para alguns e prolongada para outros, à medida que tentam dar sentido à realidade da sua situação de saúde com o que lhes dá valor e significado para a vida. Este percurso, pode resultar em crescimento e transformação para alguns doentes/família, angústia e desespero para outros, e ambos, para muitos. Assim, a questão da espiritualidade é um domínio

essencial dos CP, dando-se espaço ao doente/família para poderem expressar a sua angústia espiritual (Steinhauser et al., 2017). A corroborar, Arrieira et al. (2018) referem que a espiritualidade se revela significativa nos CP, ajudando a minimizar o sofrimento, independentemente do estadió da doença. Influencia também, a forma como os doentes e seus familiares enfrentam os problemas, proporcionando bem-estar. Os mesmos autores, reforçam dizendo que “ao pensar-se na integralidade do ser e no cuidado espiritual na finitude da vida, é necessário considerar a pessoa que está doente e não a doença em si, visando o bem-estar, a qualidade de vida e o conforto” (Arrieira et al., 2018, p. 2). Assim sendo, deve percecionar-se

a integralidade do cuidado como o conjunto de ações articuladas estratégica e conjuntamente por todos os membros da equipa de saúde, com o objetivo de garantir um modelo de cuidado humanizado e holístico que contemple o bem-estar das múltiplas dimensões do ser humano, considerando-o enquanto ser biopsicossocial e espiritual (Arrieira et al., 2018, p. 2).

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

Nos pilares da filosofia dos CP encontra-se o apoio à família. Quando ocorre um envolvimento dos familiares na prestação dos cuidados aos doentes existe maior coesão e partilha onde ocorre uma comunicação ativa, aberta, bem como ansiedade e medos. Os familiares acabam por expressar os seus medos: da perda, da ausência,

do sofrimento, da dor, da morte, medo do tempo, de não ter tempo para fazer e dizer tudo o que queriam, por vezes, o tempo pode ser um fator limitador.

4.1.5. Ética em cuidados paliativos

A medicina tem evoluído de forma notável com maior avanço no século XX, passando a intervir na história natural das doenças e até a curar algumas. A sua especialização, institucionalização e desenvolvimento tecnológico permite salvar a vida a pessoas que sofrem doenças ou acidentes que há alguns anos lhes causariam a morte. A medicina desenvolveu-se tecnologicamente e tornou-se cara. Este avanço tecnológico, que visa melhorar ou prolongar a vida, é desproporcionalmente caro em comparação com os resultados reais. Também tem a desvantagem de deixar de fora uma proporção significativa de doentes. Aqueles cujos objetivos devem ser diferentes porque não podem ser curados ou prolongar-se a vida, mas que sofrem mesmo assim.

Os cuidados paliativos surgiram nos anos 60 e inicialmente este tipo de cuidados destinavam-se unicamente a doentes do foro oncológico, em fase avançada da doença. A Organização Mundial de Saúde recentemente reconheceu a sua importância e os integrou no seu programa de luta contra o cancro, a par da prevenção primária, do diagnóstico precoce e do tratamento curativo.

Atualmente existe um crescente reconhecimento da necessidade dos cuidados paliativos, verificando-se principalmente nos países mais desenvolvidos uma expansão destes cuidados. Segundo Nunes (2012), a evolução científica e da medicina, a transformação da sociedade numa sociedade pluralista e a percepção da insuficiência de referenciais éticos contribuíram para a emergência de uma nova Ética Social. Assistimos a uma heterogeneidade social, cultural, ideológica, religiosa e étnica, a autodeterminação está presente nas questões de fim de vida, constituindo um enorme desafio para os profissionais que se deparam nesse contexto de cuidados. A ética profissional deve ser reformulada à luz de novos paradigmas sociais, como o respeito à autonomia individual, onde a pessoa é vista como participante ativo nas decisões sobre sua própria saúde.

A enfermagem está fundamentada pela moral e pela ética, uma vez que a essência da profissão é justamente a ação e prática de cuidados para com o paciente, familiares e para com a comunidade. Desta forma, “a moral diz respeito aos deveres profissionais, enquanto a ética fundamenta o agir”, e, portanto, a ética busca “essencialmente a qualidade de cuidados prestados, em que todas as acções desenvolvidas devem promover um bem ao utente família e comunidade” (Pires, 2008, p. 1). A enfermagem, enquanto ciência humana, está fundamentada na prática das relações e do cuidar de

outros seres humanos, com respeito e sempre levando em consideração a importância de preparar-se, tanto para os cenários de vida e recuperação, quanto de morte dos pacientes.

Neste contexto de cuidado, as questões éticas premeiam a boa prática profissional, norteiam a sua conduta e demandam que sejam tomadas as decisões de ordem ética, sempre objetivando o amparo e o benefício do paciente. Segundo Mazur [et al.] (2007, p. 372) “a ética está originariamente ligada à noção da possibilidade de se definir o bem, quer como algo que é uma realidade perfeita, quer como objeto de desejo ou de aspiração” e, portanto, precisa ser entendida

como a ciência do fim ao qual a conduta humana deve dirigir-se, ao ideal a que o homem deve, por sua natureza, voltar-se; é um tipo de saber normativo que pretende orientar as ações dos seres humanos. Isto significa que ela nos leva à reflexão sobre os múltiplos modos de justificar racionalmente a vida moral. Assim, seu modo de orientar a ação é indireto, visto que é mais adequado para que, a partir dela, possamos direcionar nossos comportamentos.

A ética tem a função de guiar as ações do indivíduo, a sua conduta diante de situações que envolvem a moralidade nas convenções sociais, nos relacionamentos interpessoais, e no próprio comportamento humano. E quando o contexto está relacionado às questões de cuidados paliativos, de morte ou do desejo de morrer por parte do paciente, qual então deveria ser a conduta do profissional neste tipo de situação? Na área da atenção e cuidados em saúde, é normal que o profissional se depare com situações difíceis, de conflitos e de dilemas de ordem moral e ética. Quando o assunto respeita às questões de vida e morte, é fundamental conhecer e aplicar os princípios da bioética.

Quando o assunto respeita às questões de vida e morte, é fundamental conhecer e aplicar os princípios da bioética. De acordo com Segre e Cohen, citados por Kovács (2003, p. 117), a partir da preocupação com os valores e direitos humanos surgiu a bioética, um “ramo da ética que enfoca questões relativas à vida e à morte, propondo discussões sobre alguns temas, entre os quais: prolongamento da vida, morrer com dignidade, eutanásia e suicídio assistido”. E foi a partir da década de 1980 que este conceito adquiriu um caráter multidisciplinar, passando a englobar outras disciplinas além das ciências médicas e da saúde (medicina e enfermagem) como o direito, a antropologia, a sociologia, a psicologia e a teologia. A Bioética define-se como a ética da vida. Surge como um novo domínio de reflexão sobre a ação prática que aborda as questões humanas, que se formulam no âmbito da intervenção clínica ou da

investigação científica que se realiza em Seres Humanos, utilizando diferentes categorias de reflexão para proteger a dignidade humana na sua singularidade e universalidade.

Os Princípios Éticos norteiam a prática profissional em saúde, nos CP tais princípios fundamentam o exercício e valorizam a autonomia do doente.

Também no Código Deontológico do Enfermeiro, no Artigo 87, constam os alicerces éticos nos cuidados ao doente terminal, em que o profissional assume o dever de:

- Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida;
- Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Os CP respeitam o direito do doente a receber cuidados personalizados para alívio do sofrimento; respeitam o direito do doente à autonomia, identidade e dignidade e respeitam o direito do doente a ser informado e a recusar tratamento (DGS, 2004). O doente e a família que experienciam um fim de vida procuram manter a sua autonomia, dignidade, qualidade de vida, os sintomas controlados ou inexistentes dos mesmos, têm medo da dor, do sofrimento físico e também do sofrimento total (físico, psicológico e espiritual). É pertinente esclarecer os princípios fundamentais da bioética: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (Nunes,2012).

Segundo a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2006), pelo princípio da autonomia entende-se que deve ser respeitada a vontade dos doentes no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respetiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros. Este princípio promove uma ética que se concentra na dignidade humana dos doentes e no seu direito individual à autodeterminação. Onde a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados, e os interesses e o bem-estar do indivíduo devem estar acima dos interesses exclusivos da ciência ou da sociedade. Este princípio também requer consentimento informado livre e informado, para o qual devem ser assegurados cinco pontos: competência, comunicação adequada, compreensão, voluntariedade e consentimento.

O princípio da beneficência significa que dados avanços na ciência, prática médica e tecnologias relacionadas, efeitos benéficos diretos e indiretos para os doentes, participantes do estudo e outros devem ser maximizados. Relacionado com este

princípio está o da não-maleficência, onde todos os efeitos que causem danos a esses indivíduos devem ser minimizados. Os cuidados paliativos procuram evitar os exames e os tratamentos que não tenham em vista alcançar o seu objectivo: o bem-estar dos enfermos. Os exames e os tratamentos têm objetivos definidos e realistas, aceitando-se sempre a perspectiva de sobrevivência curta. O princípio da justiça protege o respeito pela dignidade humana e a igualdade de direitos de todos os seres humanos, para que todos sejam tratados de forma justa e equitativa.

Se os princípios que regem a profissão estabelecem o dever de se respeitar a liberdade, os direitos de autonomia e da dignidade do ser humano, analisar e decidir sobre a vida ou a morte de um paciente pode ser um fator demasiado complexo e crítico onde arrisca-se a quebrar o conjunto de normas, regras, condutas e valores que compõem o Código de Deontologia da Enfermagem. É segundo este Código que se estabelecem os limites para a ação do profissional. De acordo com o a Ordem dos Enfermeiros, segundo o Parecer n.º 36/2002 o ato de iniciar um processo de morte, de maneira deliberada, pelo profissional de saúde a pedido do paciente constitui a eutanásia. De outra forma, quando o profissional, por ação premeditada, coloca recursos ou meios à disposição do paciente que tem a intenção de pôr termo à vida, esta ação é chamada de suicídio assistido. Em ambos os casos, e segundo o Código Penal Português, considera-se como crime de homicídio a pedido da vítima com uma pena de prisão de até três anos, e para o caso em que há incitação ou ajuda ao suicídio a pena aplicada também pode alcançar três anos. Em relação a esta temática, cabe ressaltar as diferenças e conceptualizações conforme descrito no Código de Deontologia Profissional de Enfermagem, a saber:

- **Ortotanásia:** a morte ocorre, dentro de uma situação terminal, por não se iniciar (exemplo: ordem de não reanimação) ou por se interromper uma medida terapêutica inútil (exemplo: desligar o ventilador);
- **Suicídio assistido:** [situação] em que o apoio dos profissionais de saúde resulta de pôr os meios/recursos à disposição da pessoa que pretende pôr termo à vida;
- **Recusa de tratamento:** sendo que o doente solicita suspensão de tratamentos e/ou de meios artificiais de manutenção de vida, em que não há diretamente pedido de morte, mas recusa de uma terapêutica/tratamento (do qual pode, em boa verdade, resultar a morte, mas que difere da eutanásia por não ser solicitada uma acção que a provoque [a morte]);

- **Eutanásia:** [corresponde ao] processo de morte deliberadamente provocado em virtude de um quadro patológico incurável; é a ação iniciada pelo profissional de saúde que tem como fim pôr termo à vida, a pedido expresso do interessado [paciente];

- **Distanásia:** [situação] em que existe um prolongamento artificial da vida, também designado por processo de encarniçamento ou obstinação terapêutica, no único objetivo de prolongar a sobrevivência, sem qualidade de vida (Deodato [et al.], 2015, p. 209).

A posição assumida pela Ordem dos Enfermeiros é a plena defesa e proteção da vida do indivíduo, onde deve-se recusar a tomada de decisões extremas como é o caso do suicídio assistido e eutanásia, por exemplo (Deodato [et al.], 2015).

Quando o enfermeiro se depara com um doente que recusa de forma livre e esclarecida, elaborando inclusive para o efeito um testamento vital ou diretiva antecipada de vontade – onde o paciente expressa, previamente através de um documento a vontade consciente, livre e esclarecida relacionada aos cuidados e serviços em saúde que deseja receber ou recusar, por qualquer motivo, no caso de ser incapaz de expressar sua vontade de maneira autónoma), no exercício de seu direito à autodeterminação, este tem então total e completa autonomia para aceitar ou recusar qualquer proposta ofertada de tratamento ou intervenção terapêutica, e se esta recusa resultar em um abreviamento da vida do indivíduo, então a ação não é interpretada como “tirar a vida”, mas trata-se de uma ação no sentido de não intervir para prolongá-la. Neste caso, o profissional não estará a recusar-se a prestar atendimento e cuidados ao paciente, mas estará tão somente a respeitar a sua autodeterminação e seu direito de escolha e de tomada de decisão.

Barbosa (2016) afirma que um problema ético começa quando a decisão a tomar interfere com algo que inquieta o profissional de saúde, e gera um conflito moral que o impede de desempenhar a sua função. Pimenta (2015) menciona que os dilemas éticos presentes no quotidiano dos enfermeiros são em grande parte o reflexo de uma falta de formação destes profissionais, para lidar com a complexidade que envolve a vida e a morte.

Os CP tem como objetivo proporcionar conforto e não apressar a morte, existem três pontos que devem ser aplicados de forma criteriosa (Twycross,2003, p. 24):

- “Os benefícios potenciais do tratamento devem ser ponderados relativamente aos riscos e malefícios potenciais.

- Lutar para preservar a vida mas, quando os malefícios resultantes dos tratamentos para preservação da vida ultrapassarem os seus benefícios potenciais, devem esses tratamentos ser suspensos e proporcionar-se conforto na morte.
- As necessidades individuais devem ser ponderadas relativamente às da sociedade.”

4.2. FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ao longo do estágio procurou-se desenvolver as competências recomendadas no âmbito do domínio da formação, das aprendizagens profissionais, tendo como linha orientadora o preconizado pelo Regulamento n.º 122/2011, de 18 de fevereiro (p. 8649), segundo o qual o enfermeiro especialista “desenvolve o autoconhecimento e a assertividade; Baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento.” Aprender é inerente ao ser humano. A aquisição de saberes e o desenvolvimento de competências nas diferentes funções da enfermagem é primordial para a prestação de cuidados de qualidade à pessoa cuidada, possibilitando uma maior compreensão da dimensão da pessoa, num ambiente seguro. Só, deste modo, é possível responder de uma forma organizada, eficaz e eficiente às necessidades da PSP e sua família.

Prestar cuidados a um membro da família em situação paliativa em contexto domiciliário, requer capacitação como garantia do bem-estar, quer do doente, quer do cuidador informal. Além disso, o sofrimento psicológico dentro da díade cuidador/doente está correlacionado, sugerindo que ambos são interdependentes e respondem ao sofrimento como uma unidade (Pottie et al., 2014). Neste sentido, é importante que o enfermeiro especialista capacite a família para que haja uma efetiva continuidade de cuidados no domicílio, após a alta do seu ente querido em situação paliativa. Cuidar destes doentes, em grande parte, gira em torno da manutenção da qualidade de vida e do conforto do doente e sua família, através de uma boa gestão e controle dos sintomas. De acordo com Candy et al. (2011), deve continuar a haver uma preocupação crescente para capacitar a família/cuidador informal da PSP, particularmente no domicílio, sendo este o lugar onde a maioria dos doentes prefere morrer.

O impacto de uma doença terminal no seio da família modifica os planos para o futuro, as responsabilidades e as relações interpessoais. Por isso, apoiar a família/cuidador informal de uma PSP não deve ser negligenciado. Quando apoiados, esta readquire capacidades indispensáveis para o acompanhamento do seu familiar após a alta, os

quais apresentam várias alterações do seu estado clínico e fisiológico, como sendo a deterioração do nível de consciência e do seu estado geral, alterações respiratórias, alterações na alimentação, alterações na eliminação, alterações da temperatura corporal (Braga et al., 2017).

Assim, durante o estágio foi possível refletir sobre várias situações e desempenhar papéis que nunca antes tinham sido experienciados. O autoconhecimento foi fundamental e ter a noção das dificuldades sentidas pelos familiares de PSP, para prestar cuidados ao seu ente querido, levou à realização de um Guia de Cuidados Pós-Alta Hospitalar (**cf. Apêndice IV**), que serve de base teórica nas situações mais frequentes com que se vai deparar após a alta hospitalar. O principal objetivo é complementar/compilar o ensino realizado pela equipa de enfermagem, bem como, as orientações do seu médico durante o internamento. Este Guia, não substitui a proximidade com a equipa assistencial, que se mantém à distância de um contacto e com disponibilidade permanente.

Neste contexto, auscultou-se a equipa de enfermagem e médica sobre as temáticas/focos e respetivas intervenções que devem constar do Guia de Apoio aos Cuidados após a Alta Hospitalar. Foi elaborado um questionário (**Apêndice III**) *ad hoc* que foi disponibilizado a cada elemento da equipa via *Google Forms*. Assim, numa amostra de oito participantes, 62,5% eram enfermeiros, 25,0% médicos e 12,5% nutricionistas. Sobressaíram os profissionais que referiram que o Guia de Apoio aos Cuidados após a Alta Hospitalar deveria ser num formato único com todas as temáticas (62,5%), enquanto os restantes 37,5% consideraram que o melhor formato deveria ser um Guia para cada temática. Dos temas a selecionar para constarem do Guia, 7 (87,5%) dos profissionais referiram o controlo de sintomas e a promoção de conforto, ambas com igual valor de representação, seguindo-se o apoio emocional e espiritual e gestão da medicação, ambos os temas indicados por 6 (75%) profissionais, os serviços comunitários ou domiciliários de apoio foram referenciados por 5 (62,5%) profissionais e a gestão do luto por metade dos participantes (50%). Solicitou-se aos profissionais que referissem outros temas, que considerassem relevantes, para constarem deste Guia, tendo um deles relatado a alimentação e a gestão de feridas/pensos.

No que se refere ao controlo de sintomas, todos os participantes referiram o controlo da dor, da dispneia, dos vómitos e náusea. De acordo com 6 profissionais, o Guia deve incidir também, o controlo da obstipação e diarreia, anorexia, confusão e alteração da mucosa oral. O controlo da sede/xerostomia, prurido e astenia foi referenciado por 5 profissionais e o controlo do edema e insónia por parte de 4

profissionais. Um dos profissionais sugeriu que o controlo da ansiedade deveria ser parte integrante do Guia.

No que diz respeito à promoção de conforto, os subtemas mais referenciados foram: cuidados à boa (n=8; 100%), o banho e os posicionamentos (n=7; 87,5%, respetivamente), seguindo-se a mobilidade, a eliminação intestinal e urinária e a alimentação (n=6; 75%, respetivamente). Importa salientar, que 2 profissionais de saúde sugeriram outros temas a integrar, como, a medicação por sonda e a disfagia. Relativamente ao tema da medicação, um espaço para colocar a medicação prescrita pela médica aquando da alta, para cada sintoma que o doente apresente. Ao nível da gestão da medicação, todos os profissionais foram consensuais em relação à inclusão da medicação oral (100%), com 7 (87,5%) a referir a medicação transdérmica, 6 (75%) a medicação subcutânea e 2 (25%) a vigilância e segurança da agulha de catéter central totalmente implantado.

Indagou-se os profissionais de saúde sobre a pertinência deste Guia, entre os quais se obtiveram 7 respostas, considerando-o muito pertinente, uma forma de promover a proximidade entre doente e equipas, uma ajuda essencial para os cuidadores e para alguns profissionais que não estão dentro da filosofia dos CP. Um suporte prático para o empoderamento do cuidador e que poderá ajudar a manter mais tempo o seu familiar doente no domicílio. Em conformidade com um dos profissionais, a elaboração do Guia de Apoio aos Cuidados após a Alta Hospitalar é importante, pois, o momento da alta, causa por vezes angústia, por receio de não saber gerir o doente no domicílio. Deste modo, este Guia poderá ajudar a família a controlar este receio. Em síntese, a equipa considerou bastante pertinente a existência de um Guia com alguns temas que podem surgir após a alta. No entanto, acrescentou que há sintomas que aparecem que precisarão sempre de um aconselhamento mais especializado, daí ser muito importante, uma linha de apoio.

Os resultados das opiniões dos profissionais da equipa multidisciplinar, consubstanciam a elaboração do Guia de Apoio aos Cuidados após a Alta Hospitalar, sendo esta uma forma de apoiar e capacitar os cuidados para que haja uma continuidade de cuidados de qualidade à PSP no domicílio, garantindo a sua dignidade e, inclusive, do próprio cuidador familiar. É fundamental capacitar a família para o cuidado ao seu ente querido em situação paliativa, em contexto domiciliário, para serem capazes de administrar a terapêutica, prestar os cuidados de higiene e de conforto ao doente, reconhecer a importância dos cuidados à boca, serem capazes de aprender técnicas de posicionamento e de mobilização, adaptar a alimentação/hidratação à situação do doente, perceber o desinteresse da alimentação

por parte do doente; envolver o doente e cuidador informal no plano de cuidados, respeitando as suas capacidades, necessidades e preferências. De acordo com Cerqueira (2005), as principais necessidades dos cuidadores informais que de um doente em fim de vida são: informação acerca dos sintomas e respetivas causas; informação acerca dos sintomas que podem ocorrer, do prognóstico da doença, do tratamento e seus efeitos secundários; maneiras de tranquilizar o doente; meios para lidar com a doença; formas para lidar com a imprevisibilidade futura; informação sobre a medicação, as necessidades psicológicas e físicas do doente; como minimizar o stresse; maneiras possíveis para continuar a manter uma vida familiar “normal”; dialogar sobre a morte e os seus medos, incluindo os do doente; formas de amenizar a fadiga e a sobrecarga; promover ao doente a nutrição adequada.

Por conseguinte, são necessárias a capacitação e o reforço das competências do cuidador informal para a prestação de cuidados e para que possa saber lidar com a situação na ausência da equipa. Para que possa perceber, aceitar e cooperar nos ajustes necessários que a doença e o doente determinam, o cuidador informal precisa de receber apoio, informação e educação. “Cuidar do cuidador é otimizar o cuidado ao doente” (Afonso, 2013, p.3). Na mesma linha de pensamento Silva et al. (2019), referem que como o profissional de saúde não pode estar sempre presente no domicílio do doente, cabe a este capacitar o cuidador para que ele possa prestar os cuidados ao seu familiar com segurança. Referem ainda, que “a função de cuidar, exercida por cuidadores familiares, exige capacitações para que seja executada satisfatoriamente” (p.3). Quando essa capacitação por parte de profissionais de saúde não acontece, o cuidador pode sentir-se inseguro e com medo para realizar a prestação de cuidados ao seu doente, principalmente no que se refere à administração de medicação, ao controlo de sintomas e à possibilidade de morte iminente. Silva et al., (2019, pp.5-6), na sua revisão integrativa, concluíram que é necessário por parte dos profissionais “uma assistência ao cuidador que contemple os aspetos bio-psico-sócio-espirituais, condições que possibilitem segurança e conforto no acompanhamento a pessoa em CP e familiares”.

4.3. GESTÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os serviços de saúde deparam-se com inúmeros desafios na sua organização, gestão e liderança, quer pela pluralidade de contextos de cuidados, por vezes dentro do próprio serviço de cuidados, pela interdisciplinaridade existente, pela autodeterminação individual e coletiva das equipas de cuidados, pela exigência do doente e sua família no concerne aos seus direitos, necessidades e expectativas. Estes contextos de cuidados e trabalho, nas organizações de saúde exigem

estratégias dinâmicas e mutáveis de gestão, pelo que um serviço de cuidados de internamento à PSP não é exceção. Quer o Enfermeiro Especialista, quer o Enfermeiro Gestor têm um papel ativo e determinante na eficiência, eficácia e estabelecimento de valor em saúde na organização de cuidados de enfermagem.

No domínio da competência da gestão dos cuidados, é previsto que o enfermeiro especialista faça uma gestão adequada dos cuidados, para otimizar a resposta da equipa de enfermagem em plena articulação com equipa multiprofissional, como forma de garantir a segurança e a qualidade das tarefas confiadas (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro de 2019).

As competências do domínio da gestão dos cuidados são as seguintes:

- a) Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde (descritivo: O Enfermeiro Especialista realiza a gestão dos cuidados, otimizando as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas);
- b) Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados (descritivo: O Enfermeiro Especialista, na gestão dos cuidados, adequa os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança mais adequado à garantia da qualidade dos cuidados).

Segundo a OE (2018), o exercício de funções de gestão por enfermeiros é determinante para assegurar a qualidade e a segurança do exercício profissional e constitui-se como componente efetivo para a obtenção de ganhos em saúde, pelo que necessita de ser reconhecido, validado e certificado pela OE.

A OE (2018) define assim Enfermeiro Gestor como o enfermeiro que detém um conhecimento concreto e um pensamento sistematizado, no domínio da enfermagem como disciplina e profissão e no domínio específico da gestão, com uma competência efetiva e demonstrada do exercício profissional nesta área. O Enfermeiro Gestor possui, ainda, a visão da Organização que integra como um todo, reconhecendo a sua estrutura formal e informal e o ambiente organizacional, ao identificar e analisar os fatores contingenciais, que, direta ou indiretamente, interferem nas atividades de planeamento, execução, controlo e avaliação (OE, 2018). O Enfermeiro Gestor agrega, também, valor económico à Organização da qual é parte, confere valor social aos enfermeiros e detém um papel, em primeira linha, na defesa da segurança e qualidade dos cuidados de enfermagem, sendo ainda promotor do desenvolvimento

profissional dos enfermeiros e assume uma atitude ética e de responsabilidade social, centrada no cidadão e na obtenção de resultados em saúde (OE, 2018).

Os enfermeiros gestores têm um papel fundamental na segurança dos cuidados de saúde prestados à população, dada a sua responsabilidade pela promoção de uma cultura de segurança nas equipas para que haja um ambiente aberto de partilha e confiança, desenvolvendo-se assim a aprendizagem a partir dos erros e eventos adversos (Correia, 2017).

O enfermeiro no papel de gestor e líder torna-se preponderante na construção de um ambiente favorável à prestação de cuidados de qualidade e ganhos em saúde, na gestão das pessoas integrantes da equipa, na segurança dos cuidados, na adequação dos recursos, na gestão do risco clínico, nas relações profissionais, na gestão do equilíbrio entre as necessidades e expectativas dos clientes, entre outros. Muitas vezes, com limitação de recursos quer a nível material, físico ou humano, tem de desenvolver um trabalho de gestão de todos os problemas observados na prática.

Este contexto de estágio tem a peculiaridade de estar inserido num serviço polivalente de cirurgia e medicina, pelo que o Enfermeiro Gestor divide a sua actuação e intervenção nesta diversidade de contextos e exigências. O mesmo usa como estratégia auxiliar, no domínio dos vários cenários e necessidades, a eleição de um enfermeiro responsável por áreas de cuidados. A Enfermeira responsável pela UCP, enfermeira especialista, está frequentemente presente no serviço, participando activamente no planeamento e desenvolvimento deste estágio. Esta decisão evidencia que a atribuição da função de responsável da unidade compete a um enfermeiro especialista, enquanto profissional melhor preparado e com competências para a área da gestão. Reconhece este profissional como “perito”, não só pelo tempo de experiência, como pela formação na área de cuidados à PSP, permitindo a intervenção deste através de competências diferenciadas na gestão da equipa, na gestão de cuidados e intervenção técnica, na gestão de recursos materiais e equipamentos, e humanos de acordo com o número de doentes internados e necessidades de cuidados.

O papel do enfermeiro gestor é considerado fundamental na valorização dos recursos humanos, financeiros, materiais e na qualidade de cuidados (Rocha et al., 2016). Foi possível verificar a sinergia existente, nesta unidade hospitalar, entre áreas transversais da unidade e o enfermeiro gestor, auxiliando este, por meio de orientações objetiva e aplicativos ou programas de apoio informático, na gestão do risco clínico e não clínico (aplicativo HER+), na gestão dos recursos humanos

(aplicativo RISI), na gestão dos recursos materiais e equipamentos (aplicativo elogistic); na promoção e desenvolvimento de competências (plano de formação interna calendarizado e supervisionado pelo elo da formação e formação obrigatória transversal hospitalar desenvolvida pela academia CUF); na promoção da formação (aplicativo SIGA e Academia CUF); na promoção da investigação em enfermagem (fundação Amélia de Mello e Academia Cuf transversal); na definição e implementação de políticas e plano estratégico (auxiliado pela direção de produção hospitalar com reuniões mensais).

O Enfermeiro responsável da unidade garantia a realização de uma reunião semanal entre a equipa, dando espaço para o processo de pensamento individual e coletivo, potenciando a tomada de decisão refletida e ponderada dos cuidados a prestar, das relação interpessoais na equipa potenciando o equilíbrio e bem estar desta, diminuindo assim o nível de reclamações e possíveis conflitos.

Sendo os CP um direito de todo o cidadão, é urgente “planificar estratégias e adequar recursos para responder às necessidades holísticas dos doentes e suas famílias, numa visão descentralizada dos cuidados hospitalares, procurando primordialmente a resposta num contexto de proximidade” (Caseiro & Capela, 2018, p. 59). Assim, é fundamental que haja processos de comunicação e estabelecimento de planos avançados de assistência domiciliária, por parte da equipa multiprofissional à PSP e sua família/cuidador. Neste sentido, projetou-se a criação de uma Equipa Comunitária de Suporte em CP (**Apêndice V**), tendo em conta a realidade profissional e porque a Unidade Privada onde exerço funções dispõe de uma UCP e o Serviço de Cuidados Domiciliários em todas as áreas assistenciais de saúde, da qual faço parte integrante. Deste modo, pretende-se potenciar uma equipa de cuidados domiciliários de forma cooperativa e integrada com a Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Hospitalar CUF Porto.

A prestação de CP, é um modelo dinâmico e surge na atualidade como um campo privilegiado de trabalho para os profissionais de saúde, tanto a nível do setor público, como nos domínios do privado (Lacerda et al., 2006) e social. Os CP têm como foco a unidade de cuidados doente/família, podendo apresentar-se de várias tipologias de serviços: Unidades de internamento; Equipas de suporte intra-hospitalar; Equipas de apoio domiciliário; Equipas de suporte comunitário.

As unidades de internamento são uma das diversas respostas assistenciais especializadas para os doentes com necessidades específicas de cuidados, quer pelo descontrolo sintomático, quer pela exaustão do cuidador informal, que impossibilita a

permanência dos cuidados no domicílio. Contudo, não devem ser uma resposta permanente ou prioritária (de acordo com a estabilidade do seu quadro clínico). O domicílio é o local que proporciona proteção social e física e, sendo assim, o ambiente domiciliário poderá proporcionar às pessoas doentes e seus familiares a um melhor controlo sobre as suas vidas e, sobretudo, um melhor conforto que muito provavelmente não conseguiriam encontrar numa instituição (Appelin et al., 2005). Alguns autores referem, que o domicílio é mais do que um espaço físico, representado o local onde a pessoa doente mantém a sua dignidade, onde lhe é conferida mais autonomia, onde as relações com familiares e amigos permanecem mais constantes (Capelas, & Coelho, 2014).

Existe, assim, o imperativo de ter uma rede de apoio domiciliário com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados paliativos, capaz de oferecer um apoio estruturado quer de forma programada quer nas intercorrências, robustecendo a oferta de cuidados da unidade e a continuidade de cuidados.

CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES

Findado este percurso de estágio de natureza profissional, parece podermos afirmar que o processo final de vida exerce na pessoa um misto de fascínio e de medo. É uma vivência singular que tem sofrido alterações ao longo dos tempos. Tem variado de sociedade para sociedade, de cultura para cultura, de família para família e de pessoa para pessoa. É sempre um acontecimento que perturba a vida da pessoa, na medida em que representa o desconhecido e a nossa finitude. De facto, verificamos que a morte foi afastada para um quarto hospitalar, onde muitas vezes, a pessoa que enfrenta a terminalidade da vida se depara com dificuldade em partilhar medos, angústias, alegrias, sofrimentos, entre outros aspetos da vida. Assim, passamos a apresentar as conclusões mais significativas:

- Verificamos que é imprescindível que toda a equipa de saúde discuta e assuma os objetivos terapêuticos na gestão dos sintomas;
- Realçamos que é fundamental avaliar o impacto do sintoma na vida do doente;
- Identificamos ser fundamental incorporar os cuidados paliativos o mais precoce possível de forma a minimizar o sofrimento;
- É fundamental saber reconhecer, avaliar e tratar de forma adequada os vários sintomas que surgem e, que geram consequências diretas no bem-estar do doente;
- É fundamental determinar objetivos realistas no controle da dor com a envolvimento do doente;
- As medidas não farmacológicas como: favorecer a expressão do doente, dar tranquilidade, comunicar com verdade, favorecer a presença da família, entre outras, contribuem para o bem-estar do doente;
- Verificamos que o controle sintomático detém um papel imprescindível e central na intervenção global no sofrimento das pessoas com doença avançada e incurável;
- O controle de sintomas é eficiente quando há o envolvimento de toda a equipa interdisciplinar com o doente e a família;
- Através de uma comunicação adequada, transmite-se ao doente e família formas de enfrentarem o fim de vida;
- Comunicar eficazmente no contexto de cuidados paliativos, implica a utilização de perícias básicas essenciais à comunicação entre o profissional de saúde, o doente e a família;

- É imprescindível um efetivo trabalho colaborativo em equipa de forma a clarificar dúvidas, desmistificar receios e capacitar a família para a prestação de cuidados ao doente;
- As equipas comunitárias de suporte em CP apoiam os doentes e as suas famílias e têm um impacto positivo na minimização do sofrimento presente no doente em fim de vida;
- A espiritualidade é um fator chave na forma como o doente e a família lidam com a doença;
- Verificamos que quando se apoia a família de forma plena e eficaz, esta passa a enfrentar melhor a situação de doença e a prestar cuidados mais adequados às necessidades presentes, ultrapassando os medos e a insegurança;
- O enfermeiro gestor tem um papel preponderante no favorecimento de um ambiente de cuidados que favoreça os ganhos em saúde, a segurança dos cuidados, a adequação dos recursos quer humanos, quer materiais, na gestão do risco e na gestão de conflitos.

Em jeito de conclusão, é um imperativo existir uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos com profissionais de saúde devidamente preparados para prestar cuidados paliativos, capaz de oferecer um apoio estruturado, tornando robusto a oferta de cuidados e a continuidade de cuidados.

É importante que o enfermeiro especialista capacite a família para que haja uma efetiva continuidade de cuidados no domicílio, após a alta do seu ente querido em situação paliativa.

Como sugestões propõem-se:

- Promover formação em CP;
- Apostar na existência de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos de forma a garantir que a pessoa possa estar inserido no seu meio sócio familiar;
- Apostar na investigação na prática clínica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abernethy, A. P. et al. (2010). Effect of palliative oxygen versus medical (room) air in relieving breathlessness in patients with refractory dyspnea: a double-blind randomized controlled trial. *Lancet*, 376 (9743), 784–793
- Afonso, S & Minayo, M. (2013). Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9) , 2729-2732
- Aparício, M., Centeno, C., Carrasco, J.M., Barbosa, A., Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliat Care*; 16(47). Doi: 10.1186/s12904-017-0229-5
- Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152.
https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Associação Portuguesa De Cuidados Paliativos (APCP). (2006). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Porto. 82
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2015). Cursos temáticos em cuidados paliativos. Trabalho em equipa
https://www.apcp.com.pt/uploads/curso_basico_trabalho_em_equipa_2015_apcp.pdf
- Associação Portuguesa De Cuidados Paliativos (APCP). (2006). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Porto.
- Arriera, I.C.O, Thofern M.B, Porto, A.R, Amestoy, S.C, & Cardoso D.H.(2018). Espiritualidade e o processo de morrer: reflexões de uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos. 34(2), 137-147
<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/38144/58007>
- Azevedo, P. Dispneia. IN Barbosa, A., Neto, I (editores) (2010). Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

- Barbosa, A. (2006). Sofrimento. In Barbosa, A. e Neto, I. G. – Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 397-417
- Barbosa, A., Neto, I. G. (2006). Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A. (2016). Agir responsável e decisões em fim de vida- Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p. 691-736
- Barbosa, A. (2016). Ser pessoa, Vulnerabilidade e Sofrimento. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos (pp. 665-690). 3.ª Ed. Lisboa: Núcleo de cuidados paliativos. Centro de bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Bardin, L. (2015). Análise de Conteúdo. Martins Fontes
- Bell, C.L., Somogyi-Zalud, E., & Masaki, K.H. (2010). Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death. J Pain Symptom Manage; 39(3), 591–604
- Benner, P. (2005). De Iniciado a Perito. 2ªedição. Coimbra: Editora Quarteto.
- Bicho, D. J. F. (2013). Comunicação de más notícias em Contextos de Saúde. Évora. [Dissertação de Mestrado.] Universidade de Evora
- Bowling, A. (1983). The hospitalisation of death : should more people die at home ? Journal of Medical Ethics, 9, 158–161
- Braga B, Rodrigues J, Alves M, Galriça Neto I. Guia Prático da Abordagem da Agonia. RPMI [Internet]. 30 de Março de 2017. 24(1):48-55 <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/578>
- Bruera, E., Higginson, I.J., Ripamonti, C., Gunten, C. F. (2006). Textbook of Palliative Medicine. Londres: Hodder Arnold <https://hamdir.ir/wp-content/uploads/2021/10/1-14.pdf>
- Bruera, E., Russell, N., Sweeney, C., Fisch, M., & Palmer, J.L. (2002). Place of death and its predictors for local patients registered at a comprehensive cancer center. J Clin Oncol, 20, 2127-2133

- Camelo, S. & Angerami, E. (2013). Competência profissional: a construção de conceitos, estratégias desenvolvidas pelos serviços de saúde e implicações para a enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, V. 22(2). p: 552-560
- Campos, V.F., da Silva, J.M., da Silva, J.J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*; Vol. 27, 4, 711-8. Doi: 10.1590/1983-80422019274354
- Capelas, M. (2009). Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos da Saúde*. 1: 51-57
- Capelas, M. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos da Saúde*. 3, 21-26
- Centeno, C., Arantzamendi, M., Rodriguez, B., & Tavares, M. (2010). Letters from relatives: a source of information providing rich insight into the experience of the family in palliative care. *J Palliative Care*; 26, 167-175. PMID: 21047039
- Cerqueira, M. (2005). O cuidador e o doente paliativo. Formasau. Edição original
- Cherny, N. I., & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581–593. doi:10.1177/0269216309107024
- Clemens, K. E. E, Klaschik, E. (2011). Dyspnea associated with anxiety – symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients. *Support Care Cancer*, 19, pp. 2017-2033
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2017-2018). Relatório de Implementação do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
<https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/55436e0e-cd58-460e-a008-0cd30568ccaa.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos biênio 2017-2018. https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gicoCP_2017-2018-1.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2021-2022). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>.

Conselho de Europa (2003). Recomendação do Conselho de 2 de dezembro de 2003 sobre o rastreio do cancro. Jornal Oficial da União Europeia. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2003:327:0034:0038:PT:PDF>

Costa, V., Earle, C.C., Esplen, M.J., Fowler, R., Goldman, R., & Grossman, D. (2016). The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care* [Internet]. 15(1):8
<http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0077-8>

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

Cranston J. M., Crockett A., & Currow D. (2009). Oxygen therapy for dyspnoea in adults. *The Cochrane Collaboration*

Decreto-Lei n.º 52/2012 de 5 setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República Diário da República, 1.ª série, N.º 172
<https://dre.pt/application/conteudo/174841>

Desmedt, C., Di, Leo. A., de Azambuja, E., Larsimont, D., Haihe-Kains, B., Selleslags, J., Delalogue, S., Duhem, C., Kains, J.P., Carly, B., Maerevoet, M., Vindevoghel, A., Rouas, G., Lallemand, F., Durbecq, V., Cardoso, F., Salgado, R., Rovere, R., Bontempi, G., Michiels, S., Buyse, M., Nogaret, J.M., Qi, Y., Symmans, F., Pusztai, L., D'Hondt V., Piccart-Gebhart, M., & Sotiriou, C. (2011). Multifactorial approach to predicting resistance to anthracyclines. *J Clin Oncol.*;29(12):1578-86

Deodato, S., [et. al.]. (2015). Deontologia Profissional de Enfermagem. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros, Conselho Jurisdicional - mandato 2008-2011. Coordenação de Sérgio Deodato

Despacho n.º 7824/2016 - Criação e Nomeação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Diário da República, 2.ª série, N.º 228 de 2016- 11-28
<https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Despacho-n.%C2%BA-14311-A-2016-Aprova-PE-2017-2018-Cuidados-Paliativos-2.pdf>

Despacho no 14311-A/2016. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018. Retrieved 23 março 2017, from <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Despacho-n.%C2%BA-14311-A-2016-Aprova-PE-2017-2018-Cuidados-Paliativos-2.pdf>

- Diamond, A., Prevor, M.B., Callender, G., & Druin, D.P. (1997). Prefrontal cortex cognitive deficits in children treated early and continuously for PKU. *Monogr Soc Res Child Dev.*; 62(4):i-v, 1-208. PMID: 9421921
- Direção-Geral da Saúde (2004). Despacho N.º: 14/DGCG. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Direção-Geral da Saúde
http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP
- EAPC Atlas of palliative care in Europe (2013). Edition: 2013 Publisher: Milano: EAPC (European Association for Palliative Care). ISBN: 978-88-98472-02-4.
https://www.researchgate.net/publication/263742068_EAPC_Atlas_of_palliative_care_in_Europe_2013
- Elliott, G. & Umeh, K. (2019). Psychological issues in voluntary hospice care. *British Journal of Nursing*, 22(7), 377-383. DOI: 10.12968/bjon.2013.22.7.377
- Ernest Hemingway (2008). “The Good Life According to Hemingway”, Ecco
- European Association for Palliative Care EAPC (2013). Atlas of palliative care in Europe 2013. EAPC (European Association for Palliative Care). ISBN: 978-88-98472-02-4
https://www.researchgate.net/publication/263742068_EAPC_Atlas_of_palliative_care_in_Europe_2013
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I.J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Med [Internet]*. 13(1), 235
<http://dx.doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>
- Gomes, B., Higginson, I.J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Bmj*. 332(7540),515–21
- Gomes, B., Higginson, I., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., & Daveson, B., et al. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 23(8),2006–15
- Gonçalves, J. F. (2011). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. 2ª Edição. Lisboa: Coisas de ler
- Guarda, H.; [et al.]. (2006). Apoio à família. In Barbosa, A., Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p.453-461

- Hudson, B. F., Best, S., Stone, P., & Noble, T. (Bill). (2019). Impact of informational and relational continuity for people with palliative care needs: a mixed methods rapid review. *BMJ Open*, 9(5), e027323. doi:10.1136/bmjopen-2018-027323
- Hudson, P. L., Girgis, A., Mitchell, G. K., Philip, J., Parker, D., Currow, D., Liew, D., Thomas, K., Le, B., Moran, J., & Brand, C. (2015). Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. *BMC palliative care*, 14, 73. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0071-6>
- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522–534. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.05
- Ikezaki, S., Ikegami, N. (2011). Predictors of dying at home for patients receiving nursing services in Japan: a retrospective study comparing cancer and non-cancer deaths. *BMC Palliat Care* [Internet]. 10(1),3 <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/3>
- International Association for Hospice and Palliative Care IAHPC, 2019,
- International Council of Nurses (2017). *Palliative Care for Dignified Dying* [Internet]. Geneva: ICN https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/Palliative_Care.pdf
- Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), 131–140. doi:10.1111/jocn.12695
- Jack, B.A., Mitchell, T.K., Cope, L.C., & O'Brien, M.R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of hospice at home care. *Journal of advanced nursing*, 72(9), 2162–2172
- Johansen, H., & Helgesen, A.K. (2021). Palliative care in the community – the role of the resource nurse, a qualitative study. *BMC Palliat Care*; 20, 157. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00860-w>
- Jordão, J., & Leal, . (2014). Validação da escala de conceito de boa morte. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 293-300. Doi: 10.15309
- Kessell E., Scheffler R., & Shortell S. (2016). Avoiding Spending While Meeting Patients' Wishes: A Model of Community-Based Palliative Care Uptake in

- California from 2014–2022. *Journal of Palliative Medicine*. 19(1): 91-96
<https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/jpm.2015.0046>
- Ko, W., Beccaro, M., Miccinesi, G., Van, C. V., Donker, G., & Onwuteaka-Philipsen, B., et al. (2013). Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four european countries. *Eur J Cancer*. 49(8),1967–74
- Kovács, M. J. (2003). Bioética nas questões de vida e morte. *Psicologia USP*. 14:2 , 115-167.
<https://www.scielo.br/j/pusp/a/d9wcVh7Wm6Xxs3GMWp5ym4y/?lang=pt>
- Le Boterf, G (2005). Construir as competências individuais e colectivas. Lisboa: Edições ASA. ISBN: 972-41-4243-4
- Lei n.º 58/2019, Diário da República n.º 151/2019, Série I de 2019-08-08.
<https://dre.pt/dre/detalhe/lei/58-2019-123815982>
- Louro, M. C. (2009). Cuidados Continuados no Domicílio. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. [Tese de doutoramento, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto
<http://hdl.handle.net/10216/26337>
- Mazur, C. S., Labronici, Li., Wolff, L. D. G. (2007). Ética e Gerência no cuidado de Enfermagem. *Cogitare Enferm*. 12:3, 371-376
<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/10037/6894>
- Maetens, A., Beernaert, K., Deliens, L., Aubry, R., Radbruch, L., & Cohen, J. (2017). Policy Measures to Support Palliative Care at Home: A Cross-Country Case Comparison in Three European Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 523–529
- Meeussen, K., Van Den, B. L., Bossuyt, N., Bilsen, J., Echteld, M., & Van, C. V, et al (2009). GPs'awareness of patients' preference for place of death. *British Journal of General Practice*,665-670
https://www.researchgate.net/publication/26743614_GPs'_awareness_of_patients'_preference_for_place_of_death
- Meier, P. P., Johnson, T. J., Patel, A. L., & Rossman, B. (2017). Evidence-Based Methods That Promote Human Milk Feeding of Preterm Infants. *Clinics in Perinatology*, 44(1), 1–22
- Meixedo, A.C.P. (2014). Cuidados de enfermagem à família do doente em fim de vida. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1192/1/Anabela_Meixedo.pdf

- Mestre, T. & da Silva, C. A. (2020). Realidades do mundo do trabalho de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos e as suas implicações nos cuidados aos doentes em trajetórias de fim de vida. *Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, 4, 35-56. <https://doi.org/10.21747/08723419/soc40>
- Mitchell, M., & Kan, L. (2019). Digital Technology and The Future of Health Systems. *Health Systems & Reform*. doi:10.1080/23288604.2019.1583040
- Mitchell, T., Kisiel, B., Krishnamurthy, J., Lao, N., Mazaitis, K., Mohamed, T., ... Gardner, M. (2018). Never-ending learning. *Communications of the ACM*, 61(5), 103–115. doi:10.1145/3191513
- Munday, D., Dale, J., & Murray, S. (2007). Choice and place of death: individual preferences, uncertainty, and the availability of care. "Journal of the Royal Society of Medicine". Vol. 100 (5), 211-215
- Murtagh, F. E., Ramsenthaler, C., Firth, A., Groeneveld, E. I., Lovell, N., Simon, S. T., ... Bausewein, C. (2019). A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliative Medicine*,
- Murtagh, F., Preston, M., & Higginson, I. (2004). Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medicine*, 4(1), 39–44.
- National Hospice and Palliative Care Organization (2017). <https://www.loc.gov/item/lcwaN0000318/>
- Nascimento, H. A., IN Barbosa, A., Neto, I (editores) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Noble, B., King, N., Woolmore, A., Hughes, P., Winslow, M., & Melvin J. (2014). Can comprehensive specialized end-of-life care be provided at home? Lessons from a study of an innovative consultant-led community service in the UK. *European Journal of Cancer Care*. 24(2), 253-266 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4359037/>

- Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 19(1), 68-74
- Neto, I.G. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Artigos de Revisão. Medicina Interna*, 15(4), 277-283
- Neto, I. G. Agonia. IN Barbosa, A., Neto, I (editores) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Neto, I. (2014). A propósito da criação da Competência de Medicina Paliativa. In *Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, vol. 01, nº1 , p.13-16
- Neto, I. (2016). *Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais*. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22). 3.ª edição, revista e aumentada. Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa. ISBN 978-972-9349-37-9.
- Nunes, R., Melo, H. P. (2012). *Testamento Vital*. Coimbra: Edições Almedina ISBN 978-972-40-4538-2
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2017). *Relatório de Primavera 2017. Viver em tempos incertos. Sustentabilidade e equidade na saúde*. https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Sa%C3%BAde_Relatorio_Primavera_2017.pdf
- OMS. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Conselho de Enfermagem – Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. p. 3 http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Enquadramento conceptual, enunciados descritivos*. p.11 <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-doscuidados.pdf>

- Ordem dos Enfermeiros (2015). Código Deontológico. Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro Ordem dos enfermeiros. p. 86
[https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/Legislacao OE/CodigoDeontologico.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/Legislacao%20OE/CodigoDeontologico.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (2015). Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, (Decreto-Lei nº 104/98, de 21 de abril, alterado e republicado pelo Anexo II à Lei nº 156/2015, de 16 de setembro
- Ordem dos Enfermeiros (2017). Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro. Diário da República n.º 38/2017, Série I de 2017-02-22
<https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/75-2017-106509197>
- Organização Mundial de Saúde. (2002). WHO The Solid Facts Palliative Care. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107561/1/E82931.pdf>
- Paulo, M., & Vieira, M. (2007). Princípios éticos gerais no agir em enfermagem: condicionamentos às intervenções de enfermagem promotoras de dignidade das pessoas em fim de vida, internadas em unidades de cuidados intensivos. Bioethikos - Centro Universitário São Camilo; 1(2), 45-55. URI: <http://hdl.handle.net/10400.26/36022>
- Pessini, L. (2002). Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. Rev Bioetica ; 5 , 51-72
https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/214/215
- Pimenta, N. (2015). Acompanhar o fim de vida: dilemas éticos dos enfermeiros. [Dissertação de mestrado Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde.] Repositório Aberto Instituto Politécnico de Viana do Castelo
- Pires, A. P. B. (2008). Ética e Cuidar em Enfermagem. Revista Sinais Vitais. n.72, 5p.
<http://www.forumenfermagem.org/dossier-tecnico/revistas/sinais-vitais/item/3419-etica-e-cuidar-em-enfermagem#.YNjcquhKjt8>
- Portaria n.º 66/2018, de 6 de março de 2018. Diário da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06
<https://dre.tretas.org/dre/3264637/portaria-66-2018-de-6-de-marco>

- Pottie, C. G., Burch, K. A., Thomas, L. P., & Irwin, S. A. (2014). Informal caregiving of hospice patients. *Journal of palliative medicine*, 17(7), 845–856. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0196>
- Portugal, Direção Geral da Saúde (2010). Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. http://www.arslvt.minsaude.pt/uploads/document/file/672/PNCP_REVISAO_19Maio_2010_NotaPrevia.pdf
- Querido, A. G., Hirondina. (2010). Hidratação em Fim de vida. [autor do livro] António Barbosa e Isabel Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética
- Querido A., Salazar H., & Neto I. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares. & I. Neto. *Manual de cuidados paliativos (3ª Ed.)* (pp. 815-832). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Radbruch, L., & Payne, S. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22-33 <http://www.ejpc.eu.com/ejpc/ejpcIssue.asp?Z=597622&IssueID=101>
- Regulamento UE 2016/679 do Parlamento e do Conselho, de 27 de abril de 2016. https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2961&tabela=leis
- Regulamento N.º 429/2018. DR II Série. 135. (16/07/2018). p.19359-19370
- Regulamento N.º 140/2019. DR II Série. 26. (6/02/2019). p.4744-4749
- Ribeiro et al., 2016, p. 2324.
- Ribeiro, M., S., Ribeiro, R., & Ferreira, M. de L. S. M. (2016). Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde. *Rev Rene*, 17(6), 797-803. <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/6498>
- Riley, J.B. (2004). *Comunicação em enfermagem*. (4ª ed.). Loures: Lusociência.
- Lei n.º 52/2012. DR I Série. 172 (05/09/2012) 5119-5124
- Lei n.º156/2015. (16 de Setembro de 2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*, pp. 8059 -8105

<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>

Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Rev. Port. Clin. Geral.* 19:1 (2003) 40-43.
<https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9903>

Rocha, M. J., Sousa, P., & Martins, M. (2016). A opinião dos enfermeiros diretores sobre a intervenção do enfermeiro chefe. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 18(2), 89-105
<http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.ie18-2.aoad>

Santana, J. C. B., et al. (2009). Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*. [Em linha]. Centro Universitário São Camilo. Vol.3 nº1 , p.77-86
<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/77a86.pdf>

Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação do enfermeiro doente. *Revista Referência*, 4(11), 36-59.
https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=15&id_revista=4&id_edicao=4

Sarmiento, V. P., Higginson, I.J., Ferreira, P.L., & Gomes, B. (2016). Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliat Med.* 30(4), 363–73.

Strömberg et al (2002) Pain and other symptoms in palliative cancer care: content validation of self-assessment questionnaire against medical records. *European Journal of Cancer.* 30: 788-794

Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(1), 4–8.
https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17

Schub, E., & Karakashian, A. L. (2018). End-of-life: Managing Symptoms. (C. I. Systems,
<http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=11&sid=f74e0d8c-682e-47eb-b175-edc6b5258b0b%40pdc-v-sessmgr02>

Schub, T., & Balderrama, D. (October de 2018). Dyspnea, Cancer-Related: Managing.
<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=3&sid=58ea594c-689c-4c3d9a19-556d6d52777%40sdc-v-sessmgr02>

- Seow, H., & Bainbridge, D. (2018). The development of specialized palliative care in the community: A qualitative study of the evolution of 15 teams. *Palliative Medicine*.; 32(7):1255-1266
- Seow, H., Salam-White, L., & Bainbridge, D. (2019). Community-based specialist palliative care teams and health system costs at end of life: a retrospective matched cohort study. *CMAJ open*, 7(1), E73–E80. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20180113>
- Seow, H., Sutradhar, R., & Burge F. (2020). End-of-life outcomes with or without early palliative care: a propensity score matched, population-based cancer cohort study. *BMJ Open*;11:e041432.
- Silva, da A. G., Maria Wiegert, E. V., Lima, L. C., & Oliveira, L. C. (2019). Clinical utility of the modified Glasgow Prognostic Score to classify cachexia in patients with advanced cancer in palliative care. *Clinical Nutrition*. doi:10.1016/j.clnu.2019.07.002
- Silva, R. M. O., Luz, M. D. A, Fernandes, J. D, Silva, L. S., Cordeiro, A. L. A. O., & Mota, L. S. R. (2018). Tornar-se especialista: Expectativas dos enfermeiros portugueses após a realização do curso de especialização. *Revista de Enfermagem Referência*. (16), 147 – 154
<https://doi.org/10.12707/RIV17076>
- Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality End-of-Life Care. *JAMA*, 281(2), 163. doi:10.1001/jama.281.2.163
- Söderhamn, U., Flateland, S., Fensli, M., & Skaar, R. (2017). To be a trained and supported volunteer in palliative care – a phenomenological study. *British Medical Council Palliative Care*, 16(18), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0193-0>
- Steinhauser, K. E. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*, 284(19), 2476. doi:10.1001/jama.284.19.2476
- Steinhauser, K. E., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., ... Balboni, T. A. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 428–440

- Trotta, R.L. (2007). Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home *Journal of Palliative Medicine*;.10(5), 1116-1127
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa. Climepsi Editores.
ISBN: 972-796-093-6. p. 18; 24; 63
- Twycross, R. (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi
- Unesco, 2006. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*
<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
- Victorino, A., Nisenbaum, E., Gibello, J., Bastos, M., Andreoli, P. (2007). Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. *Rev. SBPH [online]*. 10:1 (2007) 53-63. *Rev.latino-am.enfermagem*. 27: e3207 (2019) 8p
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100005&lng=pt&nrm=iso
- Vilaça, R., Terroso, G., Coelho, S.P. (2017). Demência avançada em serviços de urgência: Barreiras à referenciação para cuidados paliativos. *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*; Vol. 4, 1, 108-109.
<https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/27920>
- Wallerstedt, B., Benzein, E., Schildmeijer, K., & Sandgren, A. (2018). What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi:10.1111/scs.12603
- Walshe C., Roberts D., Appleton L., Calman L., Large P., Lloyd-Williams M., & Grande, G. (2017) *Coping Well with Advanced Cancer: A Serial Qualitative Interview Study with Patients and Family Carers*. *The Public Library of Science*, 12(1), e0169071. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0169071>
- World Health Organization (2018). *Palliative care*
<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
- WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care & World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care : report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]*. World Health Organization
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>
- WHO/WHPCA (2020). *Global Atlas of Palliative Care*
<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- World Health Organization. (2002). *WHO definition of palliative care*.

- <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> World Health Organization. (2014).
- World Health Organization (2015).. China country assessment report on ageing and health. World Health Organization.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789241509312>.
- World Health Organization (2020). Palliative care
<https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/policy/palliative-care> WHO (2018). Integrating Palliative Care and Symptom Relief Into Primary Health Care: A
- World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance (2015). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life
http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- World Health Organization. (2014). World Health Assembly. Global atlas of palliative care at the end of life.
http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- World Health Organization. (2020). Tópicos de saúde/Cuidado paliativo.
<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Ziehm, J., Farin, E., Seibel, K., Becker, G., & Köberich, S. (2016). Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study. *BMC Palliat Care*;15:76

APÊNDICES

APÊNDICE I - GUIÃO DE ENTREVISTA : IMPORTÂNCIA DE UMA EQUIPA
COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS NUM HOSPITAL
PRIVADO

GUIÃO DE ENTREVISTA

PARTE I - Acolhimento

Eu, Carla Maria Pereira Dos Santos, Enfermeira no Hospital Cuf Porto, estudante do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, do Instituto Politécnico de Viana do Castelo pretendo realizar um trabalho de investigação orientado pela Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira.

O objetivo central deste estudo é conhecer as vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado. Neste sentido, solicitamos a sua colaboração. A sua participação neste estudo é muito importante pois permitirá um melhor conhecimento do fenómeno em estudo. Tem como objetivos analisar a perceção dos profissionais de saúde acerca da intervenção da Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos; identificar as vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado; identificar os fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado; identificar os fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado; analisar a perceção dos profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Paliativos, acerca das vantagens da existência uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado; analisar a perceção dos profissionais de saúde dos vários serviços hospitalares, acerca das vantagens da existência uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado;

Esta participação será voluntária, pelo que poderá interromper a entrevista em qualquer momento.

Para assegurar o rigor e análise de dados recolhidos é desejável proceder à gravação áudio desta entrevista. A gravação poderá ser interrompida em qualquer momento se assim o desejar.

Tudo o que disser será estritamente confidencial pois os resultados serão codificados.

PARTE II

Idade

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

Género

- Feminino
- Masculino

Formação académica

- Licenciatura
- Pós-Graduação _____
- Especialidade _____
- Mestrado _____
- Outra _____

Função

- Enfermeiro
- Técnico de saúde
- Médico
- Outro Profissional de Saúde

Tempo de serviço

- menos de 2 anos
- de 2 a 10 anos
- de 10 a 20 anos
- mais 20 anos

Tempo de serviço neste hospital

- menos de 2 anos
- de 2 a 10 anos
- de 10 a 20 anos
- mais 20 anos

Presta cuidados directos a doentes paliativos?

- Sim
- Não
- Prestei anteriormente, actualmente não

Está inserido na equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos?

- Sim
- Não

PARTE III – Objetivos/questões orientadoras

→ Analisar a perceção dos profissionais de saúde acerca da intervenção da Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos;

1. O que entende por Cuidados Paliativos?

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

3. Teve contacto pessoal ou profissional com uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos.

- Sim, pessoal
- Sim, profissional
- Não

Se respondeu Sim, qual a sua opinião sobre estas equipas

→ Identificar as vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado;

1. Considera importante a existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado?

Justifique _____

2. Na sua opinião que vantagens identifica na existência de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado?

→ Identificar os fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado;

1. O que considera que dificulta a integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado?

→ Identificar os fatores facilitadores à integração de uma Equipe Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado;

1. O que considera que facilita a integração de uma Equipe Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado?

→ Analisar a percepção dos profissionais de saúde de um hospital privado, acerca das vantagens da existência uma Equipe Comunitária de Suporte em cuidados paliativos nesta unidade hospitalar;

1. O que sugere para que a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos passe a existir no hospital privado?

APÊNDICE II- CONSENTIMENTO INFORMADO

Autorização para Participação em Estudo de Investigação

PROMOTOR	HOSPITAL CUF PORTO
RESPONSÁVEL PELO ESTUDO	CARLA MARIA PEREIRA DOS SANTOS
NOME DO ESTUDO:	"A RELEVÂNCIA DE UMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS NO HOSPITAL PRIVADO"

Este documento complementa a informação importante em relação ao estudo para o qual foi abordado/a.

Deve sentir-se inteiramente livre para colocar qualquer questão, assim como para discutir com terceiros (amigos, familiares) a decisão da sua participação neste estudo.

INFORMAÇÃO GERAL

O estudo de investigação subordinado ao tema "A relevância de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado", tem como objetivos analisar a perceção dos profissionais de saúde acerca da intervenção da Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos; identificar as vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado; identificar os fatores dificultadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado; identificar os fatores facilitadores à integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado; analisar a perceção dos profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Paliativos, acerca das vantagens da existência uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado; analisar a perceção dos profissionais de saúde dos vários serviços hospitalares, acerca das vantagens da existência uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado. Os procedimentos metodológicos assentam na técnica de entrevista através da gravação áudio e observação não participante.

QUAL A DURAÇÃO ESPERADA DA MINHA PARTICIPAÇÃO?

A minha participação no estudo implica apenas a participação na entrevista.

A MINHA PARTICIPAÇÃO É VOLUNTÁRIA?

A sua participação é voluntária e pode recusar-se a participar. Caso decida participar neste estudo é importante ter conhecimento que pode desistir a qualquer momento, sem qualquer tipo de consequência para si. No caso de decidir abandonar o estudo, a sua relação com o Hospital CUF Porto não será afetada.

QUAIS OS POSSÍVEIS BENEFÍCIOS DA MINHA PARTICIPAÇÃO?

A sua participação irá contribuir para o estudo detalhado das variáveis obtidas e a sua influência na escolha de tratamento a ser aplicado, beneficiando no futuro outros doentes.

QUAIS OS POSSÍVEIS RISCOS DA MINHA PARTICIPAÇÃO?

A sua participação não terá qualquer risco acrescido uma vez que apenas pedimos autorização para a recolha de dados .

COMO É ASSEGURADA A CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS?

Os dados serão obtidos e pseudonimizados. Isto é, será atribuído um código ao qual apenas o investigador responsável terá acesso. Desta forma consegue garantir-se a anonimização da sua entrevista.

O QUE ACONTECERÁ AOS DADOS QUANDO A INVESTIGAÇÃO TERMINAR?

Os dados serão armazenados durante o processo de recolha de dados, até ao final da execução do projeto (Dezembro /2022). Os dados pseudonimizados serão mantidos após o término do projeto para utilização em futuras investigações.

COMO IRÃO OS RESULTADOS DO ESTUDO SER DIVULGADOS E COM QUE FINALIDADES?

A confidencialidade do participante estará salvaguardada. Apenas os dados obtidos que sejam de carácter científico serão divulgados através de publicações e reuniões científicas.

EM CASO DE DÚVIDAS, QUEM DEVO CONTACTAR?

A Unidade de Saúde do Hospital CUF Porto, SA é a entidade subcontratante no âmbito do tratamento dos seus dados pessoais neste estudo clínico. Para obter mais informações acerca dos termos do tratamento dos seus dados pessoais, bem como acerca de quais são os seus direitos à luz da lei de da proteção de dados aplicável e de como os pode exercer, consulte a Política de Privacidade Saúde CUF em <https://www.cuf.pt/clientes-e-acompanhantes/politica-de-privacidade-cuf> ou contacte o Encarregado de Protecção de Dados do Grupo CUF, através de formulário no site <https://www.cuf.pt/contactos> seleccionando o Assunto - Protecção de dados . Nos termos da lei, é-lhe garantido o direito de, através de contacto com o Encarregado de Protecção de Dados do Grupo CUF, retirar o seu consentimento para o tratamento dos dados para a finalidade referida, o que não invalida, no entanto, o tratamento dos dados efetuado até essa data com base no consentimento previamente dado. Poderá também ver esclarecidas todas as suas restantes dúvidas com a Equipa de Investigação, através de e-mail para carla.m.santos@cuf.pt

AUTORIZAÇÃO PARA PARTICIPAÇÃO NO ENSAIO CLÍNICO

LI (ou alguém leu para mim) o presente documento e estou consciente do que esperar quanto à minha participação no "A RELEVÂNCIA DE UMA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS NO HOSPITAL PRIVADO". Tive a oportunidade de colocar todas as questões e as respostas esclareceram todas as minhas dúvidas. Assim, aceito voluntariamente participar neste estudo. Foi-me dada uma cópia deste documento ou ao meu representante, devidamente assinado.

Código HPRT: _____

Nome do Participante: _____

Assinatura do Representante Legal: _____

Data _____

Nome do Investigador: _____

Assinatura do Investigador: _____

Data _____

APÊNDICE III - FORMULÁRIO - GUIA DE CUIDADOS APÓS A ALTA HOSPITALAR

Guia de Cuidados após a Alta Hospitalar

Eu, Carla Santos, estudante do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pretendo realizar um Guia de Apoio aos Cuidados após a Alta Hospitalar. Este Guia tem como principal objetivo servir de base teórica para aquele que cuida de um doente paliativo.

O Presente formulário tem como objectivo Auscultar a Equipa de Enfermagem e Médica sobre as temáticas/ Focos de atenção e respectivas intervenções, que devem constar deste Guia de Apoio.

Agradeço a sua colaboração, a mesma irá contribuir para a elaboração deste Guia.

Categoria Profissional *

- Enfermeiro
- Médico
- Outra opção...

Sugere outro nome para este Guia?

Texto de resposta curta

Qual o formato que considera adequado para o doente e família

- Um Guia único com todas as temáticas
- Um Guia por cada temática
- Outra opção...

Se respondeu outra opção, qual?

Texto de resposta longa
.....

Selecione os temas a constar

- Controlo de Sintomas
- Promoção de Conforto
- Gestão do Luto
- Serviços Comunitários ou Domiciliários de Apoio
- Apoio Emocional e Espiritual
- Gestão da Medicação

Tem outros temas, que considere relevante constar deste Guia?

Texto de resposta longa
.....

No Controlo de Sintomas, quais devem ser abordados?

- Dor
- Dispneia
- Nausea e Vômito
- Edema
- Insónia
- Obstipação
- Diarreia
- Sede/Xerostomia
- Prurido
- Astenia
- Anorexia
- Confusão
- Alterações da mucosa oral

Sugere outros sintomas?

Texto de resposta longa
.....

Na promoção de Conforto, quais os subtemas a integrar?

- Banho
- Cuidados á Boca
- Posicionamentos
- Mobilidade
- Eliminação Intestinal e urinária
- Alimentação

Sugere outros subtemas?

A sua resposta _____

Na Gestão da Medicação, quais os subtemas a incluir?

- Medicação Oral
- Medicação Transdémica
- Medicação Subcutânea
- Vigilância e segurança da agulha de CVTI

Sugere outros subtemas?

A sua resposta _____

Qual a sua opinião sobre a pertinência deste Guia?

A sua resposta _____

Partilhe connosco outras sugestões.

A sua resposta _____

Enviar

Limpar formulário

APÊNDICE IV - GUIA DE CUIDADOS APÓS ALTA HOSPITALAR PARA O DOENTE
E SUA FAMÍLIA



GUIA DE CUIDADOS APÓS ALTA HOSPITALAR PARA O DOENTE E SUA FAMÍLIA

Unidade de Cuidados Paliativos Cuf Porto



Mensagem da Equipa da Unidade de Cuidados Paliativos

Ao doente e Cuidador Informal

Pretendemos que o seu regresso ao domicílio seja conforme planeou e deseja. Esta equipa Médica, de Enfermagem e de todos os outros técnicos de saúde estão à distância de um contacto para o apoiar.

Um Cuidador Informal é uma pessoa que assume a responsabilidade de atender às necessidades do doente em todos os momentos. Ter um doente com necessidades persistentes em casa altera significativamente as rotinas diárias e profissionais dos cuidadores. O cuidador podem se sentir:

- incapaz de lidar com a situação;
- Incerteza quanto ao futuro;
- Esgotamento físico e mental;
- Indiferença dos outros à situação;
- Medo do sofrimento, da dor e da morte.

Importa aceitar que esses sentimentos são reações normais perante as alterações vivenciadas diariamente . Peça e aceite ajuda de outras pessoas.

Este regresso a casa irá permitir estar no vosso ambiente familiar, com as coisas e as pessoas de quem gostam. Estas últimas podem executar tarefas por si, tais como, cozinhar, ir às compras ou fazer companhia ao doente.

Pode falar connosco sobre as suas preocupações e medos, ou com alguém da sua confiança.

Este guia destina-se ao doente e cuidador informal com alta para o domicílio. Contém informações importantes para facilitar nas várias situações e necessidades de cuidados da pessoa que necessita de cuidados paliativos. Foi elaborado meticulosamente a pensar em si. Portanto, consulte sempre que necessário e, em caso de dúvida, procure a ajuda de sua equipe médica e de enfermagem, que geralmente ajudará a esclarecer.

Estas orientações complementam o ensino prestado pela equipa durante o internamento.

Orientações úteis

- Continue a cuidar de si, tanto fisicamente como psicologicamente
- Durma suficiente (recomenda-se 8 h por dia)
- Faça exercício físico e uma alimentação saudável
- Dedique pelo menos 1 h por dia para fazer as coisas que lhe dá prazer
- Mantenha a sua rotina e os hábitos de vida tanto quanto possível
- Peça ajuda e partilhe responsabilidades
- Procure criar uma rede de apoio e atribuir tarefas
- Partilhe os cuidados dos doentes e crie turnos para cuidar do doente
- Partilhe sentimentos e emoções. Envolver o doente e a família em todas as decisões
- Tenha sempre em conta a sua higiene pessoal e a correta lavagem das mãos antes dos procedimentos ao doente

Índice

Mensagem da Equipa da Unidade de Cuidados Paliativos	2
1 Controlo de Sintomas	5
1.1 Dor	5
1.2 Falta de ar (Dispneia)	6
1.3 Náusea e Vômito	7
1.4 Edema (partes do corpo inchadas)	8
1.6 Prurido	9
1.7 Prisão de ventre (Obstipação)	10
1.8 Diarreia	10
1.9 Sede/ xerostomia	11
1.10 Astenia	11
1.11 Anorexia	12
1.12 Hemorragia	12
1.13 Confusão/Agitação	13
1.14 Alterações da Boca	13
2 Gestão da Medicação	14
2.1 Medicação Oral	14
2.2 Medicação por via rectal	14
2.3 Medicação Transdérmica	14
2.4 Medicação Subcutânea	15
2.5 Vigilância e segurança da agulha do CVTI	15
3 Promoção de Conforto	15
3.1 Higiene e conforto	15
3.2 Cuidados à Boca	16
3.3 Alimentação	17
3.4 Posicionamentos e Mobilidade	20
3.5 Eliminação urinária e intestinal	21
4 Gestão no processo de luto	21
5 Serviços Comunitários ou Domiciliários de Apoio	23
6 Apoio Emocional e Espiritual	23
7 Apoio social e fiscal	23
8 As suas Dúvidas	24

1 Controlo de Sintomas

1.1 Dor


A dor é um dos sintomas mais comuns dos pacientes em cuidados paliativos, é individual, desconfortável e incapacitante, sendo exacerbada pela fadiga, insônia e isolamento. Portanto, deve ser avaliada para poder controlá-la e adequar o tratamento ao melhor bem-estar possível da pessoa. O conforto da pessoa é altamente dependente do controle da dor. Cada pessoa tem sua própria forma de perceber e comunicar a dor. Pode ser física ou pode ser intensificada por um problema psicológico ou por um problema social que o doente tem em mente.

Avaliação da dor

A dor deve ser sempre avaliada de acordo com as orientações do doente.

→ Se o doente comunica:

Deve utilizar-se a escala numérica de avaliação da dor ou de faces, questionando-se o doente onde se situa a sua dor, tendo como base 0- sem dor e 10- dor máxima.

										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
sem dor está feliz	dor ligeira ligeira picada		dor moderada significativa mas suportável			dor intensa muita dor, bastante má			dor máxima insuportável	
atividade normal	não limita a atividade		limita algumas atividades			Incapacitante			sem controlo	

→ Se o doente não comunica:

Se as circunstâncias da doença impedirem a pessoa de falar ou avaliar a dor que está a sentir, deve prestar atenção aos sinais (como gemidos, inquietação, expressões faciais e choro).

Cuidar e tratar

Para a dor física, ou seja, aquela que está relacionada com a lesão no organismo, usamos medicamentos que a aliviam e são chamados de analgésicos.

Deixo-lhe algumas sugestões para ajudar a controlar a dor física e ter mais qualidade de vida

Orientações úteis

- Administrar os medicamentos prescritos pelo médico nos horários indicados, mesmo que o paciente não sinta dor.

- A toma de medicamentos pela boca é a forma preferida para se administrar os analgésicos. Também pode ser administrado por via subcutânea (debaixo da pele), transdérmica (na pele), retal (supositórios) e endovenoso (na veia)
- Escolha um horário cómodo para a medicação, escreva-o num papel e coloque num local visível.
- Não acorde o doente para dar analgésicos
- Quando tiver uma dor que inicia de forma súbita ou quando os medicamentos que toma em horas fixas não aliviam a dor, deve tomar aqueles que o médico prescreveu em SOS
- Registar as vezes em que deu medicação em SOS. Isto irá ajudar o médico a ajustar a dose do analgésico
- Não deve suspender os medicamentos de forma brusca e deve renovar o stock antes que o medicamento acabe
- Se precisar de apoio psicológico e/ou social deve partilhar essa necessidade com a equipa de cuidados paliativos
- Existem técnicas que ajudam no tratamento da dor física, como a fisioterapia, a massagem, a acupuntura, entre outras.

Note bem

Peça ajuda à equipa terapêutica se:

- A intensidade da dor aumentar rapidamente;
- A dor persistir após a administração da medicação; O doente manifestar uma nova dor;
- Se o doente ficar subitamente confuso.

Medicação

Na dor ligeira pode ser usado medicamentos mais leves como o paracetamol, o ibuprofeno, metamizol, tramadol entre outros. Com a evolução da doença, às vezes é necessário usar medicamentos mais fortes como a morfina, o fentanil entre outros. Nos primeiros dias, estes últimos medicamentos podem provocar vômitos e sonolência, mas depois passam.

1.2 Falta de ar (Dispneia)

A falta de ar é um sintoma frequente no doente com necessidades de cuidados paliativos, existem várias medidas que podem ajudar a diminuir o desconforto do doente. Pode ter muitas causas, algumas relacionadas com a doença, outras relacionadas com ansiedade ou outras doenças que a pessoa doente tenha.

O doente com falta de ar pode apresentar os lábios e unhas azulados, queixas de dor no peito e dificuldade em inspirar ou expirar.

Orientações úteis

- Acalme o doente e sente ao seu lado
- Abre as janelas e deixar entrar ar
- Eleve a cabeceira da cama para que a pessoa possa ficar na posição semi-sentada (pode colocar almofadas) ou mesmo sentada, se ele preferir
- Use ventoinha ou um leque direcionado para o doente
- Refresque o rosto do doente com uma toalha húmida
- Ensine a respirar de forma calma, inspirando profundamente pelo nariz e respirando pela boca
- Desaperte a roupa a volta do pescoço
- Evite ambiente quente.
- Proporcione um ambiente tranquilo;
- Assegure as condições para que o doente não sinta a necessidade de falar;
- Evite vestuário justo e roupa de cama pesada;
- Contatar a equipa para informar da situação e prescreverem medicação, caso não tenha recebido já essa orientação

1.3 Náusea e Vômito

Sintoma muito frequente e bastante desagradável para o doente, pois impede-o muitas vezes de se alimentar e de tomar a medicação pela boca

A náusea é uma desagradável sensação de enjoo e vontade de vomitar.

O vômito é a expulsão de conteúdo do estômago pela boca, que pode acontecer mesmo sem o doente ter comido.

Muitas vezes o doente evita o convívio familiar/social na hora da refeição, por receio de apresentar vômitos. Por isso o apoio da família e de quem cuida é importante!

Orientações úteis

- Ter em atenção o ambiente: evitar odores fortes, ter um ambiente arejado e limpo.
- Promova os cuidados de higiene oral da pessoa assim como o controlo dos odores desagradáveis dos estomas
- Evitar que o doente sinta o odor da comida;
- Colocar o doente na posição de sentado ou semi-sentado
- Dê ao doente os seus alimentos preferidos em pequenas quantidades;

- Sirva várias refeições leves durante o dia;
- Evite alimentos fritos, gordurosos ou com cheiros intensos; Opte por alimentos frios, por terem menos cheiro, e alimentos com sabor suave (pão, torradas, iogurtes);
- Dê líquidos frios ou mornos ao doente, apenas uma hora após o vômito, lentamente e em pequenas quantidades; Ajude o doente a descansar após as refeições;
- Ajude o doente a respirar profundamente; Abra as janelas ou use uma ventoinha;
- Administre a medicação prescrita contra o enjoo ou vômito
- Ter sempre à mão um recipiente limpo e um guardanapo, para o caso de vomitar.
- Não dramatizar a situação e usar a distração com conversa, música etc

1.4 Edema (partes do corpo inchadas)

O inchaço na cara, braços, mãos, pernas, pés acontece frequentemente e existem vários fatores que levam a isto, desde a posição, a desnutrição proteica, a compressão provocada pelo tumor entre outras razões.

Existem algumas medidas que ajudam a diminuir este problema. Na maior parte das vezes esse inchaço não irá desaparecer, mas existem algumas sugestões que podem melhorar o conforto do doente

Orientações úteis

- Eleve os membros durante o repouso
- Mude regularmente a posição do doente, sobretudo nos casos em que o inchaço está relacionado com posição,
- Nos inchaços no membro superior, deve, quando estiver em repouso, colocar uma almofada por baixo do membro, de forma a elevá-lo. Este deve ficar acima do nível do coração. Quando realizar movimentos normais, deve usar um lenço a tiracolo para apoiar o braço
- Caso o inchaço seja no membro inferior, também deve elevá-lo, com uma almofada.
- Faça massagens e exercícios suaves nos membros inchados
- Coloque ligaduras de compressão ligeira no membro afetado, se a equipa assim sugerir
- Cuida da pele para que esteja bem hidratada, limpa e sem feridas ou bolhas.
- doente.

1.5 Insónia

Dormir mal é um sintoma comum e altera a qualidade de vida do doente e da família/cuidador, este pode surgir, devido à presença de medo, tosse, dor, falta de ar, preocupação, doenças, medicação etc

Orientações úteis

- Proporcionar um ambiente calmo e tranquilo, se necessário ligar uma luz de presença;
- Organize os cuidados de forma a respeitar os períodos de repouso. Nunca acorde a pessoa para dar medicação
- Estimule a realização de atividades ao longo do dia
- Evitar cafeína, bebidas alcoólicas, cigarros, limitar ingestão de líquidos à noite, evitar dormir de dia mais de 30 minutos, dormir sempre às mesmas horas por noite.
- Massage as costas ou os pés para descontrair
- dar algo morno antes de dormir
- Administrar a medicação corretamente ao doente e à hora certa;
- Colocar o doente numa posição confortável para dormir;
- Falar sobre as preocupações e medos ajuda a sentir-se tranquilo e calmo
- Informar a equipa, para se necessário prescrever medicação.

1.6 Prurido

O prurido é uma sensação desagradável, que suscita vontade de coçar ou esfregar a pele. Na sua origem pode estar a secura da pele, as alergias, os efeitos secundários da medicação, a quimioterapia, a radioterapia e o crescimento tumoral.

Uma doença grave, em fase terminal, pode alterar muito a pele, pode ficar seca, vermelha, amarela, áspera ou escamada. O ato de coçar pode fazer a pele sangrar ou abrir feridas.

Orientações úteis

- Aplique cremes não oleosos, duas ou três vezes por dia, em especial no fim do
- banho com a pele húmida;
- Prefira água morna à água quente, pois esta seca a pele;
- Não esfregue a pele;
- Incentive o doente a pressionar ou usar a vibração em vez de coçar a pele
- Incentive o doente a beber água e outros líquidos;
- Evite usar produtos com perfume ou álcool na pele;
- Lave a roupa com detergente suave.
- Contacte a equipa se:

- A comichão não desaparecer ao fim de dois dias;
- A pele do doente ficar amarelada;
- O doente se coçar a ponto de esfolar a pele;
- Piorar após a aplicação de cremes.

1.7 Prisão de ventre (Obstipação)

Sintoma frequente, caracterizado pela presença de fezes duras e redução do número de defeções que o doente apresenta por semana. Pode ser agravado pela imobilização, uso de medicamentos, ingestão insuficiente de alimentos, sobretudo aqueles com fibras e água. Para além do desconforto, a obstipação pode interferir com a alimentação e provocar náuseas e vômitos.

Assim, deixamos algumas dicas para prevenir a obstipação.

Deve contactar a equipa quando estas medidas não forem suficientes, se a pessoa:

- passar mais de 4 dias sem ter feito fezes,
- tem muita dor a evacuar por fezes muito duras

Orientações úteis

- Oferecer uma dieta rica em fibras (verduras, fruta, legumes, sopa);
- Aumentar a ingestão de líquidos;
- Sempre que possível sentar o doente para evacuar;
- Realizar massagem na barriga, no sentido dos ponteiros do relógio;
- A pessoa deve manter-se ativa, se possível. Se estiver acamado, deve fazer exercícios com as pernas, na cama e massagens na barriga
- Estimula a ingestão de pelo menos 1 litro de água
- Deve evitar os alimentos obstipantes: banana, chocolate, chá preto, arroz, queijos
- Deve aproveitar o período de manhã para estimular ao máximo os movimentos abdominais, com massagens, no sentido do ponteiro do relógio, exercícios com as pernas (flexão sobre a coxa)
- Deve ver se há necessidade de fazer adaptações no quarto de banho para facilitar o seu acesso aos sanitários.
- Se o doente sentir cólicas persistentes ou vomitar, contacte o médico para eventual utilização de laxantes ou aplicação de clisteres.

1.8 Diarreia

A diarreia é a eliminação de fezes líquidas, três ou mais vezes ao dia.

Orientações úteis

- Evite alimentos fritos, oleosos ou muito condimentados, cereais integrais, nozes, frutas, legumes, bolos com creme, leite e bebidas alcoólicas ou gasosas;
- Incentive o doente a beber líquidos;
- Lave a região anal com sabonete suave e seque após cada evacuação;
- Ingerir água e chás açucarados em pequenas porções, mas frequentemente;
- Evitar leite e seus derivados;
- Informar a equipa, para se necessário prescrever medicação.
- Aplique creme protetor na região anal.

1.9 Sede/ xerostomia

Traduz-se numa sensação da boca seca

Orientações úteis

- Reforçar a ingestão de líquidos;
- Chupar cubos de gelo ou rebuçados sem açúcar, quando possível;
- Usar saliva artificial se necessário;
- Reforçar a higiene oral e manter os lábios hidratados.

1.10 Astenia

A pessoa geralmente se sente fraca, sem energia e cansada. Isto é devido à evolução da doença. O seu tratamento envolve principalmente medidas para reduzir o impacto na qualidade de vida das pessoas afetadas.

Incentivar o paciente a sair da cama e a mexer-se, mesmo que seja apenas no quarto ou em casa. Quando se move, retém alguma energia. Ficar acamado pode aumentar o risco de problemas na pele, desenvolvimento de feridas no corpo (escaras) e perda rápida de massa e força muscular.

Orientações úteis

- Escute o doente sobre o assunto e tente reduzir este problema. Transmita uma mensagem encorajadora e verdadeira
- Estimule o levante da cama. Pode demorar algum tempo, seja paciente
- Explique as vantagens de se mexer. Não o culpabilize caso ele não consiga se levantar da cama. Não o obrigue.
- Ajudar a sentar-se num cadeirão, de preferência na sala, junto com a família, sobretudo durante as atividades de lazer e durante as refeições

- Arranje uma cadeira de rodas, bengala ou canadianas, e se for necessário apoie a marcha.
- Tenha paciência e disponibilidade de tempo

1.11 Anorexia

A falta de apetite pode surgir como efeito secundário de algum tratamento, nomeadamente a quimioterapia. Pode ainda ser sinal da progressão da doença. A anorexia causa um importante mal-estar psicológico ao doente e à família, por estar associada ao agravamento do estado de saúde;

Está normalmente associada a um cansaço fácil, esgotamento sem causa aparente ou debilidade generalizada (astenia). A anorexia contribui para que o doente perca progressivamente a sua capacidade funcional, pela astenia que lhe está associada;

Com anorexia, a perda de peso é notória. Pode associar-se: palidez, edema dos membros inferiores, alterações dentárias, atrofia muscular e escaras;

Deve tentar perceber a causa da anorexia, para que possam ser delineadas estratégias para a colmatar.

Orientações úteis

- Deve ter em conta as preferências alimentares do doente;
- As refeições devem ser pequenas, diversificadas, à vontade do doente;
- Respeitar a vontade do doente, oferecendo alimentos frequentemente, em pequenas quantidades, mas respeitando quando o doente não consegue ingerir alimentos.
- Tente perceber se a diminuição do apetite está relacionada com outro sintoma, isso ajudará a equipa assistencial a decidir quais as medidas a adoptar;
- Não se zangue com o seu familiar, pois a falta de apetite não é opcional;
- Contacte a equipa se:
 - já não se alimenta, por vontade própria ou por não conseguir mastigar/engolir;
 - já não bebe, por vontade própria ou por não conseguir engolir;

1.12 Hemorragia

A hemorragia é uma perda de sangue excessiva, difícil de estancar.

Uma hemorragia pode ser assustadora para si e para o doente.

Orientações úteis

- Fique junto do doente e tranquilize-o;
- Enxugue o sangue com toalhas escuras, que absorvem e disfarçam o sangue perdido;

- Aplique gelo no local de forma indirecta (envolto num pano);
- Comprima o local da hemorragia;
- Contacte o 112 se a hemorragia não estancar.

1.13 Confusão/Agitação

A confusão, a agitação, a desorientação e até as alucinações são situações que podem ocorrer, associadas à evolução da doença. As causas são várias, desde a própria doença, até o uso de medicamentos e a desidratação.

Deve informar a equipa de cuidados paliativos, pois às vezes é necessário fazer medicamentos. Existem algumas medidas que podem ajudar a controlar e a lidar com estas situações.

Orientações úteis

- Coloque o doente em ambiente tranquilo, com iluminação solar durante o dia e luz indirecta durante a noite.
- Permita que tenha acesso a relógio ou calendário e que estes estejam bem localizados.
- Altere o menos possível os horários.
- A música ambiente acalma melhor que a televisão.
- Converse em tom calmo e suave, evitando discussões na sua presença.
- Verifique se as próteses auditivas estão a funcionar bem
- Garanta uma boa hidratação

1.14 Alterações da Boca

Candidíase oral

Caracteriza-se pelo aparecimento de uma placa branca (infecção fúngica) em qualquer local da boca.

Mucosite

Reação inflamatória da boca e faringe, causando dor e dificuldade em engolir

Orientações úteis

- Reforçar a higiene oral.
- Reforçar a ingestão de líquidos;
- Proceder a uma dieta líquida ou com alimentos moles;
- Realizar bochechos com soluções salinas pouco concentradas de bicarbonato de sódio;
- Confeccionar as refeições com pouco sal, e pouco condimentadas;
- Evitar a ingestão de alimentos/bebidas ácidas;

- Informar o médico para prescrever medicação adequada.

2 Gestão da Medicação

Os medicamentos são prescritos pelo médico e de acordo com o sintoma a tratar e da intensidade dos mesmos.

2.1 Medicação Oral

A Administração de medicação por via oral é sempre privilegiada em quanto for possível

Comprimidos

- quando são grandes deve parti-los e engolir separadamente (mas deve sempre tomar a opinião da equipa)
- quando tem dificuldade em engolir, poderá esmagá-los (mas deve tomar sempre a opinião da equipa) e misturar numa colher de comida.
- no caso de cápsulas, pode abrir-las e colocar o seu conteúdo numa colher de comida ou bebida.

Xaropes

- Devem ser medidos com rigor;
- 1 colher de chá tem 5ml;
- 1 colher de sopa tem 15ml;
- No caso das gotas 20 gotas correspondem a 1ml.

2.2 Medicação por via rectal

- Medicação sob forma de supositório ou enemas;
- Administrados pelo ânus.

Informar o doente sobre o que vai fazer e quais os benefícios. Lateralizar o corpo para facilitar a aplicação

2.3 Medicação Transdérmica

- A medicação apresenta-se sob forma de adesivos.
- Deve ser colado no corpo, alternando os sítios;
- Preferencialmente deve optar por:
 - ◆ região torácica superior direita ou inferior
 - ◆ região escapular direita ou esquerda
- Se houver necessidade de cortar o selo para ajuste de dose, este deve ser feito na diagonal.

2.4 Medicação Subcutânea

- O cateter subcutâneo é colocado pela equipa de cuidados de saúde;
- A administração da medicação requer ensino por parte da equipa;
- Após ensinamentos, esta via é segura para o familiar administrar a medicação;
- Deve-se estar atento a sinais de infeção no local de inserção do cateter (rubor, calor, e refluxo de sangue no cateter), caso isso aconteça deve comunicar à equipa

2.5 Vigilância e segurança da agulha do CVTI

3 Promoção de Conforto

3.1 Higiene e conforto

A higiene ajuda a melhorar o conforto e o bem-estar do doente. Este deve ser realizado quando o doente deseja e quando estiver menos cansado. Estar asseado, com vestuário cómodo e com boa aparência, aumenta a sua autoestima.

O banho é um dos aspetos mais importantes nos cuidados da higiene uma vez que proporciona conforto físico, emocional e reforça a relação entre o doente e o cuidador.

Se durante a higiene o doente apresenta dor, deve tomar analgésico SOS 30 minutos antes.

Banho no chuveiro ou banheira

- O banho de chuveiro é mais prático, deve usar de preferência um sabonete neutro e líquido, que deve ser removido completamente;
- Escolha os horários mais quentes do dia para o banho, respeitando a preferência da pessoa.
- Se o doente tiver condições, deve ir ao chuveiro, pois é mais prático e também mais confortável para o doente.
- Caso o doente apresente algumas dificuldades ou se encontre debilitado pode sentar-se numa cadeira higiénica, evitando quedas.

Banho na cama

Quando o doente não tem condições para ir ao chuveiro.

- Cobrir a cama com o forro de plástico para proteção do colchão ou resguardos absorventes
- Deve utilizar-se uma bacia com água tépida, uma manípula de tecido ou esponja, inicia-se a higiene pelo rosto, braços e mãos, costas, pernas e por fim os genitais;

- Deve secar-se muito bem a pele, ter atenção às pregas cutâneas (mamas, axilas e entre os dedos)
- Para lavar o cabelo: o doente deve estar deitado de costa, coloca-se uma almofada debaixo dos ombros, de forma a que o pescoço e a cabeça possam ficar elevadas e suspensas em relação ao tronco. Coloque uma bacia ou um saco por baixo da cabeça e lave o cabelo. Seque bem, usando uma toalha e um secador, se possível.

Orientações úteis

- Coloque um vestuário confortável, a escolha do doente
- Deve ter-se em atenção as unhas e a barba.
- Aplicar o seu creme hidratante em todo o corpo, deve incidir nas zonas de maior pressão (ombros, cotovelos, nádegas, ancas e calcanhares);
- Caso o doente preferir fazer a sua própria higiene íntima, não se esqueça de lavar as suas mãos no final
- A higiene íntima e das mãos deve ser feita regularmente, principalmente após as eliminações fisiológicas ou após a troca de fraldas
- Quando não for possível o banho completo lave pelo menos a cara, as mãos, as axilas e os genitais do doente diariamente
- Aproveite o momento da higiene para fortalecer a relação com a pessoa
- Informar a equipa caso haja presença de lesões.

3.2 Cuidados à Boca

Secura e as lesões na boca (mucosite, gengivite, candidíase, aftas) são sintomas muito comuns e estão relacionadas a doenças e/ou medicamentos. São extremamente angustiantes, interferem na alimentação, suprimem o apetite e afetam a auto-estima da pessoa. A higiene adequada da boca evita muitas complicações e melhora o conforto e a auto-estima do paciente:

- Previne o aparecimento de lesões a nível da boca (manchas brancas, gretas, língua seca)
- Previne desconforto no doente, como dor, mau hálito, dificuldade na alimentação/hidratação e comunicação.

A pessoa deve ser sempre incentivada, mas quando não consegue cuidar da higiene oral, o cuidador deve desempenhar esta tarefa regularmente, fazendo uma adequada higiene dos dentes, da língua, da mucosa oral e lábios. Os lábios devem estar húmidos e lubrificados para evitar fissuras e prevenir formação de crostas.

Como fazer:

- higienização das mãos,
- colocar luvas,
- lavar e escovar os dentes em movimentos circulares de raiz a coroa e vice-versa.
- embeber a esponja ou espátula em água com elixir, limpar a gengiva e a parte interna da boca.
- por fim deve secar a face da pessoa,
- hidratar os lábios
- remover as luvas
- Posicioná-lo de forma confortável.

Orientações úteis

- Observar frequentemente a boca para evitar o aparecimento de lesões;
- Sempre que o estado do doente permita, deve escovar-se os dentes, ou limpar com esponja ou compressas;
- Lavar a boca pelo menos 4x por dia;
- Se possível bochechar solução desinfetante adequada;
- se tiver próteses dentárias, estas devem ser lavadas e secas 2 vezes por dia e a noite devem ser deixadas em água com desinfetante apropriado, se houver lesões apenas se devem colocar para fazer as refeições;
- Promova a higiene oral regularmente, 30 minutos após cada refeição ou sempre que necessário, com escovas macias ou gazes de algodão,
- Utiliza antisséptico bucal com clorhexidina, sem álcool, sobretudo nos casos
- de gengivite
- Pode utilizar misturas com bicarbonato de sódio para limpeza e remoção de crostas (1 colher de chá em 250 ml de água)
- Entre as refeições pode comer ou chupar pedaços de laranja ou limão assim como cubos de gelo que irão manter a boca fresca e tornam a saliva menos espessa
- Hidrate os lábios com vaselina esterilizada, glicerina ou batom
- Nunca efetue a higiene oral com o doente totalmente deitado, para não sufocar

3.3 Alimentação

Em situação de doença é frequente a perda de apetite. Também pode verificar-se perda de peso, independentemente da variedade e quantidade dos alimentos ingeridos.

Com a progressão da doença a pessoa vai sofrendo várias perdas, como:

- o sabor,
- a deglutição,

- a digestão dos alimentos
- a capacidade de se alimentar sozinho,

O momento da refeição deve ser um momento agradável, estas alterações podem levar à depressão e isolamento social, recusa alimentar e consequentemente a perda de peso e desnutrição.

O objetivo da alimentação, sobretudo nas fases avançadas da doença, é garantir o conforto e não apenas a ingestão adequada de nutrientes.

Um aspeto importante a ter em conta é que não deve forçar o paciente a comer e deve ter em conta a sua preferência. Nos doentes com baixa ingestão, devemos preocupar-nos em oferecer alimentos calóricos, tendo em conta sempre a sua vontade.

A alimentação saudável não é prioritária.

Orientações úteis

- Escolha os alimentos favoritos do doente;
- Não obrigue o doente a comer ou a beber;
- Sirva cinco ou seis pequenas refeições ao longo do dia;
- Prefira alimentos fáceis de mastigar;
- Adicione frutas e sumos aos batidos de leite, gelados, pudins, leite-creme e gelatinas;
- Disponha os alimentos no prato, cuidando que não aparentam grande quantidade e que se apresentem de forma apelativa para o doente;
- Utilize pedaços de gelo ou gelados como alternativas para a ingestão de líquidos;
- Refresque e lave a boca do doente antes e depois das refeições.
- O doente deve estar sentado durante a refeição ou com a cabeceira elevada a para evitar o engasgamento;
- Os alimentos devem ser dados lentamente e em pequenas quantidades de cada vez;
- Se o doente tossir ou se engasgar frequentemente quando come ou bebe, não insista e pergunte ao enfermeiro se é seguro continuar a alimentá-lo.
- Evite dar ao doente líquidos durante as refeições, nem bebidas com gás.
- Evitar que o doente se deite 2-3 horas depois de comer.
- Na fase mais avançada da doença a pessoa pode não conseguir engolir os alimentos. Não deve forçá-la a comer porque pode engasgar-se e sufocar-se. O mais importante é proporcionar-lhe conforto, humedecer a boca com gaze húmida, com borrifador (com água ou chá de camomila) ou com pequenos pedaços de gelo de vários sabores (água, sumo).
- O paciente não morrerá de fome, ele não está a comer porque o seu organismo não sente essa necessidade.

- Deve informar a equipa de cuidados paliativos pois pode ser necessário apoio de nutricionista.

Se o doente não tiver apetite

- Coma quando tiver vontade e não segundo os horários da família
- Seja cozinhado os seus pratos favoritos, devendo ter em conta a apresentação agradável da refeição
- O momento das refeições seja agradável, acompanhado de quem gosta e com música se ele preferir
- A comida seja em menor quantidade, mas seja oferecida mais vezes ao dia.
- Evite cheiros fortes. Mantenha o local de refeição arejado e limpo
- Pode ser preciso prescrever medicação que estimule o apetite.

Se o doente não sente o gosto nos alimentos

- Mantenha a sua boca limpa, hidratada e saudável. A água, chá ou sumo de limão podem ajudar a tirar o mau gosto da boca.
- Ofereça alimentos com o seu sabor natural ou com temperos saudáveis (ervas aromáticas como salsa, hortelã, folha de louro, etc.)
- Substitua carne vermelha por peixe, frango ou ovos. As carnes podem ser cozinhadas com vinho branco, cerveja ou sumo de fruta para mudar o seu sabor.
- Ofereça alimentos frios ou à temperatura ambiente.
- Se o doente tem dor na boca, ofereça pedaço de gelo e evite alimentos ácidos, com muito condimento, muito quentes ou gelados e bebidas com gás.
- Consulte a equipa de cuidados paliativos

Se o doente tem dificuldade em mastigar ou engolir

- Prepare comida pastosa, sopas passadas, purés, empadões, purés de frutas e papas.
- Evite alimentos duros como bolachas, tostas, biscoitos a menos que consiga engolir depois de molhados em leite, café ou chá.
- Cozinhe alimentos até ficarem macios e tenros
- Utilize uma palhinha para líquidos ou uma colher pequena
- Privilegie líquidos ligeiramente espessos se o doente tiver dificuldade em engolir, tais como, batidos de leite, de fruta ou iogurtes;

3.4 Posicionamentos e Mobilidade

O posicionamento do doente contribui para promover o conforto e prevenir complicações como é o caso de úlceras por pressão.

- Se possível o doente deve levantar-se diariamente para um cadeirão, sofá ou cadeira de rodas;
- Na cama, o doente deve ser posicionado de costas, para o lado direito e para o lado esquerdo, de forma regular e que evite o aparecimento de rubor nas proeminências ósseas. Durante o dia são efetuadas com mais frequência que durante a noite. Devem ser sempre que o doente solicitar;
- Deve utilizar-se almofadas para auxiliar no posicionamento do doente;
- Utilizar colchão anti escaras, pois promovem o conforto do doente e previnem o aparecimento de escaras;
- Observar diariamente a pele do doente e as zonas de maior pressão (calcanhares, cotovelos, sacro, costas, ombros, tornozelos, anca/ trocânteres, dedos dos pés), se pele rosada ou escurecida não posicionar o doente para esse local;
- A equipa orienta quais os materiais e equipamentos necessários

Úlceras por pressão

São lesões que aparecem na pele, resultantes do doente estar muito tempo na mesma posição. Aparecem nas zonas de maior pressão como calcanhares, cotovelos, sacro, costas, ombros, tornozelos, anca/ trocânteres, dedos dos pés. Pelo que os cuidados à pele são fundamentais.

Orientações úteis

- Observar diariamente a pele do doente;
- Posicionar o doente frequentemente;
- Aplicar creme hidratante e massajar as zonas de maior pressão para facilitar a circulação;
- A roupa da cama deve estar bem esticada, sem rugas para não ficarem marcadas na pele do doente;
- Mudar a fralda com frequência e higienizar sempre a cada muda de fralda os genitais, pode aplicar creme protetor (vitamina A), se necessário;
- Manter a pele sempre limpa e seca;
- Não colocar o doente em contato com materiais plásticos e impermeáveis pois provocam maior transpiração e consequentemente leva ao aparecimento de úlceras.

- Deslocar o doente na cama sem o arrastar; Manter os lençóis da cama secos e sem rugas;
- Movimentar regularmente o doente, mesmo que ele sinta algum desconforto.

3.5 Eliminação urinária e intestinal

4 Gestão no processo de luto

A morte

Permitir que o doente fale e partilhe o seu medo pode ajudar a diminuir a tristeza e o sofrimento, permitindo entender que a morte é um momento. O medo da morte está muitas vezes relacionada com o medo do sofrimento, ou com objetivos ainda não alcançados em vida. Ao permitir que a pessoa partilhe os seus medos e preocupações, poderá ajudá-lo a identificar alguns objetivos ainda alcançáveis dando-lhe uma esperança real.

A morte deve ser tema de conversa se a pessoa assim o desejar ou mostrar interesse. Irá permitir a expressão de desejos relacionados com o fim de vida e fazer pactos com a garantia que os seus desejos serão cumpridos. Estar presente e ouvir (escuta ativa) ajuda a ultrapassar o medo e o sofrimento.

Orientações úteis

- Escute ativamente o paciente
- Tenha compaixão
- Permita que o doente fale da morte
- Relembre aquilo que o doente construiu ao longo da vida
- Mantenha um diálogo aberto (porque me dizes isso, o que pensas sobre isto)
- Responda sempre de forma honesta
- Expresse os sentimentos e permita ao doente manifestar os seus
- Garanta que o doente nunca estará só
- Fale sobre aspetos importantes da vida e não só da doença

Com a evolução da doença e agravamento do estado geral da pessoa, os familiares podem vivenciar um luto antecipatório, que é uma preparação para a proximidade da morte do seu ente querido.

A equipa de saúde pode ajudar na comunicação destes sentimentos e medos, o silêncio não ajuda. A comunicação aberta e honesta facilita o luto, posteriormente.

Após a morte precisa, com o tempo de se readaptar à sua vida.

A perda de um ente querido costuma despertar sensações de angústia, medo e solidão, muito sofrimento, dor e tristeza, precisando de um tempo para a pessoa aceitar e se acostumar à perda e aprender a viver sem a presença física do falecido.

O luto é uma resposta natural a uma perda que está a acontecer ou já aconteceu. A experiência do luto torna-se muito necessária para aceitar o fato de que uma pessoa morreu. A forma como cada um vivencia o luto está relacionada com a forma como vê a vida e a morte.

A pessoa enlutada pode ter uma série de reações ou sentimentos à perda de um ente querido: uma reação de choque ou nenhuma reação; negar perda; opor-se ao luto pela perda, luto; e aceitação, dar um novo sentido e reorganização à sua vida, seguindo em frente.

Quando o luto termina de forma natural após algum tempo, a ausência do falecido é finalmente aceite, havendo paz e espaço disponível para fortalecer as relações familiares e estabelecer novos relacionamentos sociais e íntimos.

Sinais de despiste de um luto anormal, caso se apresente:

- estado depressivo,
- insónia,
- falta de apetite,
- aumento no uso de álcool e drogas,
- queixas físicas e desconforto contínuo
- aumento na dificuldade para lidar com perdas seguintes,
- sentimentos ambivalentes de alívio e culpa, sentimentos como arrependimento, choque, autoacusação, raiva, busca de boas lembranças, vergonha, isolamento, rejeição, sentimento de abandono, de estigma e busca de sentido. Acredita que poderia salvar o familiar e sente a impotência por não ter antecipado a morte.

Nestes casos a pessoa enlutada não consegue retornar a sua vida e seguir em frente.

No caso de um luto difícil, patológico, é sempre necessária a intervenção de um profissional de psicologia e, por vezes, de psiquiatria.

O cumprimento dos rituais e a realização dos desejos do falecido, permite aos familiares terem a sensação de cumprimento de missão e isto facilita o processo do luto.

Sabe-se ainda que a participação da família no processo de doença do doente, a partilha e a relação honesta e verdadeira do familiar com o doente e com a equipa de cuidados paliativos relaciona-se com lutos bem-sucedidos e ajuda a identificar precocemente as situações de luto patológico.

5 Serviços Comunitários ou Domiciliários de Apoio

Pode recorrer aos serviços da Rede nacional de Cuidados de Saúde

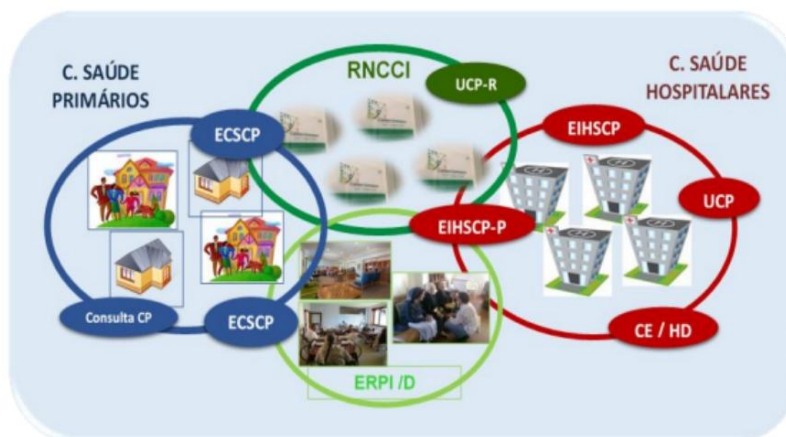


Figura 1 – Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de organização
(Equipas de CP: ECSCP e Consulta CP; EIHSCP, EIHSCP-P, UCP e CE/HD; UCP-RNCCI)

Procedimento

Deve contactar um elemento da equipa de saúde familiar (médico, enfermeiro e/ou assistente social) da Unidade de Saúde da área onde reside, que avaliará a situação, mediante os critérios definidos na Rede de Cuidados e enviará uma proposta de admissão à Equipa Coordenadora Local (ECL) da mesma área.

- Rede de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)

Se estiver no domicílio, num Hospital Privado ou noutra Instituição pode aceder à Rede de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), seguindo um procedimento para solicitar cuidados ao doente no domicílio

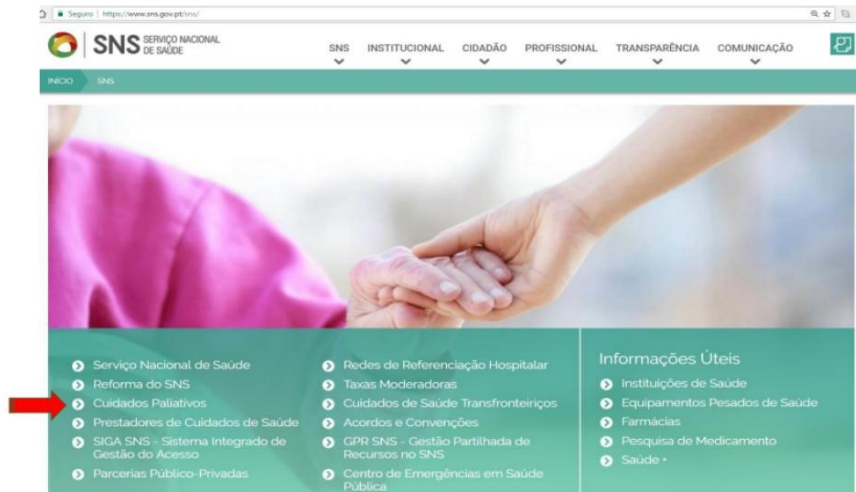
<https://www.seg-social.pt/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>

O que fazem

A ECCI é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários (CSP) e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma.

- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos – Portal SNS



Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

São equipas multidisciplinares, constituídas por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social e outros profissionais de saúde, que prestam cuidados especializados a pessoas com doença avançada e às suas famílias no domicílio.

Equipas existentes

<https://www.arsnorte.min-saude.pt/cuidados-continuados-integrados/prestadores-de-cuidados/equipas-domiciliarias-ecci/>

- Cuidados Domiciliários Cuf Porto

Os Cuidados Domiciliários CUF são uma solução integrada de apoio clínico e/ou operacional no domicílio, proporcionando a experiência dos cuidados de saúde CUF no conforto de casa.

Todos os serviços estão disponíveis 24 horas por dia, todos os dias do ano, nas regiões de Grande Porto, Grande Lisboa, Santarém, Torres Vedras, Coimbra, e Viseu, adaptados às necessidades de cada cliente e sempre em articulação com a totalidade dos recursos existentes nas unidades CUF de referência.

Os Cuidados Domiciliários CUF disponibilizam uma equipa multidisciplinar constituída por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, entre outros, de forma a construir uma oferta orientada às necessidades específicas de cada pessoa..

<https://www.cuf.pt/servicos-cuf/cuidados-domiciliarios-cuf>

6 Apoio Emocional e Espiritual

O bem-estar espiritual, a sensação de missão cumprida pode ser importante para a paz e tranquilidade do doente. Quando a pessoa é confrontada com a sua finitude, as necessidades espirituais e religiosas tornam-se mais importantes, sobretudo para procurar uma justificação e uma força que a ciência não pode oferecer.

- Proporcionar ao doente um ambiente tranquilo e agradável, promovendo a sua intimidade;
- Dar a possibilidade ao doente de expressar os seus sentimentos e preocupações;
- Permitir a presença de pessoas importantes para o doente e falar sobre os bons momentos vivenciados;
- Permitir despedidas e encerrar ciclos;
- Proporcionar a presença de apoio espiritual, se for desejo do doente;

A religião também pode ser um refúgio importante, para o doente poder aceitar a sua condição e sentir-se realizado em vida. Contudo a espiritualidade nem sempre está ligada à religião e deve ser respeitado as opções pessoais do doente.

Orientações úteis

- Caso o paciente tenha rituais religiosos, ajude-o a realizá-los (por exemplo ida a missa)
- Permita que o doente fale sobre as suas preocupações, expectativas de vida
- Ouça a história de vida do doente e de espaço para ele fazer perguntar
- Recorde as coisas boas da vida, os desafios e metas alcançados

7 Apoio social e fiscal

O cuidador no domicílio é a pessoa que em cada momento assume satisfazer as necessidades específicas do doente. A presença no domicílio de um doente com necessidades permanentes altera significativamente as rotinas do(s) cuidador(es).

Existem na comunidade ajudas que podem ser importantes conhecer.

Partilhamos alguns sites governamentais a onde pode consultar informação actualizada sobre alguns direitos:

1. Estatuto do Cuidador informal

2. Atestado Médico de Incapacidade Multiuso
3. Prestação Social para a Inclusão

1. Estatuto do Cuidador informal

[Guia Prático Estatuto Do Cuidador Informal: Cuidador Informal Principal E Cuidador Informal Não Principal Instituto Da Segurança Social, I.P.](#)

[Subsídio de apoio ao cuidador informal principal](#)

<https://www.seg-social.pt/subsidio-de-apoio-ao-cuidador-informal-principal>

[Requerer o subsídio de apoio ao cuidador informal principal](#)

<https://eportugal.gov.pt/servicos/requerer-o-subsidio-de-apoio-ao-cuidador-informal-principal>

2. Atestado Médico de Incapacidade Multiuso

<https://www.sns24.gov.pt/servico/pedir-o-atestado-medico-de-incapacidade-multiuso/>

3. Prestação Social para a Inclusão

<https://www.seg-social.pt/prestacao-social-para-a-inclusao>

APÊNDICE V- PROJETO: EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS
PALIATIVOS DO HOSPITAL CUF PORTO



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

**Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
do Hospital Cuf Porto**

Carla Maria Pereira dos Santos

Fevereiro 2023, Escola Superior de Saúde



Instituto Politécnico
de Viana do Castelo

Carla Maria Pereira dos Santos

**Projeto: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados
Paliativos do Hospital Cuf Porto**

I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Prof. Doutora: Maria Manuela Amorim Cerqueira

fevereiro, 2023

SIGLAS

Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC)

Conferência Familiar (CF)

Cuidados Paliativos (CP)

Direção Geral de Saúde (DGS)

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (ECSCPP)

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

European Association for Palliative Care (EAPC)

Ordem dos Enfermeiros (OE)

Organização Mundial de Saúde (OMS)

Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)

Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP)

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP)

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP).

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	6
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	8
1.1. Cuidados Paliativos: Contextualização em Portugal	8
1.2. Modelos organizativos	11
1.3. Modelos de Cuidados	12
1.4. Formação	12
1.5. Níveis de diferenciação	13
2. Diagnóstico de Situação: A Realidade do Hospital Cuf Porto	15
2.1. Identificação da problemática e justificação da pertinência da criação de uma ECSCP	17
2.2. Objectivos da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos	20
2.3. Missão	21
2.4. Estratégias	21
2.5. Público-Alvo	22
2.6. Organização e Modo de Funcionamento	23
2.6.1. Estrutura física	23
2.6.2. Recursos Humanos	24
2.6.3. Viatura	25
2.6.4. Materiais e equipamentos	25
2.6.5. Fármacos	26
2.7. Modelo de Cuidados e Modelo Organizativo	27
2.8. Critérios de Qualidade	35
3. ESTRATÉGIAS DE MARKETING	38
4. FINANCIAMENTO	40
5. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	41
6. FORMAÇÃO	42
6.1. Planeamento de formação	43
CONCLUSÃO	43
BIBLIOGRAFIA	44

ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS

Figuras

Figura 1- Área Metropolitana do Porto

Figura 2- Modelo Integrado

Figura 3- Modelo Cooperativo

Quadros

Quadros 1- Evolução do número de recursos de cuidados paliativos em Portugal continental (PEDCP 2019-2020)

Quadros 2- Proposta de dotação dos recursos de CP para Portugal Continental

Quadros 3- Indicadores de qualidade e as metas para o primeiro e segundo ano

Quadros 4- Resumo com critérios de qualidade para a ECSCP

Quadros 5- Plano estratégico da ECSCP

Quadros 6- Previsão de despesas e receitas

Quadro 7- Plano de actividades para 2023

Quadro 8- Plano de actividades para 2024

Quadro 9- Plano de Formação

INTRODUÇÃO

O acesso aos cuidados paliativos (CP) em Portugal continua limitado, apesar do desenvolvimento legislativo e das políticas direcionadas ao longo das últimas décadas. Para que seja reconhecida a importância dos CP na qualidade dos cuidados de saúde em Portugal, é fundamental que os profissionais que trabalham nesta área, independentemente da sua função, conheçam os princípios que orientam o seu desenvolvimento.

Neste seguimento propusemos no âmbito do Estágio de Natureza Profissional (ENP) a realização de um projecto de concepção de uma unidade de cuidados paliativos, de acordo com os nossos interesses profissionais.

Para melhor compreender a evolução dos CP em Portugal, destaca-se a criação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP), que define os CP como:

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, p. 5119)

A nossa realidade profissional motivou a orientação para a elaboração de um projeto de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Privada (ECSCP). Uma vez que a Unidade Privada onde trabalhamos dispõe de uma Unidade de Cuidados Paliativos e ainda, do Serviço de Cuidados Domiciliários Diferenciados em todas as áreas assistenciais de saúde (da qual fazemos parte integrante), pretendemos potenciar uma ECSCP de forma cooperativa e integrada com a Unidade de Cuidados Paliativos desta Unidade Hospitalar.

Para a construção deste projecto, recorreremos às evidências científicas e a uma reflexão crítica durante o ENP.

Este projeto está dividido em duas partes. Na primeira parte apresenta-se o enquadramento teórico, nomeadamente: os princípios e a organização dos CP, a implementação de recursos, os critérios de qualidade e as estratégias de marketing.

Na segunda parte aborda-se a criação do projecto de uma ECSCP, onde definimos o “caderno de encargos” inerente à concepção de uma unidade deste género. Por fim, concluímos com os principais pontos abordados, dificuldades na sua elaboração e expectativas de implementação do mesmo.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Cuidados Paliativos: Contextualização em Portugal

Assistimos em Portugal atualmente a uma profunda mudança no seu perfil demográfico e epidemiológico, à semelhança do que acontece nos países mais desenvolvidos, revelando-se um grande desafio para a sociedade e para o sistema de saúde. Se nos anos 60 e 70 do século passado nos debatíamos em reduzir as elevadas taxas de mortalidade infantil e de mortalidade materna, hoje em dia deparamo-nos com um contexto demográfico marcado pelo envelhecimento da população, com o aumento significativo das doenças crónicas e com o elevado número de pessoas portadoras de múltiplas patologias, que exigem uma complexidade de cuidados. As doenças cérebro-cardiovasculares e o cancro são as principais causas de morte em Portugal, bem como, exigem cuidados específicos e prolongados (por vezes, por vários anos), impondo a presença dos cuidados paliativos.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu, em 1990, o termo Cuidado Paliativo tendo-o redefinido em 2009, explicitando que “Cuidado Paliativo tem por objectivo melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam uma doença incurável e/ou grave, com prognóstico de vida limitado, bem como, de suas famílias, visando o alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce e tratamento dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, com o máximo de rigor”.

A Direção Geral de Saúde (DGS) define os Cuidados Paliativos como os cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação, que assentam nos seguintes princípios (DGS, 2005, p.5):

- a) afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;

f) considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;

g) assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;

h) aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;

i) é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;

j) centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;

k) só é prestada quando o doente e a família a aceitam;

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

m) é baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

O acesso aos cuidados paliativos é uma obrigação legal, reconhecido pelas Convenções das Nações Unidas e reclamado como um direito humano por várias associações internacionais.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos foi lançado pelo Ministério da Saúde em 2004, o LBCP surgiu em 2012 e a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) foi estabelecida sob a supervisão do Ministério da Saúde e da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Criado pelo Regulamento nº 782/2016 com a responsabilidade de coordenar esta rede.

De acordo com LBCP (2012), os princípios orientadores da CP são:

- Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte um processo natural que não deve ser prolongado pelo uso de obstinação terapêutica;
- Aumento da qualidade de vida do doente e da sua família;
- Prestação de CP individualizados, humanizados, tecnicamente rigorosos aos doentes com necessidade destes cuidados;
- Prestação de CP assentes na multidisciplinaridade e na interdisciplinaridade;
- Asseguram o conhecimento diferenciado da dor e de outros sintomas;

- Consideração pelas necessidades individuais do doente;
- Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- Manutenção da continuidade de cuidados no decurso da doença.

Atualmente, a filosofia dos cuidados paliativos está largamente difundida, embora o acesso à prática dos mesmos de uma forma rigorosa, seja ainda, bastante diferente em todo o mundo. Ao nível Europeu e de acordo com a informação obtida no Atlas of Palliative Care in Europe (EAPC), elaborado com base em informação colhida em 2013, o número de serviços e equipas de cuidados paliativos por milhão de habitantes varia de país para país.

Em Portugal o conceito e os princípios dos cuidados paliativos não são ainda muito conhecidos pela população em geral, assim como o seu acesso é ainda limitado e insuficiente para as necessidades cada vez mais complexas e crónicas, como se pode observar na Quadro 1, onde se podem verificar as respostas assistenciais existentes e as planeadas, de cuidados paliativos (à data).

Quadro 1 - Evolução do número de recursos de cuidados paliativos em Portugal continental (PEDCP 2019-2020)

População (INE 2017)	Óbitos (INE 2017)	Doentes (69-82% dos falecidos)	Necessidades CP (calculadas)			
			ECSCP (1 por ACES/ULS)	EIHSCP (1 por CH/ULS)	EIHSCP-P (1 por Serviço ou Departamento Pediatria)	Camas UCP hospitalares (40-50/milhão hab.)
9.792.797	104.818	72.324 - 85.951	54	45	42 (5 especializadas)	392 - 491
O que tínhamos em julho/2016 (23% camas UCP em hospitais do SNS)			14 (16)	29 (33)	0	84 (+ 278 na RNCCI) Total = 362
O que temos em 31/dezembro/2018 (56% camas UCP em hospitais do SNS)			21	43	3 (2 especializadas)	213 (+ 168 UCP-RNCCI) Total = 381
O que esperamos no final 2020 (SNS)			54	45	12 (5 especializadas)	303 a 316 (+ 166 UCP-RNCCI) Total = 469 a 482

A prestação de cuidados paliativos é um modelo dinâmico e surge na atualidade como um campo privilegiado de trabalho para os profissionais de saúde, tanto a nível do setor público como nos domínios do privado (Lacerda et al., 2006) e social. Na Europa, estes cuidados são cada vez mais prestados em casa (local preferencial para morrer) por equipas multidisciplinares.

1.2. Modelos organizativos

Com o desenvolvimento dos cuidados paliativos e por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade aos cuidados de saúde, situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, e respiratória), a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA) em estado terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística e outras, passaram a figurar no leque das patologias cujos doentes apresentam necessidades muito semelhantes e que beneficiarão muito se receberem cuidados paliativos de qualidade (SECTAL, 2002). A abertura para um vasto leque de doentes e suas patologias, introduz a necessidade de uma multiplicidade de respostas, o que só é possível, com a adequação dos recursos existentes e a criação de recursos específicos em CP (Capelas [et al], 2016).

A rede de CP está organizada em diferentes tipos de respostas e recursos especializados, tendo como principal objetivo a satisfação das necessidades e desejos do doente/família, nomeadamente, em termos de local preferido de cuidados e local de morte. Esta prevê diferentes tipologias de serviços:

- Unidades de internamento de CP;
- Equipas de suporte intra-hospitalar de CP;
- Equipas de apoio domiciliário em CP;
- Equipas de suporte comunitário em CP.

A admissão dos doentes nas diferentes tipologias de recursos especializados depende de critérios pré-estabelecidos (ANCP, 2006; Capelas [et al], 2016). O PEDCP para 2021-2022 traçou como recomendações gerais para dotações das diversas tipologias de cuidados:

Quadro 2: Proposta de dotação dos recursos de CP para Portugal Continental

	Referência	Actuais	Objetivo
Camas UCP hospitalar (SNS)	40-50 camas por 1.000.000 habitantes	227	441
Camas de pediatria em UCP	Em 1 Unidade por ARS (iniciar nas regiões com maior densidade populacional)	-	15
ECSCP	1 equipa por ACES/ ULS	24	54
EIHSCP	1 equipa por Hospital geral, ULS e IPO	43	45

EIHSCP-P Especializadas	1 por CHU	5	5
EIHSCP-P Generalistas	1 por Hospital geral/ ULS com Serviço de Pediatria	-	42

1.3. Modelos de Cuidados

Os CP centram-se na avaliação multidimensional das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, considerando os valores e preferências dos doentes e suas famílias. A abordagem de cuidados é estruturada nos princípios da compaixão, humildade e honestidade. O planeamento individualizado e antecipado de cuidados, tendo por base os princípios éticos, priorizam as necessidades do binómio de cuidados, considerando os planos e metas de vida. Acompanham no processo natural de morte e fornecem o apoio no processo de luto. Esse apoio é personalizado.

Existem vários modelos de prestação de cuidados. Face à filosofia e princípios atuais dos CP, estes foram ficando desajustados. Os modelos de cuidados existentes, segundo Gómez-Batiste e WHO, in Capelas [et al] (2016), são os seguintes: Modelo de obstinação terapêutica; Modelo de abandono; Modelo Separado; Modelo integrado; Modelo Cooperativo com intervenção nas crises. Este último modelo, define-se com uma abordagem centrada na cooperação e articulação entre a medicina curativa e paliativa, desde o início do diagnóstico da doença e na sua evolução. Assim, consideramos que é o mais adequado e o caminho pelo qual os modelos de intervenção em CP deverão evoluir. Este modelo vai de encontro aos princípios e filosofia dos CP, sustentado nas necessidades do doente e família/cuidadores e melhoria constante da qualidade dos cuidados prestados, em que o objetivo maior é a diminuição do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida.

1.4. Formação

Devemos considerar 2 pressupostos: o nível de formação é proporcional ao sucesso na prestação de CP de qualidade e que o nível de formação dos profissionais se diferenciam em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidades de CP

A CNCP define três níveis de formação em CP: formação básica (nível A), formação pós-graduada de nível B ou intermédio e formação pós-graduada de nível C ou avançada:

“ **Níveis de formação Formação Básica** – Nível A Programas/Atividades de formação com duração entre 18 e 45 horas. Pode ser lecionada através da formação pré-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo.

Destinatários: alunos e profissionais de saúde em geral.

Formação Pós-graduada - Nível B Atividades de formação com duração entre 90 e 180 horas, lecionadas como pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo.

Destinatários: profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas (Oncologia, Medicina Interna, ...), mas que não têm os CP como foco principal do seu trabalho.

Formação Pós-graduada - Nível C Doutoramento/Mestrado/Pós-graduação com mais de 280 horas, associado a estágios em unidades de reconhecida credibilidade. Lecionados como pós-graduação e reforçados por meio de desenvolvimento profissional. Destinatários: profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas.” (PEDCP 2017-2018)

1.5. Níveis de diferenciação

Segundo a APCP, os níveis de diferenciação da prestação dos CP são os seguintes (APCP, 2016):

Ações paliativas- cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados. Inclui não só medidas terapêuticas para o controlo dos sintomas mas, também, comunicação com o doente, família e outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente. Podem ser desenvolvidos por todos os profissionais de saúde. Devem possuir formação básica em CP (nível A) e serem capazes de identificar e tratar precocemente doentes com necessidades paliativas ou encaminhar situações complexas para outro nível de diferenciação;

Cuidados paliativos gerais- cuidados prestados por profissionais de saúde primários ou especialistas em doenças limitadoras da vida, com boas competências e conhecimentos em cuidados paliativos, embora não sejam o principal foco da sua atividade profissional. Devem possuir formação avançada (formação intermédia a nível pós-graduado – nível B);

Cuidados paliativos especializados- cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental, e única, é a prestação de cuidados paliativos,

normalmente vocacionados para doentes mais complexos, o que requer um significativo nível de diferenciação dos profissionais. Requerem uma equipa interdisciplinar de profissionais com qualificação específica e maioritariamente dedicados a estes cuidados. Devem possuir formação avançada na área (pós-graduada ou ao nível de mestrado – nível C)

Centros de Excelência- Constituem referência em CP, com o desenvolvimento de novos standards e metodologias. Os profissionais alocados a estes centros possuem formação avançada na área (nível C). Atuam em vários contextos (internamento, ambulatório, apoio domiciliário e consultadoria) e potenciam a formação e investigação.

2. Diagnóstico de Situação: A Realidade do Hospital Cuf Porto

O Hospital CUF Porto foi inaugurado em Junho de 2010. Dispõe de uma ampla oferta de cuidados de saúde distribuídos por 7 pisos.

Em 2014, esta unidade hospitalar, criou uma área reservada aos Cuidados Paliativos, integrada no Instituto de Oncologia da CUF (a rede de cuidados oncológicos da CUF) com uma equipa especializada, que presta os cuidados necessários a doentes com patologia crónica incapacitante e terminal, em qualquer estadio da doença. Esta equipa trabalha de forma multi e interdisciplinar, contando com o apoio regular de profissionais com formação avançada e prática em cuidados paliativos: médicos, enfermeiros, nutricionista e psicóloga, entre outros, segundo as necessidades dos doentes. Atualmente, o Centro Integrado de Oncologia e Cuidados Paliativos do Hospital CUF Porto, disponibiliza serviços em ambulatório, internamento e ao domicílio e rege-se por uma política de admissão de doentes a qualquer hora, em todos os dias do ano. Para além da atividade clínica, a unidade desenvolve ainda projetos de estudo e investigação, nomeadamente na área de acompanhamento ao doente e família e no processo do luto.

A unidade de cuidados Paliativos do Hospital Cuf Porto é constituída por 5 camas fixas localizadas no piso 4. A Equipa interdisciplinar tem como missão cuidar, acompanhar e intervir ativamente junto da pessoa e da sua família, durante o tratamento no controlo de sintomas, quando a doença se prolonga ou quando os tratamentos deixam de fazer o efeito desejado ou tem efeitos secundários que exigem hospitalização, respeitando a sua unicidade, autonomia e dignidade, garantindo cuidados paliativos de excelência. A formação contínua e o treino dos profissionais são uma preocupação constante da instituição e em particular do serviço, bem como, as reuniões multidisciplinares que se realizam semanalmente às quintas-feiras. Esta equipa é formada por 4 médicos, 8 enfermeiros, assistentes operacionais, 1 nutricionista, farmacêuticos, 1 psicólogo e 1 capelão/ sacerdote, em completa coordenação e que prestam assistência aos doentes 24 horas por dia, 365 dias por ano. A coordenação da Equipa é da responsabilidade de um médico e de uma enfermeira. Realça-se que esta equipa assegura a articulação com os cuidados domiciliários. Esta unidade de cuidados promove um modelo de cuidados centrado no doente e família através de uma equipa interdisciplinar, em que a liderança e a comunicação estão presentes continuamente.

Neste alinhamento e, tendo por base o diagnóstico de necessidades efetuado, constatamos que o Hospital CUF Porto para além da UCP, dispõe de uma Equipa Intra-Hospitalar e de cuidados domiciliários dirigidos a toda a população, sendo

importante criar uma equipa diferenciada para os doentes com necessidade de CP. Acresce ainda, o facto de a ocupação máxima da UCP constantemente ser atingida, da equipa de CP não integrar uma rede funcional que referêncie de acordo com o nível de complexidade e urgência dos doentes, dependerem da comunicação indireta e da necessidade de reavaliação do doente/família pelas equipas públicas de CP. Na maioria dos casos, são os doentes/famílias que procuram a ajuda na comunidade, encontrando equipas não diferenciadas. Assim, a criação de uma Equipa comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos será uma mais-valia, para que se possa garantir a continuidade de cuidados de excelência, fazendo-se cumprir a filosofia que rege os CP.

As unidades de internamento são uma das diversas respostas assistenciais especializadas para os doentes com necessidades específicas de cuidados, quer pelo descontrolo sintomático ou pela exaustão do cuidador informal, que impossibilita a permanência dos cuidados no domicílio. Contudo não devem ser uma resposta permanente ou prioritária (de acordo com a estabilidade do seu quadro clínico).

O domicílio é o local que proporciona proteção social e física. Sendo assim, o ambiente domiciliário poderá proporcionar às pessoas doentes e seus familiares um melhor controle sobre as suas vidas e, sobretudo, um melhor conforto que muito provavelmente não conseguiriam encontrar numa instituição (Appelin, Broback, & Bartero, 2005). Alguns autores referem que o domicílio é mais do que um espaço físico, representado o local onde a pessoa doente mantém a sua dignidade, onde lhe é conferida mais autonomia, onde as relações com familiares e amigos permanecem mais constantes (Capelas, & Coelho, 2014b). Existe, assim, o imperativo de ter uma rede de apoio domiciliário com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados paliativos, capaz de oferecer um apoio estruturado quer de forma programada quer nas intercorrências.

Esta meta inclui-se no nível de CP especializados prestados por uma equipa multidisciplinar com competências especializadas, tendo por foco a qualidade de vida dos doentes e suas famílias em contexto domiciliário. Reitera-se, que a resposta privada onde se quer desenvolver este projeto tem uma UCP de internamento para os doentes com estas necessidades, identificando-se frequentemente que a resposta pública é insuficiente e de difícil referência aquando da necessidade de transição para a comunidade. Acresce, ainda, o facto dos utilizadores desta Unidade de Internamento solicitarem com frequência, informações sobre a possibilidade destes cuidados se desenvolverem no seu contexto domiciliário em continuidade dos cuidados iniciados no internamento, quer pela comunicação interdisciplinar já

estabelecida, pela confiança e segurança sentida, assim como, pelo desejo de manutenção deste vínculo, necessário na monitorização, vigilância e formação/treino do cuidador de referência.

Esta Unidade privada dispõe de uma resposta de cuidados domiciliários para o doente paliativo, com médicos, psicóloga, nutricionista, capelão, enfermeiros oriundos desta unidade de internamento, sendo que estes últimos também oriundos de outros contextos. Assim, é necessário potenciar os níveis de formação destes elementos, de forma a constituir uma equipa comunitária de suporte em CP multidisciplinar capaz de responder às necessidades na área geográfica em que esta unidade está inserida, assim como, aumentar a resposta aos diferentes níveis de complexidade dos cuidados solicitados.

2.1. Identificação da problemática e justificação da pertinência da criação de uma ECSCP

De acordo com o PEDCP de 2021-2022 estima que entre 81553- 96918 pessoas careçam de cuidados paliativos. Especificamente a norte de Portugal, aproximadamente 30217 pessoas adultas encontram-se nesta condição de saúde e necessidades e verificaram-se em 2020 40022 óbitos.

As ECSCP têm um papel essencial no propósito de permitir ao doente permanecer no seu domicílio sempre que o deseje. Contudo, encontram-se ainda longe de ser colmatadas as necessidades de Portugal Continental: existir uma ECSCP por cada ACES/ ULS. (PEDCP 2021-2022). Atualmente a Norte do País existem 24 equipas, contudo a meta pretendida é de 46 equipas.

A implementação de uma ECSCP, pode, portanto, acarretar ganhos em saúde para qualquer população.

No sentido de sustentar o projeto de constituir uma ECSCP na referida instituição procedemos, conforme previamente estabelecido, a realização da análise SWOT:

O termo SWOT é uma sigla que em inglês significa Strengths (Forças), Weaknesses (Fraquezas), Opportunities (Oportunidades) e Threats (Ameaças). Esta ferramenta permite realizar o estudo do cenário/ambiente, através da identificação das forças e fraquezas do projecto, assim como as oportunidades e ameaças no cenário onde pretende implementar-se.

Forças:

- a constituição da equipa de gestão;
- a motivação da equipa;

- a existência da unidade de cuidados paliativos;
- o apoio da administração;
- a existência de diferentes contextos assistenciais, que potenciam a referência interna;
- a formação avançada em CP de alguns profissionais da unidade hospitalar;
- solicitação frequente deste tipo de serviços, da parte dos doentes da unidade hospitalar, no momento da alta;
- o alargado leque de serviços diferenciados na resposta às mais diversas e complexas situações de saúde, propicia a fidelização dos doentes

Fraquezas:

- investimento financeiro;
- possibilidade de um recrutamento escasso em termos de profissionais devidamente habilitados, para as necessidades do projecto.

Oportunidades:

- reconhecimento público da marca da unidade hospitalar privada;
- ausência de respostas de saúde com disponibilidade telefónica 24h/dia, 7 dias/semana, 365 dias/ano, para contacto em caso de necessidade do doente e família;
- lacuna de conhecimentos para os cuidados básicos e específicos ao doente paliativo, da parte do cuidador informal;
- reconhecimento legal do papel do cuidador informal;
- originalidade do projecto, tendo em consideração o contexto privado;
- a pandemia Covid 19;
- a existência de resposta insuficiente ao desejo de morrer em casa, com dignidade e na companhia dos seus familiares;
- ausência de respostas similares na esfera privada.

Ameaças:

- a constante redefinição e alargamento da Rede Nacional de CP;
- a oferta concorrente apresenta custos mais acessíveis.

Partindo assim, do pressuposto que o acesso aos cuidados paliativos é uma obrigação legal, reconhecido pelas Convenções das Nações Unidas e reclamado como um direito humano por várias associações internacionais e considerando o domicílio o local que proporciona proteção social e física, o nosso projecto inclui-se no nível de cuidados paliativos especializados, prestados por uma equipa multidisciplinar, com competências especializadas, tendo por foco a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, em contexto domiciliário. Considerando que, a resposta privada onde queremos desenvolver este projecto tem uma unidade de cuidados paliativos de internamento para os doentes com estas necessidades, identificamos frequentemente que a resposta pública é insuficiente e de difícil referência, aquando da necessidade de transição para a comunidade. Acresce ainda o facto dos utilizadores desta unidade de internamento, solicitarem com frequência, informações sobre a possibilidade destes cuidados se desenvolverem no seu contexto domiciliário, em continuidade dos cuidados iniciados no internamento, quer pela comunicação interdisciplinar já estabelecida, pela confiança e segurança sentida, assim como pelo desejo de manutenção deste vínculo, necessário na monitorização, vigilância e formação/treino do cuidador de referência. Esta unidade privada dispõe de uma resposta de cuidados domiciliários para o doente paliativo, com médicos, psicóloga, nutricionista, capelão, enfermeiros oriundos desta unidade de internamento, sendo que estes últimos também oriundos de outros contextos. Assim, é necessário potenciar os níveis de formação destes elementos, de forma a constituir uma equipa de assistência domiciliária multidisciplinar, capaz de responder às necessidades na área geográfica em que esta unidade está inserida, assim como aumentar a resposta aos diferentes níveis de complexidade dos cuidados solicitados.

Objetivo geral

Criar uma equipa de assistência domiciliária de uma unidade de cuidados paliativos privada.

Objetivos específicos

- Aumentar o número de profissionais da equipa multidisciplinar, com formação diferenciada no contexto paliativo;
- Alargar a resposta geográfica para a área metropolitana do Grande Porto;
- Alargar os critérios de admissão para patologias com maiores níveis de complexidade;
- Melhorar a comunicação e ligação com a rede de cuidados públicos e privados

existente;

- Potenciar a realização de conferências familiares.

2.2. Objectivos da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

De acordo com a LBCP - Lei n.º52/2012 a ECSCP deverá:

- Prestar CP específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- Prestar apoio e aconselhamento diferenciado, em CP a todas as unidades do ACES, nomeadamente às Unidades de Saúde Familiar (USF), às Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) e às unidades e equipas da RNCCI;
- Assegurar a formação em CP dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

De forma a concretizar estes objetivos a ECSCP pretende garantir determinados cuidados específicos conforme previsto na Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, e no Despacho n.º 14311-A/2016, publicado no Diário da República, 2ª série, n.º 228, de 28 de novembro de 2016:

- Cuidados médicos;
- Cuidados de enfermagem;
- Intervenção psicológica;
- Intervenção e apoio social;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual;
- Tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos, de acordo com o nível de diferenciação da equipa;
- Prevenção e intervenção na exaustão emocional dos profissionais de saúde;
- Gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais;
- Apoio e aconselhamento diferenciado, sob forma de consultadoria, em CP, às unidades

- Articulação com as Universidades, Escolas Superiores de Saúde e outros Centros de Investigação (com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP).
- Alargar a resposta geográfica para a área metropolitana do Grande Porto;
- Alargar os critérios de admissão para patologias com maiores níveis de complexidade;
- Melhorar a comunicação e ligação com a rede de cuidados públicos e privados existente;

2.3. Missão

A equipa de assistência de cuidados paliativos alia-se à missão que sustenta a própria instituição privada onde está inserida, que é "Promover a prestação de cuidados de saúde com os mais elevados níveis de conhecimento, respeitando o primado da vida e do ambiente, através do desenvolvimento do capital intelectual das organizações, numa busca permanente pela excelência"(site Cuf). Cumulativamente, ambiciona levar a excelência destes cuidados a ambientes domiciliários, especificamente a doentes em situação avançada/ terminal e os seus familiares, numa resposta às suas necessidades, respeitando a sua dignidade, autonomia e valores.

2.4. Estratégias

De forma a cumprirmos os objetivos a que nos propusemos, indicamos as nossas estratégias:

- Dirigir o recrutamento junto dos recursos humanos institucionais, para profissionais com formação específica na área dos cuidados paliativos (superior a 140 horas de formação específica);
- Criar um plano de Marketing para a divulgação dos serviços junto da rede nacional de cuidados paliativos e dos potenciais parceiros (do foro social, comercial ou de saúde);
- Estabelecer protocolos com as várias entidades parceiras (do foro social, comercial) de forma a aumentar a referência de doentes;
- Adquirir meios de transporte, equipamentos e consumíveis de forma a dar resposta à população na área de intervenção a que nos propusemos;
- Divulgar internamente na unidade hospitalar, a equipa e seus princípios, valores e critérios de admissão;

- Criar protocolos internos de referência nas especialidades médicas e cirúrgicas, nos vários contextos assistenciais (Consulta externa, Hospital de Dia, Internamento);
- Criar protocolos de referência externa, com outras unidades hospitalares similares, cuja capacidade de resposta seja diminuída ou ausente, ou ainda, por pedido do doente/ família;
- Desenvolver um plano de formação contínua, de acordo com a identificação das necessidades;
- Promover investigação, através da análise de estudos de caso, ou outras;
- Criar ferramentas de comunicação entre os diferentes níveis de resposta, de acordo com a necessidade do doente e família, que sejam eficazes e eficientes no tempo e nas respostas às necessidades físicas, sociais, intelectuais e espirituais, deste binómio de cuidados;
- Realizar conferências familiares;
- Calendarizar a primeira CF idealmente nas primeiras 48 horas ou até ao quinto dia após a admissão;
- Definir a regularidade das próximas CF no momento da realização da primeira;
- Criar um espaço físico adequado para a realização da CF na Unidade Hospitalar;
- Demonstrar a disponibilidade da equipa para as CF se realizarem no domicílio ou na Unidade Hospitalar mediante o melhor interesse do doente/família/equipa de cuidados.

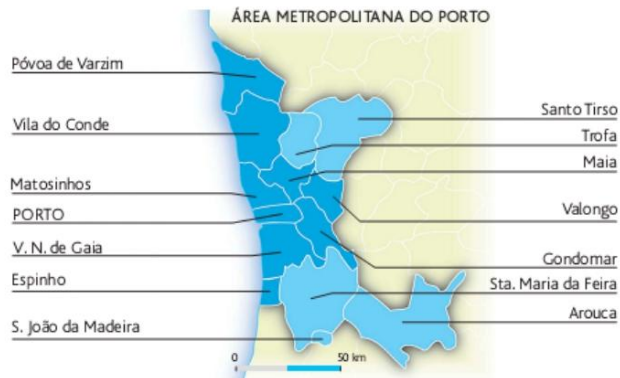
2.5. Público-Alvo

Considerando as necessidades identificadas através do PEDCP 2017-2018, onde consta a caracterização da população, das tipologias de doenças mais frequentes com indicação para cuidados paliativos, bem como a taxa de mortalidade associada, assim como a referência do local de morte, e de acordo com a estimativa de necessidade de recursos espelhada na Tabela 1, consideramos que este projecto poderá ser uma resposta integrada, também ela na rede, para colmatar as necessidades identificadas.

O nosso projecto propôs-se a servir a população da Área Metropolitana do Porto, tendo em conta que se enquadra numa Unidade Hospitalar com sede no Porto, cujos doentes são oriundos do Grande Porto e zonas limítrofes, conforme Figura 1. Numa fase inicial do projecto iremos apenas dar resposta a um raio de intervenção de 30

kms; estimamos aumentar a área de intervenção anualmente em 30% relativamente ao ano anterior, até atingirmos a totalidade da área envolvente.

Figura 1 - Área Metropolitana do Porto



2.6. Organização e Modo de Funcionamento

2.6.1. Estrutura física

Uma sala de sujos, 1 armazém de aprovisionamento, um gabinete físico, com uma área aproximada de 50 metros quadrados, com divisória de forma a separar a área administrativa e clínica da área para reuniões; este espaço terá luz natural através de janelas amplas, disporá de ar condicionado e todas as condições para que os doentes e famílias sejam recebidos num ambiente adequado às suas necessidades. Este gabinete cumpre as orientações da Entidade Reguladora da Saúde para estabelecimentos de saúde e encontra-se inserido numa Unidade Hospitalar devidamente licenciada, cumprindo os circuitos estabelecidos, de acordo com as mesmas normas. Os custos associados a estas obras de reestruturação serão assumidos pela administração da unidade hospitalar.

Assim especificamente:

- Telefone portátil para contacto de/para doentes e outros profissionais;
- Computador fixo e portátil
- Stock de fármacos considerados essenciais em CP;
- Mala de domicílios (2);
- Esfigmomanómetro portátil e estetoscópio (4); Glucómetro (2); Termómetro (2); Oxímetro (2); Otoscópio (2);

- Contentores para lixo, tipo I/II, III, IV e corto-perfurantes;
- Frigorífico para armazenamento de medicação;
- Material administrativo;
- Material de consumo clínico;

2.6.2. Recursos Humanos

A maioria das equipas de cuidados paliativos é interdisciplinar, consistindo em médicos (incluindo generalistas e especialistas), enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, capelão, farmacêuticos e voluntários.

Estas equipas providenciam a melhoria do controlo de sintomas, educação e comunicação relativa aos objetivos de tratamento que se pretendem alcançar, apoio nas decisões de acordo com os objetivos do doente e da família, apoio psicossocial e coordenação de cuidados.

A nossa equipa será constituída por:

- 2 médicos com competências em Medicina Paliativa e formação avançada (Nível C), disponíveis presencialmente das 8h às 20h em dias úteis, em regime de chamada nos restantes horários;
- 2 enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-cirúrgica na pessoa em situação paliativa, com formação avançada (Nível C) e 6 enfermeiros, idealmente com formação avançada, mas no mínimo com formação intermédia (Nível B); disponíveis presencialmente das 8h às 20h em dias úteis, em regime de prevenção nos restantes horários;
- 1 nutricionista clínica, com formação básica (Nível A), com horário de atendimento 1 manhã por semana;
- 1 psicólogo clínico e de saúde, com pelo menos formação de nível intermédio (Nível B), com horário de atendimento durante 5 manhãs por semana, estando disponível para todas as CF que possam ser necessárias fora do horário de atendimento; prestará apoio também à equipa multidisciplinar;
- 1 assistente social, com pelo menos formação de nível intermédio (Nível B), com horário de atendimento durante 2 manhãs por semana;
- 1 capelão, disponível à chamada durante o horário de expediente;
- 1 fisioterapeuta, com apoio diário, de acordo com o plano terapêutico individual;

- 1 terapeuta da fala, com horário de atendimento durante 2 manhãs por semana;
- 1 terapeuta ocupacional, com horário de atendimento durante 2 manhãs por semana;
- 1 auxiliar de saúde, com horário de 4h diariamente, no período da tarde;
- 1 secretária da unidade, com 40h semanais.

Os custos associados a estes profissionais regem-se pelas tabelas remuneratórias em vigor, seguindo as percentagens de afectação destes, em relação à unidade hospitalar.

2.6.3. Viatura

Prevê-se a aquisição de uma viatura híbrida com um custo estimado de 35.000€.

2.6.4. Materiais e equipamentos

Serão adquiridos todos os equipamentos e consumíveis necessários à prestação de cuidados especializados. Da solicitação feita junto de empresas da especialidade, para o arranque deste projecto, estima-se uma despesa a rondar 10.000€.

Segundo a norma 009/2018, da DGS de 6 de abril de 2018, a lista de materiais de consumo clínico considerados essenciais para o exercício da atividade assistencial das ECSCP é a seguinte:

Material consumível para injetáveis:

- Abocath pediátrico 22G a 24 G;
- Butterfly 23G a 25 G;
- Cateteres IV sistema fechado para uso sub-cutâneo 22G a 24 G;
- Infusores elastométricos para 24h e 72h;
- Pensos transparentes para fixação da agulha;
- Seringas descartáveis de diferentes tamanhos, incluindo seringas de insulina;
- Sistemas de soro.

Outro Material consumível:

- Kit para algaliação vesical;
- Kit para avaliação glicémica;
- Kit para colocação de Sonda naso gástrica;
- Luvas esterilizadas;
- Luvas não esterilizadas;

- Material de penso, incluindo material para feridas muito exsudativas, com cheiro fétido e/ou sangrantes;
- Material para colheita de sangue;
- Prontosan® solução ampolas 40 ml;
- Tubo de Guedel;
- Saco coletor de urina;
- Sonda retal;
- Seringas de gavagem.

2.6.5. Fármacos

Segundo a Norma 009/2018, da Direção-Geral da Saúde (DGS) de 6 de abril de 2018, a lista de fármacos considerados essenciais para o exercício da atividade assistencial das ECSCP e que exige prescrição por médico da referida equipa, com formação específica em Cuidados Paliativos, é a seguinte:

Medicação injetável/ampolas:

- Ácido Aminocapróico ampola 2500 mg/10 ml;
- Adrenalina solução inj. 1 ml;
- Butilescopolamina ampola 20mg/ml;
- Cloreto de Sódio frasco de 10ml, 100ml e 500 ml;
- Dexametasona ampola 5mg/ml;
- Diclofenac ampola 75 mg/ 2 ml;
- Furosemida ampola 20 mg/2ml;
- Haloperidol ampola 5mg/ml;
- Levomepromazina ampola 25mg/ml;
- Metoclopramida ampola 10mg/ 2ml;
- Midazolam ampola 15mg/3ml;
- Morfina ampola 10mg/ml;
- Naloxona ampola 0,4 mg/ml;
- Ondansetrom ampola 8 mg/4 ml;
- Ranitidina ampola 50mg/2ml;
- Tramadol ampola 100 mg/ml.

Medicação oral:

- Fentanilo comprimidos sublinguais: 100 µg/h e 200 µg/h;
- Haloperidol solução oral 2 mg/ml;
- Lorazepam comprimido 1 mg;
- Midazolam comprimido 15 mg;

- Morfina comprimido libertação não modificada: 10 mg e 20 mg;
- Morfina solução oral (gotas) 20mg/ml;
- Olanzapina orodispersível 5 mg;
- Paracetamol comprimido 1000 mg;
- Sulcrafato suspensão oral 100mg/5ml;
- Tramadol orodispersível 50mg.

Medicação retal:

- Citrato de sódio + Laurilsulfoacetato de sódio;
- Diazepam retal 10 mg / 2,5 ml;
- Ducosato de sódio + Sorbitol;
- Paracetamol supositório 500 mg.

Medicação transdérmica e cutânea:

- Buprenorfina sistema transdérmico: 35 ug/h; 52,5 µg/h e 70 µg/h;
- Fentanilo sistema transdérmico: 12,5 µg/h; 25 µg/h; 50µg/h; 100 µg/h.

O controle da medicação, como do seu acondicionamento, será da responsabilidade da farmácia hospitalar, de acordo com as normas instituídas pelo Departamento de Qualidade.

2.7. Modelo de Cuidados e Modelo Organizativo

Segundo Capelas e Coelho (2014) há princípios básicos de organização a que os Cuidados Paliativos devem obedecer:

- Integração no Sistema Nacional de Saúde;
- Desenvolvimento de diferentes níveis de prestação de cuidados (básicos, especializados e de alta complexidade);
- Cuidados paliativos básicos existentes em todos os recursos de saúde;
- Existência de serviços especializados em todos os níveis do sistema de saúde;
- Os profissionais devem possuir capacitação específica;
- Desenvolvimento de sistemas de registo informatizados, partilhados e adaptados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata;
- Cuidados paliativos flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização;
- A organização requer um pensamento holístico e sistema flexível desde o domicílio ao hospital;
- O planeamento deve ter em conta as características demográficas da população;

- A organização deve ser sensível a questões de índole cultural e de organização de
- saúde de cada região;
- Os princípios de acessibilidade aos outros serviços devem ser também aplicáveis aos cuidados paliativos.

Utilizando estes princípios como linha de raciocínio para o enquadramento do nosso projecto temos:

Modelo de cuidados

Os serviços prestadores de CP acompanharam evolução dos princípios e filosofia destes cuidados, apesar de ainda atuarem predominantemente no Modelo Integrado, mas com maior consciência da necessidade de transição para o Modelo Cooperativo.

Figura 2 - Modelo Integrado

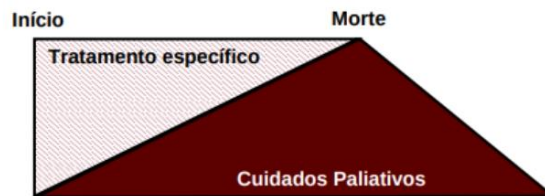
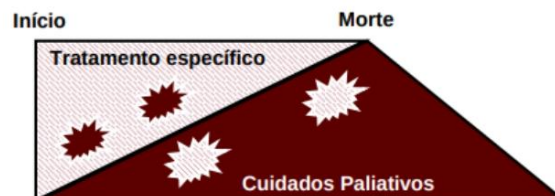


Figura 3 - Modelo Cooperativo



Para no nosso projecto, consideramos que, dada a existência da Unidade de Paliativos onde visualizamos diariamente um modelo de cuidados integrado e pontualmente é perceptível que nalguns casos clínicos também já co-existe o modelo cooperativo, preconizamos que, de forma extensível este último seja este último esteja presente no contexto assistencial de domicílio.

Considerando que os CP são realizados por uma equipa multidisciplinar, com formação específica, cujo objectivo é dar resposta a situações clínicas complexas, exige-se um nível de cuidados paliativos especializados.

Referenciação / oferta de Serviços Especializados

A referenciação do doente para os CP deve ocorrer preferencialmente, no momento do diagnóstico da doença prolongada, incurável e progressiva. Desta forma, é possível a identificação das necessidades precocemente e estabelecer um plano individualizado, integrado e cooperativo, com a colaboração do doente e família, tendo em vista o controle sintomático, a definição de objectivos realistas e atingíveis, a esquematização do seu projecto de fim de vida, com indicação das suas vontades (de forma antecipada), a preparação da delegação de papéis e outros temas que se verifiquem pertinentes.

Consideramos candidatos a esta unidade, os doentes adultos, referenciados interna e externamente, com os seguintes critérios de admissibilidade: doentes sem perspectiva de tratamento curativo; doentes com rápida progressão da doença, com expectativa de vida limitada, assim como doentes com dificuldade no controle sintomático, e por fim que tenham necessidade de cuidados de enfermagem e médicos não permanentes;

A unidade Hospitalar apresenta uma rede interna de serviços especializados que estarão integrados e constituem a oferta de serviços no domicílio, dando resposta em cooperação com a Equipa de cuidados paliativos.

Indicadores e Metas

A medição e monitorização da qualidade dos cuidados torna-a mais concreta e permite, com mais objetividade, implementar ações de melhoria, num processo evolutivo para níveis cada vez mais elevados da qualidade dos serviços prestados.

De acordo com Donabedian (2003), a qualidade em saúde deverá ser sustentada em atributos como:

- Eficácia – capacidade de os cuidados prestados levarem a uma melhoria do estado de saúde prévio;
- Efetividade – quantidade de melhorias possíveis na condição de saúde do doente;
- Eficiência – obtenção do melhor resultado usando o menor número de recursos, ou de menor custo;

- Otimização – relação positiva entre os benefícios e os custos que os cuidados podem acarretar;
- Aceitabilidade – prestação de cuidados de acordo com as preferências de quem os recebe;
- Legitimidade – concordância com aquilo que é preconizado como sendo o correto em determinado contexto social e/ou cultura;
- Equidade – igualdade na sua distribuição e/ou prestação.

A qualidade assistencial em CP deve ser norteada pelos Padrões de qualidade declarados pela Ordem dos Enfermeiros (OE) em 2001:

1. A satisfação do cliente;
2. A promoção da saúde;
3. A prevenção de complicações;
4. O bem-estar e o autocuidado;
5. A readaptação funcional;
6. A organização dos cuidados;

Definimos como Indicadores de qualidade e as metas a atingir as descritas no quadro infra:

Quadro 3 -Indicadores de qualidade e as metas para o primeiro e segundo ano

Indicadores de estrutura	Metas	1º ano	2º Ano
Equipa interdisciplinar e constituída por profissionais com formação de nível C (médicos, enfermeiros) e formação específica e treino em CP (assistente espiritual social e psicólogo entre outros)	Percentagem de Enfermeiros com formação Avançada	80%	100%

Existência de protocolos (clínicos, de apoio emocional e familiar, organizacional)	Percentagem de doentes com redução significativamente dos sintomas (objectivo controle até 70%) às 48h	100%	100%
Existência de plano de prevenção do Burnout	Percentagem de baixas médicas por burnout	20%	10%
Indicadores de estrutura	Metas	1º ano	2º Ano
Disponibilidade de cuidados em visita de urgência ou em consultas/ visitas não programadas, de acordo com os desejos e necessidades do doente e sua família; Acessibilidade do doente 24H/Dia, sete dias/ semana	Percentagem de visitas não programadas, por situações não urgentes	40%	30%
	Número de chamadas telefónicas, por doente/ família	50%	40%
	Percentagem de visitas não programadas, por situações urgentes	30%	20%
Inclusão de espaço físico dedicado a reuniões, entre os elementos da equipa de saúde, entre a equipa e os familiares dos doentes.	Número de reuniões de equipa	-	-
	Número de reuniões entre a equipa e os familiares	-	-
Inclusão de espaço físico para a realização de CF	Número de CF realizadas por doente	-	-
Existência de plano de monitorização e melhoria da qualidade	Número de auditorias aos processos clínicos, por trimestre	1	2
Existência de um plano individualizado de apoio ao luto antes e após a morte do doente	Percentagem de familiares com acompanhamento individualizado no luto	50%	70%
	Percentagem de contactos post-mortem	50%	70%
Indicadores de Processo	Metas	1º ano	2º Ano

Existência de um processo clínico único informatizado: plano de cuidados individual com a avaliação das necessidades, plano terapêutico e de diagnóstico e suas intervenções;	Percentagem de doentes com processo de cuidados completo	80%	100%
Identificação do cuidador principal na primeira visita	Taxa de cuidadores principais por doente	85%	90%
Indicadores de Processo	Metas	1º ano	2º Ano
Avaliação inicial na primeira visita admissão	Taxa de registo da avaliação inicial por primeira visita	90%	100%
Reavaliação do doente e família em todas as visitas: estado funcional, sintomas físicos, psicológicos e fatores geradores de sofrimento	Percentagem de processos completos de registos por visita	70%	80%
Avaliação do sofrimento físico, psicológico e espiritual	Percentagem de doentes com avaliação do sofrimento (instrumento de avaliação validado)	90%	100%
Avaliação da qualidade de vida	Percentagem de questionários realizados sobre a qualidade de vida	70%	80%
Avaliação da necessidade de apoio prático e financeiro	Percentagem de encaminhamentos para entidades responsáveis	80%	90%
Utilização de instrumentos e escalas validadas	Percentagem de doentes com a aplicação da totalidade das escalas	90%	100%

Existência de plano terapêutico estabelecido na primeira visita	Percentagem de doentes com plano terapêutico estabelecido na 1ª visita	90%	100%
Existência de plano terapêutico para resgate, se agravamento	Percentagem de doentes com plano terapêutico de resgate	90%	100%
Realização de conferências num número mínimo de duas por binómio de cuidados: nos primeiros 5 dias, após a admissão e na alta ou agonia	Taxa de conferência familiares realizadas por doente	80%	90%
Indicadores de Processo	Metas	1º ano	2º Ano
Realização da primeira visita no prazo máximo de 48 horas após a referência externa ou interna	Número de Primeiras visitas	-	-
	Tempo médio de espera pela 1ª visita	2	1
	Percentagem de doentes de referência externa;	50%	60%
	Percentagem de doentes de referência interna;	60%	50%
Realização de reuniões interdisciplinares entre os médicos de outras especialidades assistenciais do doente e a equipa de cuidados paliativos	Número de reuniões de equipa de especialidades	-	-
Formação (ensino/ treino) da família e do cuidador informal, com o objetivo de cuidar de forma segura, confiante e adequada o seu familiar	Taxa de realização de ensinamentos à família e cuidador informal na 1ª visita	90%	100%
Registo dos objetivos e resultados atingidos no processo em cada visita	Mudança de Estado de Diagnóstico (auditoria)	-	-

Avaliação psicossocial do doente e família pelo serviço social até 72 horas após o pedido de visita	Nº de visitas da Assistente Social antes das 72h após admissão	0	1
Disponibilização de suporte espiritual	Nº de visitas do capelão por pedido/ doente	0	1
Avaliação cultural e espiritual	Registo em avaliação inicial	70%	80%
Utilização de opióides para controlo de sintomas	Taxa de adesão ao plano terapêutico	70%	75%
Indicadores de Resultado	Metas	1º ano	2º Ano
Satisfação do doente e sua família:	Percentagem de satisfação em relação ao:		
	- tempo de resposta após o pedido	80	90
	- identificação das necessidades e resposta às mesmas	80%	90%
	- regularidade das visitas adequadas às necessidades	80%	90%
	- condição dos cuidados oferecidos	90%	95%
	- coordenação da informação disponibilizada	85%	95%
	- metodologia da informação partilhada	90%	100%
	- disponibilidade da equipa para falar com o doente e família	85%	95%

	- respeito pelas preferências terapêuticas do doente	70%	80%
	- acesso aos vários profissionais da equipa por categoria profissional	80%	90%
Evidência de controle sintomático e satisfação das necessidades	Percentagem de doentes com controle sintomático e satisfação das necessidades	85%	90%
Morte no domicílio	Percentagem de mortes no domicílio	70%	75%

Controlo Sintomático

Implementação de protocolos para o controlo de sintoma (Permite e sustenta a tomada de decisão)

No decorrer dos primeiros 2 meses de operacionalização do projecto serão estabelecidos os protocolos clínicos para o controlo de sintomas, pela equipa médica e equipa de enfermagem.

Avaliação e Monitorização do doente

A avaliação de necessidades e monitorização do doente deve ser realizada recorrendo a ferramentas e instrumentos de avaliação validados para este contexto de CP. Teremos por base o Directório de escalas validado para Portugal para a seleção das que se adequam ao nosso projecto. Uma vez este será operacionalizado na instituição privada de saúde, faremos uso das escalas parametrizadas no processo clínico informatizado.

2.8. Critérios de Qualidade

No quadro abaixo estão esquematizados os critérios de qualidade definidos, de acordo com as componentes processuais e fundamentais. (APCP, 2006).

Apresentamos as componentes fundamentais e os respectivos critérios de qualidade a que nos propomos:

Quadro 4 - Resumo com critérios de qualidade para a ECSCP

Cuidados ao Doente e Família	
Avaliação das necessidades	1. Tem que ser efectuada a todo o doente/família a avaliação das necessidades, que obrigatoriamente deverá ficar registada/incluída no processo clínico.
	2. As necessidades do doente/família têm que ser periodicamente reavaliadas pela equipa.
	3. O grau de dependência de cada doente deve ser avaliado e registado.
Estabelecimento de objectivos terapêuticos	4. Deverá ser definido para cada doente e família um plano terapêutico personalizado.
	5. O plano terapêutico personalizado deverá ser reavaliado regularmente.
	6. Deverá ser definido um plano de apoio às necessidades do cuidador.
	7. A intensidade dos sintomas prevalentes deverá ser avaliada e registada.
Cuidados ao doente e família	8. Deverá estar na posse de cada doente/família o plano terapêutico.
	9. Deverá existir um guia de acolhimento ao doente e família.
	10. A unidade deve dispor de atendimento telefónico 24h por dia
	11. O risco de luto patológico deverá ser avaliado e registado
	12. O apoio no luto deverá ser suportado por um Protocolo para a gestão do luto, personalizável.
	13. O doente deve poder expressar por escrito as suas disposições prévias em relação a acontecimentos que possam ocorrer no futuro.
Educação do doente e família	14. Todas as intervenções deverão ser sujeitas ao consentimento informado do doente/família.
	15. Deverá existir um protocolo de detecção das necessidades de educação/informação dos doentes e sua família.
Trabalho em equipa multidisciplinar	
Sistema de trabalho em equipa	16. A equipa deverá ter devidamente estruturada a sua composição, com identificação do coordenador/coordenação, e funções dos demais elementos.

	17. A equipa interdisciplinar deverá regularmente reunir-se, com um intervalo máximo de 7 dias.
	18. Deverão existir protocolos de cuidados.
	19. Deverá ser definido o gestor de caso, por doente, e o mesmo estabelece a periodicidade da reunião para análise do caso clínico.
	20. Deve ser realizada a CF inicial, nos primeiros 5 dias após admissão do doente e, pelo menos, no momento da alta e da fase agónica.
Cuidado e suporte da equipa	21. Deverão estar formalmente estabelecidas intervenções para a prevenção do Burnout dos elementos da equipa.
Formação contínua e investigação	22. Todos os membros da equipa deverão ter formação em cuidados paliativos.
	23. Deverá existir um plano anual de formação contínua, de acordo com o levantamento das necessidades formativas.
	24. Deverá ser estabelecido um plano de investigação, consoante o nível de diferenciação do recurso.
Coordenação entre diferentes níveis de unidades e outros serviços de apoio	25. Deverão existir protocolos de articulação entre a equipa comunitária e as unidades de internamento.
	26. A informação/documentação essencial sobre a doença deve acompanhar sempre o doente na transição entre recursos.
	27. Deverão ser estabelecidos protocolos de parceria com os recursos existentes na área geográfica (equipas de voluntários, empresas do sector social e comercial)
Avaliação da melhoria da qualidade	
Sistemas de registo e documentação	28. A história e processo clínicos deverão ser únicos e multidisciplinares.
	29. Deverão ser utilizados os sistemas de informação para os registos clínicos (Glintt), que devem incluir as escalas selecionadas.
	30. Deverão existir plataformas de apoio à gestão documental, ao registo de incidentes e eventos adversos, bem como à avaliação de desempenho.
Sistemas de informação e monitorização	31. O grau de satisfação do doente e família deverá ser avaliado regularmente, em particular no que se refere às respostas às suas necessidades e à prestação de cuidados por parte da equipa.

	32. Deverá existir um sistema de monitorização dos indicadores assistenciais da equipa (auditorias trimestrais).
Melhoria da qualidade	33. Deverá ser criado e implementado um processo sistematizado de melhoria da qualidade.

3. ESTRATÉGIAS DE MARKETING

O plano de marketing terá como linha de orientação estratégica a missão e os valores da instituição privada de saúde, de base.

Uma vez que a instituição tem um departamento de marketing, o mesmo será envolvido na fase de projeção e operacionalização do projeto. Usaremos a imagem de marca da instituição, que já é reconhecida nacionalmente pelos padrões de qualidade e sucesso, e também já conhecida socialmente, sendo referência em cuidados de saúde.

No desenvolvimento da estratégia de marketing, teremos em consideração os seguintes pressupostos:

- Os objetivos/metast a atingir;
- A população-alvo e as suas necessidades;
- As ações concorrentes;
- Qual a mensagens-chave da resposta em CP que queremos divulgar e as vantagens inerentes;
- Identificar e criar oportunidades de difusão da mensagem;
- Promover a imagem já existente e sólida, associada à nova Equipa e Serviços;
- Avaliar os resultados alcançados.

A nossa estratégia é assente nos seguintes pilares:



Será envolvida a Produção Hospitalar na revisão da tabela de valores de serviços já existentes, bem como na negociação com as entidades seguradoras e subsistemas de saúde.

Assim, traçamos como plano estratégico:

Quadro 5- Plano estratégico da ECSCP

Estratégias	População Alvo	Observações
-------------	----------------	-------------

Utilização das páginas oficiais da instituição nas redes sociais Facebook, Instagram e LinkedIn, já existentes, para publicitar a Equipa assistencial no domicílio	População em geral utilizadora de tecnologias digitais.	Atualização diária de fácil acesso de forma a publicitar e a divulgar a atividade deste serviço
Realização de um artigo para a Revista interna da instituição, <i>Viver mais</i>	Todos os funcionários das diferentes instituições de saúde pertencentes ao grupo. Esta Revista é de edição mensal.	Divulgação interna da atividade da Equipa
Utilização de Outdoors publicitários	Todos os utentes que se dirijam à Unidade Hospitalar e público em geral	Cartaz com a marca da unidade privada e imagem da equipa
Realização de um folheto informativo.	Todos os utentes que se dirijam às unidades hospitalares e clínicas do grupo privado de cuidados	Colocar os folhetos nas salas de espera/consulta externa/ hospital de dia/ internamento, nas diferentes instituições de saúde pertencentes ao grupo.
Participação em congressos e jornadas deste contexto	Participantes do congresso e jornadas, e delegados de propaganda médica	Comunicações livres com apresentação de resultados Posters a concurso

4. FINANCIAMENTO

O orçamento do projeto deve permitir identificar os recursos financeiros a mobilizar, as respetivas fontes de financiamento, mas também deve permitir quantificar os custos dos meios já existentes e que vão ser utilizados para a intervenção (Capucha, 2008).

1- O financiamento da unidade será suportado pela administração hospitalar de base. O valor dos serviços desenvolvidos serão revistos periodicamente e adequados aos valores faturados semestralmente de forma a assegurar a sustentabilidade e a prestação de cuidados de qualidade.

2 - O financiamento será diferenciado através de um centro de custo próprio para este serviço.

3 - Os encargos com a prestação das unidades e equipas de cuidados fazem parte integrante dos orçamentos da respectiva administração da unidade privada de base

4 - A utilização do serviço é comparticipada pela entidade seguradora ou subsistema de saúde do doente ou então totalmente suportada a nível particular.

Quadro 6- Previsão de despesas e receitas

Descrição	Previsão despesas	Previsão receitas
Recursos Humanos (Profissionais descritos)	De acordo com tabela profissional salarial	—
Obras de instalações	Instalações já existentes	—
Máquinas/aparelhos	6 000€	—
Mobiliário	Já existente	—
Consumíveis	10 000€	—
Material tecnológico	Já existente	—
Despesas gerais (água, gasolina, eletricidade, internet)	1 000€	—
Carro Híbrido	35 000€	—
Total	52 000€	—

5. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Partilhamos o cronograma de planeamento e organização desta etapa crucial de elaboração do projeto. Temos as expectativas de ao final de 2 anos passarmos para operacionalização do mesmo.

Quadro 7- Plano de actividades para 2023

Atividades 2023	Mês											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Formulação problema/justificação			X									
Objetivos/metapas			X									
Metodologia do projeto				X	X	X						

Entrega e apresentação do Projeto						X						
Reunião com administração							X					
Pedido de financiamento								X				
Planeamento e preparação das formações									X	X	X	
Apoiar na reestruturação do serviço												X

Quadro 8- Plano de actividades para 2024

Atividades 2024	Mês											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Apoiar na reestruturação do serviço	X	X										
Implementar estratégias delineadas			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Reuniões de reflexão/monitorização do projeto			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Avaliação de indicadores de execução e de impacto delineados												X

6. FORMAÇÃO

A elaboração de um plano de formação teve como pressuposto subjacente que melhores cuidados em fim de vida exigem formação contínua específica de todos os profissionais de saúde, humanização das estruturas do sistema de saúde e mudança de mentalidades que favoreçam a qualidade de vida do doente (Pulido et al., 2010).

Será acordado com a Unidade Hospitalar a inclusão dos pagamentos das formações externas, através dos programas de prémios anuais e incentivos de desenvolvimento profissional.

A Equipa irá estabelecer um plano de formação interna mensal com o departamento de formação, *Academia*, onde especialistas da área, internos ou externos à instituição, possam abordar alguns temas/técnicas no que diz respeito à prática dos CP.

6.1. Planeamento de formação

Quadro 9- Plano de formação

Atividade	Elaboração de um plano de formação
Fundamentação	A elaboração do plano de desenvolvimento profissional e formação contínua deve descrever os compromissos da equipa, definindo as prioridades formativas individuais e coletivas, tendo em conta as necessidades e afinidades dos profissionais e os interesses da UCP.
Objetivos	Elaborar um plano anual de formação; Avaliar a satisfação profissional (através da entrevista de avaliação anual, já implementada na instituição).
Estratégias	Utilização do questionário enviado anualmente pelo serviço de recursos humanos, para determinar as necessidades de formação da equipa multidisciplinar; Efetuar reuniões de equipa e conversas informais para determinar as necessidades de formação da equipa multidisciplinar; O plano de formação incluirá ações de formação em contexto de trabalho; Os profissionais serão incentivados e será financiada a formação externa de relevo para o contexto de trabalho.
Intervenientes	Academia da unidade hospitalar; Peritos na área.
População alvo	Equipa multidisciplinar da Equipa.
Avaliação	Plano de formação anual para o ano seguinte.

CONCLUSÃO

Confiantes do sucesso deste projecto, da importância que o mesmo tem para a pessoa em situação paliativa e sua família, pretendemos que o mesmo potencie o poder organizacional no cuidado de excelência a estes doentes. Com o mesmo, será possível potenciar a implementação do modelo cooperativo, ideal para o acompanhamento desta unidade de cuidados, que apresenta necessidades muito específicas, cuja resposta adequada é com maior facilidade atingida, através deste modelo. A caminhada que agora iniciamos, prevê-se trabalhosa, mas também ela estimulante, considerando o impacto que irá ter no reforço da rede de cuidados nacional já existente. Para o doente que procura uma resposta, que por vezes tarda em chegar ou também ela insuficiente, apesar dos grandes esforços desenvolvidos pelas várias entidades nacionais envolvidas nesta problemática, o nosso projecto pode significar a diferença entre uma morte com menos suporte, controle de sintomas e com maior sofrimento, e uma morte no local desejado, na presença das pessoas que lhe são significativas, com uma equipa de cuidados que respeitam todos os pilares dos cuidados paliativos.

A unidade organizacional privada onde se insere este projecto possui uma estrutura e sinergia de recursos e de serviços (hospitalares e comunitários), com um percurso cimentado no sector da saúde que para o público-alvo conferirá credibilidade, segurança e confiança.

Conscientes do impacto económico que estes serviços do sector privado terá para o orçamento familiar, é para nós e instituição um objectivo o trabalho junto dos seguros de saúde e subsistemas de saúde, para a mudança do paradigma, associado ao termo cuidados paliativos que, actualmente os impede de lhes atribuir qualquer tipo de co-pagamento.

Concluimos assim, que a construção deste documento permitiu-nos aumentar o nosso conhecimento sobre as várias áreas de análise e reflexão necessárias para elaborar um projecto com expectativa real da possibilidade da sua implementação.

BIBLIOGRAFIA

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS (APCP) – Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Porto. Fevereiro de 2016

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - Organização de Serviços Cuidados Paliativos: Recomendações Março 2006 in www.ancp.pt (acedido em junº 2006)

APPELIN, G., Broback, G., & Bartero, C. (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 315-324. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16310139>

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS - Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Lisboa: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016.

BARBOSA, A e NETO, Isabel G - Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, 1ª Edição, Lisboa, 2006, pág. 19

BYOCK, I. Principles of Palliative Medicine. In: WALSH, D. et al. Palliative Medicine [An Expert Consult Title]. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. p.33-41

CAPELAS, Manuel; Coelho, Sílvia – Organização de serviços de cuidados paliativos, Vol. 1, Nº 1. Março 2014. p.17-26

CAPELA, Manuel L. [et al] - Indicadores de Qualidade Prioritários para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*. Nº 2 (2018), p. 11-24.

CAPELAS, Manuel L. [et al] – Organização de Serviços. In BARBOSA, António [et al] - Manual de Cuidados Paliativos. 3ª Edição, revista e aumentada. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 915-935.

CAPUCHA, Luís e Pinto, Jorge (orgs.), Planeamento e Avaliação de Projectos , Seleno Nova, Abril 2008

CAPELAS, M. L., Gonçalves, E., Marques, A. L., Neto, I. G., Salazar, H., Sapeta, P., & Tavares, M. (2010). Palliative Care Development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*, pp.4-5

CAPELAS, M. L., da Silva, S. C., Alvarenga, M., & Coelho, S. P. (2016). Cuidados paliativos: O que é importante saber. *Patient Care (Ed Portuguesa)*, 21(225), 16-20.

Recuperado em 17 janeiro, 2018, de:
https://www.researchgate.net/publication/305659147_Cuidados_Paliativos_O_que_e_importante_saber.

DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE, Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas, Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Lisboa 2005

DIRETÓRIO DE ESCALAS VALIDADAS PARA PORTUGUÊS, Europeu, Universidade Católica Editora, 2020

<https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/6421/file> Donabedian, A. (2003).

Formulating criteria and standards: An introduction to quality assurance in health care. Oxford University

FERRELL, Betty R. e Coyle, Nessa. 2010. Palliative Nursing, Third Edition. New York: Oxford University Press, 2010. ISBN 978-0-19-539134-3

GOMES B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. 2013.

<http://www.apcp.com.pt/noticias/cuidados-paliativos-domiciliarios-duplicam-chances-de-morrer-em-casa-e-reduzem-carga-sintomatica-para-pessoas-com-doenca-avancada.html>.

<http://www.apcp.com.pt>. [Online] 2013. [Citação: 9 de junho de 2013.]

GÓMEZ-BATISTE, (2005a). Principios de la terapéutica y la organización de los cuidados paliativos

LACERDA, M. R., et al. Atenção à Saúde no Domicílio: modalidades que fundamentam sua prática, Saúde e Sociedade v.15, n.2, p.88-95, maio-ago 2006

MAGALHÃES, J. 2005. Comunicação em cuidados paliativos: Transmissão de más notícias. Servir, nº 5. set/ out de 2005, Vol. 53, pp. 219-225

NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2nd ed. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2009

OMS. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Genève: OMS, 2012

PEREIRA, Maria Aurora Gonçalves - Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto. Coimbra: Formasau, 2008. ISBN 978-972-8485-92-4

Portaria nº 165/2016. DR I Série. 112 (2016/06/14) 1821-1825

PORTUGAL. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020. Lisboa: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019.

PORTUGAL. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018. Lisboa: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016.

RADBRUCH L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1. European Journal of Palliative Care [Internet]. 2009;16(6):278–89

TWYXCROSS R. Cuidados Paliativos. 2nd ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2003

ANEXOS

ANEXO I- ACORDO DE TRATAMENTO DE DADOS REFERENTE AO ESTUDO
CLÍNICO - "A relevância de uma equipa Comunitária de Suporte em cuidados
paliativos no hospital privado"

ACORDO DE TRATAMENTO DE DADOS REFERENTE AO ESTUDO CLÍNICO

“A relevância de uma equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado”

Entre

Carla Maria Pereira dos Santos, com domicílio em Rua Combatentes da 1ª Grande Guerra, 188, 4745-220 Guidões, contribuinte fiscal número 222834293, doravante designado por “Investigador”;

e

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

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

e

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

Considerando que:

- A.** Os Promotores são promotores e responsáveis pela realização do Estudo “A relevância de uma equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado” (doravante “Estudo”), o qual decorre no âmbito de tese de Mestrado;
- B.** A CUF é titular e gere o Hospital CUF Porto, tendo sido convidada para participar neste Estudo Clínico, pelo Investigador, que é, também, seu colaborador;
- C.** O Estudo encontra-se devidamente detalhado e explicado nos documentos que ficam anexos ao presente Acordo, e que constituem o Anexo I, visando, de forma resumida, conhecer as vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado;
- D.** A CUF tem diversos clientes elegíveis para a realização do Estudo e que são seguidos no Hospital CUF Porto, tendo assim, a capacidade de meios e humana para a realização deste Estudo;

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

1. Definições e Interpretação

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

Apêndice I – (Termos do Tratamento)

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

2. Objeto

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

3. Obrigações das Partes

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

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

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

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

4. Registo das Atividades de Tratamento

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

5. Medidas de Segurança

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

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

6. Confidencialidade

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

7. Colaboradores da Subcontratante

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

8. Subcontratantes da Subcontratante

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

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

9. Responsabilidade

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

10. Notificação de violações de dados pessoais

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

- 10.3. Em caso de violação ou de incidente, nos termos do número 10.1., a Subcontratante deve imediatamente e à sua própria custa:
- (a) investigar o incidente ou a violação de dados pessoais;
 - (b) adotar as medidas adequadas, aprovadas pelas Responsáveis pelo Tratamento, para garantir a segurança dos dados pessoais e para atenuar os seus eventuais efeitos negativos sobre os titulares afetados; e
 - (c) prevenir quaisquer futuros incidentes ou violações de dados pessoais.
- 10.4. A Subcontratante não disponibiliza, publica, ou, por qualquer modo, divulga qualquer registo, comunicação, aviso, relatório ou conferência de imprensa, relativos ao incidente ou à violação de dados pessoais sem autorização prévia das Responsáveis pelo Tratamento.

11. Auditorias

- 11.1. As Responsáveis pelo Tratamento poderá levar a cabo auditorias e inspeções à Subcontratante, de forma a verificar o cumprimento das obrigações previstas no presente Acordo ou no Regime de Proteção de Dados.
- 11.2. A Subcontratante compromete-se a facilitar e cooperar com auditorias, incluindo inspeções, dirigidas pelas Responsáveis pelo Tratamento ou por qualquer outra entidade por si designada.

12. Duração e cessação do acordo

- 12.1. Sem prejuízo do disposto no número 6.2., o presente Acordo permanece em vigor enquanto se mantiver a relação de prestação de serviços entre as Responsáveis pelo Tratamento e a Subcontratante.
- 12.2. Na data de cessação do presente Acordo, a Subcontratante compromete-se a, consoante a escolha das Responsáveis pelo Tratamento, apagar ou devolver às Responsáveis pelo Tratamento todos os suportes com dados pessoais que lhe tenham sido facultados por este, apagando quaisquer cópias existentes, exceto se a conservação dos dados for exigida por lei.

13. Comunicação do acordo à Autoridade de Controlo

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

14. Lei Aplicável

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

15. **Resolução de Litígios**

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

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

Pelas Responsáveis pelo Tratamento



Assinado por: Carla Maria
Pereira dos Santos
Identificação: B111299669
Data: 2022-07-28 às 10:45:10

dos Santos
or

Assinado por: **Maria Manuela Amorim Cerqueira**
Num. de Identificação: 05931200
Data: 2022.07.27 19:23:17+01'00'

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

Pela Subcontratante

Ana Luísa Cardoso

Nome: Ana Luísa Cardoso
Na qualidade de Administrador

Maria Barros

Nome: Maria Barros
Na qualidade de Procuradora

Apêndice I
Termos do Tratamento

1. Natureza e finalidades do tratamento

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

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

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

2. Duração do tratamento

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

3. Tipo de dados tratados

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

4. Categorias especiais de dados

Dados de informação clínica.

5. Categorias de titulares dos dados

Participante no Estudo da iniciativa das Responsáveis pelo Tratamento.

ANEXO II - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

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

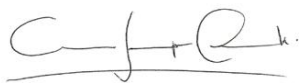
Investigador Principal	Carla Maria Pereira dos Santos
Identificação Estudo/Projecto	A relevância de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado
Data de submissão	27/07/2022

PARECER

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

Porto, 20 de Maio de 2022

Exma. Senhora Dra Carla Maria Pereira dos Santos,
Depois de analisada toda a documentação enviada entende esta CES emitir um parecer favorável ao estudo em apreço. Ficamos ao dispor para o que entender necessário e desejamos as maiores felicidades para o estudo.
Com os meus melhores cumprimentos,



Ana Sofia Carvalho, Prof.^ª Doutora
Presidente da Comissão de Ética do Hospital CUF Porto

Investigador Principal	Carla Maria Pereira dos Santos
Identificação Estudo/Projecto	A relevância de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos no hospital privado
Data de submissão	14/06/2022

PARECER

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

Análise do estudo

Este projecto tem como objectivo conhecer as vantagens da integração de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos num hospital privado.

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo; utilizando para a recolha de informação a entrevista semi-estruturada com perguntas semi-abertas.

Na caracterização da amostra existem algumas categorias que poderão colocar em causa a privacidade dos respondentes; nesse sentido solicitamos a possibilidade de:

1. Aumentar os intervalos na caracterização da idade
2. Na formação académica ao incluir doutoramento poderá levar mais facilmente à identificação; se não for importante para a análise de dados sugerimos que seja retirado;
3. Na função consideramos que deverá considerar a eliminação das seguintes categorias: Enfermeiro Gestor, Diretor Clínico e relativamente ao Nutricionista e Psicólogo englobar numa mesma categoria de Outro Profissional de saúde;
4. Além disso deverá usar escalas temporais nas perguntas: Tempo de

serviço; Tempo de serviço neste hospital

Não é informado o que acontecerá às entrevistas gravadas:

1. serão transcritas e codificadas? Como
2. O original será guardado ou destruído? Se guardado onde e por quanto tempo?

Estas questões deverão ser analisadas pelo DPO da CUF e o parecer do mesmo deverá ser enviado antes de iniciar a recolha de dados.

Não é claro também como serão recrutados os participantes; essa informação deverá ser enviada para a CES da CUF Porto

“FOLLOW-UP”/MONITORIZAÇÃO ÉTICA

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

Não **Sim**

QUESTÕES ÉTICAS 1: SERES HUMANOS

Esta investigação envolve participantes seres humanos?

Não **Sim** Não aplicável

São voluntários para investigação social ou ciências humanas?

Não **Sim** Não aplicável

São pessoas incapazes de dar consentimento informado?

Não **Sim** Não aplicável

São indivíduos ou grupos vulneráveis?

Não **Sim** Não aplicável

São crianças ou menores de idade?

Não **Sim** Não aplicável

São doentes?

Não **Sim** Não aplicável

São voluntários adultos e saudáveis para estudos médicos?

Não **Sim** Não aplicável

Esta investigação envolve intervenções físicas sobre os participantes do estudo?

Não Sim Não aplicável

Envolve técnicas invasivas?

Não Sim Não aplicável

Envolve colheita de amostras biológicas?

Não Sim Não aplicável

REQUISITOS – SERES HUMANOS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

O investigador deve clarificar se serão usados procedimentos físicos invasivos.

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

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

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

QUESTÕES ÉTICAS 2: CÉLULAS OU TECIDOS DE SERES HUMANOS

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

Não Sim Não aplicável

Estão disponíveis comercialmente?

Não Sim Não aplicável

São obtidas no âmbito deste projecto?

Não Sim Não aplicável

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

Não Sim Não aplicável

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

Não Sim Não aplicável

REQUISITOS - CÉLULAS OU TECIDOS DE SERES HUMANOS

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

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

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

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

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

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

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

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

QUESTÕES ÉTICAS 3: PROTECÇÃO DE DADOS PESSOAIS

Esta investigação envolve a recolha/tratamento de dados pessoais?

Não **Sim** Não aplicável

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

Não **Sim** Não aplicável

Envolve o processamento de informação genética?

Não Sim Não aplicável

Envolve rastreamento ou a observação dos participantes?

Não Sim Não aplicável

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

Não Sim Não aplicável

REQUISITOS – PROTECÇÃO DE DADOS PESSOAIS

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

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

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

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

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

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

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

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

QUESTÕES ÉTICAS 4: OUTRAS QUESTÕES ÉTICAS

Existem outras questões éticas que devem ser tomadas em consideração?

Por favor especifique

Não Sim Não aplicável já fornecido detalhes adicionais

ANEXO III- AUTORIZAÇÃO DO DIRETOR DA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

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

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo de investigação

Eu, Carla Maria Pereira Santos, aluna do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, atualmente a realizar o Estágio de Natureza Profissional na Unidade de Paliativos do Hospital CUF Porto, solicito a sua autorização para a realização de um estudo de investigação neste mesmo serviço, cuja problemática assenta na importância de uma Equipa Comunitária de Suporte em cuidados paliativos nos hospitais privados

Porto, 20/04/2022

 (Pedro Teixeira)