

**NECESSIDADES DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
PERSPETIVA DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM
DE REABILITAÇÃO**

Dissertação de Mestrado

Catarina Dias Ribeiro

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

**NECESSIDADES DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
PERSPETIVA DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE
REABILITAÇÃO**

**THE PERSON NEEDS IN PALLIATIVE SITUATION: PERSPECTIVE OF THE SPECIALIST IN
REHABILITATION NURSING**

Dissertação de Mestrado

Dissertação académica orientada pela Professora Doutora Bárbara Gomes

Catarina Dias Ribeiro

Porto | 2017

“Os Cuidados Paliativos, enquanto cuidados de saúde rigorosos e humanizados, pretendem intervir ativamente no sofrimento das pessoas que apresentam doenças graves e/ou avançadas e irreversíveis, majorando a sua Qualidade de vida e promovendo ativamente a sua dignidade. (...) A perspetiva reabilitativa é fundamental, quer para responder às múltiplas necessidades detetadas, quer para contribuir para a boa gestão das expectativas face ao desenrolar do processo de doença.”

Isabel Neto

In Costa e Othero (2014, p. 4)

AGRADECIMENTOS

Este estudo resulta de um grande esforço pessoal. Contudo, não posso deixar de agradecer a algumas pessoas que sempre me apoiaram e incentivaram e sem as quais não seria possível a sua concretização.

À Professora Doutora Bárbara Gomes pela disponibilidade e apoio na realização deste trabalho.

Ao Enfermeiro Luís Lobo pela ajuda e angústias partilhadas.

À Enfermeira Inês Rocha pelo encorajamento constante.

Aos sempre presentes Enfermeiros Igor Rybalov e Sandrina Ferreira pela partilha de sentimentos e emoções relativas a esta caminhada.

Aos Enfermeiros de Reabilitação, participantes neste estudo, pela colaboração, empenho e contributo para o desenvolvimento da profissão de enfermagem.

Por último, mas sempre em primeiro, aos meus pais e ao Pedro, pelo apoio incondicional e pela paciência e compreensão durante as minhas ausências.

ABREVIATURAS

% – Percentagem

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

Cit. por – citado por

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC – European Association for Palliative Care

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

EHISCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Et al. – E outros

IAHPC – International Association for Hospice & Palliative Care

MIF – Medida de Independência Funcional

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

p. – Página

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

TENS – Neuroestimulação elétrica transcutânea

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

RESUMO

O aumento da longevidade e as alterações na rede familiar constituem dados demográficos das populações, com impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos, especificamente destinados aos doentes crónicos, em todo o mundo. Os cuidados paliativos, sendo uma temática emergente, poderão intervir em um grande número de pessoas nesta condição, através da promoção da qualidade de vida, bem-estar e dignidade. A reabilitação em cuidados paliativos é fundamental, pois permite a melhoria da condição funcional do cliente, a procura de que este viva o mais ativo e confortável possível, por maior incapacidade que possa deter, ou mesmo, por menor tempo de vida que apresente (Costa e Othero, 2014).

Esta investigação teve o propósito de compreender, do ponto de vista dos enfermeiros de reabilitação, as necessidades da pessoa em situação paliativa e a partir daqui construir linhas orientadoras. Os objetivos que guiaram a realização deste estudo, considerando o cuidar paliativo, foram: perceber o conceito de cuidados paliativos; compreender quais as necessidades da pessoa em situação paliativa; identificar os focos de atenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER); analisar as intervenções em enfermagem de reabilitação; identificar a frequência de execução das intervenções em enfermagem de reabilitação; identificar as atividades de avaliação em enfermagem de reabilitação; identificar quais os constrangimentos existentes na prática de cuidados de enfermagem de reabilitação; e conhecer o contexto de formação dos enfermeiros em cuidados paliativos.

Relativamente ao método de pesquisa realizou-se em primeiro lugar uma revisão de literatura em duas bases de dados de referência na área da saúde: a EBSCO e a PubMed. Esta incluiu artigos publicados no período entre 2010 e 2016, bem como foram consultados outros estudos, teses doutoramento e dissertações de mestrado, documentos de associações ligadas aos cuidados paliativos e ministério da saúde português.

Recorreu-se posteriormente a um estudo de campo, de cariz qualitativo, exploratório e descritivo, utilizando-se como instrumento de recolha a entrevista semi-estruturada. Esta foi efetuada a 15 EEER, que estruturassem e implementassem intervenções especializadas há um ano ou mais, tendo sob os seus cuidados pessoas referenciadas como em situação paliativa, ou com critérios para tal, em regime de internamento. Para o tratamento dos dados utilizamos a técnica de análise de conteúdo de Bardin.

Dos resultados obtidos surgem 6 áreas major: cuidados paliativos: o cuidado integral; alvo de cuidados paliativos e suas necessidades; enfermeiros de reabilitação: uma abordagem diferenciada de cuidados; intervenções de enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa: centradas no alívio do sofrimento; avaliação em cuidados paliativos; e constrangimentos nos processos de cuidados em enfermagem de reabilitação.

Palavras-chave: cuidados paliativos, necessidades, enfermagem, reabilitação.

ABSTRACT

The person needs in palliative situation: perspective of the specialist in rehabilitation nursing

Increased longevity and changes in family networks, constitute demographic changes of the population with increasing impact on the organization of health systems and resources, specifically for the chronically ill worldwide. Palliative care, as an emerging theme, may intervene in a large number of people in this condition by promoting the quality of life, well-being and dignity. Rehabilitation in palliative care is critical because allows the improvement of the client functional condition, the demand for this to live more active and comfortable as possible, even in greater disability or near end of life (Costa e Othero, 2014).

This research aimed to comprehend, in the point of view of rehabilitation nurses, the person needs in palliative care and from this start build guidelines. The objectives that guided this study, considering the palliative care, were: understand the concept of palliative care; comprehend the needs of the person in palliative situation; identify the focus of attention of the specialist in rehabilitation nursing; identify the interventions in rehabilitation nursing; identify the frequency of implementation of interventions in rehabilitation nursing; identify the evaluation activities in rehabilitation nursing; identify the existing constraints in the practice of rehabilitation nursing; and know the context of the nurse's formation in palliative care.

Regarding the research method, was held first a literature review on two reference databases: EBSCO and PubMed. This included articles published between 2010 and 2016, as well other studies, theses, documents from legal associations related to the palliative care and the Portuguese Health Department.

We resorted later to a field study, with a qualitative, exploratory and descriptive nature, using a semi-structured interview. This was done to 15 specialized rehabilitation nurses, which organize and implement specialist interventions for a year or more, having in their care people referenced in palliative situation, or with criteria for that, being inpatient. For the treatment of the data we used the Bardin content analysis technique.

From the results come 6 major areas: palliative care: whole care; target in palliative care and their needs; rehabilitation nursing: a differentiated approach to care; rehabilitation nursing interventions on the person in palliative situation: centred on relief of suffering; assessment in palliative care; and constraints in the nursing care process of rehabilitation.

Keywords: palliative care, needs, nursing, rehabilitation.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	19
1.ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	23
1.1O processo de morrer e cuidados paliativos.....	23
1.2Necessidades humanas básicas	31
1.2.1Teorias das necessidades humanas	32
1.2.2Necessidades da pessoa em situação paliativa.....	37
1.3Enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa	49
2.ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	53
2.1Problemática e Finalidade.....	53
2.2Objetivos.....	54
2.3Tipo de estudo	55
2.4Participantes	55
2.5Instrumento de recolha de dados.....	57
2.6 Método de análise de dados.....	58
2.7 Aspectos éticos	61
3.APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	63
3.1Cuidados paliativos: o cuidado integral	63
3.2Alvo de cuidados paliativos e suas necessidades.....	65
3.3Enfermeiros de reabilitação: uma abordagem diferenciada de cuidados.....	77
3.4Intervenções de enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa: centradas no alívio do sofrimento	82
3.5Avaliação em cuidados paliativos	89

3.6Constrangimentos no processo de cuidados em enfermagem de reabilitação ...	92
CONCLUSÕES.....	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	111
ANEXOS.....	121
ANEXO I – Guião orientador da entrevista	
ANEXO II – Consentimento informado	
ANEXO III – Transcrição da Entrevista n.º 13	
ANEXO IV – Autorização do Conselho de Administração	

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Hierarquia de Maslow adaptada a <i>hospices</i> e aos cuidados paliativos	33
Figura 2: Modelo de Transições em Enfermagem	36
Figura 3: Sintomatologia associada à pessoa em situação paliativa	40
Figura 4: Representação da categoria cuidados paliativos: o cuidado integral.....	65
Figura 5: Representação da categoria alvo de cuidados paliativos	66
Figura 6: Representação da categoria necessidades em cuidados paliativos	77
Figura 7: Representação da categoria orientação da conceção de cuidados em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa	81
Figura 8: Representação da categoria objetivos das intervenções em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa	83
Figura 9: Representação da categoria intervenções em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa	87
Figura 10: Representação da categoria frequência de implementação das intervenções em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa.....	89
Figura 11: Representação da categoria atividades de avaliação em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa	92
Figura 12: Representação da categoria constrangimentos no processo de cuidados de enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa.....	98
Figura 13: Modelo representativo do conceito de cuidados paliativos.....	101
Figura 14: Representação das linhas orientadoras da prática de reabilitação em cuidados paliativos	109

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Caracterização da amostra em estudo	56
---	----

INTRODUÇÃO

Atualmente, o envelhecimento demográfico constitui um fenómeno com elevada expressão e que tendencialmente se agrava, acompanhado pela presença de doenças crónicas e comorbilidades. Assim, o processo de envelhecimento, não sendo sinónimo de dependência, é habitualmente acompanhado por perdas, cujas necessidades decorrentes são assumidas em grande parte pela família.

Este traduz alterações na distribuição etária de uma população, expressando uma maior proporção em idades mais avançadas (Instituto Nacional de Estatística, 2015). Esta dinâmica, com associação do aumento da longevidade e das alterações na rede familiar, apresenta-se como uma das mais importantes tendências demográficas do século XXI, afetando cada vez mais a organização dos sistemas de saúde e recursos, voltados para a pessoa com doença crónica, a nível mundial. Por conseguinte, com o aumento da longevidade da população portuguesa, decorrendo paralelamente ao aumento das doenças crónicas, criam-se novos desafios no cuidar desta população (Silva, 2009).

De acordo com Capelas (2010), as necessidades em cuidados paliativos são inúmeras, destacando que, no ano de 2007, existiram cerca de 62000 doentes com carências deste âmbito, em Portugal. A pessoa em situação paliativa, sendo portadora de uma doença crónica e incurável, sente que o fim da sua vida é real e próximo, podendo este ser acompanhado de sofrimento em todas as suas vertentes. Deste modo, a doença altera a vida da pessoa, condicionando novos momentos e situações, causando desequilíbrios em tudo o que era considerado como certo e seguro e impondo mudanças, adaptações e transições inevitáveis (Crespo, 2009).

No contexto atual da prática, percebemos que cada vez mais lidamos com pessoas neste campo. Assim, sendo os cuidados paliativos definidos como *“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados (...) a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, (...) como às suas famílias”*, identificamos que existe um alargamento do conceito, descentralizando-se do doente

oncológico (Diário da República, 2012, p. 5119). Os objetivos dos mesmos assentam na promoção do bem-estar e 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 problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Direção Geral de Saúde, 2005).

Consequentemente, impera a necessidade de proceder a uma melhoria contínua dos cuidados prestados aos utentes, baseada em estudos que orientem o exercício profissional. Assim, espera-se que cada vez mais a prática seja baseada na evidência, utilizando resultados de pesquisa, por forma a estruturar a tomada de decisão, bem como a interação com os clientes (Polit e Beck, 2011).

A par do exposto, enquanto enfermeira especialista em reabilitação, a exercer funções num serviço onde prevalecem pessoas em situação paliativa, surgem-nos interrogações de qual será o contributo desta formação especializada, na qualidade de vida desta população. Esta investigação decorre, assim, das dificuldades percecionadas na prática, enquanto enfermeira especialista, bem como das necessidades referidas pelos clientes e família, habitualmente não satisfeitas.

Deste modo, no contexto da prática profissional, o cuidar da pessoa em situação paliativa tornou-se, pela sua condição, um desafio, revelando-se particularmente difícil. A dificuldade na tomada de decisão, decorrente da avaliação das necessidades, apresenta-se como distinta de outros clientes, sendo complexa e multidimensional. Com a procura de suporte visando o aperfeiçoamento da prática clínica, concluiu-se de que o sentimento de impotência na prestação de cuidados a estes doentes deriva de uma preparação e formação insuficiente para tal. Os cuidados de enfermagem de reabilitação na área paliativa atingem um nível de complexidade que para sermos eficazes, precisamos ter um conhecimento vasto e um leque de capacidades desenvolvidas com base na evidência.

Neste sentido surge-nos a seguinte pergunta de partida: *Quais as necessidades da pessoa em situação paliativa, na perspetiva do EEER?*.

Igualmente e com vista à identificação das áreas chaves da intervenção e ao futuro desenvolvimento profissional da enfermagem neste domínio, formulamos os seguintes objetivos para este estudo:

- ❖ Perceber o conceito de cuidados paliativos;
- ❖ Compreender quais as necessidades da pessoa em situação paliativa, oncológica e não oncológica;

- ❖ Identificar os focos de atenção do EEER, na pessoa em cuidados paliativos;
- ❖ Analisar quais as intervenções em enfermagem de reabilitação, na pessoa em cuidados paliativos;
- ❖ Identificar a frequência de execução das intervenções em enfermagem de reabilitação, na pessoa em cuidados paliativos;
- ❖ Identificar quais as atividades de avaliação em enfermagem de reabilitação, na pessoa em cuidados paliativos;
- ❖ Identificar os constrangimentos existentes na prática de cuidados de enfermagem de reabilitação, em cuidados paliativos;
- ❖ Conhecer o contexto de formação dos enfermeiros de reabilitação, em cuidados paliativos.

Por forma a atingir os objetivos enunciados, optamos pela realização de entrevistas semi-estruturadas, num total de quinze, a EEER, para na sua ótica, clarificar as necessidades da pessoa nesta condição.

O presente relatório, inserido no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, ministrado pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, divide-se em duas partes distintas. A primeira, enquadramento teórico, inclui a revisão da literatura adstrita à temática, explanando o processo de morrer e os cuidados paliativos, as necessidades humanas básicas e o contributo do enfermeiro de reabilitação.

A segunda parte relata o enquadramento metodológico, o desenho do estudo, expondo a problemática, finalidade e objetivos, bem como a metodologia de análise escolhida e o instrumento de recolha de dados (entrevista semi-estruturada). Por fim, é realçada a apresentação e análise dos dados, com a subsequente relevância clínica e implicações futuras para a enfermagem.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo revêem-se os fundamentos e a literatura sobre as necessidades da pessoa em situação paliativa, bem como as práticas de reabilitação a estas associadas.

Este é iniciado com a origem, conceito e filosofia dos cuidados paliativos, dando especial enfoque às orientações legais existentes em Portugal. Para além do referido é aprofundada a sua evolução, tipologia, necessidades e organização dos serviços.

De seguida, progredimos para a identificação das necessidades da pessoa em situação paliativa, realizando uma revisão das mesmas, bem como os modelos de cuidados a que estas poderão estar associadas.

Terminamos com um aprofundamento do papel da enfermagem de reabilitação em cuidados paliativos, destacando as competências do EEER nesta área.

1.1 O processo de morrer e cuidados paliativos

Atualmente, em Portugal, assiste-se ao envelhecimento da população de uma forma generalizada, aliada ao aumento da esperança média de vida. De acordo com a Organização das Nações Unidas, em 2001, o envelhecimento populacional atingiu marcos históricos, onde numa perspetiva futura, se prevê um aumento considerável da população idosa. Este fenómeno, decorrente sobretudo do aumento constante da esperança de vida à nascença e da diminuição do índice sintético de fecundidade, afeta a nível internacional toda a sociedade (2001, cit. por Instituto Nacional de Estatística, 2015).

Os resultados provisórios dos Censos 2011 mostram que o índice de envelhecimento da população é de 131, o que significa que por cada 100 jovens existem, atualmente, 131 idosos (65 ou mais anos). Em 2001, este índice era de 104, tendo-se verificado também um agravamento do índice de dependência de idosos na última década, que passou de 25 para 30, por cada 100 pessoas em idade ativa (Direção Geral de Saúde, 2012). A esperança média de vida, em Portugal, também, sofreu uma modificação significativa, tendo

aumentado de 76,7 para 79,5, entre 2000 e 2010 (Comissão Europeia, 2011). Entre 2012 e 2014, esta aumentou para 80 anos, sendo 77,16 anos para o sexo masculino e 83,703 anos para o sexo feminino, respetivamente (Instituto Nacional de Estatística, 2014a).

Como consequência decorre uma alteração do padrão das doenças e da morte. Cada vez mais, os indivíduos morrem em idades avançadas, em resultado de doenças crónicas graves, tais como, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias e doenças oncológicas, que causam um leque de problemas físicos, psicológicos e sociais. De acordo com Davies e Higginson (2004), em 2020, prevê-se que as principais causas de morte na Europa sejam a doença cardíaca, a doença cerebrovascular, a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), as infeções respiratórias e o cancro do pulmão, podendo as mesmas serem acompanhadas de períodos de incapacidade prolongada.

Em Portugal, as duas principais causas de morte são as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos. Além destas, as mais frequentes são as doenças do aparelho respiratório, as doenças do aparelho digestivo e as causas mal definidas (Instituto Nacional de Estatística, 2014b). Não obstante, os tumores malignos ocupam a primeira posição como a principal causa de morte prematura, seguidas das causas externas e das doenças do aparelho circulatório (Direção Geral de Saúde, 2012).

Com os avanços científicos e tecnológicos, que permitem a resolução de diversas situações de doença, a morte passou a ser observada como um fracasso e impotência da medicina (Machado et al., 2011), originando a mudança do local de morte para o hospital, tornando-se a mesma anónima e impessoal (Moura, 2011). Assim, sendo encarada como um fenómeno contrário à vida e não um acontecimento natural, a morte passa do domicílio para o hospital, local organizado para o tratamento e cura da doença (Machado et al., 2011). Estes factos encontram-se em consonância com o ocorrido em outros países desenvolvidos, no entanto, diversos estudos realizados a nível internacional, evidenciam que mais de metade dos doentes exprime a vontade de serem tratados no domicílio na fase final de vida (Franks et al., 2000).

Na Europa, a morte hospitalar teve a sua escalada a partir da II Grande Guerra, tendência que se verifica em Portugal apenas a partir da década de 70, em que menos de 20% das mortes aconteciam no hospital. A percentagem de mortes ocorridas no domicílio, onde se incluem alojamentos privados, coletivos e afins, diminuiu de 35,8% em 2000, para 29,9% em 2008 (Machado et al., 2011). Em 2010, 61,7% das mortes da população portuguesa ocorreram no hospital, sendo que apenas 29,6% ocorreram no domicílio (Gomes et al., 2013).

Obstante ao referido, o desejo da maioria das pessoas não vai de encontro à tendência atual. Em Portugal, em 2010, dois terços das mortes ocorreram em hospitais/clínicas, sendo este local preferido por 8,2% dos indivíduos. O domicílio continua a ser a preferência do local de morte (51,2%), seguido de 35,7% dos indivíduos que referem preferir uma unidade de cuidados paliativos. Os resultados revelam, portanto, uma diferença significativa entre as preferências e a realidade (Gomes et al., 2013).

De acordo com Machado et al. (2011), o hospital é percecionado como um ambiente ameaçador e hostil, desprovido de preparação para lidar com o doente paliativo e a morte. Segundo este autor, estas instituições encontram-se voltadas para os processos de cura, estando inadaptaadas para o cuidar como atividade orientada para o doente e família, no sentido de os atender na satisfação e preservação do seu maior grau de funcionalidade, humanidade e dignidade.

Explorando o significado de *boa morte* existem vários autores que realizam esta tentativa (Emanuel e Emanuel, 1998; Steinhauer et al., 2000), no entanto, numa definição global, a mesma pode ser considerada como um processo livre de angústia e sofrimento por parte do indivíduo, família e cuidadores, de acordo com os seus desejos e consistente com os padrões clínicos, culturais e éticos (Chochinov, 2006; Emanuel e Emanuel, 1998).

Através dos aspetos mais valorizados pelos doentes e seus familiares, Steinhauer et al. (2000) consideram seis componentes fundamentais no processo de morrer sendo estes a gestão da dor e outros sintomas, a tomada de decisão objetiva, a preparação para a morte, a realização, a contribuição para o bem-estar dos outros e a afirmação da pessoa como única e um todo.

Ainda, os mesmos autores enaltecem que, apesar do cuidado biomédico ser fundamental, existem outras necessidades, como as psicossociais e espirituais, descritas pelos doentes e familiares, sendo equiparadas de uma forma semelhante às questões fisiológicas (Steinhauer et al., 2000). No sentido de corroborar o referido, Hales, Zimmerman e Rodin (2010) indicam sete domínios, enunciados por clientes e famílias/prestadores de cuidados, influenciadores de uma *boa morte* sendo eles: físico, psicológico, social, experiência espiritual e existencial, natureza dos cuidados de saúde, proximidade e preparação para a morte e circunstâncias da morte.

Pode, assim, assumir-se que a avaliação da qualidade da morte é determinada de forma subjetiva e influenciada por inúmeros fatores, nomeadamente cultura, tipo e estadio

da doença, pelo que, doentes, familiares e prestadores de cuidados podem apresentar perspetivas únicas e válidas sobre a avaliação da mesma (Hales, Zimmerman e Rodin, 2010).

Durante a última década, diversos autores têm examinado os fatores que podem sustentar ou destruir o senso de dignidade do doente em fim de vida. Em 2002, Chochinov, desenvolveu, através de um estudo qualitativo a doentes paliativos, um modelo de base empírica, que fornece uma visão sobre o que influencia o desejo do cliente continuar a viver face à morte iminente. Este modelo é considerado fundamental para os profissionais de saúde, pois alerta para uma ampla gama de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais/existenciais que podem afetar a perceção individual de dignidade (Chochinov, 2002; Chochinov, 2006).

Pelo exposto, ajudar a alcançar uma *boa morte* ou *morte digna* apresenta-se como um dos mais importantes objetivos dos cuidados paliativos (Chochinov, 2002; Gonçalves 2006). Estes constituem “*uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final de vida*” (Direção Geral de Saúde, 2005, p. 8).

Assim sendo, em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como “*o conjunto de medidas destinadas a promover a qualidade de vida para doentes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com identificação precoce, controle e tratamento impecáveis de dor e outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais*” (2001, cit. por Costa e Othero, 2014, p. 23).

Como reação a uma Medicina moderna, altamente tecnicista, desenvolveram-se os cuidados paliativos, em defesa da necessidade de prestação de cuidados rigorosos e de qualidade aos clientes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas. Além do referido, estes buscam um cuidado integral, digno e humanizado, integrando aqueles que à pessoa são significativos, desde o diagnóstico até ao final de vida do indivíduo (Costa e Othero, 2014).

Oficialmente, os cuidados paliativos surgiram na década de 60, no Reino Unido, a partir da criação do *St. Christopher Hospice*, através dos esforços reunidos por Cecily Saunders. Esta contribuiu com mudanças na abordagem do controlo sintomático, bem como na identificação das necessidades sociais dos doentes e famílias e a partir desta altura surgiu o conceito de dor total, associando a dor física à dor social, psicológica e espiritual (Costa e Othero, 2014).

Na década de 70 este movimento foi trazido para a América, por Elisabeth Kübler-Ross, existindo a disseminação do mesmo, passando a integrar os cuidados a doentes fora da possibilidade de cura, em diversos países (Abreu, 2014).

Em 1990, a OMS define pela primeira vez o conceito e princípios de cuidados paliativos, reconhecendo-os e recomendando-os, embora esta fosse voltada, essencialmente, para os doentes portadores de cancro. Em 2002 existe uma revisão sobre este conceito, sendo o mesmo ampliado, incluindo o cuidado a outras populações, nomeadamente os doentes com SIDA, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e neurológicas. Em 2004, a OMS reitera a necessidade de inclusão dos cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde, sendo componente fundamental de todas as doenças crónicas, inclusive em programas de atenção aos idosos (2002, cit. por Abreu, 2014).

Em Portugal, os cuidados paliativos iniciaram a sua atividade nos anos 90, sendo relativamente recente, comparativamente com outros países europeus. Em 1992 surgiu o primeiro serviço de cuidados paliativos, localizado no Hospital do Fundão, inicialmente designado como Unidade de Dor, sendo seguido pelo IPO do Porto e Coimbra, em 1994 e 2001, respetivamente (Marques et al., 2009).

Por forma a dar resposta a esta área e com vista a garantir a qualidade e credibilização das estruturas que prestam cuidados paliativos, foi criada, em 1995, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), que visa a sua dinamização, sendo publicado em 2004 o Programa Nacional de Cuidados paliativos (PNCP), pelo Ministério da Saúde (Marques et al., 2009).

Porém, só em 2006, após a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), é que foi conceptualizado, em Portugal, um sistema nacional que visasse a organização e articulação dos cuidados de saúde hospitalares e primários, para a prestação de cuidados continuados. Esta lacuna foi reconhecida durante a década de 90, no entanto as respostas criadas demonstraram-se insuficientes e ineficazes (Entidade Reguladora de Saúde, 2013).

Esta rede inclui unidades e equipas distribuídas pelos hospitais e centros de saúde, bem como outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade social, como as Santas Casas de Misericórdia, onde se implementou um conjunto de medidas previstas no PNCP. Neste documento, os cuidados paliativos são considerados como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais (Marques et al., 2009).

Assim sendo, estes cuidados devem ser planeados, ao abrigo do presente programa, em função dos seguintes níveis de diferenciação (Direção Geral de Saúde, 2005):

- ❖ Ação paliativa: nível básico de palição, englobando a prestação de cuidados paliativos sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, podendo ser em regime de internamento ou domiciliário. Desta forma, são fundamentais para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doentes e/ou as suas famílias apresentam;

- ❖ Cuidados paliativos de nível I: cuidados prestados por equipas multidisciplinares diferenciadas em cuidados paliativos, através da implementação de cuidados diretos ou do exercer de funções de apoio técnico a outras equipas, em qualquer regime – do internamento ao ambulatório. Estruturam-se habitualmente como equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de suporte em cuidados paliativos;

- ❖ Cuidados paliativos de nível II: afiançam a prestação direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas, através de cuidados por equipas multidisciplinares alargadas com formação diferenciada e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em cuidados paliativos. Normalmente são prestados através de Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório;

- ❖ Cuidados paliativos de nível III: referem-se a centros de elevada diferenciação, sendo modelos na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as características das unidades de nível II, além do que desenvolvem programas estruturados e regulares de formação, bem como atividades de investigação.

Além do exposto, o plano define como elementos essenciais de atuação o alívio da dor e outros sintomas, o apoio ao doente a nível psicológico, emocional e espiritual e o apoio à família (Cruz, 2015).

Quanto ao local de prestação de cuidados, estes podem ser exercidos em instalações com internamento próprio (UCP), ou por equipas de suporte de cuidados paliativos. As últimas são apontadas como as equipas móveis, sem alocação em regime de internamento, no entanto fornecem acompanhamento diferenciado, quer no domicílio, quer a nível hospitalar (Cruz, 2015).

Atualmente, as respostas são escassas se olharmos para as necessidades em cuidados paliativos. O acompanhamento fornecido é sobretudo através da RNCCI, pelas seguintes unidades (Cruz, 2015):

- ❖ Unidade de Cuidados Paliativos (UCP): para doentes em regime de internamento, sendo um serviço diferenciado para prestar cuidados na área. Pode situar-se, tanto a nível hospitalar, como não hospitalar, perspetivando uma alta precoce, a menos que esteja vocacionada para uma unidade tipo “*hospice*” onde aí o doente permanecerá, se assim desejado e necessário, até morrer;
- ❖ Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP): tem como principais funções o aconselhamento e apoio a nível estrutural hospitalar, utentes, família e cuidadores. Além do referido fornece formação formal e informal a nível intra-hospitalar e em outras instituições;
- ❖ Equipas de Cuidados Paliativos ao Domicílio: cuidados prestados no ambiente natural do utente, com apoio dos familiares e cuidadores, bem como a outros profissionais de saúde menos diferenciados.

Os cuidados paliativos partem do pressuposto de que cada doente possui a sua própria história, relações e cultura e, como indivíduo único, é digno de respeito (Davies e Higginson, 2004). O conceito paliativo provem do latim *pallium*, cujo sentido indica para capa, manto, capote, ou seja, proteger e abrigar. Estes representam os cuidados totais e ativos aos indivíduos com doença incurável em fase avançada, bem como às famílias, visando a promoção do conforto, o alívio do sofrimento e a qualidade de vida, seja qual for a origem dos sintomas: físicos, psicológicos ou espirituais. Portanto estes são “*cuidados de saúde ativos e rigorosos que combinam ciência e humanismo*” e definem-se como “*uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar o máximo bem-estar*” (Costa e Othero, 2014, p. 25).

Assim, o PNCP, em Portugal, assume que a prática da palição assenta em vários princípios, que destacam a morte como um processo natural, através da afirmação da vida. Deste modo, encaram a doença como uma causa de sofrimento a minorar, fornecendo ao indivíduo um valor próprio até ao fim dos seus dias, reconhecendo e aceitando os seus valores e prioridades. Consequentemente, a filosofia dos cuidados paliativos aceita que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas, que deverão ser apoiadas pelos profissionais de saúde. Assim, baseiam a sua conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, recusando ações desde a obstinação terapêutica à eutanásia

ou futilidade diagnóstica/terapêutica. Para tal, apoiam-se na diferenciação e interdisciplinaridade, abordando de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual e centrando-se na procura do bem-estar do doente, respeitando o direito de este escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida (Direção Geral de Saúde, 2005).

A *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC) considera que os cuidados paliativos são centrados no doente e não na doença, não existindo a preocupação com o tempo de vida. O objetivo é uma abordagem holística que visa o cuidado dos problemas físicos e biopsicossociais do utente (Doyle e Woodruff, 2013).

Em concordância, a Direção Geral de Saúde (2005) considera que os cuidados paliativos devem ser destinados a pessoas sem perspectiva de tratamento curativo, tendo, portanto, uma expectativa de vida limitada e uma rápida progressão da doença. Além disto indica como critérios a presença de um intenso sofrimento, bem como a existência de problemas e necessidades de difícil resolução, exigindo um apoio especializado, organizado e interdisciplinar.

Deste modo, as doenças que, de uma forma frequente, necessitam de cuidados paliativos organizados são *“o cancro, a SIDA e algumas doenças neurológicas graves e rapidamente progressivas”* (Direção Geral de Saúde, 2005, p. 11). Estes cuidados não são determinados pelo diagnóstico, no entanto as características próprias destas doenças tornam frequente a existência *“de sintomas e de necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução, quer nos serviços hospitalares em geral, quer na Rede de Cuidados Continuados”* (Direção Geral de Saúde, 2005, p. 11). Outro conceito importante, enunciado pela Direção Geral de Saúde, prende-se com o facto de os cuidados paliativos serem, efetivamente, dirigidos à população em fase final de vida e não apenas aos doentes em situação de agonia. Assim, refere que *“muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excepcionalmente, antes da morte”* (Direção Geral de Saúde, 2005, p. 11).

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) atesta que o controlo da dor, assim como problemas sociais, psicológicos e espirituais são fulcrais. Os cuidados paliativos deverão ser providenciados por uma equipa multidisciplinar e objetivar a preservação da qualidade de vida dos doentes até ao momento da sua morte. Tal é defendido pelo Ministério da Saúde que define os componentes essenciais dos cuidados paliativos como *“o alívio dos*

sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade” (Direção Geral de Saúde, 2005, p. 8).

A nível Europeu abundam diferentes modelos de organização de cuidados paliativos, bem como diferenças na disponibilidade de serviços e sua qualidade. Como consequência, uma organização integrada, engloba unidades hospitalares, RNCCI e cuidados primários, de forma flexível, adaptando-se às características locais e regionais. Deste modo, admite-se que as áreas urbanas, com população concentrada, difiram das do interior, com população dispersa, no que respeita à organização e ao fornecimento de serviços (Direção Geral de Saúde, 2005).

Mais uma vez, os cuidados prestados irão depender das necessidades apresentadas pelas pessoas com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, com acesso a uma variedade de serviços, considerando desde o internamento ao apoio domiciliário, através de equipas intra-hospitalares e comunitárias. Deste modo, estes cuidados deverão estar acessíveis a todos aqueles que o necessitem, sendo um componente do sistema de saúde, caracterizados pela sua especificidade e rigor técnico (Direção Geral de Saúde, 2005).

Em suma, considera-se fundamental a identificação das necessidades da pessoa em situação paliativa, apresentando-se esta como um desafio para os profissionais de saúde. A desconsideração das mesmas, bem como o défice de reconhecimento, poderá confluir em intervenções desnecessárias, internamentos inapropriados com potencial impacto económico, tratamentos desadequados, assim como, em última instância, na redução da qualidade de vida da pessoa.

Considerando os cuidados paliativos como uma resposta ativa e organizada às necessidades da pessoa e família/cuidadores, estas deverão ser avaliadas e tidas em conta na prestação de cuidados. Para tal é fundamental o conhecimento sobre as necessidades presentes de uma forma mais estruturada, dirigindo o olhar do profissional de saúde nesse sentido, almejando o bem-estar do cliente e família e providenciado a máxima qualidade de vida a este conjunto.

1.2 Necessidades humanas básicas

O conceito de necessidade é fundamental nos cuidados de saúde, pois a partir do seu entendimento é possível a organização das intervenções mais adequadas à sua satisfação.

Deste modo, o Dicionário de Língua Portuguesa da Porto Editora (2016, p. 25) define este termo como “*carácter do que se precisa mesmo; carácter do que é indispensável ou imprescindível; falta, carência; privação, pobreza, miséria; precisão, aperto; obrigação, imposição; o que é forçoso, inevitabilidade*”.

A partir deste pressuposto surge, na literatura, a investigação do significado de *unmet needs* ou necessidades não satisfeitas, caracterizada como a existência de uma condição não suprida, essencial para viver ou funcionar em condições normais. Watson (1999) explicita que uma necessidade é definida geralmente como a exigência de uma pessoa e assim que é satisfeita, alivia ou diminui o seu sofrimento imediato ou melhora o seu sentido de adequação e bem-estar.

Além deste facto, numa revisão sistemática da literatura, Ventura et al. (2014) referem que se verifica uma falta de clareza sobre este conceito, com a existência de definições circulares ou mesmo a ausência da mesma. Deste modo, estes autores consideram que uma necessidade não satisfeita manifesta-se quando requisitos básicos para manter a qualidade de vida do cliente não são cumpridos, podendo expressar-se nos campos emocional, físico e existencial. Por outro lado, os prestadores de cuidados realçam outros domínios como comunicação e informação, prestação de serviços, suporte por parte dos serviços de saúde e da comunidade e assistência financeira (Ventura et al., 2014).

1.2.1 Teorias das necessidades humanas

No último século têm vindo a ser tomadas medidas no sentido de compreender o fenómeno da morte, tentando diminuir o seu estigma, falando e explorando este tema e reconhecendo as suas dimensões – física, emocional, social e espiritual – e englobando-as no conceito de “*total pain*” (Zalenski e Raspa, 2006).

De acordo com os mesmos autores, a conceção dos cuidados paliativos inclui a interdisciplinaridade da equipa, o cuidado precoce da doença e a promoção de oportunidades para a melhoria da qualidade de vida, no final da mesma.

O conceito de necessidade pode ser definido como “*a expressed desire for services to be obtained or outcomes to be achieved*” (Bailey e Blasco, 1990, p. 197). Assim, uma necessidade é algo desejado ou mesmo uma lacuna possuída, sendo uma opinião individual acerca da discrepância entre o estado atual e o desejado (Pascoal, 2010).

Desta forma, Zalenski e Raspa (2006) acreditam que a teoria de Maslow, que assenta numa hierarquia de necessidades, poderá ser adaptada aos cuidados paliativos, com o objetivo de atingir o potencial humano máximo.

De acordo com Maslow, a pessoa é considerada como um todo orgânico, motivado por desejos e necessidades, dos quais está consciente a diferentes níveis, sendo que estas necessidades são muito semelhantes entre os seres humanos. Maslow postula que os indivíduos têm uma natureza mais elevada, que pode ser decorrente da experiência do quotidiano e a sua teoria baseia-se no facto das necessidades humanas serem dispostas de uma forma hierárquica – as necessidades mais baixas dominam o pensamento e as ações até que sejam satisfeitas. Assim, quando uma necessidade básica ou inferior é suprida a tendência do indivíduo é avançar para outro tipo de necessidades, mais elevadas, como as de auto-realização (Regis e Porto, 2011; Zalenski e Raspa, 2006).

A definição de necessidade humana básica recai no conceito de que a sua ausência produz doença e a sua supressão permite restaurar a homeostasia e deste modo o estado de saúde (Regis e Porto, 2011). De acordo com Zalenski e Raspa (2006), a aplicação da pirâmide das necessidades de Maslow aos cuidados paliativos, não deverá ser rígida (atingimento de níveis elevados apenas se os anteriores se encontrarem supridos) nem universal (aplicável a todas as situações), mas um esquema ou estrutura passível de ser utilizado. Através da adaptação da pirâmide inicial, estes autores indicam a urgência em satisfazer as necessidades básicas em primeiro lugar, por forma a atingir níveis mais elevados (figura 1).

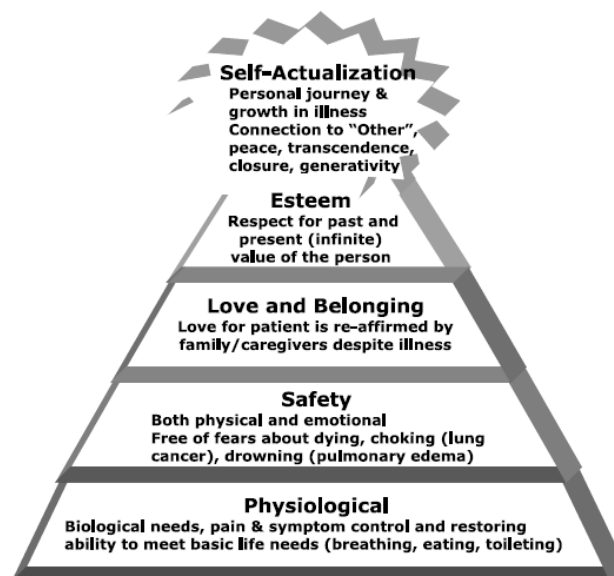


Figura 1: Hierarquia de Maslow adaptada a *hospices* e aos cuidados paliativos (Zalenski e Raspa, 2006)

De igual modo, a satisfação das necessidades básicas, ou fisiológicas, deverá preceder as suas subsequentes, “*devendo a intervenção sobre as mesmas ser realizada de forma sequencial e ascendente até ao vértice da pirâmide, as necessidades de autorrealização*” (Ferreira, 2014, p. 22). Embora tal não seja rígido, o não seguimento da ordem da pirâmide poderá levar a uma base instável, preditora de doença, onde a utilização desta potencia o atingimento do potencial máximo humano (Crespo, 2009; Ferreira, 2014; Pascoal, 2010; Zalenski e Raspa, 2006).

Assim, não sendo esta hierarquia rígida e universal permite a aproximação a uma estrutura de cuidados, voltados para a pessoa em situação paliativa. Através da sugestão do suprimento inicial das necessidades da base da pirâmide, bem como da estratificação das necessidades seguintes, é possível o estabelecimento de um padrão de avaliação das mesmas, tendo um encadeamento lógico, sustentado pelas dificuldades mais encontradas em cuidados paliativos.

Tal é sugerido por Zalenski e Raspa (2006), que vão mais além e referem que as necessidades fisiológicas são as mais referidas pela pessoa em condição paliativa, nomeadamente a nível do controlo da dor, diminuição do apetite, astenia e alterações da mobilidade. Por outro lado, as necessidades de segurança, se não forem dominadas, acarretam alterações a nível psicológico, como aumento dos níveis de ansiedade e insónia e medo associado ao momento e condição da morte. O terceiro patamar, relativo ao amor e pertença é referido como especialmente importante na reta final de vida, onde a pessoa deverá ter o direito a escolher onde querera morrer, estando acompanhado ou não. A par do exposto, as necessidades de estima, frequentemente afetadas por alterações da autoimagem ou do papel familiar, poderão levar a um sofrimento intenso, onde o reconhecimento do contributo da pessoa para a sociedade é uma das estratégias a utilizar pelos profissionais de saúde (Zalenski e Raspa, 2006).

Desta forma, a satisfação dos primeiros quatro níveis da pirâmide oferece à pessoa a oportunidade de atingir o quinto nível – auto-realização, que, de acordo com Maslow, vai de encontro com o que Cicely Saunders indica como o objetivo para as pessoas nesta condição – serem elas mesmas (Zalenski e Raspa, 2006).

Por outro lado, no desenvolvimento da sua teoria das necessidades, Virgínia Henderson, enfatiza a importância da melhoria da independência da pessoa, por forma ao processo de regresso a casa não ser atrasado. Esta descreveu o papel do enfermeiro como

de substituição, assistência e complementar, com o objetivo major de ajudar a pessoa a tornar-se o mais independente possível (Ahtisham e Jacoline, 2015).

Esta autora defende a existência de catorze necessidades fundamentais ao bem-estar do ser humano, podendo as mesmas basear-se no campo fisiológico, psicológico, comunicacional e de aprendizagem, espiritual e moral e sociológico. Estando integradas no quotidiano dos indivíduos, bem como nas suas necessidades, estas são: respirar, beber e comer, eliminar, movimentar-se e manter a postura corporal, dormir e repousar, vestir-se e despir-se, manter a temperatura do corpo nos limites normais, estar limpo, cuidados e proteção do tegumento, evitar os perigos, comunicar com os seus semelhantes, praticar a sua religião ou agir segundo as suas crenças, ocupar-se de forma a sentir-se útil, divertir-se e aprender (Ahtisham e Jacoline, 2015; Crespo, 2009).

Da mesma forma como Maslow baseia a sua teoria nas necessidades, Virgínia Henderson sugere que *“cada pessoa quererá e esforçar-se-á de modo a atingir a satisfação das suas necessidades básicas por si mesma, ou seja, a sua independência, sendo que a pessoa só atinge a sua plenitude tornando-se um todo completo”* (Ferreira, 2014, p. 23).

Considerando uma teoria mais recente, fundamentada por Afaf Meleis, as necessidades da pessoa em situação paliativa poderão ser entendidas sob o ponto de vista de um fenómeno mais abrangente: a transição para uma nova condição.

Segundo Meleis et al. (2000) as alterações no estado de saúde dos indivíduos poderão fornecer oportunidades para a melhoria do bem-estar, expor os indivíduos a um aumento dos riscos de doença, bem como desencadear um processo de transição. Assim, ao longo do seu ciclo vital, as pessoas vão vivenciando, continuamente, mudanças e transições. A transição define-se como sendo *“a passagem ou movimento de um estado, condição, ou de um lugar para o outro, (...) refere-se a ambos os processos e resultados de uma complexa interação entre pessoa - ambiente.”* (Petronilho, 2007, p. 31).

Meleis (2000, cit. por Abreu, 2011, p. 23) afirma que a transição remete para uma *“mudança significativa na condição de saúde, através de alterações de processos, papéis ou de estados, como resultado de estímulos e de novos conhecimentos, o que poderá ter como consequência a mudança de comportamentos e uma outra definição de si no contexto social”*.

Assim, Meleis et al. (2000) contribuíram para aumentar o conhecimento da disciplina de enfermagem, com o desenvolvimento de uma teoria explicativa de médio alcance, centrada nos processos de transição. Esta baseia-se em vários domínios, com o objetivo de caracterizar as transições, nomeadamente os tipos e parceiros nas transições, propriedades

das experiências de transição, condições facilitadoras e inibidoras, indicadores de processo, indicadores de resultado e intervenções de enfermagem. Deste modo são disponibilizadas linhas orientadoras para que os clientes compreendam a complexidade das transições, a vulnerabilidade do processo e a resposta das transições (Meleis et al., 2000).

A Teoria de médio-alcance de Meleis “*faculta uma estrutura que permite sistematizar, descrever, compreender, interpretar e explicar fenómenos específicos da enfermagem que emergem da prática*” (Abreu, 2011, p. 47). Assim, tendo em mente a figura 2, esta teoria pode ser representada em três componentes essenciais: a Natureza das Transições, as Condições de Transição e os Padrões de Resposta. A Intervenção de Enfermagem constitui um quarto elemento que deve ser impulsionador de uma transição saudável.

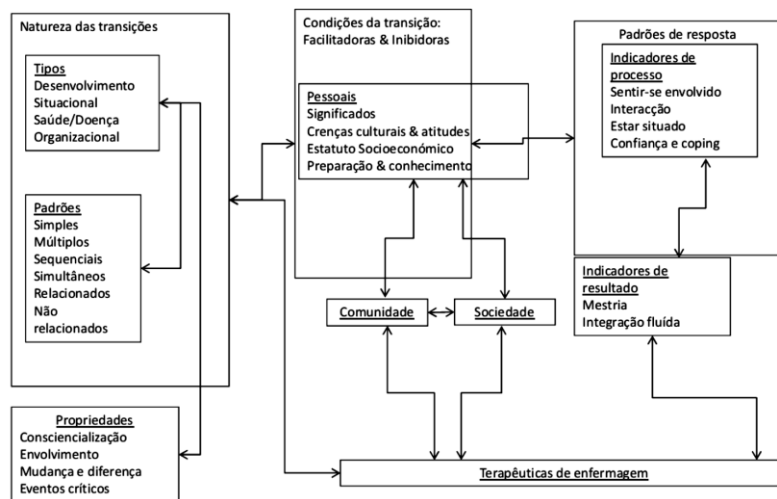


Figura 2: Modelo de Transições em Enfermagem

Adaptado de Meleis et al.(2000)

Ao longo do ciclo de vida, os indivíduos atravessam períodos de crise que obrigam a uma nova reorganização e encontro de pontos de equilíbrio para uma adaptação eficaz. O papel do enfermeiro na vivência dos processos transacionais, passa por reconhecer os momentos de crise e identificar os recursos disponíveis, para facilitar os processos de transição (Meleis et al., 2000).

Em cuidados paliativos a complexidade da transição é evidente, dependendo de vários fatores, sendo estes intrínsecos ou extrínsecos à pessoa. Considerando os tipos de

transição, estes poderão ser variados, tendo em conta o alvo (cliente ou prestador de cuidados/família), o estadio de vida, as propriedades da transição, entre outros.

Assim, estando a pessoa num processo de consciencialização sobre o status de fim de vida, o prestador de cuidados na transição para um novo papel ou mesmo a adaptação à nova condição e cronicidade, estes períodos relacionam-se com eventos inesperados, decorrentes sobretudo da situação de doença e do que esta acarreta.

A par do exposto, existem condições facilitadoras ou inibidoras deste processo. Consequentemente, a forma como cada pessoa ou grupo vivenciam o processo de transição está relacionado, também, com as características pessoais de quem as vive. Por este motivo, a intervenção de enfermagem no processo de transição relaciona-se não só com o conhecimento do tipo de transição que está a decorrer, como também do conhecimento dos recursos pessoais e externos que podem ser utilizados para facilitar uma transição eficaz e adaptativa (Meleis et al., 2000).

De acordo com o que foi estruturado na teoria das transições existem ainda padrões de resposta, que indicam se a mesma está a ser eficaz. Estes integram o sentir-se envolvido, a interação, o estar situado, o desenvolvimento de confiança e adaptação, surgindo no comportamento observável ou não observável, e sobre os quais o enfermeiro deve estar atento, para compreender como está a ser vivido o processo.

Em cuidados paliativos, o papel do enfermeiro apresenta-se como um vetor facilitador no processo de transição. Por forma a atingir padrões de resposta de mestria, capacidade e independência, o enfermeiro promove a adaptação do indivíduo ao seu novo papel, conduzindo-o ao bem-estar, ausência de sofrimento e maximização da qualidade de vida.

1.2.2 Necessidades da pessoa em situação paliativa

Os cuidados paliativos, amplamente discutidos como relacionados com a doença crónica e incurável, são a face de um mundo que sofre e que encontra respostas humanas para o sofrimento. Estes abordam os problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, apresentando uma resposta ativa através da dedicação e trabalho que os profissionais desenvolvem, nem sempre enquadrados nas clássicas hierarquias de divisão do trabalho no domínio da saúde (Barbosa, 2012).

A combinação de ciência e humanismo, nesta vasta área, encontra o seu expoente máximo no que se designa como trabalho de equipa de cuidados paliativos: resposta às múltiplas necessidades – físicas, sociais, espirituais e psicológicas, tanto da pessoa alvo de cuidados como da família. A sua compreensão articula um mundo complexo, que engloba a formação voltada para a atenção das necessidades apresentadas pelo doente e família, bem como avanços em unidades científico-pedagógicas vocacionadas para os cuidados paliativos e a investigação (Barbosa, 2012).

Aliado ao descrito, vários autores referem que estes cuidados visam uma abordagem global e holística, englobando a dimensão física, psicológica, social e espiritual, almejando a melhoria da qualidade de vida do cliente e família (Barbosa e Neto, 2010; Ferreira, 2014; Pascoal, 2010). Para tal é essencial a existência de cuidados fundamentados na interdisciplinaridade, baseados em profissionais de enfermagem, medicina e assistência social, podendo ser chamados outros, em função das necessidades do doente (Pascoal, 2010).

Atualmente, as necessidades em cuidados paliativos são justificadas por várias organizações, incluindo a OMS, como resultado do aumento da população idosa e consequentemente da morbilidade e crescendo das doenças crónicas. Por conseguinte, a população alvo dos cuidados paliativos passa do doente oncológico e seus familiares, acrescentando pessoas com outras doenças progressivas, inevitavelmente ameaçadoras de vida, como as demências e as insuficiências orgânicas (Direção Geral de Saúde, 2005).

Considerando os dados publicados pela OMS, em 2000, (2000, cit. por Henriques e Oliveira, 2011), cerca de 80% da população oncológica irá necessitar de cuidados paliativos. Por sua vez, os mesmos autores defendem que à medida que evolui o processo de doença, os cuidados paliativos deverão ser iniciados durante a prestação dos cuidados curativos, mantendo-se a consciência daquilo que constitui um investimento equilibrado, com o objetivo de suprir as necessidades da pessoa, promovendo o conforto e o bem-estar.

Assim, na ausência de uma cura, os cuidados paliativos visam responder a um conjunto de necessidades, mais ou menos urgentes, não se baseando apenas nas de carácter fisiológico e não enaltecendo somente o diagnóstico ou o prognóstico clínico (Crespo, 2009; Direção Geral de Saúde, 2005; Henriques e Oliveira, 2011).

Justifica-se, assim, a importância da existência dos cuidados paliativos, onde a Direção Geral de Saúde, em linha com a OMS, considera os mesmos como uma abordagem que objetiva a melhoria da qualidade de vida, tanto do doente como da sua família. Por

consequente, são cuidados intensivos de conforto, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto. Assim sendo, fundamenta-se o estudo das necessidades da pessoa e família, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais (Direção Geral de Saúde, 2005). Por fim, Santana et al. (2009, p. 78) referem que os cuidados paliativos são os *“necessários à reabilitação dos pacientes, para que possam conviver com as suas limitações, providos por uma equipa interdisciplinar bem capacitada.”*

Deste modo, no que concerne às necessidades fisiológicas, as mais frequentemente citadas na bibliografia consultada, podem ser classificadas como o conforto e a capacidade para manter o bem-estar físico, necessário à realização das atividades do dia-a-dia. Estas variam consoante o diagnóstico, no entanto são diversos os sintomas comuns ao doente paliativo (Harrison, 2010).

O controlo sintomático é considerado como um dos componentes chave nos artigos revistos e, se não adequado, poderá ser prejudicial à dignidade e qualidade de vida da pessoa (Pringle, Johnston e Buchanan, 2015). Na revisão sistemática efetuada por Pringle, Johnston e Buchanan (2015) o sintoma mais frequentemente reportado pelos doentes foi a dor, sendo considerado como aquele que constitui uma maior ameaça à sua dignidade. Tal afirmação encontra-se em concordância pelo enunciado pelos profissionais de saúde, nessa mesma revisão.

A dor na pessoa com doença oncológica reveste-se de características particulares. Deste modo, tanto a dificuldade do seu controlo, bem como as suas singularidades faz com que esta afete a dimensão física e não só: psicológica, espiritual e emocional. A maior dificuldade consiste não na resolução da dor física, mas na gestão de todas as outras (Twycross, 2003). Pringle, Johnston e Buchanan (2015) referem que a compreensão da natureza da *spiritual pain* ou *existencial distress* é deficitária, por parte dos profissionais de saúde. Como consequência, Powis et al. (2004, cit. por Pringle, Johnston e Buchanan, 2015) reportaram excesso de sedação em lugar da adoção de uma abordagem que perceba e facilite a aquisição de um sentido existencial e a paz da pessoa.

Além da sintomatologia sensível ao diagnóstico, surgem também os possíveis efeitos secundários dos tratamentos em curso, aumentando a dificuldade da sua gestão. Numa revisão sistemática da literatura, Kamal et al. (2014) atestam que existe uma variabilidade de sintomatologia comum à pessoa em situação paliativa, sendo os mais frequentes, em

decrecendo, a dor, a dispneia e a náusea, existindo inúmeros sintomas a serem tidos em conta pelos profissionais de saúde (figura 3).

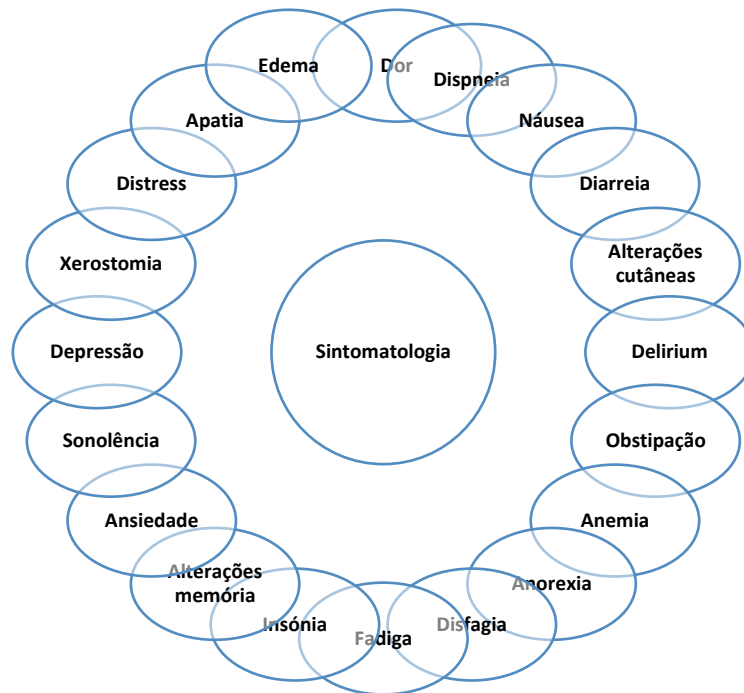


Figura 3: Sintomatologia associada à pessoa em situação paliativa

(adaptada de Luo et al., 2014; Kamal et al., 2014; Sandsdalen et al., 2015; Ventura et al., 2014; Stiel et al., 2015; Pringle, Johnston e Buchanan, 2015; Ivany e While, 2013; Bužgová et al., 2014; Borreani et al., 2014; Dempsey et al., 2015; Gestsdottir et al., 2015)

A dispneia, sendo dos sintomas mais frequentes, é citada como um dos mais desestabilizadores em doentes com doença crónica, progressiva e incurável nos seus estadios mais avançados, aumentando de prevalência e intensidade ao longo das últimas semanas de vida do utente (Gonçalves, Nunes e Sapeta, 2012).

A partir do exposto, é possível inferir que apesar dos esforços dos profissionais de saúde para realizar o controlo adequado das necessidades físicas mais básicas destes indivíduos, ainda existe um longo caminho a percorrer. Para tal, é necessário investir em referenciações precoces e atempadas, por forma à equipa de cuidados paliativos conseguir intervir antes de existir um descontrolo sintomático problemático (Kamal et al., 2014).

O controlo sintomático assume particular importância no âmbito das necessidades físicas, uma vez que os diversos sintomas exercem entre si um efeito sinérgico, contribuindo para debilitar cada vez mais a pessoa, deixando-a dependente para a realização das atividades de vida diária. A partir deste ponto, se a pessoa não tiver satisfeito as suas

necessidades físicas ser-lhe-á impossível centrar-se na resolução de outros problemas e na satisfação de qualquer outro tipo de necessidade (Sandsdalen et al., 2015).

No que respeita às necessidades psicológicas, num estudo de cariz quantitativo realizado por Meegoda et al. (2015), a maior parte dos profissionais de saúde inquiridos (74%) indica que a consideração destas é fundamental em cuidados paliativos. De facto, Kamal et al. (2014) referem que os aspetos psicológicos, tanto da pessoa como da família, deverão ser atendidos, visto que este grupo se encontra exposto a elevados níveis de stress e ansiedade. De acordo com Harrison (2010), este grupo de necessidades estão associadas à capacidade da pessoa em lidar com a experiência da doença e as consequências que desta advêm.

O status de doente paliativo para o cliente e família é causador de angústia e perda de controlo sobre a sua vida, o seu corpo e as situações que os rodeiam de tal forma que, a sintomatologia do foro psicológico começa a emergir gradualmente, cada vez com maior intensidade, podendo surgir a ansiedade, a tristeza e o medo (Crespo, 2009; Fonseca e Rebelo, 2010).

Ventura et al. (2014) indicam que as necessidades psicológicas mais referidas pelo doente englobam, além de outras, o medo de sofrer, o da morte e o de lidar com um futuro imprevisível, enquanto que os prestadores de cuidados informais requerem suporte emocional, tanto de profissionais de saúde como de grupos de pares.

Pringle, Johnston e Buchanan (2015) encontram como características comuns a quase todos os estudos revistos, a referência a *distress*, ansiedade e alterações de humor, especialmente face à progressiva perda de autonomia, conforme a evolução da doença. Os mesmos autores referem que tais características são predisponentes de alterações da qualidade de vida e da dignidade da pessoa.

Concomitantemente, tanto a doença como os tratamentos, por vezes agressivos, condicionam alterações da autoimagem e do autoconceito que conduzem a pessoa a um isolamento pessoal, social e familiar. Este predispõe a que o indivíduo fique sem recursos para lidar com as dificuldades que vão surgindo ao longo do seu percurso, dificultando-lhe a adaptação à situação e a utilização de estratégias de *coping* (Crespo, 2009; Fonseca e Rebelo, 2010).

A escassez de comunicação do doente com os profissionais de saúde e pessoas significativas, aliada às necessidades psicológicas, induz o fenómeno do isolamento, que apresenta um impacto major na qualidade de vida da pessoa. Tal decorre do estigma

associado ao diagnóstico e à percepção de morte iminente, além da incapacidade de, no seio familiar, tais questões serem conversadas em conjunto. A perda de autonomia, sendo uma das necessidades mais referidas na literatura consultada, concorre para o mesmo fenómeno, além de potenciar a sobrecarga do cuidador (Bužgová et al., 2014; Golla et al., 2012; Ventura et al., 2014).

Galushko et al. (2014), num estudo exploratório de cariz qualitativo em pessoas com Esclerose Múltipla, identificam categorias major, onde os aspetos psicológicos assumem um papel preponderante. Assim, o apoio psicológico/emocional, por parte da família/pares e profissionais de saúde, associado à tomada de decisão e autonomia do doente, convergem para uma melhor percepção de qualidade de vida, sendo sentidos como as maiores necessidades associadas à sua condição de saúde. Os autores referem que, ao contrário de outros estudos, as necessidades mais frequentemente detetadas, ultrapassam o domínio físico e debruçam-se em aspetos da autonomia, suporte emocional, atividades de lazer e acesso aos serviços de saúde.

De acordo com Harrison (2010), as necessidades de carácter emocional encontram-se associadas à percepção de mau-estar, dependente de um diagnóstico, que condiciona a imagem corporal da pessoa, bem como a sensação da mesma em relação aqueles que a rodeiam.

Nos artigos consultados, estas não são as mais diretamente enunciadas, no entanto existem estudos que indicam que as pessoas em situação paliativa frequentemente referem o medo de morrer, alterações no seu padrão de sexualidade, associado às questões de alteração da autonomia (Borreani et al., 2014). Assim o medo da doença, dos tratamentos e da própria morte comprometem a estabilidade emocional da pessoa, podendo agravar a situação em que já se encontram (Crespo, 2009).

Para Pacheco (2004) a debilidade física conduz o doente a uma maior vulnerabilidade emocional. Assim, o utente em situação paliativa sente necessidade de exprimir livremente as suas preocupações e emoções, de ser acompanhado, ouvido e compreendido, pelo que é importante o apoio afetivo por parte de todos os que o rodeiam. Para a mesma autora, estas necessidades deverão ser tidas em conta, pois cada vez mais, com a evolução do processo de doença e diminuição da autonomia, se tornam evidentes. Por outro lado, de acordo com Gonçalves (2006), as necessidades emocionais associam-se às psicológicas, podendo ser presenciados episódios de depressão, ansiedade, alterações do sono, irritabilidade, dificuldade de atenção, pesadelos e *delirium*. Estes são influenciados pela doença avançada,

por sentimentos de frustração e desespero, por problemas económicos e por falta de suporte familiar, entre muitos outros.

De acordo com Twycross (2003) as preocupações de índole espiritual tendem a surgir, quando a pessoa enfrenta uma situação da qual tem consciência que é terminal. Este autor assume a espiritualidade não como uma mera dimensão da condição humana, mas como sendo um elemento essencial à existência da própria vida. Desta forma, esta abrange e integra a dimensão física, psicológica e social do ser humano, estando ligada ao significado e finalidade da vida, à interligação e harmonia com outras pessoas, com a Terra e com o universo e a uma correta relação com Deus/Realidade Última. Não sendo sinónimos, a espiritualidade e a religião encontram-se interligadas, onde a pessoa em situação paliativa usa a sua espiritualidade como ponte entre as dificuldades da sua vida, da dimensão física, da psicológica, da social entre outras e as questões supremas que regem a sua existência.

Segundo o mesmo autor, se as necessidades espirituais não forem tidas em conta, os doentes podem apresentar sentimentos de desamparo, desespero, ausência de significado, de sofrimento intenso, de quebra dos laços religiosos, de cólera à religião, de amargura, de irreconciliação para consigo e com os outros, entre outras. No entanto, a par das necessidades psicológicas, estas são as menos atendidas pelos profissionais de saúde, aceitando a opinião de outros autores que defendem que a espiritualidade acaba por ser uma área negligenciada nos sistemas de saúde (Bužgová et al., 2014; Kamal et al., 2014).

Num estudo realizado por Vilalta et al. (2014), com o objetivo de avaliar as necessidades espirituais de doentes oncológicos em situação paliativa, numa unidade de cuidados paliativos, foram identificadas como principais a necessidade de ser reconhecido como uma pessoa até ao fim de vida e a necessidade de conhecerem a verdade. Estas duas demonstram que a pessoa atribui um grande valor ao facto de poder perder a sua identidade, de serem tratados com deferência, de receberem compreensão em relação ao seu status de saúde, bem como serem conhecedores da verdade em relação à sua doença e condição de saúde. Outras necessidades encontradas prendem-se com as questões religiosas/existenciais; a procura de um sentido na sua existência, a necessidade de esperança, entre outras (Ventura et al., 2014; Vilalta et al., 2014).

Deste modo, as necessidades espirituais manifestam-se pela dificuldade em encontrar um sentido na vida já vivida, na que ainda resta viver, ou mesmo ainda em encontrar um sentido na morte (Harrison, 2010). De acordo com Pascoal (2010), quando estas não são atendidas, as pessoas poderão entrar num ciclo de desespero que

inevitavelmente conduz à perda de esperança, seja na sobrevivência, se esta ainda for uma hipótese, seja na possibilidade de ter uma vida plena, enquanto se permanece junto dos seus entes queridos. Este ciclo, de angústia espiritual, desemboca na depressão, desesperança e perda do sentido de vida, com conseqüente desejo de antecipação da morte e desmoralização. Assim, *“esta angústia espiritual manifesta-se através de diversas esferas: a física, através da dor incontrolável; a psicológica, através da ansiedade, depressão e desespero; a religiosa pela presença da crise da fé; e a social, pelo desinteresse na relação com os outros”* (Pascoal, 2010, p. 35).

A espiritualidade é uma componente que existe em todas as culturas e que se fortalece, de uma forma constante, dentro dos indivíduos, sendo a natureza do seu crescimento dependente do ambiente em que a pessoa se desenvolve. Não obstante, o objetivo dos cuidados paliativos visa a otimização dos recursos da pessoa, de forma a que esta consiga fazer face ao processo de dor e angústia por que poderá passar, com o máximo de normalidade possível e com o mínimo de dor. Por este motivo, urge a importância da avaliação destas necessidades, da sua determinação e a partir daí, decidir se estas serão relevantes ou não (Vilalta et al., 2014).

A perda de autonomia tem vindo a ser considerada, em estudos mais recentes, como uma necessidade emergente e cada vez mais referida pelas pessoas em situação paliativa. Cada vez mais, com os avanços tecnológicos, as pessoas vivem mais, no entanto a sua condição de saúde vai-se deteriorando, causando *handicaps* que os indivíduos e as famílias têm de manter, muitas vezes em regime domiciliário. Desta forma, a referência à necessidade em ser autónomo, é apontada em vários estudos, sejam estes voltados para pessoas com doença oncológica e não oncológica, em situação paliativa (Bužgová et al., 2014; Golla et al., 2012; Kamal et al., 2014; Ventura et al., 2014). Com efeito, Bužgová et al. (2014), no seu estudo identificam como principais necessidades as físicas e as referentes à autonomia, indo de encontro ao referido por outros autores como Meegoda et al. (2015). Assim, esta categoria engloba a manutenção do quotidiano, bem como das atividades que a pessoa usualmente realizava de uma forma autónoma no seu dia-a-dia, como as suas atividades de vida diárias, atividades de lazer, entre outras (Bužgová et al., 2014).

Na revisão sistemática da literatura realizada por Ventura et al. (2014), a referência à perda de autonomia foi uma componente detetada em dois estudos, onde foram referidos aspetos como a perda de capacidade de desfrutar de férias e de passar tempo de qualidade com os seus familiares. Deste modo, a perda de autonomia, incluindo a limitação das atividades habituais, o facto de ser dependente de outrem e a ausência de controlo sobre a

sua vida, também foram fatores referidos pelos doentes e familiares, nesta revisão. Esta categoria afeta, em grande escala, a perda ou ausência de privacidade da pessoa, na realização de atividades de vida diárias, como por exemplo dos seus autocuidados (Kamal et al., 2014).

No que concerne às necessidades de suporte, ou sociais, estas aparecem, sobretudo, quando a pessoa regressa a casa. Assim, a adaptação da casa e a presença de um prestador de cuidados formal, de forma permanente ou não, ajudam ou minoram a sobrecarga a que o prestador de cuidados informal está sujeito (Borreani et al., 2014; Ventura et al., 2014).

No estudo realizado por Bužgová et al. (2014), os principais domínios identificados, associados às necessidades sociais, foram a segurança económica, o preenchimento dos dias com outras atividades, providenciadas pela comunidade, falar com outras pessoas numa situação idêntica, a presença de alguém por perto, bem como a perda do seu papel na sociedade, entre outras. Além destes o apoio financeiro, físico e emocional para com os prestadores de cuidados também é considerado (Kamal et al., 2014).

As necessidades económicas, aliadas às anteriores, surgem associadas aos custos dos tratamentos e não só. A alteração do papel social e mesmo profissional da pessoa doente, altera o funcionamento familiar, em que muitas vezes o conjugue é forçado a desempenhar os vários papéis para assegurar a sustentabilidade da família (Stiel et al., 2015).

Contextualizando esta questão em Portugal, os custos dos tratamentos, sejam eles voltados para doentes oncológicos ou não, poderão não ser totalmente comparticipados, existindo sempre algum custo associado, afetando em grande escala o doente e o seu agregado familiar. Embora existam mecanismos voltados para a pessoa com doença crónica, por forma a aliviar esta exigência a nível económico, existem outras carências, como por exemplo a necessidade de visitas de equipas de profissionais de saúde especializados, de equipamentos adaptativos, de unidades de cuidados especializados, em que o suporte fornecido pelas estruturas de saúde a nível monetário não é o suficiente (Stiel et al., 2015).

Assim e de acordo com Ferreira

“financeiramente há que ponderar os custos associados a medicação, mas também a transportes e fundamentalmente à perda de remuneração por ausência no trabalho; todas as despesas que a pessoa tinha anteriormente (...) mantêm-se acrescidas de novas, às quais é necessário fazer face com um menor orçamento” (2014, p. 33).

Por fim, as necessidades de informação ou educacionais são apontadas tanto pelo prestador de cuidados informal, como pelo doente, como sendo fulcrais, principalmente no

que respeita ao momento de regresso a casa. De acordo com Ventura et al. (2014), as necessidades informacionais são das mais identificadas tanto pelos doentes como pelos seus prestadores de cuidados, englobando temas como detalhes sobre a doença, a gestão das suas vidas e a tomada de decisão, bem como pormenores sobre a condição de saúde e como esta progredirá. A pessoa doente, neste estudo, demonstrava uma preocupação particular sobre como seria a vida do seu companheiro ou conjugue após a sua partida e quando ocorreria este fenómeno. Por outro lado, os prestadores de cuidados referiam que necessitavam de mais informação sobre o que poderiam fazer no momento da morte do seu familiar. Além disto, indicam como facilitador a existência de folhetos informativos relacionados com o desempenho do seu papel, como por exemplo, na gestão da terapêutica para melhor controlo sintomático, por forma a se sentirem mais competentes. A necessidade de informação relativa às opções de tratamento, aos serviços existentes, tanto a nível hospitalar, como na comunidade, também é referida pelas pessoas em situação paliativa, com Esclerose Múltipla, no estudo realizado por Galushko et al. (2014).

O envolvimento da pessoa na tomada de decisão conduz a uma maior satisfação com as opções de tratamento, a uma melhor capacidade para lidar com o diagnóstico, tratamento e pós-tratamento; menores níveis de ansiedade e perturbações do humor e melhoria da potencialidade para comunicar com os familiares (Rutten et al., 2005). Deste modo, do estudo referido, emergem dez categorias referentes às necessidades de informação, estando estas relacionadas com: o tipo de cancro, o tratamento, o prognóstico, a reabilitação, a vigilância e saúde, a *coping*, a relação interpessoal, os sistemas de saúde, a imagem corporal e a sexualidade.

Como fontes de informação privilegiadas, Rutten et al. (2005) indicam os folhetos informativos/imprensa, fontes científicas e organizacionais, os profissionais de saúde e a interpessoal.

De acordo com Ferreira (2014), após o tratamento, mantêm-se as necessidades de informação acerca deste e os seus efeitos secundários, aparecendo também a carência de informação sobre o processo de reabilitação, existindo alteração das mesmas, consoante a progressão da doença e a aquisição de conhecimento.

Vários estudos sugerem a necessidade de melhoria dos conhecimentos dos prestadores de cuidados e mesmo de alguns profissionais de saúde, visto que estes não se sentem preparados para cuidar da pessoa em situação paliativa. Com efeito, são os próprios profissionais de saúde, dentro dos quais se incluem os enfermeiros, que identificam várias

necessidades, sendo a formação mais específica em cuidados paliativos uma vertente comum a quase todos os estudos voltados para este grupo (Meegoda et al., 2015; Raphael, Waterworth e Gott, 2014; Thon Aamodt, Lie e Helleso, 2013; Yeun, Kwon e Lee, 2015).

Deste modo, o estudo realizado por Sandsdalen et al. (2015) indica que as pessoas em situação paliativa consideram que a palição deve ser voltada para a manutenção de uma vida com significado. A OMS atesta que os cuidados paliativos deverão focar-se na qualidade de vida até ao momento da morte, no entanto esta não pode resumir-se apenas ao controlo sintomático e das necessidades psicológicas, bem como os instrumentos de medida a serem aplicados não poderão ser pouco específicos, não incluindo áreas como a espiritualidade e o sofrimento (2011, cit. por Sandsdalen et al., 2015).

Além do referido, questões como a relação entre o profissional de saúde e o cliente/família, o local escolhido para permanecerem no final de vida, a manutenção da tomada de decisão até onde esta for possível, a conservação de atividades de lazer e o contacto com familiares e pessoas significativas foi considerado fulcral, na perspetiva do doente, no estudo supracitado.

No que respeita ao desenvolvimento de modelos na prestação de cuidados, Pringle, Johnston e Buchanan (2015), em uma revisão sistemática, identificam três abordagens: *the hospice palliative care*, *Chochinov's dignity model* e *the Liverpool Care Pathway*.

O *the hospice palliative care model* considera a pessoa como um ser holístico, completo, em todas as suas vertentes. Desta forma, almeja o suprimento de todas as suas necessidades, com objetivo último a qualidade de vida, bem como do seu prestador de cuidados – físicas, emocionais, sociais e espirituais. Além do referido, este modelo baseia-se na identificação das necessidades individuais, nas escolhas pessoais, na ausência de dor, na presença de dignidade, calma e paz (Pringle, Johnston e Buchanan, 2015).

O modelo de *Chochinov's*, já referenciado em capítulos anteriores, define três grandes categorias que afetam a dignidade da pessoa em situação paliativa: preocupações relacionadas com a doença, incluindo alterações na capacidade funcional e cognitiva e *distress* físico e psicológico; preservação do *self*, do desempenho dos seus papéis, da esperança, do orgulho e da espiritualidade; e dignidade social, com inclusão de matérias como a privacidade, suporte, sobrecarga para outros e preocupações com o desfecho da sua situação (Pringle, Johnston e Buchanan, 2015).

O *the Liverpool Care Pathway* tem como objetivo proporcionar melhorias em todas as dimensões do cuidado em fim de vida: controlo de sintomas, conforto, *insight* psicológico

e espiritual, apoio e comunicação entre a família, utente e profissional de saúde (Pringle, Johnston e Buchanan, 2015).

A partir de uma revisão sistemática da literatura, Sandsdalen et al. (2015) destacam o modelo *The 6 S key words* que se baseia nos constructos: *symptom control, selfdetermination, social relationships, self-image, synthesis and summation* e *surrender*. Este modelo destaca a importância de auxiliar a pessoa a valorizar a sua auto-imagem, contemplando o planeamento, documentação e avaliação dos cuidados por parte dos profissionais de saúde. Ternstedt et al. (2002) criaram este modelo, baseado nestas seis palavras iniciadas por S, por forma a serem utilizadas pelos profissionais de enfermagem no planeamento, documentação e avaliação dos cuidados prestados. Assim, estas palavras-chave poderão ser consideradas uma *guideline* para assegurar os objetivos major dos cuidados paliativos, respeitando a pessoa como um ser humano único e individual (Ternstedt et al., 2002).

Por fim, em Portugal, começa a existir a mudança de paradigma, em que os cuidados paliativos, antigamente centrados apenas no doente oncológico, passam a englobar outros grupos-alvo. Por conseguinte, Kamal et al. (2011) atestam que, com a evolução do modelo de cuidados paliativos, a sua implementação precoce tem efeitos comprovados na diminuição da sintomatologia e na melhoria da qualidade de vida da pessoa, nos custos para o sistema de saúde e na sobrecarga do cuidador. Tal é possível através da avaliação e antevisão das necessidades da pessoa e família, não esquecendo aspetos como o controlo sintomático, planeamento precoce dos cuidados e transições de saúde (Kamal et al., 2011).

Daqui surge a importância de documentos que avaliem as necessidades da pessoa nesta condição, visto que a doença crónica aumenta cada vez mais, sendo um desafio para este século, não existindo grandes diferenças registadas entre as necessidades da pessoa com doença oncológica e não oncológica (Golla et al., 2012; Sandsdalen et al., 2015). O referido justifica-se na melhoria da qualidade de vida da pessoa, na redução de hospitalizações e na otimização das intervenções dos profissionais de saúde, sendo desta forma direcionadas e sensíveis às necessidades aos indivíduos (Gestsdottir et al., 2015; Kamal et al., 2011; Kamal et al., 2014). Vários estudos referem que a reabilitação deverá ser inserida no plano de cuidados a ser prestado à pessoa em situação paliativa, sendo a avaliação do status funcional sugerido como sexto sinal vital, após a dor, devendo ser registado de forma frequente (Gestsdottir et al., 2015).

1.3 Enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa

Em cuidados paliativos a melhoria da função física passa por muito mais do que o controlo sintomático. No entanto, para a avaliação da qualidade de vida, este item é frequentemente ignorado, visto que o conceito de reabilitação, ou a noção da população em geral, e o conceito de cuidados paliativos poderão ser considerados díspares (Eyigor, 2010).

Analisando o conceito de reabilitação, este *“compreende um corpo de conhecimentos e procedimentos específicos que permite ajudar as pessoas com doenças agudas, crónicas ou com as suas sequelas a maximizar o seu potencial funcional e independência”* (Diário da República, 2011, p. 8658), indo de encontro a alguns dos pressupostos delineados pelos cuidados paliativos. Para além desta definição, os objetivos da reabilitação apontam para a potencialização da independência, melhoria da autoestima e satisfação dos indivíduos, confluindo com algumas das necessidades das pessoas em fase final de vida.

Em contraste com o exposto, a investigação relativa aos benefícios da reabilitação em cuidados paliativos não se estende para a prática. De acordo com Eyigor (2010), a reabilitação não é considerada como fulcral para a pessoa em cuidados paliativos e aponta como possíveis razões: o medo dos profissionais de saúde de situações de fim de vida e suas complicações associadas, a falta de conhecimento e educação sobre o tema, o escasso número de fisiatras sensíveis a esta área, a não referência por parte dos oncologistas e principalmente a falta de conhecimento sobre os benefícios da reabilitação e exercício físico, mesmo quando os doentes se encontram acamados.

No seu estudo Eyigor (2010) refere que embora 65% dos doentes apresentem indicação para integrarem um programa de reabilitação, por dor, linfedema, incontinência, afeções respiratórias, músculo-esqueléticas e alterações de mobilidade, apenas 12,8% tiveram acesso ao mesmo.

van Dam van Isselt et al. (2013) consideram que os conceitos de cuidados paliativos e reabilitação apresentam vários núcleos comuns, como serem integrados, focados na pessoa e família/pessoas significativas, direcionados para a supressão de necessidades e sintomas, melhoria da capacidade funcional e qualidade de vida, englobando o doente como agente ativo.

O EEER, através das suas ações preventivas, visa *“assegurar a manutenção das capacidades funcionais dos clientes, prevenir complicações e evitar incapacidades, assim como proporcionar intervenções terapêuticas que visam melhorar as funções residuais,*

manter ou recuperar a independência nas atividades de vida, e minimizar o impacto das incapacidades instaladas”, reforçando a sua importância na área da palição. Através da sua intervenção, atua em áreas do conhecimento, como na educação dos prestadores de cuidados e doente, no planeamento atempado do regresso a casa, na continuidade de cuidados e na reintegração na comunidade, evitando o isolamento e providenciando os direitos de dignidade e qualidade de vida (Diário da República, 2011, p. 8658), tão referidos na literatura para esta população.

Deste modo, doentes oncológicos em situação paliativa que participaram em programas de reabilitação, demonstraram uma maior tolerância ao exercício; diminuição da fadiga e de alterações do sono e repouso; melhoria no sistema músculo-esquelético e por conseguinte da mobilidade; aumento da energia para a realização das suas atividades diárias e aumento da sensação de bem-estar (Eyigor, 2010). O mesmo autor refere que embora estadios avançados de doença, coincidam com scores indicativos de menor qualidade de vida, esta diminuição é significativamente inferior, se a pessoa se encontrar em um programa de reabilitação.

A fadiga, sendo considerado um dos sintomas mais referidos pelos doentes, encontra-se associada com estados de ansiedade/depressão, dor, dispneia, insónia, anorexia, náusea e sonolência, afetando as atividades de vida diárias e a qualidade de vida, sendo melhorada através da reabilitação (Blaney et al., 2010; Eyigor, 2010; Kumar e Jim, 2010).

Com efeito, a reabilitação na pessoa em situação paliativa *“aims to maximise patients’ functional independence, facilitate adaptation to a changing health status and improve quality of life”* (Nwosu et al., 2012, p. 3248). Para tal deverá existir uma adequada avaliação das necessidades da pessoa e família, no sentido de direcionar as intervenções da equipa, para estas serem supridas da melhor forma. Consequentemente, situações em que o doente apresente elevados níveis de necessidades não satisfeitas estão associadas a um deficiente funcionamento fisiológico e psicológico (Eyigor, 2010; Kamal et al., 2012; McNab, 2010; Nwosu et al., 2012).

As vantagens da reabilitação em cuidados paliativos encontram-se referidas em vários estudos, sendo estes na comunidade ou na vertente hospitalar, em doentes oncológicos ou não. Assim, existem estudos no âmbito de pessoas com doenças pulmonares, como a DPOC ou fibrose pulmonar, doenças neurológicas (Parkinson, Demências, Esclerose

Múltipla...), doenças hematológicas, doenças infecciosas (HIV...), doenças cardiovasculares, entre outras, sendo sem dúvida a doença oncológica a mais apontada na literatura.

Lindop et al. (2014), num estudo realizado sobre reabilitação neuropsiquiátrica em doentes com Parkinson, refere que os objetivos major da prestação de cuidados da equipa multidisciplinar são o alívio de sintomas, a prevenção de complicações, a minimização do *distress*, a manutenção da dignidade e fornecimento de aconselhamento, tanto ao doente como à família. As intervenções, neste grupo, recaem na mobilização para prevenção de complicações, no fortalecimento muscular, no treino de equilíbrio, na mobilidade do doente na cama, no aconselhamento de materiais adaptativos, considerando o elevado risco de quedas, na adaptação do domicílio e na preparação do prestador de cuidados, entre outras.

Nos artigos de investigação fundamentados na pessoa em situação paliativa, com doença oncológica, as intervenções vão de encontro, sobretudo, à fadiga, dispneia e capacidade funcional. Desta forma Cobbe e Kennedy (2012, p. 760) referem que

“Treatments employed included mobility/transfer training, breathlessness programs, lymphedema treatments, exercise, pain relief, education, and psychological support. (...) Exercise improves strength/endurance and function or slows rate of decline in patients with advanced cancer. Breathlessness programs for lung cancer patients improve breathlessness, quality of life (QOL), and functional capacity and enhance coping mechanisms”.

Em uma revisão sistemática efetuada sobre doentes com glioma de alto grau foram encontrados ganhos significativos em termos de memória, através do treino cognitivo, das atividades de vida diárias, avaliado através do índice de Barthel, no equilíbrio, através da escala de Berg e na escala Medida de Independência Funcional (MIF). Além do referido, o papel do enfermeiro foi mencionado, através de intervenções que visam a educação e suporte, fornecendo o *empowerment* ao doente e família, onde ao fim de 6 semanas foi alcançada a mestria (Piil et al., 2014).

De acordo com Javier e Montagnini (2011, p. 639), a reabilitação pode ser considerada como *“process of helping a person to reach the fullest physical, psychological, social, vocational, and educational potential consistent with his or her physiological or anatomical impairment, environmental limitations, desires, and life plans”*. Com efeito, estes autores mencionam que esta definição deriva do conceito da reabilitação oncológica de Dietz's, que atesta que a mesma deverá ter em conta o estadio em que a pessoa se encontra: preventivo, restaurador, de suporte e paliativo. Deste modo, o estadio *preventative rehabilitation* diz respeito às tentativas para evitar ou atenuar as alterações funcionais causadas pelo cancro ou o seu tratamento. Por outro lado, a fase denominada pelo autor de

restorative rehabilitation refere-se ao esforço do profissional de saúde, para devolver ao utente o seu anterior status funcional, quando existe pouca perda do mesmo. A *supportive rehabilitation* tenta maximizar a condição de saúde da pessoa, mesmo depois de existirem défices permanentes. Por fim, a *palliative rehabilitation* tem como principal objetivo a redução da dependência na mobilidade e atividades referentes ao autocuidado, em associação com os cuidados de conforto e suporte emocional.

Além do referido, Javier e Montagnini (2011) defendem que o trabalho desenvolvido, com o utente e família, deverá ser multidisciplinar através de planos de cuidados individualizados, voltados para as necessidades e dependentes, em certa parte, da volição do doente, para a maximização do seu potencial de melhoria. Estes também sugerem que a reabilitação, em todas as suas vertentes, varie entre uma a três horas, dependendo do objetivo e condição da pessoa, incluindo a preparação do regresso a casa e englobando o prestador de cuidados, como componente fulcral deste processo.

A reabilitação é um componente integral de uma abordagem holística em cuidados paliativos. Esta permite que a pessoa alcance ou mantenha os seus níveis ideais de funcionamento físico, sensorial, intelectual e social, esquecendo a sua esperança de vida. Deste modo, a sua prática é da responsabilidade de todos os profissionais de saúde (Wosahlo e Maddocks, 2015), especialmente do EEER, cuja atividade decorre na comunidade ou em regime de internamento. Por fim a organização *The National Institute for Health and Clinical Excellence* recomenda a que todos os doentes seja realizada uma avaliação das suas necessidades, em termos de reabilitação, através de uma abordagem ativa e planeada, com acesso aos serviços de uma forma precoce (Nwosu et al., 2012).

2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Neste capítulo descreve-se o processo orientador e descritor da investigação. Assim iniciamos com a descrição da problemática e a definição da finalidade do estudo. De seguida delineamos o tipo de estudo, bem como os objetivos do mesmo. Um outro ponto aborda a definição da população e seleção da amostra, seguido da escolha da técnica de colheita de dados.

2.1 Problemática e Finalidade

O envelhecimento demográfico traduz alterações na distribuição etária de uma população, expressando uma maior proporção em idades mais avançadas (Instituto Nacional de Estatística, 2015). Esta dinâmica, associando o aumento da longevidade e as alterações na rede familiar, apresenta-se como uma das mais importantes tendências demográficas do século XXI, afetando cada vez mais a organização dos sistemas de saúde e recursos, voltados para a pessoa com doença crónica, a nível mundial. Por conseguinte, com o aumento da longevidade da população portuguesa, decorrendo paralelamente ao aumento das doenças crónicas, criam-se novos desafios no cuidar desta população (Direção Geral de Saúde, 2012; Silva, 2009). Considerando o impacto de uma doença crónica, poderá existir um desequilíbrio na vida da pessoa e família, impondo mudança, adaptação e uma transição inevitável (Crespo, 2009).

A Direção Geral de Saúde (2005, p. 8) caracteriza os cuidados paliativos como uma *“resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final de vida”*, tendo como objetivo máximo a manutenção da melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família. Esta organização afirma que ambos, doente e família, devem ser integrados nos cuidados, podendo a última ser objeto dos mesmos, nos diversos estadios de doença e/ou luto. Desta forma, os componentes essenciais dos cuidados paliativos inserem-se no controlo sintomático ou das respostas corporais, no apoio psicológico, espiritual e emocional, no suporte à família, englobando o luto

e a interdisciplinaridade (Direção Geral de Saúde, 2005).

Kamal et al. (2011) referem que o desenvolvimento da área dos cuidados paliativos deverá assentar na exploração de modelos, abordando a reabilitação, que vão de encontro às necessidades das pessoas com doença oncológica, enquanto que outros autores concordam com esta afirmação em grupos de pessoas com doença neurológica (Galushko et al., 2014; Golla et al., 2012) e cardíaca (Kavalieratos et al., 2014). Com efeito, a OMS (2004, cit. por Dempsey et al., 2015) atesta que toda a pessoa com uma doença progressiva tem direito ao acesso a cuidados paliativos, não sendo este determinado pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades do doente (Direção Geral de Saúde, 2005).

Por tal motivo justifica-se a escolha pelo estudo das necessidades da pessoa em situação paliativa, na ótica do EEER. O desafio coloca-se, assim, na compreensão das necessidades do doente e a partir daqui a elaboração de linhas orientadoras para a prática profissional. Neste âmbito, atendendo ao contexto da prática da investigadora, enfermeira num serviço de internamento que abarca pessoas em situação semelhante, surge este estudo com a seguinte pergunta de partida:

- ❖ Quais as necessidades da pessoa em situação paliativa, na perspetiva do EEER?

Este estudo tem por finalidade compreender as necessidades da pessoa em situação paliativa e construir linhas orientadoras para uma prática efetiva de enfermagem de reabilitação, em cuidados paliativos.

2.2 Objetivos

Os objetivos de qualquer estudo são percecionados como os canais da investigação, declarando a intenção do investigador e simultaneamente permitindo manter a coesão em momentos de dúvida e dispersão (Polit e Beck, 2011). “*O objetivo da investigação é responder à pergunta de partida*” (Quivy e Campenhoudt, 2008). Para tal e considerando a perspetiva do EEER, definiram-se como objetivos:

- ❖ Perceber o conceito de cuidados paliativos;
- ❖ Compreender quais as necessidades da pessoa em situação paliativa, oncológica e não oncológica;
- ❖ Identificar os focos de atenção do EEER, na pessoa em cuidados paliativos;

- ❖ Analisar quais as intervenções em enfermagem de reabilitação, na pessoa em cuidados paliativos;
- ❖ Identificar a frequência de execução das intervenções em enfermagem de reabilitação, na pessoa em cuidados paliativos;
- ❖ Identificar quais as atividades de avaliação em enfermagem de reabilitação, na pessoa em cuidados paliativos;
- ❖ Identificar os constrangimentos existentes na prática de cuidados de enfermagem de reabilitação, em cuidados paliativos;
- ❖ Conhecer o contexto de formação dos enfermeiros de reabilitação, em cuidados paliativos.

2.3 Tipo de estudo

No que respeita ao tipo de estudo, este insere-se numa metodologia de cariz qualitativa, em que o investigador se preocupa com *“uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo”*, sendo uma abordagem baseada na *“extensão da capacidade do investigador para dar um sentido ao fenómeno”*. Além deste facto, o investigador *“observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los”* (Fortin, 2003, p. 22).

Este trata-se de um estudo descritivo e exploratório onde *“a investigação inicia-se com algum fenómeno de interesse, mas em vez de se limitar a observar e registar a ocorrência do mesmo, tende a normalizar a natureza plena deste, a forma em que se manifesta e outros fatores com que se relaciona”* (Polit e Hungler, 2000, p. 18). Consequentemente, a investigação exploratória vai além da descritiva, que *“limita-se a caracterizar o fenómeno pelo qual alguém se interessa”* (Fortin, 2003, p. 162).

2.4 Participantes

Por forma a obtermos dados da população a estudar e considerando as dificuldades na constituição de uma amostra probabilística, recorreremos a uma amostra por conveniência, que consiste na *“seleção das pessoas mais prontamente disponíveis, como participantes de um estudo”* (Polit e Beck, 2011, p. 595).

A amostragem não probabilística é um “*procedimento de seleção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra*”, tendo “*o risco de ser menos representativa que a amostra probabilística*” (Fortin, 2003, p. 208).

Por conseguinte, o presente estudo integrou participantes com os seguintes critérios de inclusão:

- ❖ EEER, que estruturam e implementem intervenções especializadas há um ano ou mais;
- ❖ EEER que tenham sob os seus cuidados pessoas referenciadas como em situação paliativa, ou com critérios para tal, em regime de internamento.

A colheita de dados foi efetuada nos serviços abaixo enunciados (quadro 1), a quinze enfermeiros especialistas, que voluntariamente aceitaram participar no estudo.

Quadro 1: Caracterização da amostra em estudo

	Mínimo	Máximo	Média	Total	Total
				n	%
Idade	25	54	34,9	15	100
Ano início da atividade profissional	1985	2014	2003	15	100
Número de anos no serviço atual	1	20	8,5	15	100
Ano de término da especialidade	1998	2015	2011	15	100
		n	%	Total	Total
				n	%
Formação em Cuidados paliativos	Sim	1	6,7	15	100
	Não	14	93,3		
Serviço em que presta cuidados	Internamento Geral	2	13,3	15	100
	Infeciosas	2	13,3		
	Pneumologia	3	20		
	Neurologia	2	13,3		
	Neurocirurgia	4	26,7		
	Cirurgia Cardiorácica	1	6,7		
	Cirurgia geral	1	6,7		

A amostra em estudo é constituída por quinze enfermeiros especialistas, sendo cinco (33,3%) desses do sexo feminino e os restantes dez (66,7%) do sexo masculino. Relativamente à idade dos participantes a mediana foi de 35 anos, com uma média de 34,9 anos, o mínimo de 25 anos e o máximo de 54 anos. O ano de início da atividade profissional varia entre 1985 e 2014, sendo a média 2003. Considerando o número de anos no serviço atual, a mediana é de 6 anos, a média de 8,5 anos, a moda 6 anos, o mínimo de 1 ano e o máximo de 20 anos de serviço.

Da análise do quadro 1 verifica-se que quase a totalidade dos participantes não apresenta formação em cuidados paliativos (93,3%). O serviço em que são prestados os cuidados é variável, sendo que a maioria se aloca no serviço de Neurocirurgia (26,7%). É de realçar que, no serviço de internamento geral existe uma variedade de especialidades médicas, desde Reumatologia, Endocrinologia, Gastroenterologia, Oncologia, englobando os doentes na sua maioria referenciados pelos cuidados paliativos (serviço de suporte intra-hospitalar).

2.5 Instrumento de recolha de dados

Considerando a finalidade do estudo e a pergunta de partida optou-se pela realização da entrevista semi-estruturada. Fortin (2003, p. 245) descreve que *“a entrevista é um modo particular da comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”*. Através de um processo planificado, caracterizado pela disciplina para o investigador, possibilita a exploração de conceitos, sendo o principal instrumento de medida da investigação ou complementar de outros métodos (Fortin, 2003).

As entrevistas semi-estruturadas, segundo Polit e Beck (2011, p. 375), *“são usadas quando os pesquisadores possuem tópicos ou questões”* amplas que precisam ser abordados durante a entrevista. Os entrevistadores usam um guia de tópicos (ou guia de entrevista) para garantir que todas as áreas são contempladas, sendo a sua função encorajar os participantes a falarem livremente sobre os tópicos listados.

As entrevistas decorreram apenas com a presença do investigador e o entrevistado. A colheita dos dados decorreu nos meses de março, abril e maio, auxiliada por um guião orientador da entrevista (anexo I), realizado previamente, com base na pergunta de partida e outras decorrentes da revisão da literatura efetuada. Nesta medida, as entrevistas foram realizadas até à saturação dos dados, tendo sido inicialmente legitimadas por dois peritos na área, que não propuseram qualquer alteração.

O guião da entrevista semi-estruturada usado, continha 14 questões. Como a sua denominação o expõe, este combina a realização de perguntas abertas e fechadas, onde de acordo com o objetivo do investigador,

“o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas

ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. (...) Esse tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados” (Boni e Quaresma, 2005, p. 75).

As entrevistas foram realizadas em gabinetes referentes a cada serviço, em horário laboral, com conhecimento e autorização prévia dos chefes de serviço. O tempo médio de duração por entrevista foi cerca de 27 minutos, variando entre 8,32 e 59,49 minutos.

Após a realização das entrevistas, num total de quinze, as mesmas foram transcritas (anexo III), por forma a ser iniciada a sua análise, com posterior legitimização dos participantes.

2.6 Método de análise de dados

Toda a investigação científica, por forma a aproximar-se do fenómeno estudado, necessita de uma ordem, de determinados passos, certas regras, que possibilitam, na integração, captação dos fenómenos, os seus desenvolvimentos e múltiplas contradições. Por conseguinte, necessita de métodos que permitam alcançar o fim que se procura: não é possível obter um conhecimento racional sistemático e organizado atuando de qualquer modo; é necessário seguir algum método ou caminho concreto que nos aproxime a essa meta.

A investigação qualitativa não é diferente. Assim, a ideia da existência de múltiplas realidades e da criação de significado para os indivíduos estudados é uma crença fundamental para os investigadores qualitativos, onde os participantes interagem *“ativamente nas ações sociais e através destas ações que ocorrem de acordo com experiências anteriores, conhecem e compreendem os fenómenos de diferentes modos”* (Streubert e Carpenter, 2011, p. 21).

Deste modo, através do olhar dos EEER para diversas áreas de atenção, procura-se a multiplicidade de necessidades apresentadas pela pessoa em cuidados paliativos e família ou significativos. A subjetividade subjacente à conceção de cuidados na pessoa em situação paliativa, torna-se para esta investigação fulcral, por forma a nutrir e a enriquecer, com as várias perspetivas dos atores principais investigados, obtendo uma visão rica e variada das diversas realidades.

Para tal, considerando a técnica de recolha de dados optamos pela realização da análise de conteúdo dos dados obtidos, segundo Bardin (2014). De acordo com Baptista e Campos (2007, p. 265) a análise de conteúdo caracteriza-se como um *“instrumento metodológico para a compreensão dos diversos discursos do ser humano”*. Strauss e Corbin (2008, p. 46) indicam que a metodologia qualitativa *“examina os diferentes componentes de modo a identificar as propriedades e dimensões”*, sendo definida por Bardin (2014, p. 44) como *“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) destas mensagens”*.

Tomando como referência a definição de Bardin, anteriormente exposta, optamos por alicerçar a análise de conteúdo nos pressupostos por esta descritos. Nesta medida, considerando que a análise de conteúdo exige que o investigador realize passos de rigor científico-metodológico, por forma a que não exista o questionamento do método, esta foi organizada em três fases, como sugere Bardin (2014).

Assim iniciamos pela fase da Pré-análise, que consiste na escolha dos documentos a serem submetidos a análise, a formulação dos objetivos e elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final. Procedemos depois a uma leitura flutuante da informação, tendo por objetivo a organização da mesma, compreendendo regras, como as da exaustividade, homogeneidade, pertinência, etc. (Bardin, 2014).

Posteriormente, passamos à fase da Exploração do material, longa e fastidiosa, que consiste na aplicação sistemática da tomada de decisão, através de codificação do material que inclui a escolha das unidades de registo (recortes) e a classificação e agregação (escolha das categorias) (Bardin, 2014).

Por fim, o Tratamento dos resultados obtidos e interpretação baseia-se no tratamento dos dados recolhidos, por forma a estes serem significativos e válidos. Nesta fase é realizada a categorização recorrendo a diferentes estratégias de apresentação, de modo a tornar mais perceptíveis os resultados encontrados, sendo possível o estabelecimento de *“quadros de resultados, diagramas, figuras e modelos, os quais condensam e põem em relevo as informações fornecidas pela análise”* (Bardin, 2014, p. 127).

Com base nos pressupostos teóricos definidos por Bardin (2014), inicialmente foi efetuada uma leitura flutuante das entrevistas, com o intuito de ser selecionada a abordagem mais adequada – realização de uma matriz de categorização.

De seguida avançou-se para a codificação do *corpus de análise* que, baseado numa entrevista semi-estruturada, é composto pela totalidade das respostas dos EEER, às 14 questões do guião orientador.

A construção do *corpus* de análise obedeceu às seguintes regras (Bardin, 2014):

- ❖ Regra da exaustividade: considerar todos os elementos do *corpus*, independentemente do motivo;
- ❖ Regra da homogeneidade: os documentos retidos devem obedecer a critérios precisos, não apresentando demasiada singularidade entre elas;
- ❖ Regra da pertinência: os documentos retidos devem ser adequados, enquanto fonte de informação ao objetivo do estudo.

A codificação, de acordo com Bardin (2014, p. 129), “*corresponde a uma transformação (...) dos dados em bruto do texto*”, executada através de regras precisas, com auxílio de técnicas como o recorte, a agregação e a enumeração. Esta tem por finalidade a representação do conteúdo ou o esclarecimento das características do texto analisado. Assim, após a codificação, analisamos o *corpus* de análise, segundo os princípios de organização de categorias sugeridos por Bardin (2014):

- ❖ Homogeneidade: “...um único princípio de classificação deve governar a sua organização. Num mesmo conjunto categorial só se pode funcionar com um registo e com uma dimensão de análise.” (p. 148);
- ❖ Pertinência: “... uma categoria é considerada pertinente quando está adaptada ao material de análise escolhido, e quando pertence ao quadro teórico definido (...) há uma ideia de adequação óptima.” (p. 148);
- ❖ Exclusividade: cada elemento não pode existir em mais do que uma divisão;
- ❖ Objetividade e a fidelidade: as diferentes partes de um mesmo material, devem ser codificadas da mesma forma, após a submissão a várias análises, para que não sejam introduzidas distorções devido à subjetividade do investigador;
- ❖ Produtividade: “...um conjunto de categorias é produtivo se fornece resultados férteis: férteis em índices de inferências, em hipóteses novas e em dados exatos.” (p. 148).

É ainda de realçar que “a análise de conteúdo assenta implicitamente na crença de que a categorização (passagem de dados em bruto a dados organizados) não introduz desvios

(por excesso ou por recusa) no material, mas que dá a conhecer índices invisíveis, ao nível dos dados em bruto” (Bardin, 2014, p. 147).

A categorização tem como objetivo primordial fornecer, através da aglutinação, uma representação simplificada dos dados em bruto. Assim, pode empregar dois processos inversos: o procedimento por caixas, onde é fornecido o sistema de categorias e por estas repartem-se da melhor forma possível os elementos encontrados; e o procedimento por acervo onde o sistema de categorias não é fornecido, pelo contrário é resultante da classificação analógica e progressiva dos dados.

Por conseguinte, para atingir um bom conjunto de categorias, sensíveis e representativas do *corpus* de análise, é fulcral o respeito pelos critérios acima expostos, tendo por objetivo providenciar uma base padronizada que permita utilizar os indicadores de codificação estabelecidos na organização das categorias. A categorização inicia-se então com o “encaixar” dos diversos elementos informativos nos diferentes grupos que vão surgindo (Bardin, 2014).

Posterior à codificação e categorização, deverão tratar-se os resultados encontrados e a partir deles propor inferência e interpretá-los à luz do quadro teórico proposto, se for esse o caso (Bardin, 2014).

No sentido de atingir a sistematização do discurso dos entrevistados e após sucessivas leituras, emergiram nove categorias. Por forma a melhor esclarecer o quadro conceptual subjacente à terminologia, importa referir que alguns dos termos utilizados integram a CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem), visto que no sistema de informação utilizado nos serviços onde os enfermeiros praticam o seu exercício profissional (SCLINIC®) é a classificação utilizada.

2.7 Aspetos éticos

No que concerne às questões éticas associadas à investigação científica e considerando que a investigação em Enfermagem tem como objetivo aumentar o conhecimento específico na área, no decorrer do estudo estas foram paulatinamente tidas em conta, com vista à proteção dos direitos e liberdades do ser humano (Fortin, 2003; Ordem dos Enfermeiros, 2006).

Neste sentido, os direitos e liberdades daqueles que aceitam participar em estudos, estão protegidos pelos códigos de ética tendo por base cinco direitos fundamentais: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e, por fim, o direito a um tratamento justo e leal (Fortin, 2003).

Assim sendo, com o objetivo de efetuar a colheita dos dados, num Centro Hospitalar, foi requisitada e concedida pelo Conselho de Administração da referida instituição, a autorização formal, para o estudo ser realizado (anexo IV).

Posteriormente, procedeu-se a uma reunião prévia com os participantes, objetivando a clarificação do método a empregar, objetivos e finalidade do estudo e duração da entrevista. Deste modo, foram efetuadas entrevistas até à saturação dos dados, com o assentimento integral das mesmas e calendarização prévia.

Além deste facto foi realizado um consentimento informado, que explorado com os entrevistados, foi-lhes entregue e assinado, por forma a formalizar a sua autorização (anexo II). Neste continha a informação de que as entrevistas seriam gravadas em formato áudio, com posterior transcrição integral, obliterando qualquer dado identificador do entrevistado. De seguida, após a verificação do transcrito face ao registo áudio, procederíamos à destruição deste, mantendo a confidencialidade absoluta dos participantes. Realçamos que o mesmo continha as informações necessárias relativamente ao estudo em curso, à finalidade do mesmo, à sua liberdade de escolha, à garantida da confidencialidade, à voluntariedade da participação, assim como a ausência de prejuízo no caso do abandono do estudo em qualquer momento (Polit e Beck, 2011).

A exigência ética obriga à confidencialidade, conduzindo à substituição dos nomes dos participantes e à omissão de todas as referências que potencialmente pudessem conduzir à identificação dos mesmos.

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Por forma a providenciar uma leitura mais agradável e explícita deste capítulo, o mesmo será subdividido pelas categorias e unidades de registo encontradas, da análise realizada ao conteúdo das entrevistas, onde cada subcapítulo corresponde à temática que emergiu face à análise de conteúdo efetuada.

3.1 Cuidados paliativos: o cuidado integral

Os cuidados paliativos são definidos pela sua lei de bases (Diário da República, 2012, p. 5119) como “*cuidados ativos, coordenados e globais*”. Estes preconizam um cuidado integral e holístico, considerando o utente como um todo, na sua individualidade, não esquecendo a diferenciação dos profissionais de saúde.

Emergente da análise do discurso dos participantes, a implementação dos cuidados paliativos deverá ser precoce e *não nas últimas horas de vida* (E2; E12; E13; E14). À semelhança da perspetiva destes, a bibliografia afirma que muitos utentes necessitam de um acompanhamento durante semanas, meses ou, excecionalmente, antes da morte (Direção Geral de Saúde, 2005).

A unidade dos cuidados para a fase final de vida, *cuidados prestados ao doente numa fase em que realmente a doença já não tem cura...* (E4; E7; E8; E13; E14) ou *desde que escaladas todas as opções terapêuticas, temos uma perspetiva de diagnóstico na qual temos um fim* (E2), visa a implementação de cuidados indicados na doença em fase avançada e progressiva (Diário da República, 2012). Desta forma, para Costa e Othero (2014) os cuidados paliativos voltam-se para uma doença ameaçadora de vida, a par do discurso dos participantes, que consideram que *independentemente da patologia* (E7), *acaba a vertente curativa e passamos para uma vertente paliativa* (E3).

A questão da palição dirige os cuidados para a pessoa com doença crónica, visto não existir um intuito curativo, que independentemente da idade ou patologia se encontre

numa situação de sofrimento, decorrente de doença grave e incurável. A prestação de cuidados a estes doentes, constitui um dos objetivos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), centrando-se sobretudo no alívio do sofrimento e na qualidade de vida (Diário da República, 2012). Os participantes indicam que seja *um doente crónico, com uma patologia crónica e progressiva* (E1; E3; E5; E10; E11; E12; E13; E15), especificando para uma *situação de uma doença que é incurável, progressiva, incapacitante* (E12).

Os cuidados paliativos, não sendo determinados pelo diagnóstico, mas sim pela condição do utente, são específicos e com necessidades, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, de difícil resolução (Direção Geral de Saúde, 2005). Os participantes consideram estas necessidades, com diferentes etiologias: *física, onde temos o controlo da dor e outros sintomas* (E2; E13; E14;); *espiritual, com uma difícil intervenção* (E3; E13); *sociais, de interação com o outro...* (E13); *psicológico e emocional* (E3; E13); e *familiar* (E3; E13). Neste sentido, a lei de bases em cuidados paliativos contempla o referido, realçando a importância da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e de outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Diário da República, 2012).

A promoção do bem-estar, considerando as suas várias vertentes, é evidenciada pelos respondentes, que referem que *o principal objetivo é o bem-estar* (E1; E2; E3; E4; E5; E7; E8; E9; E11; E12; E13; E14; E15). Este constitui um dos objetivos major no conceito de cuidados paliativos definido em Diário da República (2012), podendo ser físico, psicológico, social e espiritual.

Intrinsecamente ligada às questões psicológicas a promoção da dignidade emergiu da análise do discurso *fornecimento de dignidade* (E5; E14), sendo de igual modo referenciada como um direito da pessoa em situação paliativa (Diário da República, 2012). O suporte e a *adaptação à doença* (E13) vão de encontro à unidade da promoção da adaptação à doença que deverá ser tida em conta, através da readaptação e reinserção familiar e social (Diário da República, 2012).

A manutenção do estado de saúde foi outro dos temas emergente onde os respondentes referem *procuramos a manutenção* (E3; E13). Por este motivo, a manutenção do conforto e qualidade de vida, a recuperação global e a maximização da funcionalidade do doente crónico são dois objetivos enunciados pelos documentos consultados (Diário da República, 2012; Direção Geral de Saúde, 2005).

Por conseguinte, responder de forma ajustada às necessidades significa promover a qualidade de vida, que é sobejamente referida na literatura associada aos cuidados paliativos. A qualidade de vida é definida pela OMS como a “*perceção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (1995, cit. por Fleck, 2000, p. 34). Para os participantes os cuidados paliativos *perspetivam a melhoria da qualidade de vida* (E6; E8; E9; E10; E12; E14; E15), à semelhança do consagrado pela lei 52 de 2012 (Diário da República, 2012).

Procurando clarificar o anteriormente descrito procedemos à exposição da figura seguinte.



Figura 4: Representação da categoria *cuidados paliativos: o cuidado integral*

3.2 Alvo de cuidados paliativos e suas necessidades

Os padrões de qualidade da OE (Ordem dos Enfermeiros), consideram que a relação terapêutica, estabelecida no decorrer do exercício profissional de enfermagem, incorpora não só a relação de parceria com o cliente, mas também com os seus significativos (Ordem dos Enfermeiros, 2001). A lei de bases dos cuidados paliativos menciona a existência de dois

grupos como foco de atenção, o cliente e a família/prestador de cuidados/significativos (Diário da República, 2012; Direção Geral de Saúde, 2005). Deste modo, objetiva-se o *empowerment* da pessoa, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel.

Neste sentido, os enfermeiros participantes definem como alvo de cuidados, o cliente e a família e significativos. O cliente compreende *todos os doentes com doença crónica em fase terminal* (E1; E8; E12; E14), especificando para a pessoa em situação paliativa. Não se considera uma tipologia específica, oncológica ou não oncológica, atestando que são cuidados dirigidos à população em geral, com necessidades de palição, pois *não há uma população exata e específica... Uma tipologia como por exemplo o doente oncológico* (E2; E3; E4; E5; E6; E7; E8; E9; E10; E12; E13; E14; E15). O enfermeiro especialista afigura-se como um agente promotor das capacidades do cliente, por forma a este ser proactivo na consecução do seu projeto de saúde (relação de parceria) (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

A família e significativos deverão ser parte integrante do processo de saúde e de doença, uma vez que o cuidado do enfermeiro especialista é *dirigido não só ao (...) doente, mas também à (...) família e aos cuidadores* (E5; E12). As intervenções de enfermagem são otimizadas na perspetiva de toda a unidade familiar, que constitui o alvo do processo de cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

O trabalho estabelecido pela tríade vai de encontro à palição, que visa cuidados holísticos, diferenciados e globais. Esta não oblitera que o ser humano, embora individual, com o seu projeto de vida e de saúde, se enquadra numa família, numa comunidade, num espaço próprio, rodeado por aqueles que lhe são únicos e importantes para a manutenção do seu bem-estar. A partir deste pressuposto seria impensável que o cuidado paliativo apenas se dirigisse ao cliente, com a prevenção e redução do seu sofrimento, eliminando aqueles que lhe são queridos e importantes na etapa final da sua vida.

De modo a destacar o essencial expomos o representado na figura abaixo.



Figura 5: Representação da categoria *alvo de cuidados paliativos*

A exploração das necessidades da pessoa em situação paliativa permite perceber a diversidade de olhares dos participantes acerca da temática. À luz da literatura consultada, as necessidades são variadas, complexas e interligam-se, englobando os campos físico, emocional, psicológico e espiritual, onde a intervenção em apenas uma delas não vai de encontro aos objetivos definidos pelo PNCP, em Portugal.

O enfermeiro especialista deverá atender às necessidades e preferências dos utentes, oferecendo cuidados diferenciados, seja em regime de internamento ou no domicílio. Para os participantes as necessidades resultam de uma combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais, entre outros, que implicam uma abordagem de carácter multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, os profissionais de saúde com formação e treino diferenciados e a própria comunidade. A resposta às necessidades assenta numa intervenção no sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do cliente e família, visto que estes caracterizam-se por apresentar necessidades de difícil resolução, que exigem um apoio específico, organizado e interdisciplinar (Direção Geral de Saúde, 2005).

Os enfermeiros entrevistados consideram que para serem atingidos graus mais elevados de necessidades, ou uma maior complexidade, outras necessidades, mais básicas terão de ser supridas, *como vários teóricos nos dizem não é possível atingirmos as necessidades de estima e autonomia, sem as básicas estarem supridas* (E4; E14). O enunciado vai de encontro à teoria exposta por Maslow, que refere que quando uma necessidade básica ou inferior é extinta a tendência do indivíduo é avançar para outro tipo de necessidades, mais elevadas, como as de autorrealização (Regis e Porto, 2011; Zalenski e Raspa, 2006).

As necessidades da pessoa em situação paliativa são a constante entre os diferentes tipos de indivíduos, pelo que se pesquisou a existência de diferenças entre dois grandes grupos: oncológico e não oncológico. Parte dos participantes consideram que as necessidades *acabam por se sobrepor* (E1; E3; E5; E9; E14), sendo as diferenças ausentes, enquanto outros atestam que são encontradas diferenças sobretudo no que respeita ao processo de adaptação à doença e condição de saúde, mais evidente no doente oncológico, pois *já vem a vivenciar o processo de doença, talvez, há mais tempo e poderá já estar mais adaptado à situação* (E4; E8; E11; E12; E13).

Após pesquisa exaustiva nas bases de dados consultadas foram escassos os estudos relativos a este tema. Golla et al. (2012), indicam que comparando utentes com Esclerose Múltipla severa e doentes oncológicos, a sintomatologia será semelhante, justificando a inclusão de doentes neurológicos em cuidados paliativos. Para a literatura, as necessidades

em doentes oncológicos de diferentes patologias não são variadas, principalmente no que respeita à questão sintomatológica (Bužgová et al., 2014). Num estudo realizado por Stiel et al. (2015), comparando os utentes oncológicos e não oncológicos, não foram encontradas diferenças relevantes entre estes dois grupos.

A questão das necessidades da pessoa em situação paliativa, segundo os participantes, agrupa-se por necessidades fisiológicas, emocionais, psicológicas, autonomia, sociais e de suporte, espirituais, informacionais e económicas. De igual forma, os cuidados ao cliente têm implicações para o contexto onde este se insere, o que se percebe quando os participantes no estudo fornecem dados sobre as necessidades dos prestadores de cuidados. Assim, no âmbito do cuidador, emergiram unidades de registo que se prendem com as questões emocionais, informacionais, sociais e de suporte e económicas.

As necessidades fisiológicas, são consideradas como as mais frequentes ou *veementes* (E8; E14) e relacionam-se com a alteração do padrão normal dos processos corporais. As necessidades codificadas como fisiológicas descem em termos de especificidade, onde os resultados obtidos vão de encontro ao enunciado pela literatura consultada, existindo ainda outras que poderão ser tidas em conta na avaliação da condição da pessoa.

De entre as necessidades fisiológicas *a dor é muito comum* (E2; E4; E5; E7; E8; E9; E10; E11; E12; E13; E14; E15), constituindo um foco primordial da atenção dos enfermeiros participantes. Estudos na área dos cuidados paliativos, sob a perspetiva do doente, indicam que a dor é considerada como o sintoma mais frequente (Potter et al., 2003), constituindo a maior ameaça à qualidade de vida e dignidade do utente (Pringle, Johnston e Buchanan, 2015). À semelhança da perspetiva do doente, para os prestadores de cuidados e profissionais de saúde a dor é destacada, sendo a mais prevalente (Meegoda et al., 2015).

Apesar das alterações de consciência não serem das mais referidas na literatura consultada, não são inexistentes (Kamal et al., 2014), o que vai de encontro ao ponto de vista dos participantes, onde referem que *normalmente o estado de consciência, começa a degradar* (E8; E9). Com uma relação interdependente as *alterações da memória* (E3) são reconhecidas por estudos que incluem utentes com adenocarcinomas pancreáticos e clientes com demências (Dempsey et al., 2015; Luo et al., 2014).

Por outro lado, sinais como o *delirium e confusão* (E14), assumem-se como os segundos mais frequentes para a literatura, de um conjunto de sintomas neuropsiquiátricos,

em regime de internamento, dificultando a comunicação com o cliente e conseqüentemente a avaliação da sua condição (Potter et al., 2003).

O comprometimento dos processos cognitivos manifesta-se por alterações de comportamento e a insónia, sintomas identificados por vários estudos de investigação, que, não sendo os mais prevalentes, são relatados principalmente pelos profissionais de saúde e familiares (Bužgová et al., 2014; Kamal et al., 2014; Luo et al., 2014; Robinson et al., 2015), justificando-se quando a pessoa em situação paliativa tem *insónia* (E3; E14) e *fica impaciente com qualquer coisa, (...) episódios de agressividade... Acabam, por muitas vezes, a desconhecer a pessoa com quem viviam...* (E3).

A alteração da cognição é frequentemente acompanhada de *handicaps* ao nível da função, nomeadamente, no campo da fadiga e das alterações de mobilidade, quando os respondentes abordam a *fadiga, astenia e depois esta questão ligada à mobilidade, à capacidade de se movimentar* (E3; E4; E9; E10; E12; E13; E14). Os objetivos dos cuidados paliativos visam a promoção da autonomia (Diário da República, 2012) e a manutenção da condição do utente (Direção Geral de Saúde, 2005), áreas cuja reabilitação tem uma intervenção preponderante. Neste sentido, investigações indicam que o respeito pela autonomia e a fadiga pronunciada são aspetos considerados fulcrais pelos utentes (Kamal et al., 2014), onde em um estudo de carácter quantitativo a 93 doentes, as necessidades identificadas como mais importantes foram as referentes ao suprimento do enunciado (Bužgová et al., 2014)

Ainda nas necessidades fisiológicas, a *anorexia* (E14), a *alimentação* (E7; E8; E11) e a *xerostomia* (E14) são frequentemente mencionadas, embora não tao veementes como a dor. Estas unidades vão de encontro a estudos realizados em doentes com adenocarcinoma pancreático, onde é reportada a perda de peso excessiva em 13% da amostra, bem como 6% experienciam o défice de apetite (Luo et al., 2014). Ivany e While (2013) indicam que a caquexia é frequentemente enunciada em clientes com insuficiência cardíaca, bem como Kamal e seus colaboradores (2014) relevam a anorexia, a disfagia e as perturbações a nível alimentar, como necessidades a ter em conta na avaliação da condição da pessoa em situação paliativa.

Sob o ponto de vista circulatório o *edema* (E14) surge do discurso dos participantes, não sendo tão enunciado, pelo facto de os utentes atribuírem mais importância às conseqüências causadas por este, sejam estas: dor, alterações na mobilidade, entre outras.

A revisão bibliográfica efetuada não é específica, pelo que o edema é mencionado de forma ténue nos artigos de Bužgová et al. (2014) e Ivany e While (2013).

A *dispneia* (E1; E4; E9; E10; E12; E13; E14; E15) surge como uma complicação respiratória que corresponde “ao movimento da entrada e saída de ar dos pulmões, com desconforto e esforço crescente, associado a insuficiência de oxigénio, sensações de desconforto e ansiedade” (International Council of Nursing, 2014, p. 50). De entre a bibliografia analisada percebe-se que a dispneia tem uma prevalência de 31%, no estudo realizado por Potter et al. (2003), e que é enunciada nos restantes artigos consultados (Bužgová et al., 2014; Gestsdottir et al., 2015; Golla et al., 2012; Sandsdalen et al., 2015; Thon Aamodt, Lie e Helleso, 2013; Ventura et al., 2014).

Da incapacidade para manter a permeabilidade da via aérea surge a limpeza das vias aéreas resultante da *presença de secreções* (E6; E8; E13; E14) e potenciada em grande parte pela imobilidade, fadiga e inabilidade para tossir (Bužgová et al., 2014; Gestsdottir et al., 2015).

No cerne do sistema gastrointestinal a *obstipação* (E13; E14; E15) tem uma prevalência de 32% no estudo realizado por Potter et al. (2003), resultado da imobilidade e dos efeitos secundários da terapêutica opiácea (Borreani et al., 2014).

A eliminação constitui um foco de atenção, nomeadamente no que respeita às alterações no controlo de esfíncteres, sobretudo *com as auto algaliações e treinos intestinais* (E3). Estudos relativos a pessoas em situação paliativa com doenças de origem neurológica, como a Esclerose Múltipla, referem que a temática em questão deverá ser considerada na avaliação das necessidades da pessoa (Borreani et al., 2014; Galushko et al., 2014; Gestsdottir et al., 2015; Golla et al., 2012).

A par das alterações do funcionamento orgânico, da pessoa em situação paliativa, emergem as necessidades emocionais, uma vez que *as emoções estão muito associadas às questões fisiológicas* (E14). Estas subdividem-se na sensação de incapacidade, no medo da morte, no medo da doença e tratamento, nas alterações da sexualidade e nas alterações da autoestima e autoimagem.

Para a literatura consultada, as necessidades emocionais são referenciadas inúmeras vezes, como sendo uma carência. As emoções experienciadas passam pelo *medo de morrer* (E14) e pelo *medo da doença, dos tratamentos (...) comprometendo a estabilidade emocional da pessoa e da sua família* (E14). Simultaneamente surge a *sensação de incapacidade* (E3; E6; E13), bem como as alterações da *sexualidade* (E3; E14). Deste modo, Kamal et al. (2014)

referem que estes aspetos são por vezes descurados, tanto a nível do cliente como do familiar, causando stress desta unidade. Num estudo, de cariz qualitativo, realizado com pessoas com Esclerose Múltipla severa, as questões relacionadas com o momento da morte nunca foram abordadas de forma espontânea pelos entrevistados, tornando-se quase um tabu no decorrer da entrevista. Ainda no mesmo estudo, a referência às questões associadas à alteração da sexualidade foram relacionadas, por parte dos respondentes, com o agravamento da doença e condição de saúde, existindo a necessidade de uma adaptação a esta nova situação de incapacidade (Borreani et al., 2014).

Na esfera pessoal emergem questões que se prendem com as alterações da autoestima e autoimagem, visto que os participantes referem que *é frequente os doentes ficarem com ostomias, nomeadamente traqueostomias, o que lhes confere enormes alterações da imagem corporal e autoestima* (E3; E14). Estudos realizados com doentes oncológicos concluíram que a promoção da escuta ativa, com o cliente e família, sobre os seus medos e sentimentos relativos ao momento da morte, consequências do tratamento e possíveis mudanças no seu corpo afetam em grande escala a qualidade de vida da pessoa, diminuindo os índices de *distress* e ansiedade (Bužgová et al., 2014). Em contraste com estes achados, estes autores indicam que as necessidades emocionais ainda são descuradas, resultando em maiores taxas de depressão e agravamento das necessidades fisiológicas.

As necessidades emocionais da pessoa em situação paliativa vão de encontro às identificadas pelos participantes para a família, podendo ser observadas de dois prismas. Por um lado, emerge a perspetiva de que o importante é o bem-estar, onde *a família tem muita necessidade em perceber que o doente esteja bem* (E13; E14), cujo objetivo é a ausência de sofrimento. A par destas identificam *o medo que o doente morra sozinho* (E8; E12; E13), com necessidade de acompanhamento nas últimas horas de vida.

Considerando a dimensão dos cuidadores enquanto pessoas com necessidades, nomeadamente, na sobrecarga emocional relacionada com o regresso a casa, a dúvida reside *se vão ter ou não capacidade de olhar pelo utente, os receios e as ansiedades associadas* (E8; E13) e a *necessidade que a família tem de se sentir segura* (E7). De uma forma mais complexa e associada a um conjunto de fatores precipitantes, o stress do prestador de cuidados prende-se com a ansiedade de *vivenciar aquela situação, sendo difícil para o familiar que está a acompanhar, aceitar o que está a acontecer e as mudanças que estão a sofrer* (E4; E9; E12).

Com efeito, as questões relacionadas com as necessidades emocionais do cuidador são colocadas em destaque por Borreani et al. (2014), onde o prestador de cuidados frequentemente manifesta relutância em deixar o seu familiar a cargo de outros, resultando em fenómenos de insegurança, sobrecarga e stress.

Sob o ponto de vista dos processos psicológicos as necessidades vão de encontro a questões como a tristeza e depressão, a ansiedade, as estratégias de adaptação e a transição. Para os entrevistados estes *são os aspetos mais difíceis (...), de intervir de forma efetiva! (...)* onde é necessário um trabalho interdisciplinar (E11; E14).

No que respeita à tristeza e depressão, para os respondentes, a pessoa em situação paliativa tende a *desenvolver padrões de depressão e de tristeza muito acentuados* (E12), bem como situações de *ansiedade* (E3). Na revisão sistemática de Girgis et al. (2006) é identificada uma relação entre a presença de necessidades fisiológicas e o agravamento das necessidades psicológicas, com níveis mais elevados de depressão. Através do estudo das necessidades negligenciadas em doentes oncológicos, Bužgová et al. (2014) referem que o campo psicológico é um dos mais referenciados, enunciando sinais de ansiedade, tristeza e depressão.

Ainda relacionado com as necessidades psicológicas, as estratégias de adaptação são afirmadas como sendo fulcrais, onde *aqueles que conseguem verbalizar referem a questão da adaptação (...) como uma necessidade, bem como auxiliá-los a arranjar estratégias (...) para encarar a doença* (E2; E3; E13), sendo esta um dos componentes importantes da *transição para uma nova condição* (E14). As questões associadas à adaptação à nova condição de saúde e as estratégias de *coping* para lidar com a imprevisibilidade do futuro são outros dos aspetos mencionados como essenciais por Ventura et al. (2014). Por conseguinte, estes autores, consideram importante a discussão com o cliente das melhores estratégias de adaptação ao novo papel, desde o profissional ao sexual.

A partir do exposto, Galushko et al. (2014) consideram fulcral a realização de sessões de psicoterapia, aconselhamento psicológico, objetivando o *empowerment* do cliente na decisão do seu projeto de saúde.

Considerando a promoção da dignidade do cliente, um dos objetivos dos cuidados paliativos, Pringle, Johnston e Buchanan (2015) indicam que esta pode ser afetada pelo aumento do *distress*, ansiedade e alteração do humor, características frequentes na pessoa em situação paliativa. Concomitantemente, tanto a doença como os tratamentos, conduzem a alterações da autoimagem e autoestima, que predispõe que a pessoa fique sem recursos

para lidar com as dificuldades que vão surgindo ao longo do seu percurso, dificultando-lhe a adaptação à situação, a utilização de estratégias de *coping* e a transição para a nova condição (Crespo, 2009; Fonseca e Rebelo, 2010).

No que respeita à capacidade para cuidar de si, as necessidades de autonomia são enunciadas como as mais frequentes após as fisiológicas, uma vez que *em relação à autonomia são aquelas, que depois das fisiológicas estarem resolvidas, as pessoas mais demonstram* (E14). Estas incluem o défice de privacidade, a perda de autonomia e as alterações nos autocuidados.

As questões referentes à autonomia e respeito pela privacidade são mencionadas por Kamal et al. (2014), que enfatizam que o respeito pelas preferências do utente e família deverão ser atendidos, sendo estas um objetivo para a reabilitação. Assim, o défice de privacidade ou *falta de privacidade, por ter alguém que os substitua nas suas AVD's...* (E11; E13) é condicionado pela *perda de autonomia* (E2; E3; E11; E13).

As alterações nos autocuidados, ou seja, a *capacidade de se movimentar, de ser autónomo e de fazer, por exemplo, a sua higiene, de comer autonomamente...* (E3; E12; E13; E14), emergem do discurso dos participantes, onde a perda de autonomia condiciona o desempenho funcional nos mesmos. Neste sentido, considerando a atual trajetória de vida da pessoa em situação paliativa, que poderá ser longa e penosa, as questões da autonomia deverão ser consideradas. O papel da reabilitação, especialmente a neuropaliativa, incide sobretudo nas necessidades de manutenção do autocuidado e a adaptação do domicílio aos *handicaps* presentes (Borreani et al., 2014).

Questões mais complexas prendem-se com a gestão das atividades domésticas, principalmente na capacidade de manutenção das mesmas, sendo destacadas por Robinson et al. (2015), que mostram que o papel da reabilitação é especialmente importante nesta área. Num estudo prospetivo e longitudinal, realizado por Gestsdottir et al. (2015), é sugerida a inclusão da avaliação do status funcional como 6º sinal vital, depois da dor, considerando a importância que este apresenta para as pessoas nesta condição.

O ser humano pela sua particularidade biopsicossocial, numa das dimensões da sua existência, contempla as necessidades sociais e de suporte, que à luz da perspetiva dos participantes se especificam no isolamento social, atividades recreativas, resolução de situações familiares, apoio familiar e apoio da comunidade. Estas vão sendo referenciadas ao longo da literatura consultada, associadas às questões da perda de autonomia e sobrecarga do prestador de cuidados (Ventura et al., 2014).

Associado à ausência ou escassez de atividades recreativas, que contemplam a *manutenção dos hobbies que teriam e que estão limitados* (E3; E4), dá-se o *isolamento pessoal e social* (E3; E12; E13), resultando em uma necessidade efetiva de suporte e socialização. Este fenómeno, em consequência da ausência de atividades recreativas decorre, em grande parte da perda de autonomia, com aparecimento de situações de tristeza severa e depressão (Galushko et al., 2014).

As questões relativas ao suporte implicam a *necessidade de resolver situações familiares* (E13), bem como na *questão do acompanhamento de familiares* (E7; E13), que frequentemente impele para a necessidade de resposta do *suporte social, comunitário* (E3; E5). Bužgová et al. (2014) especificam, na sua investigação, que a segunda necessidade não satisfeita mais frequente diz respeito à capacidade da pessoa para realizar as suas atividades prévias, isolando-se e apresentando menores indicadores de qualidade de vida. Já Kamal et al. (2014) consideram os aspetos relacionados com o apoio familiar, como fulcrais na manutenção da qualidade de vida da pessoa. Nesta medida, a manutenção de atividades de cariz social, com participação de familiares e significativos, no seu ambiente natural, é influenciador dos índices de qualidade, devendo estas ser proporcionadas pelos mecanismos existentes na comunidade (Sandsdalen et al., 2015).

Por outro lado, considerando como cerne a família, as necessidades sociais e de suporte assentam na incapacidade para prestar cuidados permanentes, onde *é quase incutido e imposto à família que tem que assumir o cuidado àquela pessoa, (...) que tem um trabalho* (E13) e na necessidade de apoio da comunidade e grupo de pares, sendo recursos importantes, como o *centro de saúde, ECCI's, centros de dia, grupos de ajuda e de partilha de experiências* (E3; E14).

Em Portugal, a RNCCI foi criada em 2006, no entanto, só em 2012 é criada a RNCP, através da sua lei de bases. Esta, sendo claramente insuficiente para as necessidades nacionais, em conjunto com outros mecanismos comunitários, como as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), consegue fornecer uma resposta escassa às exigências dos utentes e famílias, em regime de internamento ou domiciliário. A falta de resposta às necessidades de suporte, por incapacidade de prestar cuidados permanentes ou de apoio no domicílio, são verificadas por Borreani et al. (2014), que vão mais além e identificam fenómenos de isolamento e ausência de atividades de lazer por parte dos prestadores de cuidados.

A perspetiva do ser holístico impele para questões do locus interno, nomeadamente, a espiritualidade. Neste sentido, para os participantes no estudo, as necessidades *espirituais são as mais descuradas* (E3; E14), o que é corroborado por Wynne (2013) quando menciona que a dimensão da espiritualidade é frequentemente negligenciada, sendo a mesma central no conceito de uma *boa morte*. A doença terminal, para o doente e família, implica lidar com emoções difíceis de gerir, como a negação, a raiva, a depressão e por fim a aceitação. A espiritualidade transcende e unifica os aspetos físicos, psicológicos e sociais, decorrentes em cuidados paliativos, onde o enfermeiro, deverá auxiliar o utente a ir de encontro às suas necessidades, por forma a facilitar o seu processo de transição da vida para a morte (Wynne, 2013).

O extrapolar da espiritualidade requer a compreensão de que o conceito de dor assenta não só em questões de índole física, mas também emocional, social e espiritual. A dor espiritual poderá derivar da ansiedade decorrente da perspetiva de morte, que implica o fim do significado e propósito de viver (Vilalta et al., 2014). A partir do demonstrado, os mesmos autores enaltecem a importância da avaliação destas necessidades, com a inclusão de profissionais habilitados para tal.

As necessidades informacionais agrupam a informação sobre a doença e condição de saúde, onde *a maioria não percebe (...) e também não lhes é explicado o seu prognóstico e implicações* (E11). Estas são identificadas pelos utentes e familiares e vão de encontro a matérias como informação sobre o processo de doença, manutenção da sua condição de saúde, progressão da doença e questões associadas ao processo de tomada de decisão (Ventura et al., 2014). Por outro lado, Bužgová et al. (2014) referem que os participantes do seu estudo se encontram insatisfeitos com o grau de informação fornecida, bem como a sua capacidade para a obter através de outras fontes, como a internet ou outro profissional de saúde, que não o seu de referência.

Para desempenhar o seu papel, os prestadores de cuidados têm, de igual forma, necessidades informacionais, onde os participantes consideram fulcral incidir nas estratégias de adaptação ao papel e na preparação do regresso a casa do prestador de cuidados, através dos conhecimentos e habilidades, da indicação dos recursos da comunidade e materiais de apoio disponíveis e da promoção da autonomia e não substituição nas atividades de vida diárias.

O adquirir de estratégias de adaptação ao papel justifica-se, pois *a nível informacional é importante a questão da orientação sobre mecanismos para o alívio deste*

papel que é muito desgastante (E14). A preparação do regresso a casa do prestador de cuidados requer conhecimentos e habilidades, cujo início passa por começar a envolver a família no processo de reabilitação e naquilo que pudessem cooperar nomeadamente cuidados de higiene, posicionamentos, transferências, nos autocuidados (...) Nomeadamente ao nível da alimentação... Doentes que coloquem dispositivos, nomeadamente PEG's... Iniciarmos esses ensinamentos, introduzi-los ativamente no processo de reabilitação e pensando sempre numa perspectiva de regresso a casa (E2; E6; E8; E11; E12; E13; E14). Neste sentido, para regressar a casa, a família deve conhecer os recursos da comunidade e materiais de apoio, uma vez que é importante a questão da orientação na comunidade (...) informar-se se é melhor até comprar um determinado material de apoio, um cadeirão ou outros... (E3; E13; E14). Ainda devem adotar comportamentos de promoção da autonomia e não substituição nas atividades de vida diárias, visto que tendem a tratar da pessoa como uma criança e tentam fazer tudo por ela... Substituição... (E3).

Desta forma, os participantes consideram a importância da preparação do prestador informal para cuidar, sendo na substituição, assistência ou supervisão, evidenciando a questão da não condescendência, pelo facto de se tratar de uma doença de fase final de vida. Pringle, Johnston e Buchanan (2015) atestam que as necessidades informacionais são apontadas como sendo essenciais pela família, não só direcionadas aos conhecimentos e competências para cuidar, mas também sobre os mecanismos para lidar com a perda e incapacidade progressivas do utente. O fornecimento de informação por escrito, por exemplo através de panfletos, é uma estratégia facilitadora na transição para o papel do prestador de cuidados, salientando as áreas relativas aos conhecimentos e competências, bem como os sinais de alarme e prevenção de complicações (Ventura et al., 2014).

Para os participantes o colmatar das necessidades de informação acerca da pessoa em situação paliativa visa a melhoria das condições de saúde do utente, visto que *a família também demonstra muita preocupação quando o doente vai ter alta, de tudo o que pode fazer, para melhorar a condição do doente (E13).*

A pessoa em situação paliativa requer um conjunto de cuidados diferenciados, que têm custos o que se repercute na *questão económica (E3; E11; E13; E14)*. Em parte, estas necessidades são referidas pelo utente e pela família, apresentando-se como um desafio neste século, visto que frequentemente os doentes são enviados para o domicílio, com um prestador de cuidados informal. Este substitui o utente na maioria das suas atividades de vida diárias, deixando a sua atividade profissional, sendo estas referenciadas pelos participantes como as sentidas com maior intensidade no grupo da família e significativas.

Os resultados obtidos encontram-se em concordância com a bibliografia que constata que uma das necessidades mais apontada pelos familiares do doente recai na assistência financeira (Borreani et al., 2014; Ventura et al., 2014).

Sintetizando os dados relevantes na definição das necessidades em cuidados paliativos recorreremos à figura abaixo exposta.

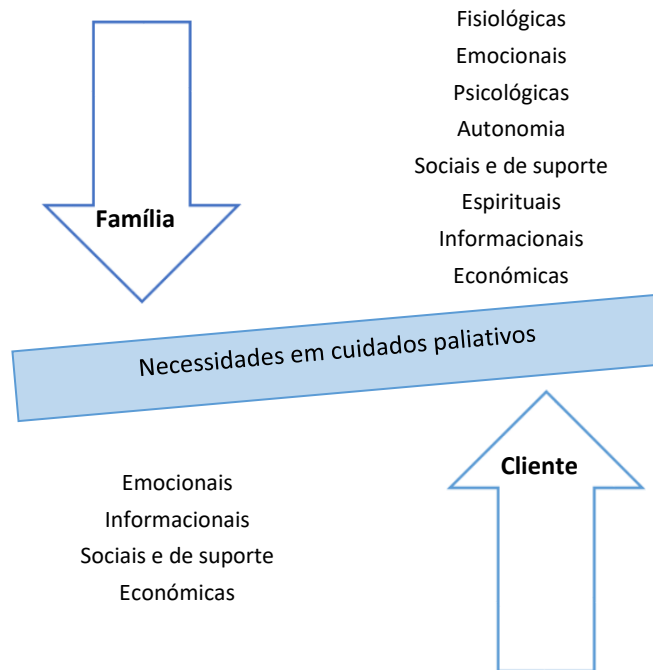


Figura 6: Representação da categoria *necessidades em cuidados paliativos*

3.3 Enfermeiros de reabilitação: uma abordagem diferenciada de cuidados

O EEER, sendo uma peça fundamental na facilitação do projeto de saúde do utente e família, visa maximizar o potencial funcional e independência do cliente, através da sua abordagem diferenciada de cuidados. A partir da conceção e implementação de planos de intervenção diferenciados, permite a promoção da autonomia, a satisfação dos indivíduos e a manutenção da autoestima, sendo estes objetivos previstos nas suas competências, bem como metas dos cuidados paliativos, na sua lei de bases (Diário da República, 2011; Diário da República, 2012).

O processo de tomada de decisão é suportado pelo seu conhecimento e competências diferenciados, pelo que o enfermeiro dirige a sua conceção para várias áreas do cuidar. Neste sentido, emerge a categoria orientação da conceção de cuidados, através das respostas dos participantes no que respeita aos focos de atenção em enfermagem de reabilitação. Assim, esta assenta em três unidades de registo, onde, de acordo com a opinião dos participantes, se destacam: a gestão de sinais e sintomas e prevenção de complicações, através da alteração dos processos corporais, como na dispneia e rigidez articular; as condições pessoais influenciadoras da resposta à transição, englobando a título de exemplo os autocuidados; e as condições facilitadoras externas da resposta à transição, sobretudo com os processos familiares e comunitários.

Descendo o nível de especificidade, a unidade de registo gestão de sinais e sintomas e prevenção de complicações associa-se às questões que respeitam aos processos corporais comprometidos, onde a partir dos discursos analisados, se incluem focos como a dor, queda, eliminação, desidratação, caquexia, movimento corporal, rigidez articular, parésia, espasticidade, dispneia, ventilação, limpeza da via aérea, tossir, obstipação, úlcera de pressão, deglutição e equilíbrio.

A organização dos focos de enfermagem referidos pelos participantes respeita aos processos e à condição de cada indivíduo. Em consequência, considerando a perceção, emerge *a questão da dor* (E2; E5; E11; E12; E13; E14; E15), bem como *a queda* (E3; E14), associada aos processos.

O processo corporal evidencia-se quando os participantes nomeiam as questões da *eliminação* (E2; E13; E14), da *desidratação* (E13) e da *desnutrição* (E13). O processo musculoesquelético respeita aos focos *do movimento corporal* (E2; E3; E6; E8; E9; E11; E13; E14;), *da rigidez articular* (E2; E13; E14), *da parésia* (E14) e *da espasticidade* (E14).

No centro do processo respiratório *encontram-se focos de atenção como a dispneia* (E3; E5; E6; E9; E12; E13; E14; E15), a *ventilação* (E2; E3; E4; E6; E8; E9; E12), a *limpeza das vias aéreas* (E5; E6; E8; E9; E12) e o *tossir* (E3). É também destacada a subunidade *obstipação* (E13; E14) e *úlcera de pressão* (E12; E14), através da sua prevenção. Por fim, salientamos os focos *deglutição* (E13) e *equilíbrio* (E4; E11; E14).

Refletindo sobre a categoria referente aos processos corporais, que resultam do comprometimento das necessidades fisiológicas, fulcrais na avaliação da satisfação do utente e qualidade de vida, percebemos que os focos de atenção em enfermagem identificados *decorrem das necessidades, sobretudo fisiológicas, sem dúvida!* (E14). Assim,

Lindop et al., (2014) indicam que as principais metas em cuidados paliativos recaem no alívio sintomático, na prevenção de complicações, na minimização do *distress* e na manutenção da dignidade, suportando a importância da inclusão da unidade de registo em causa.

Aprender a viver com a doença, adaptar-se ao processo saúde/doença requer condições pessoais influenciadoras da resposta à transição, que podem ser elementos facilitadores ou inibidores de uma transição saudável. O atingir da mestria e, conseqüentemente, a conclusão do processo de transição depende de fatores como o significado da transição para a pessoa, as suas crenças culturais, o status socioeconómico, a preparação antecipatória para a transição e o conhecimento relativamente ao que esperar durante a mesma (Meleis et al., 2000). Considerando o exposto, identificamos, através da análise dos discursos, vinte e um focos de atenção, sendo estes a crença religiosa, o luto, a autoestima, a ansiedade, o isolamento social, a intolerância à atividade, a adesão ao regime, a aceitação do estado de saúde, o conhecimento, o andar, a comunicação, o comportamento sexual, a socialização, o alimentar-se, o cuidar da higiene pessoal, o transferir-se, o virar-se, o erguer-se, a adaptação, o papel recreativo e o bem-estar espiritual.

O processo psicológico, sendo um “conjunto de funções ou ações para atingir um resultado” (International Council of Nursing, 2014, p. 66), inclui a *crença religiosa* (E2), o *luto* (E13), a *autoestima* (E14) e a *ansiedade* (E6; E13; E14).

Dentro do fenómeno status, conceptualizado como uma “condição da pessoa relativamente a outras, posição relativa de uma pessoa” (International Council of Nursing, 2014, p. 76), encontram-se o *isolamento a nível social* (E1), a *intolerância à atividade* (E12), a *adesão e gestão do regime terapêutico* (E1; E12), a *aceitação do doente (...) do seu estado de saúde* (E13) e a *informação sobre (...)* (E13).

Ainda no que concerne ao processo de transição para a nova condição de saúde, as estratégias de coping facilitam ou inibem a *adaptação ao novo estado de saúde* (E13; E14). O processo de adaptação poderá ser potenciado/dificultado por um conjunto de comportamentos, justificados pelos participantes nas subunidades de *comunicação* (E6), *atividade sexual* (E3) e *socialização em família e com grupos de pares* (E3).

A socialização para o indivíduo tem um impacto ao nível da autossatisfação, pelo que ela ocorre no papel recreativo, quando existe a *participação em qualquer tipo de atividade (...)* quer seja *lúdica* (E2), que assumindo a plenitude do ser humano, poderá resultar no *bem-estar espiritual* (E2; E7).

O foco do autocuidado emerge das necessidades de autonomia, nomeadamente, no que respeita à capacidade que a pessoa tem para se *alimentar* (E1; E2; E12; E14), para cuidar da higiene pessoal, ou seja, como realizar o *autocuidado arranjar-se* (E2), o *autocuidado tomar banho* (E3; E10; E13; E14), o *uso do sanitário* (E13; E14) e *no vestir-se, despir-se* (E1; E2; E10; E13; E14). Consecutivamente, o desempenho de atividades diárias aumenta no grau de complexidade quando se reflete acerca do *virar-se* (E2; E12; E14), do *erguer-se* (E2; E10; E14) e do *transferir-se* (E1; E2; E11; E14). Ainda na questão musculoesquelética, a autonomia implica o *andar, sendo com auxiliar de marcha ou não* (E2; E10; E11; E14).

Meleis et al. (2000) referem que, na disciplina de enfermagem, o ser humano é definido como um indivíduo ativo, com perceções e significados sobre as situações de doença e de saúde. Por sua vez, essas perceções e significados são influenciadas pelas condições sobre as quais a transição ocorre, justificando o estudo das mesmas. Assim, através da análise dos discursos foi possível perceber que os focos dirigidos às condições pessoais influenciadoras da resposta à transição vão de encontro, sobretudo, às necessidades psicológicas, de autonomia, informacionais e emocionais, sendo as mesmas influenciadoras do modo como o cliente e família vivenciam a sua transição, sendo relativa ao processo de saúde e doença, de papel ou na preparação para o regresso a casa. Desta maneira, percebemos que os mesmos se encontram interligados, visto que para atingirmos maiores níveis de bem-estar, as questões da autonomia (autocuidados) deverão ser promovidas, ou, por exemplo, o papel recreativo deverá ser mantido.

Por fim, as condições facilitadoras externas da resposta à transição inserem-se ao nível dos recursos da família e comunidade. O impacto da doença no seio familiar decorre de vários fatores, nomeadamente da coesão familiar, do estadió da doença, do tempo decorrido desde o diagnóstico, do papel do cliente na família, do tipo de estrutura familiar, do nível de conflito intrafamiliar e do status socioeconómico, entre outros (Kristjanson e Ashcroft, 1994).

O envolvimento da família no processo de cuidados é essencial no projeto de saúde, pensado pelo utente e equipa multidisciplinar. Deste modo, se o envolvimento de ambas as partes for da concordância do cliente, a família e significativos constituem-se como um recurso facilitador para uma transição saudável. O enfermeiro especialista, através das suas intervenções específicas e diferenciadas, tem uma ação na educação dos clientes e significativos, em vários momentos do seu ciclo vital. Através do regulamento n.º 125/2011 é definido o seu papel na preparação do regresso a casa, na continuidade de cuidados, promovendo e proporcionando o direito à dignidade e à qualidade de vida (Diário da República, 2011). Além deste facto, a disponibilização de informação relativamente a grupos

de apoio e o encaminhamento da pessoa poderá assumir-se como uma estratégia eficaz, no sentido de promover a adaptação da mesma à nova situação de saúde.

O regresso a casa requer existência de suporte, seja de uma pessoa significativa que assume *papel do prestador de cuidados* (E9; E11; E12; E13; E14), que consiste em interagir de acordo com um conjunto de expectativas implícitas ou explícitas, regras e normas de comportamento esperadas pelos outros (International Council of Nursing, 2014). Por outro lado, os participantes referem a importância do serviço comunitário, onde as pessoas significativas *procuram a melhorar resposta em termos de comunidade para aquela situação* (E2; E13; E14). As necessidades de suporte podem ser consideradas como um mecanismo facilitador de uma transição saudável, através da informação acerca dos recursos da comunidade ou da facilitação/orientação para o uso dos mesmos.

Com vista à clarificação do anteriormente descrito, de seguida procedemos à exposição da categoria *orientação da conceção de cuidados em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa*, na figura seguinte.

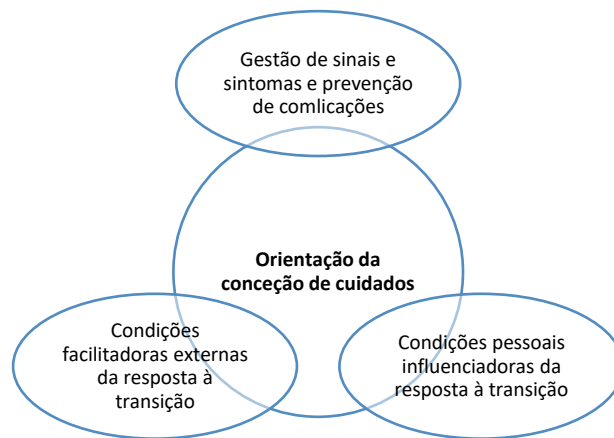


Figura 7: Representação da categoria *orientação da conceção de cuidados em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa*

3.4 Intervenções de enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa: centradas no alívio do sofrimento

A transição vivenciada pela pessoa e significativos, tem um carácter complexo e multidimensional, que procura no papel do EEER um mecanismo facilitador para o atingir de um processo de transição saudável e um guia para a obter a mestria. Neste sentido, o trabalho do enfermeiro especialista visa assegurar a manutenção das capacidades funcionais, prevenir complicações e incapacidades, melhorar as funções residuais, manter ou recuperar a independência nas atividades de vida diária e minimizar o impacto das incapacidades instaladas (Diário da República, 2011).

Aprender a viver com a nova condição de saúde exige à pessoa em situação paliativa um conjunto de mudanças, nas quais o enfermeiro tem um papel preponderante. Contudo, para que o EEER possa desempenhar o seu papel é necessário que seja capaz de reconhecer as necessidades, os objetivos e o tipo de intervenções de que dispõe, bem como a frequência de execução das mesmas.

Seguindo as etapas do processo de conceção de cuidados em enfermagem, após a identificação do problema/necessidade definem-se os objetivos das intervenções em enfermagem de reabilitação. Assim, para os participantes é determinante respeitar a tolerância ao esforço e limiar de dor, pois *claro que nunca vamos sobrepor a nossa intervenção a um aumento do limiar da dor. A nossa intervenção terá sempre subjacente ao doseamento de esforço e ao limite de dor!* (E2; E11; E12), perspetivando a utilização da enfermagem de reabilitação como uma estratégia não farmacológica ou *terapia bastante eficaz!* (E2; E6; E11; E12; E13).

Com um sentido mais lato, na promoção da autonomia, é destacada a importância de não cuidar estes utentes com complacência, por se encontrarem em fase final de vida, mas antes estimular os indivíduos a aderir ao regime de reabilitação, de acordo com as suas capacidades e potencial, *tentando sempre atingir a autonomia do doente, dentro daquilo que ele tem capacidade* (E2; E4; E11; E12). A autonomia interliga-se com a *prevenção de complicações* (E2; E9; E11), na medida em que através da primeira conseguimos obter resultados na segunda. O fim último, objetivo major dos EEER, na pessoa em situação paliativa, abarca a promoção da qualidade de vida e bem-estar, visto que o *objetivo é dar-lhes conforto e proporcionar qualidade de vida (...)* *É sempre no sentido de tentar dar sensações de bem-estar e conforto* (E6; E8; E14).

Responder às necessidades da pessoa em situação paliativa constitui um objetivo e desafio para a enfermagem de reabilitação, não colocando barreiras à consecução das suas intervenções, visto que os participantes consideram que *as intervenções implementadas são sempre em função das necessidades do doente e definindo objetivos diferentes, que vão de encontro a essas mesmas necessidades (...) não há uma barreira* (E1; E2; E6; E8; E12). Relacionado com o tipo de necessidades emergem diferentes géneros de ação como é evidente no discurso dos respondentes que indicam *no substituir, no executar, no assistir, no supervisionar...* (E2).

De uma forma frequente, os participantes mencionam que os objetivos da enfermagem de reabilitação em cuidados paliativos não cursam com outros, específicos para outras populações-alvo, evidenciando *que o que muda são os objetivos* (E8; E12; E14). A literatura corrobora os objetivos enunciados pelos participantes, onde em uma investigação assente na reabilitação neuropaliativa, os autores afirmam que os principais objetivos da mesma recaem no alívio sintomático, na promoção da autonomia e na prevenção de complicações (Lindop et al., 2014).

Em Portugal, apesar da bibliografia ser escassa e não específica para a disciplina de enfermagem, engloba, na sua maioria, as metas a atingir pela reabilitação, trabalhando em conjunto com outras profissões. Assim, esta perspetiva a maximização da funcionalidade da pessoa, desenvolvendo as suas capacidades (Diário da República, 2011) e indicia a questão relativa à autonomia, suportado pela lei 52/2012 como vital – *“promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação”* (Diário da República, 2012, p. 5119).

Com o objetivo de sintetizar o anteriormente exposto apresenta-se a categoria *objetivos das intervenções em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa*, através da figura.

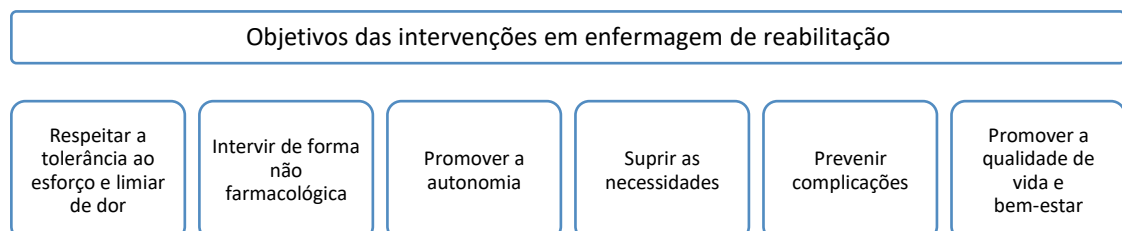


Figura 8: Representação da categoria *objetivos das intervenções em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa*

Para a criação das unidades de registo correspondentes à categoria intervenções em enfermagem de reabilitação, sentiram-se algumas dificuldades, dada a sua complexidade e exaustividade. Desta forma, através do discurso dos respondentes, obtiveram-se as seguintes unidades, que consecutivamente se tornam mais específicas: otimização da mobilização corporal, otimização do autocuidado, otimização do andar, otimização do equilíbrio, otimização da deglutição, otimização da comunicação, controlo da dor, otimização da cognição, estratégias para controlo da ansiedade, estratégias para a limpeza das vias aéreas, otimização da ventilação, otimização do padrão de eliminação, diminuição de edemas, facilitação dos recursos da comunidade, otimização do papel do prestador de cuidados, otimização das estratégias de coping, incentivar a expressão de emoções, promoção da consciencialização, promoção da espiritualidade e facilitação das atividades recreativas.

As intervenções de enfermagem resultam das necessidades identificadas e podem agrupar-se por focos ou áreas de atenção, nomeadamente quando refletimos nas questões do movimento corporal e da autonomia. Neste âmbito, do discurso dos participantes emergem intervenções referentes à otimização da *mobilização corporal* (E1; E2; E3; E4; E6; E8; E9; E10; E13; E14) e à otimização do autocuidado através do *aconselhamento à utilização de equipamentos adaptativos (...)* e da *adaptação da casa* (E1; E2; E3; E9; E11), da utilização de dispositivos como *no caso dos doentes com ELA, onde fazemos os ensinamentos aos familiares (...)* em relação ao *cough assist*, à *ventilação*, à *troca das cânulas de traqueostomia...* Em relação à *alimentação por PEG*, portanto, os *treinos e aprendizagem dos prestadores de cuidados em relação a estes dispositivos* (E10; E12) e na utilização de *estratégias adaptativas (...)* nos seus autocuidados (E1; E12; E14; E15). Além destes a otimização do andar, sobressai através do *treino de marcha* (E2; E3; E10; E14), bem como a otimização do equilíbrio pelo *treino de equilíbrio* (E3; E14).

No que respeita aos focos da cognição e comunicação, os enfermeiros participantes mencionam a otimização da cognição, destacada através de utilização de estratégias, como o *treino cognitivo* (E9) e a otimização da comunicação com a utilização de estratégias adaptativas, onde *um dos objetivos, é tentar dar ferramentas, quer à família quer ao próprio doente, para poderem comunicar um com o outro* (E6). Nestas ainda se incluem as questões relacionadas com a psique, nomeadamente as estratégias para o controlo da ansiedade, representadas pelo *controlo do padrão respiratório e da ansiedade* (E12; E13, E14).

Para a área de atenção da nutrição e eliminação surgem intervenções voltadas para a otimização da deglutição, com *treinos direcionados para disfagia* (E1; E9) e otimização do

padrão de eliminação, que se subdivide em *treinos de eliminação* (E2; E13; E14) e massagem abdominal, *tendo esta vários objetivos – (...), como melhoria do padrão intestinal...* (E3; E13; E14).

Enquadrando-se a dor no âmbito da percepção, o seu domínio, ou seja, a intervenção controlo da dor é possibilitada através de estratégias *como o posicionamento antiálgico* (E12), a *mobilização (...) para a melhoria do conforto* (E12) e a massagem terapêutica *para alívio da dor e manutenção de bem-estar* (E3; E6; E12; E14; E15). Considerando o sistema vascular, para ir de encontro à *redução de edemas* (E8; E14), os respondentes voltam a destacar a *massagem* (E8; E14), com utilização da técnica de *drenagem linfática* (E8; E14).

A fadiga é um traço comum à pessoa em situação paliativa, o que traz implicações ao nível respiratório, pelo que os participantes enumeram um conjunto de estratégias para a limpeza das vias aéreas, capazes de responder a diferentes tipos de necessidades. Sendo esta área multifacetada engloba o *ciclo ativo da respiração* (E13), a *drenagem modificada de secreções* (E4; E8; E12; E13) e a *tosse* (E9).

Por outro lado, na intervenção correspondente à otimização da ventilação, sobressaem quatro subunidades, sendo exercícios de *expansão pulmonar e amplitude torácica, a nível da reabilitação respiratória* (E4; E13), *cinesiterapia respiratória* (E1; E2; E3; E4; E5; E6; E8; E9; E10; E12; E13; E14), *treino de exercício anaeróbio e aeróbio* (E4; E10; E14; E15) e *estratégias de poupança de energia* (E10; E12).

As diferentes dependências da pessoa em situação paliativa causam a necessidade de lhes ser oferecido um suporte, seja familiar ou social. Neste sentido o impacto da otimização do papel do prestador de cuidados emerge do discurso, baseando-se no *procurar ensinar e capacitar para essas situações!* (E1; E3; E5; E9; E10; E11; E13; E14). Por outro lado, na acessibilidade aos recursos da comunidade disponíveis, os participantes indicam a necessidade da sua otimização, através de um *melhor suporte na comunidade* (E11; E14), bem como a facilitação das atividades recreativas, onde é fulcral *explicar a importância de (...) manter atividades fora de casa, se possível, para evitar o isolamento!* (E2; E9).

O respeito pelas crenças e ideologias de cada pessoa, questões da esfera pessoal, muitas vezes assentes na espiritualidade, exigem ao enfermeiro uma capacidade de ajuste das suas intervenções. Neste sentido, a promoção da espiritualidade pode potenciar a adaptação à nova condição, através da *facilitação da espiritualidade* (E2).

A adaptação aos novos papéis, quer seja no prestador de cuidados ou no cliente, impele a necessidade de estes criarem mecanismos para lidar com novas situações, cujo

papel do enfermeiro reside na otimização das estratégias de *coping*, uma área onde *seremos sempre interventivos...* (E2). A par desta, o incentivo da expressão de emoções, através da utilização da técnica da *escuta ativa* (E11; E12; E14), foi considerado pelos respondentes como fulcral, associada ao âmbito dos cuidados paliativos.

O processo de transição para a nova condição, que o indivíduo e o seu prestador vivem, inicia-se com a promoção da consciencialização, onde os participantes consideram vital *estar com eles falar sobre a situação, tentar perceber o que eles sabem sobre a situação, esclarecer algum... Como é um estigma tentar esclarecer a situação. Penso que é benéfico as reuniões que se fazem, mas ter mais tempo efetivo para ajudar as pessoas a fazerem uma transição saudável* (E11).

Relacionando os resultados obtidos com a bibliografia consultada, percebemos que a nível nacional, a investigação em enfermagem de reabilitação em cuidados paliativos, mencionando a tomada de decisão, é escassa ou mesmo inexistente. Desta forma, os artigos de investigação encontrados são, fundamentalmente, de áreas como a fisioterapia, visto que a enfermagem de reabilitação não se estende em grande escala a nível europeu.

Assim, Eyigor (2010) enaltece o papel da reabilitação em cuidados paliativos, sobretudo no que respeita ao combate à fadiga, influenciadora das atividades de vida diárias da pessoa. Este autor constatou que a participação em planos de reabilitação que envolvam *endurance*, desenvolve a capacidade de tolerância à atividade, melhorando a autonomia e, em último caso, a qualidade de vida dos indivíduos. Tal é corroborado por Cobbe e Kennedy (2012) que vão mais além e atestam que além de alterações na qualidade de vida e capacidade funcional, também os mecanismos de *coping* para lidar com a situação são mais ajustados.

Considerando as atividades de reabilitação mais frequentemente enunciadas por Cobbe e Kennedy (2012) estas assentam, sobretudo, nas questões associadas à mobilidade. Nesta medida, estes autores, mencionam intervenções como a reeducação da marcha, treino de transferência e treino de exercício. Além destes, relevam as estratégias para o alívio da dor, utilizando a termoterapia, a terapia manual e a neuroestimulação elétrica transcutânea (TENS). Com uma menor percentagem de implementação indicam as intervenções relativas à educação do cliente, à reabilitação respiratória (dispneia e limpeza da via aérea), ao suporte psicológico, à educação da família e aos tratamentos voltados para o linfedema.

Já Piil et al. (2014), na sua revisão sistemática, referem a importância de utilização de técnicas para a cognição, com estimulação da memória; estratégias para a promoção do

autocuidado, com melhoria da escala de Barthel e MIF; e treino de equilíbrio, com resultados significativos na escala de Berg. Além do mencionado, salientam a importância da preparação do prestador de cuidados e cliente, com atingimento de mestria, melhoria do bem-estar emocional e redução do stress.

Lindop et al. (2014) relevam as questões associadas à manutenção de tónus muscular e mobilidade articular, com utilização de dispositivos para o efeito, se necessário. Por outro lado, enaltecem a utilização de auxiliares de marcha, ou outro tipo de equipamentos adaptativos que favoreçam a autonomia do cliente e prestação de cuidados. A mobilidade na cama, através dos posicionamentos, também é referida, bem como os exercícios de alongamento, com vista ao alívio da dor e prevenção de complicações. De forma a diminuir a incidência da queda é realçado o papel do prestador de cuidados, tanto a nível motor, considerando o equilíbrio e mobilidade, como a nível cognitivo, através da sua estimulação.

Kumar e Jim (2010) enunciam que as técnicas mais frequentemente utilizadas, na reabilitação, incluem o exercício, a eletroterapia, a termoterapia e a terapia manual, não esquecendo como auxiliares, os equipamentos adaptativos, sejam ortóteses, próteses ou ajudas técnicas voltadas para a mobilidade e marcha.

Recorrendo à figura abaixo podemos traduzir o processo apurado relativamente à categoria dissecada anteriormente.

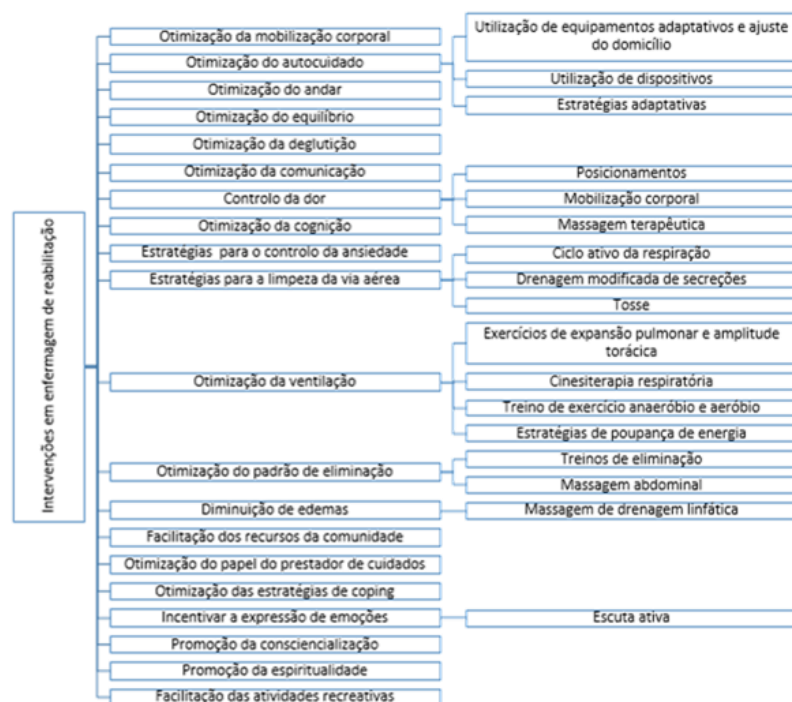


Figura 9: Representação da categoria *intervenções em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa*

O processo de tomada de decisão em enfermagem envolve a escolha fundamentada das melhores opções terapêuticas e a frequência com que estas devem ser implementadas. Neste sentido, do discurso dos participantes emerge a categoria da frequência de implementação das intervenções em enfermagem de reabilitação, que se subdivide em dois grupos: as diárias e as de acordo com as necessidades.

Os participantes elencaram a unidade diariamente, pois consideram *que os cuidados de reabilitação devem acompanhar o doente ao longo do dia... E não só de manhã* (E2; E3; E4; E5; E8; E10; E12; E13; E14). Ainda assim, foram mais específicos e indicam que pela estrutura hospitalar e rotinas dos profissionais de enfermagem não especializados, o turno da manhã é direcionado sobretudo para aspetos do autocuidado, pois referem que *o período da manhã, é um turno onde o autocuidado poderá ser muito trabalhado, porque é a altura em que realmente são proporcionados os cuidados de higiene ao doente* (E9; E13). Por outro lado, o turno da tarde é voltado para outros aspetos, como o movimento corporal, *onde se investe mais em termos físicos, de força e mobilidade* (E13); *o equilíbrio corporal* (E14); e o papel do prestador de cuidados visto ser *a altura ideal para trabalhar com este* (E11; E12; E13; E14).

Ainda quanto à frequência de implementação das intervenções indicam que *Depende do doente. Não há nenhum protocolo. Sempre que necessitar* (E3; E6; E7; E11; E12; E15), resultando das necessidades que as pessoas apresentam.

O estabelecer da frequência das intervenções para a literatura não é clara, uma vez que é escassa. Contudo, Kamal et al. (2012) indicam que um programa de reabilitação respiratória, voltado para doentes com DPOC GOLD 3 ou 4, deverá consistir em sessões de três ou quatro horas, de exercício aeróbio de baixa a alta intensidade, três vezes por semana, de seis a doze semanas. Por outro lado, Javier e Montagnini (2011) indicam que, em clientes em cuidados paliativos, hospitalizados, a reabilitação deverá ser diária, pelo menos cinco dias por semana, e ter a duração de uma a três horas, dependendo da condição e tolerância do utente.

De modo a expor o essencial expomos a figura seguinte.

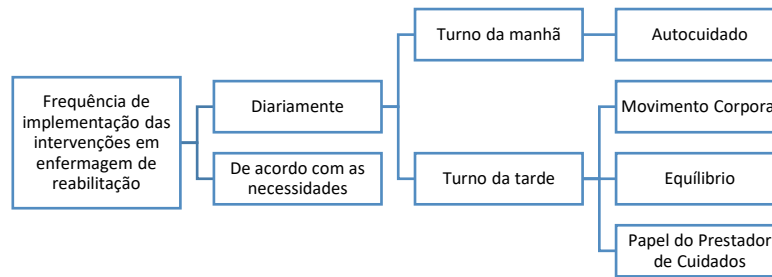


Figura 10: Representação da categoria *frequência de implementação das intervenções em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa*

3.5 Avaliação em cuidados paliativos

O conceito de reabilitação global prende-se com o garantir da autonomia prévia, quando possível, e reintegração social. Desta forma, a reflexão sobre o conceito de reabilitação e de como este se interliga com a população em cuidados paliativos percebe-se que além de autonomia e dignidade, o objetivo central recai na qualidade de vida e na perspetiva do cliente e família de bem-estar. Criando um ambiente seguro e trabalhando com o doente e família no desenvolvimento de *skills*, potenciando o envolvimento no seu projeto de saúde, através do *empowerment*, é possível prevenir complicações e incapacidades e maximizar o potencial do indivíduo objeto de cuidados.

O trabalho de empoderamento da tríade, enfermeiro especialista, doente e família, deverá ser avaliado, por forma a conhecer e para posteriormente refletir sobre os ganhos obtidos em cuidados paliativos. Neste sentido, a partir do discurso dos participantes tentamos compreender os métodos de avaliação utilizados para determinar as áreas a investir.

Embora a meta fosse determinar os componentes relativos às atividades de avaliação, ou seja, especificamente quais os parâmetros a ser avaliados, vários participantes enumeraram outras questões que, após reflexão, consideramos importantes. Deste modo, enumeram-se atividades de avaliação em enfermagem, premissas para a apreciação dos ganhos a partir da implementação das intervenções, ou seja, a tipologia, os momentos, as componentes e as dificuldades.

Quanto à tipologia da avaliação esta pode ser quantitativa, ou seja, através *Escala* (E7; E13; E15) e qualitativa, na descrição de um *fenómeno subjetivo* (E7). Para os

participantes as atividades de avaliação de carácter qualitativo são as mais utilizadas, pois consideram que as escalas de avaliação validadas em Portugal, não são sensíveis aos objetivos de cuidados do enfermeiro de reabilitação, relativamente à pessoa em situação paliativa.

A avaliação dos resultados, segundo o discurso dos respondentes deverá ser realizada em dois momentos, *inicialmente e no internamento* (E1; E2) e no domicílio através de *uma consulta de follow-up... (...) pois as necessidades da pessoa e pessoa significativa no domicílio, poderão ser diferentes do hospital* (E2; E3; E11; E12; E14). Embora estes dois momentos sejam indicados como preponderantes, os respondentes descrevem que a avaliação deverá decorrer ao longo do contacto com a pessoa e de acordo com os objetivos definidos pelos intervenientes.

Na tentativa de especificar os componentes da avaliação, os entrevistados enumeraram as áreas para as quais o olhar do EEER deverá estar voltado, sendo de carácter qualitativo ou quantitativo. Assim, os mesmos identificam como importante a avaliação *das necessidades* (E13) e a partir destas construir um plano de cuidados diferenciado, objetivo e real voltado para as carências detetadas. A resposta às necessidades exige, frequentemente, a utilização de *ajudas técnicas* (E13) necessárias para cada situação, bem como a avaliação dos recursos na comunidade, através da percepção *dos recursos que têm e tentar, desde cedo, os mecanismos necessários – alguma equipa de enfermagem, de cuidados domiciliários, o que for* (E13).

No que respeita à avaliação de carácter quantitativo emergem itens relativos à *qualidade de vida, nomeadamente uma escala de avaliação* (E2; E3; E5; E6; E8; E10; E11; E12) e de *escalas de bem-estar* (E2; E5; E8; E10; E11; E13; E14), visto que os participantes referem que são sobretudo estas áreas que se encontram mais carenciadas em termos de escalas sensíveis. Por fim, foram destacados os componentes relativos à *escala de força, (...) e por exemplo conseguirmos manter a articulação móvel* (E4; E12; E13; E14), a *espasticidade* (E13), a *ansiedade* (E6), o *autocuidado* (E2; E11; E12; E13) e *mesmo a nível dos ensinamentos da família, (...) a nível do conhecimento e da aprendizagem de habilidades*, no papel do prestador de cuidados (E11).

Na dimensão da avaliação qualitativa, do discurso dos participantes mencionam-se questões relativas à *percepção do estado de saúde destes doentes* (E2), à *dor* (E6; E11; E12; E13), à *satisfação* (E11; E14) e à *dispneia* (E4; E12; E14). Estas são avaliadas através do

discurso da pessoa, fenómenos subjetivos, considerados como componentes a integrar nas atividades de avaliação.

Ainda que existam formas de avaliação quantitativa os participantes referem dificuldades na aplicação das mesmas ou no seu registo e respetivo resultado. Neste sentido as dificuldades emergentes prendem-se com os sistemas de informação em uso, visto não existir *parametrização adequada a nível do nosso sistema* (E13), a condição da pessoa, pois *muitos deles, já vêm numa fase muito avançada de doença* (E14), a sinalização dos doentes, dado que *a população não está bem sinalizada e as necessidades são maiores do que as que estão verificadas* (E2; E13) e a sensibilidade dos instrumentos de avaliação, onde *as escalas disponíveis não são, na minha opinião, assim tao boas...* (E3; E5; E7; E12; E13).

No decorrer da pesquisa realizada não foi verificada bibliografia referente às atividades de avaliação em reabilitação, na área de cuidados paliativos. No entanto, vários artigos relevam a sua importância, pois só através delas conseguem descrever as melhorias a nível da funcionalidade e autonomia (Cobbe e Kennedy, 2012), bem como da dignidade e qualidade de vida (Javier e Montagnini, 2011).

À luz do refletido pelos enfermeiros participantes do estudo, a presença de escalas de avaliação sensíveis a esta população é urgente, por forma a conseguirmos demonstrar ganhos em saúde que vão de encontro aos objetivos dos cuidados paliativos. Assim, Javier e Montagnini (2011) indicam que a avaliação do cliente deverá incidir nas questões relacionadas com o processo de doença e condições de saúde, incluindo as necessidades indicadas pela pessoa e família, sendo estas físicas, psicológicas, emocionais ou mesmo de autonomia. Nesta medida, referem algumas escalas, sendo estas mais ou menos específicas para os cuidados paliativos: *Karnofsky Performance Scale* (KPS), *Palliative Performance Scale* (PPS), *Eastern Cooperative Oncologic Scale* (ECOG), *Edmonton Functional Assessment Tool* (EFAT), Índice de Katz, Índice de *Lawton*, Índice de *Barthel*, MIF, Escala de *Berg*, Escala de *Tinetti*, *Timed Up and Go test* (TUG) e *6 Minute Walk Test* (6MWT).

De seguida expomos o anteriormente descrito na figura.

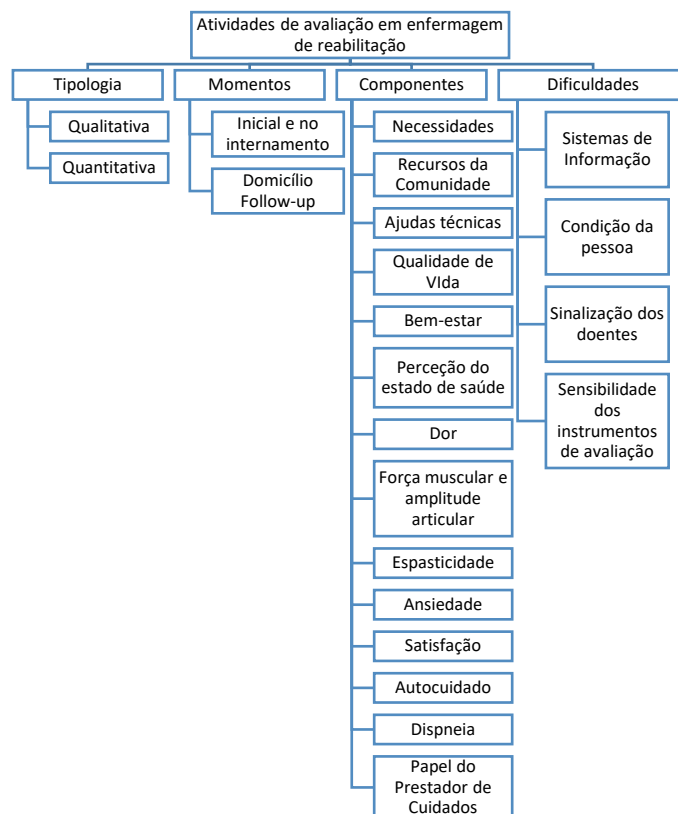


Figura 11: Representação da categoria *atividades de avaliação em enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa*

3.6 Constrangimentos no processo de cuidados em enfermagem de reabilitação

O papel do EEER entrelaça-se com os objetivos definidos pela lei de bases para os cuidados paliativos. Assim, no regulamento 125/2011 são definidas as competências do enfermeiro de reabilitação, que visam a manutenção das capacidades funcionais dos clientes, a prevenção de complicações, bem como o proporcionar de intervenções terapêuticas que visem a melhoria das funções residuais e minimizem o impacto das incapacidades instaladas. No sentido de proporcionar dignidade e qualidade de vida, a intervenção objetiva a educação dos indivíduos e significativos, a preparação do regresso a casa e a reintegração das pessoas na família e na comunidade (Diário da República, 2011).

Deste modo, optamos por tentar perceber como as necessidades da pessoa em situação paliativa são satisfeitas, considerando as competências diferenciadas do enfermeiro especialista e os constrangimentos com que estes se deparam diariamente. Neste sentido,

os participantes referem que as necessidades da pessoa em situação paliativa não são satisfeitas na íntegra, associadas aos constrangimentos abaixo apresentados.

Assim, enumeram o rácio de enfermeiros especialistas e elevado número de doentes, quando *este tipo de doentes exige um rácio mais elevado da nossa parte em relação à prestação de cuidados e essa é uma necessidade que tinha que ser revista, porque eu acho que quem gere, ainda não olha com olhos de ver para o tempo de cuidados prestados a estes doentes* (E1; E2; E3; E5; E8; E9; E11; E12; E13; E14; E15). Atendendo às necessidades específicas por parte desta população, os respondentes mencionam que *o tempo realmente para a prestação dos cuidados e para trabalhar esta população é muito diferente de outros, que são independentes e que não têm estas necessidades* (E3; E4; E5; E9; E12; E13).

No que respeita às limitações estruturais, os participantes referem as estruturas físicas e funcionais hospitalares no discurso *políticas hospitalares e de chefias* (E14) e *estrutura física* (E2; E4; E10; E13; E14), que além de constituírem desafios para a prática de enfermagem de reabilitação, pela ausência de equipamentos, presença de estruturas desadequadas ou falta de apoio institucional, apresentam-se como *verdadeiros atentados à privacidade e dignidade da pessoa* (E15).

Estas políticas refletem-se na deficiente articulação das equipas, visto que *quando os paliativos chegam (...) já chegam muito tarde, acabam por nem dar o acompanhamento devido ao doente e à família* (E2; E12), sendo alvo de possíveis melhorias, se nos basearmos na lei que rege a criação destas equipas. Ainda acrescentam a ausência EEER na equipa de cuidados paliativos e numa consulta de follow-up, pois existe a necessidade de um acompanhamento contínuo através de *uma consulta de paliativos onde estivesse presente um enfermeiro de reabilitação...* (E1; E2) e de *uma consulta (...) para podermos verificar a questão da reorganização da casa... Da performance do prestador de cuidados... Das necessidades da pessoa e pessoa significativa no domicílio, que poderão ser diferentes do hospital* (E2). No que respeita à análise desta unidade é de referir que não sabemos como será em outras equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos, no entanto os participantes aferidos pertencem à mesma instituição hospitalar.

A presença de enfermeiros de reabilitação, sensibilizados para a área, poderia constituir uma peça fundamental no desconstruir do estigma de que *o doente paliativo é quase aquele que não é para mexer! O estigma! Só se posiciona, porque tem mesmo de ser para posicionar, porque senão nem se mexe porque pode quebrar não sei* (E2; E13; E14). A necessidade de mudança de mentalidades em relação à reabilitação em cuidados paliativos

é outra das carências referida, onde os respondentes mencionam que a reabilitação é olhada como secundária em cuidados paliativos, nomeadamente quando *se acha, que nós já não temos um papel interventivo, naquele doente. Mas eu penso que sim! Na mobilização do doente, na prevenção de complicações, na ventilação... Sem que para isso o comprometa a nível da dor e por vezes até beneficiam* (E2; E13).

Na generalidade existe um défice de preparação dos profissionais para lidar com a morte e o sofrimento, visto que *são doentes que (...), não estamos de todo à vontade para lidar... Com a dispneia, com o sofrimento, com a dor... Enfim com o processo de fim de vida! Para lidar com as emoções, nem sabemos como havemos de encarar, nem sabemos como havemos de comunicar da melhor forma com os familiares, não sabemos como encarar a dor num doente em cuidados paliativos* (E12; E13; E14). Nesta linha de pensamento, a visão da sociedade sobre a morte é determinada como outro dos constrangimentos à prática de cuidados, dado que *a população portuguesa em geral, não encara a morte de uma forma natural* (E2; E14).

A complexidade das necessidades exige ao enfermeiro especialista a conceção de planos de intervenção diferenciados, o que aumenta a dificuldade na tomada de decisão sobre a que doentes oferecemos os nossos cuidados de reabilitação, sendo muito difícil decidir por doentes com potencial de recuperação, muitas vezes jovens, e outros com potencial de conforto e de qualidade de vida (E8; E9; E11; E12; E13). A gestão dos cuidados prestados é outro dos constrangimentos, na medida em que os enfermeiros especialistas estão presentes no período da manhã, circunscrevendo a sua intervenção de *enfermagem de reabilitação ao período da manhã* (E5; E13; E14). Na tentativa de minimizar as dificuldades na tomada de decisão, a formação *mais específica nessa área seria importante para facilitar a satisfação das necessidades da pessoa* (E1; E3).

Assim, incidindo o olhar na formação em cuidados paliativos, esta é fundamental na prática diária dos enfermeiros para dar resposta a ações paliativas e para cuidar de doentes com situações irreversíveis de doença. O enfermeiro, pelo seu contacto permanente com o cliente, constitui-se como um vetor facilitador da transição, assistindo o cliente e família no seu projeto de saúde (Meegoda et al., 2015).

O número de pessoas em situação paliativa é crescente, sobretudo em regime de internamento, pelo que o aferir da formação específica na área se torna determinante. Desta forma, de entre os participantes inquiridos nenhum destes apresentava formação em

reabilitação em cuidados paliativos, à exceção de um, mas que não englobava a área da reabilitação, indo de encontro à dificuldade enunciada como *défice de formação*.

Quando os EEER refletem acerca da formação concluem que não existe qualquer abordagem à reabilitação em cuidados paliativos, *tanto na licenciatura como na especialidade* (E3; E4; E5; E6; E7; E8; E9; E11; E12; E13; E15). Estes reconhecem a necessidade de inclusão desta temática nos cursos de pós-licenciatura, esperando *que este trabalho contribua para inserirem um módulo de cuidados paliativos no curso de especialidade em enfermagem de reabilitação na Escola Superior de Enfermagem do Porto...* (E1; E2; E3; E4; E5; E9; E10; E11; E12).

O curso básico de cuidados paliativos ministrado na instituição onde os profissionais exercem a sua prática não menciona a reabilitação em qualquer uma das suas unidades, onde referem que *há uma formação aqui no hospital de cuidados paliativos, (...), mas do que percebo, e eu até perdi mais um bocado a vontade de ir... Do que percebo está muito direcionado para a terapêutica... Gostava de fazer uma formação de cuidados paliativos na área da reabilitação, (...) porque eu tenho a certeza que a forma como eu vejo os cuidados paliativos é muito limitada...* (E8).

A necessidade de formação é transversal, não só pelos enfermeiros especialistas, mas por todos os grupos profissionais, ou seja, *a todas as estruturas e a todos os profissionais de saúde que trabalham com estes doentes. A carência da formação é enorme* (E2).

Com efeito, a área da reabilitação em cuidados paliativos ainda se encontra em desenvolvimento em Portugal, não sendo uma temática frequentemente abordada nesta população. Assim, Fernandes (2012), na sua tese de mestrado em cuidados paliativos, indica que a formação na área é insipiente, no entanto os participantes do seu estudo não relevam a reabilitação como uma disciplina a ser incluída, num programa formativo.

Raphael, Waterworth e Gott (2014) põem em destaque o papel do enfermeiro, referindo que este é o profissional que, pela sua disponibilidade, providencia cuidados voltados para a promoção da qualidade de vida, através do suporte do cliente e significativos. No entanto, na investigação consultada, estes profissionais referem *défice de formação para cuidar da população em situação paliativa, considerando as questões da avaliação das necessidades e aspetos do cuidar daí decorrentes* (Meegoda et al., 2015; Thon Aamodt, Lie e Helleso, 2013; Yeun, Kwon e Lee, 2015).

Efetivamente, o PNCP considera que os cuidados a estes utentes deverão ser prestados por profissionais de saúde sensibilizados para o tema, preparados e com formação

específica. Além disto, por forma a satisfazer as necessidades da pessoa e significativos na sua plenitude, indica diferentes níveis de diferenciação de cuidados e equipas, conforme a carência e especificidade (Direção Geral de Saúde, 2005).

Através do exposto, percebemos que, em contraste com as competências do enfermeiro especialista, a satisfação das necessidades da pessoa em cuidados paliativos, bem como da sua família, não é atingida na íntegra, tendo em conta os constrangimentos analisados. No entanto, os enfermeiros participantes indicam que as competências do EEER vão de encontro às necessidades, uma vez que mencionam a manutenção da condição de saúde, que *assenta no assegurar e manter as capacidades funcionais* (E14; E15). Posteriormente indicam a *prevenção de complicações secundárias (...) evitar incapacidades, tanto na pessoa como significativos* (E14; E15), estando estes tópicos inseridos nos objetivos definidos para os cuidados paliativos.

A promoção da qualidade de vida, bem-estar e dignidade vai de encontro ao discurso dos participantes quando valorizam o *bem-estar, o conforto, a dignidade e qualidade de vida* (E13; E14; E15), sendo tanto uma competência do enfermeiro especialista como do enfermeiro de cuidados gerais. O apoiar *no sofrimento espiritual* (E13) é considerado como fulcral, bem como o acompanhar o doente e família, pelo facto *de estarmos perto, de transmitirmos empatia, acaba por ser muito importante para aquela pessoa, que está a viver aquele momento* (E13). De uma forma mais alargada no tempo, os participantes referem ter um papel preponderante no que remete para o apoiar na transição da vida para a morte, visto que *(...) estamos a ajudar mais uma transição, não é? Da vida para a morte! Que acaba por ser algo que nos é inerente, que faz parte de nós...* (E13), sendo uma visão abrangente e não limitante, no que respeita ao papel do enfermeiro na aceitação do fim de vida.

O apoio à família e significativos, bem como o papel facilitador na transição para uma nova situação, integram-se não só nas competências do enfermeiro especialista, exercendo o dever regulamentado nas suas competências, como nas dos enfermeiros de cuidados gerais. Aos especialistas é-lhes acrescido a responsabilidade pela formação e educação, no desenvolvimento e/ou na manutenção das capacidades para uma vivência independente (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

As competências diferenciadas do EEER permitem-lhe proceder à elaboração de planos de intervenção diferenciados, dado que *se baseia no conceber, implementar e monitorizar planos de intervenção diferenciados, baseados nas necessidades das pessoas* (E15). No pleno do seu exercício, o enfermeiro especialista maximiza o potencial da pessoa

com incapacidade, objetivando a manutenção da condição de saúde, a melhoria da funcionalidade e autonomia e a promoção da qualidade de vida, bem-estar e dignidade. Estas operacionalizam-se através da conceção de programas de treino de atividades de vida diárias, bem como na implementação de programas de treino motor e respiratório, através do seu conhecimento e técnicas diferenciados (Diário da República, 2011).

As questões associadas à integração na sociedade encontram-se contempladas nas competências do EEER, através da promoção da mobilidade, acessibilidade e participação social, além de atuar como um recurso para os indivíduos, famílias e comunidades que enfrentam desafios colocados pela saúde, pela deficiência e pela morte (Diário da República, 2011; Ordem dos Enfermeiros, 2012). O exposto implica a integração na sociedade *no seu ambiente, por forma a exercer a sua cidadania, maximizando a sua funcionalidade* (E15).

Curiosamente, o discurso dos enfermeiros participantes, aquando da referência às suas competências, baseia-se em parte às definidas para o enfermeiro de cuidados gerais, onde nos faz refletir que as dificuldades principalmente enunciadas afetam a sua prática especializada, resultando numa insatisfação das necessidades diferenciadas dos utentes e famílias. A par do exposto, estes constrangimentos decorrem de políticas de gestão, ou da visão da sociedade, não dependendo, de forma direta, da ação do enfermeiro especialista. Contudo, as questões associadas à tomada de decisão e formação, poderão ser variáveis controladas pelo enfermeiro especialista, pelo papel diferenciado que ocupa, dado que se integram nas suas competências específicas. Os estudos voltados para a importância do suporte social, enaltecem o papel do enfermeiro, referindo que os clientes identificam este profissional de saúde, como a fonte mais importante na redução dos níveis de stress, na melhoria do conhecimento sobre o processo de saúde e no desenvolvimento da parceria profissional-utente (Hong et al., 2014).

De modo a tornar mais explícito o processo anterior estruturamos a representação do descrito na figura abaixo.

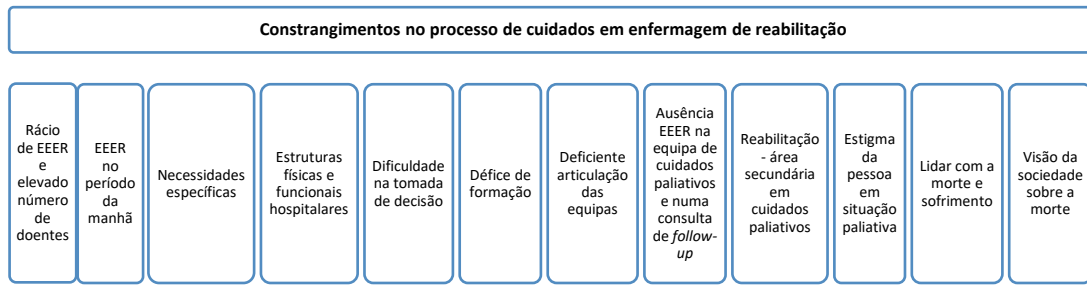


Figura 12: Representação da categoria *constrangimentos no processo de cuidados de enfermagem de reabilitação na pessoa em situação paliativa*

CONCLUSÕES

O envelhecimento em Portugal, bem como em outros países desenvolvidos, é real, atingindo cada vez mais marcos surpreendentes, decorrendo da melhoria das condições de assistência em saúde, assim como o índice de natalidade decrescente. Portanto, as estatísticas demonstram que a morte ocorre cada vez mais tardiamente, associada a doenças crónicas, que afetam a qualidade de vida e a forma como a pessoa falece.

Os cuidados paliativos assumem assim um papel preponderante, não só no assegurar de uma *boa morte*, mas no atingir do bem-estar em todas as suas vertentes, com o objetivo final da melhor qualidade de vida possível. Deste modo, se refletirmos conseguimos perceber que até há alguns anos atrás, a visão dos cuidados paliativos era, sobretudo, baseada no momento da morte, no entanto, através do estudo realizado, percecionamos uma mudança de paradigma.

Com efeito na perspetiva dos participantes, os cuidados paliativos deverão assentar em um cuidado integral, holístico, que considere todas as vertentes da pessoa e significativos. Sendo estes cuidados originários de uma vertente da medicina tecnicista, com inaceitabilidade da morte, emergem como um manto que alberga aqueles, que na ausência de cura, necessitam de cuidados que os protejam, que lhes forneçam conforto, que os ouçam, no fundo que cuidem não só os aspetos físicos, mas todo o seu ser. Tal é considerado pelos enfermeiros especialistas que, embora considerem que estes cuidados sejam voltados, para a fase final de vida, não limitando às últimas horas ou semanas, afirmam que deverão incluir as pessoas com doenças crónicas, bem como as necessidades que estas apresentem, nas suas várias vertentes ou graus de intensidade.

A evolução do conceito em cuidados paliativos acontece em 2002, onde a sua base é revista e passa do utente em condição oncológica, para a assistência a pessoas portadoras de outro tipo de patologias como o HIV, as doenças cardíacas e renais, as doenças degenerativas e as doenças neurológicas. Através de nova reflexão a OMS reitera a urgência de inclusão destes cuidados como parte da assistência completa em saúde em todas as doenças crónicas, bem como em programas de atenção em idosos (Costa e Othero, 2014),

ampliando o seu conceito. Deste modo, conseguimos perceber que a perspetiva dos participantes se insere no conceito atualmente definido pela OMS.

Por outro lado, aquando da investigação do conceito, os participantes atestam que estes cuidados se voltam para a qualidade de vida, bem-estar, dignidade, adaptação à doença e manutenção do estado de saúde. Portanto, baseando-se a palição em cuidados ativos, rigorosos e oriundos da ciência e humanismo, estes recorrem à prevenção do sofrimento, no sentido de proporcionar o máximo bem-estar ao utente e família. Assim, considerando os princípios dos cuidados paliativos, estes assentam no alívio sintomático, na visão da morte como um processo natural, na integração de aspetos pessoais no cuidar, como psicológicos ou emocionais, no fornecimento de suporte à família, objetivando um processo de luto saudável, na resposta às necessidades do utente em equipa e no realce da qualidade de vida, sendo este o objetivo máximo a atingir (Costa e Othero, 2014).

Desta forma, entendemos que os tópicos encontrados, após a análise das entrevistas, vão de encontro às bases dos cuidados paliativos, sendo voltados para o utente e para a família. A manutenção do estado de saúde, podendo estar associada a questões referentes à qualidade de vida, emerge, na nossa perspetiva, devido ao trabalho efetuado pelo enfermeiro de reabilitação, que vai de encontro à promoção da autonomia e/ou manutenção da condição de saúde. Deste modo, não sendo uma das especificidades dos cuidados paliativos, parece-nos que se poderá associar aos mesmos, pois esta implica qualidade de vida, dignidade e em último caso, poderá concorrer como um fator facilitador da transição.

Considerando que o objetivo recaía em perceber o conceito de cuidados paliativos, os dados encontrados direcionam-se à literatura consultada, onde os participantes atestam que o cuidar da pessoa em situação paliativa é complexo, engloba várias vertentes e se executado em pleno, traz grandes efeitos na qualidade de vida do utente e família, fazendo a ponte com a figura abaixo exposta, sugerido pela OMS como um modelo representativo do conceito de cuidados paliativos (2002, cit. por Costa e Othero, 2014).

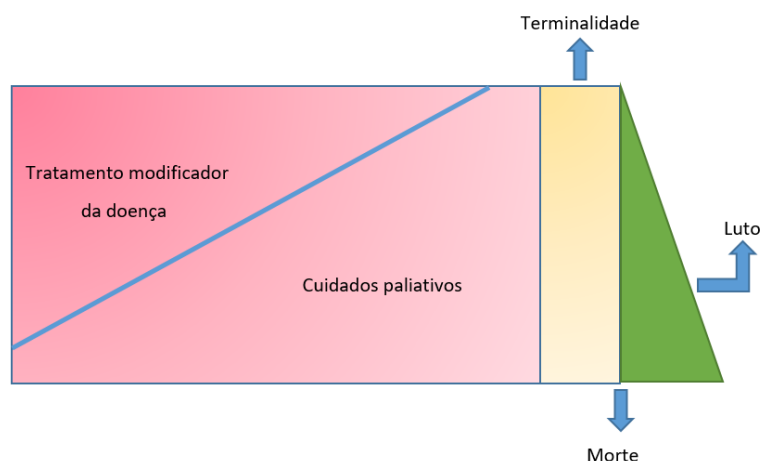


Figura 13: Modelo representativo do conceito de cuidados paliativos
(Costa e Othero, 2014)

No decorrer da análise das entrevistas, os respondentes foram referenciando que a intervenção do enfermeiro especialista não se deverá basear apenas no cliente, mas também na família ou significativos, podendo estes desempenhar um papel de prestador de cuidados.

Para efeito da lei de bases, que rege os cuidados paliativos, estes definem-se como cuidados ativos, coordenados e globais, que através da sua diferenciação, são dirigidos a indivíduos em situação de doença crónica e incurável, bem como às suas famílias, objetivando o bem-estar, a qualidade de vida, a prevenção e alívio do sofrimento (Diário da República, 2012).

Em sintonia, Machado (2013) refere que o processo de nomeação do prestador de cuidados é complexo, integrando o cliente, a família e o enfermeiro. Desta forma, o utente e a família constituem-se como o pilar de decisão quanto à assunção do papel de prestador de cuidados, enquanto que o enfermeiro executa funções de negociação, orientação e mediação, face ao conhecimento global que detém e à avaliação que realiza da situação.

No que respeita às necessidades da pessoa em situação paliativa, sendo este um dos tópicos centrais desta investigação, as opiniões foram diversas. Na ótica dos enfermeiros especialistas, as necessidades estendem-se nos domínios fisiológico, psicológico, emocional, de autonomia, económico, informacional, social e de suporte e espiritual.

Considerando que os cuidados paliativos se baseiam sobretudo na avaliação das necessidades e, idealmente, na prevenção do sofrimento, os dados encontrados vão de encontro à bibliografia consultada. Deste modo, as necessidades fisiológicas são as mais

referidas, tanto na bibliografia como pelos participantes. Estas apresentam-se como as mais ameaçadoras da dignidade e qualidade de vida da pessoa, sendo um dos principais motivos para recurso aos cuidados hospitalares, hospitalização e utilização dos cuidados paliativos em ambulatório (Pringle, Johnston e Buchanan, 2015).

De acordo com Costa e Othero (2014) a definição de sintoma passa por tudo aquilo que utente considera um problema. Cicely Saunders já mencionava o conceito de dor total, pelo qual compreendemos que não englobam apenas os componentes físicos da dor, sendo fundamental o carácter individual e subjetivo dos sintomas, bem como a interação entre fatores biológicos, sensoriais, afetivos, cognitivos, comportamentais, sociais e culturais (Costa e Othero, 2014).

A prevenção e o controlo sintomático são um dos pilares da assistência em cuidados paliativos, ainda que existam especificidades de cada área profissional, como em enfermagem de reabilitação. A par do exposto, o enfermeiro de reabilitação através do seu conhecimento diferenciado deverá ser capaz de identificar sintomas e conhecer técnicas básicas de atuação, no sentido da sua resolução ou encaminhamento do cliente/família. Além disso, quando enunciamos o controlo sintomático é necessário considerar a intervenção psicossocial e espiritual, sendo componentes integrantes do processo de cuidado.

Com efeito, como necessidades fisiológicas os participantes evidenciam a dor, a confusão e o delirium, as alterações de consciência, de memória e de comportamento, a insónia, a fadiga e as alterações de mobilidade, a anorexia, a alimentação, a xerostomia, o edema, a dispneia, a limpeza das vias aéreas, a obstipação e as alterações do controlo de esfíncteres.

A perturbação do equilíbrio psicológico, provocada por uma patologia ameaçadora de vida, conduz inevitavelmente à disrupção do bem-estar da pessoa. De acordo com Carey et al. (2012) a pessoa em situação paliativa sente-se frequentemente ansiosa, com elevados níveis de stress. Este facto associa-se à perceção de impotência por parte do cliente e família, circunstância, por vezes, agravante da sua condição de saúde. Deste modo, o desejo de segurança poder-se-á expressar sob a forma de necessidades várias, como a necessidade de um acompanhamento mais próximo de familiares e pares, o apoio por parte dos profissionais de saúde, em termos de suporte e educacionais, e busca de informação relativa ao seu diagnóstico, prognóstico e condição de saúde (Pascoal, 2010).

A par das necessidades psicológicas emergem as emocionais, onde Carey et al. (2012) indicam que é importante explorar as preocupações do doente, reconhecer as incertezas e providenciar a segurança apropriada, evidenciando o papel do enfermeiro na consulta de cuidados paliativos.

A partir dos dados recolhidos conseguimos entender que os participantes identificam como principais necessidades psicológicas a tristeza e depressão, a ansiedade, as estratégias de adaptação e a transição, bem como a nível emocional a sensação de incapacidade, o medo da morte, o medo da doença e tratamento, as alterações da sexualidade e as alterações da autoestima e autoimagem. Assim sendo, se refletirmos sobre a teoria das necessidades humanas de Maslow, aplicada aos cuidados paliativos, verificamos que as necessidades de estima, amor e relacionamento precedem a aquisição das necessidades de segurança, acima referenciadas. A nível bibliográfico, da revisão efetuada, estas classes de necessidades, embora frequentemente enunciadas, não são as mais exploradas.

Consequentemente, Zalenski e Raspa (2006) indicam que o modelo teórico sugerido por Maslow, adaptado aos cuidados paliativos, poderá ser útil para constituir intervenções junto da pessoa em situação final de vida. Na ótica destes autores, o maior benefício da utilização desta hierarquia é a compreensão de que para o atingimento de necessidades mais complexas, as mais básicas deverão ser atendidas, promovendo um bem-estar pleno, em todas as suas vertentes.

As necessidades sociais e de suporte, fundamentadas sobretudo pela necessidade de apoio familiar, acompanhamento e carência a nível de serviços comunitários assume, atualmente, extrema importância, principalmente no regresso a casa da pessoa.

O apoio à família, sendo um pilar básico dos cuidados paliativos, deve ser integrado de uma forma sistemática nos cuidados prestados pelos profissionais de saúde. Quando confrontada com um diagnóstico de doença ameaçadora de vida, a família sofre alterações na sua estrutura e funcionamento, sendo necessário uma reorganização da mesma e redistribuição das tarefas de cada elemento (Costa e Othero, 2014). Assim, o impacto da doença no seio familiar pode acentuar as condições pré-existentes no seu núcleo, sendo que por vezes acentua os conflitos previamente existentes e noutras poderá melhorar a sua coesão (Neto, 2003).

Um dos mecanismos de intervenção familiar mais comumente usados em cuidados paliativos são as conferências familiares, que correspondem a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objetivos dos cuidados,

individualizados e dirigidos para cada situação. Neste sentido, a conferência familiar tem o propósito de clarificar os objetivos dos cuidados, através da interpretação de novos sinais e sintomas, de explorar as opções terapêuticas e de apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas, de reforçar a resolução de problemas pela deteção de necessidades não satisfeitas, de efetuar o ensino de estratégias de gestão de sintomas, de discutir assuntos de interesse para os familiares e de prestar apoio e aconselhamento, mobilizando os recursos (Neto, 2003).

Estas reuniões têm sido recomendadas como forma de avaliar as necessidades dos cuidadores, bem como perceber as principais preocupações destes, de forma a evitar o conflito ou situações mais complexas. Nesta ordem de ideias, as conferências familiares podem ser perspectivadas como uma forma de atuação preventiva e remediativa. Convém referir que, se de alguma forma, for possível antecipar as questões e as reações familiares podemos reduzir o risco de “sobre-envolvimento” e até contribuir para a prevenção do *burnout* dos profissionais de saúde (Neto, 2003).

A partir do exposto, compreendemos a importância referida pelos participantes às necessidades sociais e de suporte. Deste modo, sendo estas relevadas para o grupo cliente e família, decorrem também da realidade portuguesa, onde os recursos a nível comunitário são insuficientes para as necessidades dos indivíduos (Seabra, 2013).

Aliadas às anteriores, as necessidades informacionais e económicas são mencionadas para os alvos cliente e família. Assim, ser cuidador do doente paliativo, acarreta, como já constatámos, diversos impactos para a vida do mesmo. Com efeito, o familiar cuidador experiencia uma série de necessidades que ocorrem nos vários domínios da sua vida e que poderão constituir-se como obstáculos relativamente à promoção do bem-estar do doente e do próprio, podendo ainda repercutir-se na qualidade dos cuidados prestados.

Num estudo realizado por Casmarrinha (2008) são versadas três principais necessidades de informação: falta de informação relativamente à própria doença, falta de informação no que concerne à situação clínica do doente e falta de informação em relação ao prognóstico. Neste sentido, a partilha de informações com familiares e cliente torna-se indispensável, não só para uma maior compreensão da condição de saúde do utente, mas, sobretudo, para conhecer novas e melhores estratégias, por forma a cuidar e promover a melhoria desta mesma condição. No âmbito da preparação do regresso a casa, constituem-se, ainda, como questões importantes a esclarecer as estratégias para minimizar a carga que o papel de cuidador implica, os recursos da comunidade a que possam recorrer, os materiais

adaptativos que possam utilizar bem como as estratégias adaptativas que promovam o autocuidado (Alves, 2013; Casmarrinha, 2008; Petronilho, 2007).

O apoio económico, sendo referenciado para os alvos cliente e família, subsiste, uma vez que, frequentemente, estamos perante cuidados de longa duração, que envolvem encargos financeiros relacionados com a terapêutica, com transportes e com apoio técnico. Estas necessidades agravam-se quando os cuidados são prestados no domicílio, uma vez que não é assegurado o fornecimento gratuito dos mesmos, como acontece no contexto hospitalar. Para além deste facto, quando o doente se encontra a receber cuidados no domicílio, o familiar depara-se frequentemente com a necessidade de alterar os seus horários de trabalho, levando-o, em algumas situações, a ter de reduzir ou até abandonar a sua atividade laboral. Tal pode acarretar perda de vencimento e, portanto, necessidades económicas, o que também é sentido pelos próprios serviços de saúde que, constantemente, se deparam com poucos recursos financeiros para dar o apoio necessário e eficaz aos doentes e respetivos familiares. Estes serviços de saúde encontram, frequentemente, barreiras no que concerne ao financiamento de serviços específicos de cuidados paliativos, falta de recursos para intervenções holísticas, falta de recursos para o treino de profissionais da área dos cuidados, entre outros (Neves, 2007).

Considerando a complexidade do ser humano, em todas as suas vertentes, deveremos considerar as necessidades espirituais, que se constituem como uma temática emergente. Após a perceção da existência de uma doença ameaçadora de vida, as crenças que fundamentam a existência de cada ser humano são colocadas à prova, sendo impensável para a pessoa perspetivar um futuro, pois este deixa de existir (Twycross, 2003). Daqui surge a importância de inclusão de um conselheiro espiritual na equipa de cuidados paliativos, bem como a intervenção de enfermagem sob o ponto de vista do gestor de cuidados do dia-a-dia à pessoa, com tempo, atenção e profissionalismo (Seabra, 2013).

Na ótica do enfermeiro de reabilitação, considerando as suas competências especializadas, percebemos o enfoque nas necessidades de autonomia. Deste modo, sendo estas largamente referenciadas a nível bibliográfico, com considerável impacto na vida da pessoa, esta é uma das áreas onde o enfermeiro especialista poderá voltar a sua atenção, tendo intervenções diferenciadas, com objetivos específicos e com resultados a nível da qualidade de vida da pessoa. A lei de bases em cuidados paliativos consagra ainda que estes deverão respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade e a dignidade da pessoa, privilegiando a existência de unidades constituídas por equipas multidisciplinares e com formação na área (Diário da República, 2012).

Por forma a atingir os objetivos acima referenciados, no sentido de colmatar as necessidades, os enfermeiros especialistas necessitam de tomar decisões. Este processo, sendo complexo, deriva de julgamentos sobre as necessidades dos indivíduos, a fim de decidir quais as intervenções a implementar (Silva, 2011). Além deste facto, refere-se a múltiplas realidades, vivenciadas pelas pessoas e que implicam transições nas suas vidas, dando especial enfoque à gestão de sinais e sintomas e prevenção de complicações, às condições pessoais influenciadoras da resposta à transição e às condições facilitadoras externas da resposta à transição.

Estas vão de encontro às necessidades anteriormente descritas, decorrendo de variados aspetos, sendo fisiológicos, psicológicos, emocionais, entre outros. Consequentemente, as intervenções a implementar terão presentes os objetivos dos cuidados paliativos, podendo estender-se do âmbito preventivo a remediativo, tendo presente as áreas da função, conhecimento e capacidade, intervindo na restauração, substituição, assistência, supervisão e educação.

Considerando a complexidade da pessoa em situação paliativa, da sua família e cuidador, bem como do ambiente que os envolve, percebemos as dificuldades inerentes ao processo de tomada de decisão. Assim, a par das decisões que os enfermeiros tomam no sentido de colmatar as necessidades, o processo de tomada de decisão é regulamentado, de acordo com o nível de competências e conhecimentos que cada profissional detém. Consequentemente, o EEER vê consagrado nas suas competências a importância da tomada de decisão, através da identificação de necessidades e problemática do cliente, com posterior implementação de intervenções, de forma a evitar riscos, detetar problemas potenciais e resolver ou minimizar os problemas identificados (Diário da República, 2011).

A escassez de bibliografia na área da enfermagem de reabilitação em cuidados paliativos, não permitiu a contraposição plena dos resultados obtidos com a evidência na área. Assim, ressalva-se que, embora os profissionais de enfermagem especializados apresentem um conhecimento diferenciado que lhes permite uma intervenção mais específica e dirigida, uma das dificuldades encontradas na sua prática, além da escassez de informação e formação, assenta na tomada de decisão. De acordo com os participantes deste estudo, a tomada de decisão é paulatinamente afetada por outros fatores, ou constrangimentos, que implicam uma insatisfação na íntegra das necessidades da pessoa em situação paliativa. Dos inúmeros referenciados destacamos as referentes às condições de trabalho dos enfermeiros, o estigma ainda existente sobre o doente paliativo e a falta de formação.

Paradoxalmente às necessidades de cuidados de reabilitação em cuidados paliativos existentes em Portugal e na Europa, a informação sobre esta escasseia, sendo uma necessidade sentida pelos participantes deste estudo. Assim, estes sugerem uma inclusão deste tópico na especialidade, bem como a nível institucional, dirigida a todos os profissionais, não só no sentido educacional, mas também de reflexão e sensibilização.

A criação e estruturação de um modelo de cuidados voltado para a população em cuidados paliativos, constituiria um pilar sólido baseado na evidência existente, um guia orientador da prática, ou o início da expansão do olhar dos profissionais para a temática. Neste sentido, os participantes referiram que a sua criação é urgente e extremamente útil, fundamentando quais os alicerces do mesmo, bem como os seus componentes.

A partir dos seus discursos emergiram dados que indicam o modelo orientador como útil e necessário, ainda que um dos respondentes refira que o desenvolvimento de um modelo orientador não seria essencial. No entanto, quando clarificado o conceito de modelo orientador ou de intervenção na prática, o discurso foi diferente, expondo que seria uma chamada de atenção que pode ser útil no futuro. A totalidade dos participantes consideraram, assim, que o desenvolvimento de um modelo seria facilitador da prática de cuidados, orientando a ação dos profissionais de saúde.

Por outro lado, os entrevistados consideram que, através da sua criação, irá ser iniciada formação específica de reabilitação em cuidados paliativos, visto que nesta área escasseia investigação. Na opinião dos participantes, uma das estratégias para a operacionalização de um modelo de intervenção, seria o desenvolvimento de uma parceria com a OE, sendo um bom desafio para esta organização.

No que concerne à base das estratégias a desenvolver os inquiridos atestam que estas deverão assentar não só na perspetiva dos profissionais de saúde, mas sobretudo nas necessidades evidenciadas pelos doentes, família, bem como na evidência científica presente.

Para organizar o modelo orientador da prática, os enfermeiros especialistas sugerem que deveriam existir componentes estruturados de uma forma sequencial. Assim, numa primeira fase efetuar-se-ia a avaliação das necessidades, com posterior tomada de decisão, através da inclusão do processo de conceção de cuidados. Para a facilitação deste processo, os participantes evidenciam o recurso a escalas de avaliação sensíveis aos cuidados paliativos.

Outro dos componentes do modelo assentaria na promoção da saúde e a prevenção da doença, onde os respondentes ressaltam que a reabilitação se volta para estes objetivos e não só para a questão da manutenção.

Por fim, um dos participantes enuncia o facto de existir a necessidade de alteração dos sistemas de informação, com o intuito de este processo de tomada de decisão ser incluído, visto que, atualmente, as formas de registo da conceção de cuidados não conseguem dar resposta às exigências apresentadas pelas pessoas nesta condição.

A carência de um programa de reabilitação que inclua os cuidados paliativos é uma falha que os participantes referem ser necessário colmatar. Este processo poderá ser iniciado de um modo organizacional, através da OE, com a criação de um modelo orientador, constituindo o princípio da evidência da reabilitação dos cuidados paliativos, em Portugal. Os participantes preveem a importância de nos alicerçarmos na evidência já relatada, com adaptação ao contexto português, considerando as necessidades e vivências dos seus atores principais: cliente, família e prestadores de cuidados formais e informais.

A par do referido e pensando nos componentes do modelo, indicam a urgência de criação de uma avaliação, baseada nas necessidades, a referência ao processo de tomada de decisão com os focos de atenção para a prática e intervenções mais adequadas, a existência de atividades avaliativas de carácter quantitativo, como escalas de avaliação, sem esquecer a inclusão de todo este processo nos sistemas de informação em prática.

A reabilitação é o processo de ajudar o cliente a atingir a sua plenitude física, psicológica, social, profissional, bem como o seu potencial educativo, tendo em conta as suas limitações, incapacidades, desejos e projetos de saúde. Para tal, são necessários cuidados pensados, diferenciados e baseados na evidência. Através da pesquisa efetuada não encontramos modelos que focassem a reabilitação em cuidados paliativos, embora esta seja praticada em países como o Reino Unido ou a Austrália. De acordo com Javier e Montagnini (2011), o conceito de reabilitação em cuidados paliativos ainda se encontra muito associado ao doente oncológico, visto que deriva da conceção Diet'z que considera a reabilitação no cancro, de acordo com o estadio da doença: preventivo, restaurador, de suporte e paliativo. Daqui urge a necessidade de maior investigação na área com a criação de linhas orientadoras da prática, que, de acordo com os enfermeiros participantes, se encontram estruturadas na figura 14, que de uma forma muito sucinta incorpora as categorias expostas no capítulo anterior. A partir dos seus discursos destacam a realização de investigação na área, bem como o desenvolvimento de métodos avaliativos como territórios a expandir, permitindo a

introdução e afirmação do EEER no campo da palição, de uma forma sustentada e diferenciada.

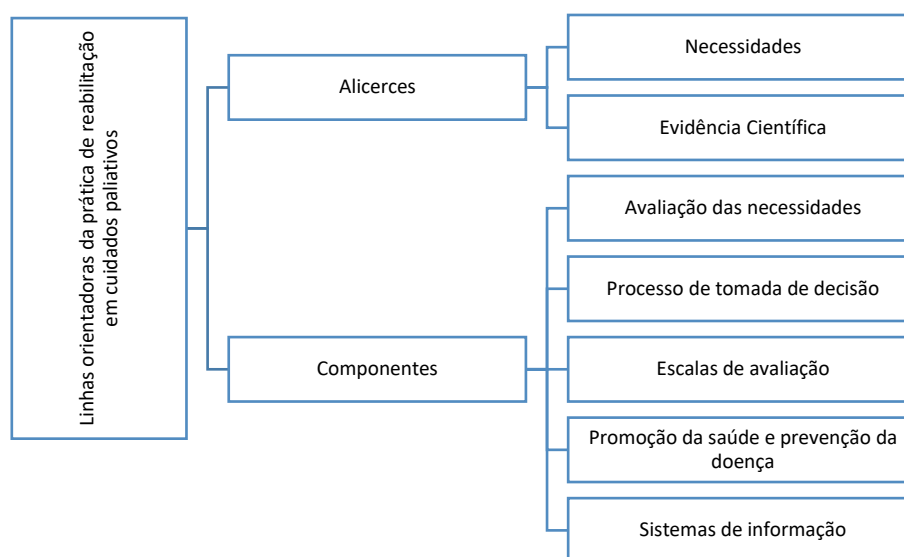


Figura 14: Representação das *linhas orientadoras da prática de reabilitação em cuidados paliativos*

A opção tomada relativamente à utilização da metodologia qualitativa fundamenta-se em várias premissas. Em primeiro lugar, sendo objetivo da investigadora perceber a perspetiva dos enfermeiros de reabilitação, optou-se por utilizar a referência ao método qualitativo, com recurso à entrevista, visando a compreensão de um fenómeno, tal como este se apresenta. Por outro lado, a reabilitação em cuidados paliativos em Portugal é uma temática emergente, com inexistência ou escassez de estudos nacionais na área. Por conseguinte, tendo em conta as propriedades deste tipo de metodologia fez-nos sentido o recurso a esta, sempre com a finalidade de compreender a perspetiva dos participantes, decorrente da sua prática, através da análise do seu discurso.

Por outro lado, a metodologia qualitativa não é neutra, não sendo o objetivo da mesma a generalização, contudo, mostra-nos sustentadamente a essência do apurado face aos sujeitos entrevistados (Machado, 2013). Nesta medida, a realização desta investigação assenta na predição que os resultados obtidos poderão esclarecer a conceção dos cuidados de enfermagem de reabilitação, especificamente voltados para a população em situação paliativa, considerando as suas necessidades e prioridades.

Como limitações na realização do estudo consideramos que seria importante investigar a ótica, não só do enfermeiro de reabilitação, mas também do cliente e família. Através do conhecimento profundo das diversas perspetivas, pensamos que seria possível

construir uma base sólida, sobre as necessidades reais do cliente, família e prestadores de cuidados, na área da reabilitação e não só. Ainda, pela inexperiência da investigadora, na realização de entrevistas e na sua análise, consideramos que este processo se tornou moroso, com avanços e recuos, sempre no sentido do apuramento dos dados fornecidos pelos entrevistados.

A partir dos resultados obtidos, sugerimos o desenvolvimento de mais investigação na área de reabilitação em cuidados paliativos, que enfoque o papel do EEER. Neste sentido foi destacada pelos participantes a importância do desenvolvimento de trabalhos de investigação-ação, de escalas sensíveis às necessidades das pessoas, bem como a sua validação, sendo contributos para a investigação nesta área de cuidados.

No decorrer da realização da investigação emerge também a importância de realização de formação, no âmbito da reabilitação em cuidados paliativos, visto que a mesma não é abordada nos cursos da licenciatura e da especialidade. Por conseguinte, sugerimos a construção de um programa de formação, visando enfermeiros especialistas e de cuidados gerais, tendo em conta o processo de tomada de decisão, com objetivos bem definidos e direcionados para a população em questão.

Como contributos para a prática, enalteçemos a importância da construção de uma avaliação das necessidades da pessoa em situação paliativa. Deste modo, a sua aplicação objetiva o direcionar do olhar do enfermeiro, auxiliando o mesmo na recolha de critérios de diagnóstico, objetivando a tomada de decisão fundamentada e estruturada. Por fim, evidenciamos também a sua inclusão nos sistemas de informação vigentes, permitindo o registo dos ganhos em saúde obtidos, através da existência de atividades de avaliação para o efeito.

Constituindo a finalidade deste estudo a construção de linhas orientadoras para a prática da reabilitação em cuidados paliativos, acreditamos que no futuro seria de extrema importância ir mais além, através da estruturação de um modelo de intervenção na área. Deste modo, a sua construção, operacionalização e implementação só seria possível, após o estabelecimento da perspetiva de todos os participantes no processo de cuidados, tanto a nível hospitalar, como na comunidade, em contraste com a evidência existente, por forma a dar resposta a um dos maiores desafios que a sociedade portuguesa enfrenta – a doença crónica associada ao envelhecimento demográfico, assim como a inevitabilidade da família assumir o controlo das necessidades emergentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABREU, A. C. T. D. *Necessidades em cuidados de enfermagem dos doentes em cuidados paliativos: Estudo de uma realidade*. Faculdade De Medicina Da Universidade Do Porto, 2014. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- ABREU, W. C. *Transições e Contextos Multiculturais*. Coimbra: Formasau, 2011. ISBN 978-989-8269-13-3.
- AHTISHAM, Y. e JACOLINE, S. Integrating Nursing Theory and Process into Practice; Virginia's Henderson Need Theory. *International Journal of Caring Sciences*, 2015, 8 (2), 443-450.
- ALVES, M. D. C. F. C. *Os cuidados de enfermagem de reabilitação na mobilidade do doente paliativo não oncológico: perspetiva do enfermeiro de reabilitação*. Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2013. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- BAILEY, D. B. e BLASCO, P. M. Parents' Perspectives on a Written Survey of Family Needs. *Journal of Early Intervention*, 1990, 14 (3), 196-203.
- BAPTISTA, M. N. e CAMPOS, D. C. D. C. *Metodologias de Pesquisa em Ciências: Análises Quantitativa e Qualitativa*. Rio de Janeiro: LTC editora, 2007.
- BARBOSA, A. *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. ISBN 978-972-9349-26-3.
- BARBOSA, A. e NETO, I. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. ISBN 9789729349225.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2014. ISBN 978-972-44-1506-2.
- BLANEY, J. et al. The Cancer Rehabilitation Journey: Barriers to and Facilitators of Exercise Among Patients With Cancer-Related Fatigue. *Physical Therapy*, 2010, 90 (8), 1135-1147.
- BONI, V. e QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 2005, 3.

- BORREANI et al. Unmet Needs of People with Severe Multiple Sclerosis and Their Carers: Qualitative Findings for a Home-Based Intervention. *PLoS ONE*, 2014, 9 (10), 1-11.
- BUŽGOVÁ, R. et al. Association between unmet needs and quality of life in hospitalised cancer patients no longer receiving anti-cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 2014, 23 (5), 685-694.
- CAPELAS, M. L. V. Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de saúde*, 2010, 2 (1), 51-57.
- CAREY, M. et al. The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 2012, 20 (2), 207-219.
- CASMARRINHA, M. *Famíliares do Doente Oncológico em Fim de Vida. Dos Sentimentos às Necessidades*. Universidade do Porto, 2008. Dissertação de Mestrado.
- CHOCHINOV, H. M. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *Jama*, May 1 2002, 287 (17), 2253-2260.
- CHOCHINOV, H. M. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: A Cancer Journal For Clinicians*, 2006, 56 (2), 84-103.
- COBBE, S. e KENNEDY, N. Physical Function in Hospice Patients and Physiotherapy Interventions: A Profile of Hospice Physiotherapy. *Journal of Palliative Medicine*, 2012, 15 (7), 760-767.
- COMISSÃO EUROPEIA. *Demography report 2010: Older, more numerous and diverse Europeans*. Comission Staff Working Document. In. Luxembourg: EUROSTAT, 2011.
- COSTA, A. P. e OTHERO, M. B. *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-989-8075-41-3.
- CRESPO, S. M. A. C. *Histórias de Vida e Doença Oncológica Terminal*. Universidade do Porto, 2009. Dissertação de Mestrado em Oncologia.
- CRUZ, M. L. S. B. D. *Cuidados Paliativos e o Sistema de Saúde Português*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2015. Dissertação de Mestrado em Medicina.
- DAVIES, E. e HIGGINSON, I. J. *Palliative Care. The solid facts*. World Health Organization, 2004.
- DEMPSEY, L. et al. The unmet palliative care needs of those dying with dementia. *Int J Palliat Nurs*, Mar 2015, 21 (3), 126-133.

- DIÁRIO DA REPÚBLICA. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação. In., 2011, vol. Regulamento n.º 125/2011, p. 8658-8659.
- DIÁRIO DA REPÚBLICA. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. In D. REPÚBLICA. Lisboa: Diário da República, 2012, vol. 52, p. 6.
- DICIONÁRIO DA LÍNGUA PORTUGUESA. Infopédia. In. Porto: Porto Editora, 2016.
- DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. In C.E.G. DIVISÃO DE DOENÇAS GENÉTICAS. Lisboa: Direção Geral da Saúde 2005.
- DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE. Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016. Perfil Saude em Portugal. In. Lisboa: DGS, 2012.
- DOYLE, D. e WOODRUFF, R. The IAHP Manual of Palliative Care. *Press*, 2013, I (3).
- EMANUEL, E. J. e L. L. EMANUEL The promise of a good death. *Lancet*, May 1998, 351 Suppl 2, Sii21-29.
- ENTIDADE REGULADORA DE SAÚDE. *Avaliação do Acesso dos Utentes aos Cuidados Continuados de Saúde*. Porto, 2013.
- EYIGOR, S. Physical Activity and Rehabilitation Programs Should Be Recommended on Palliative Care for Patients with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 2010, 13 (10), 1183-1184.
- FERNANDES, M. A. B. *Formação em Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2012. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- FERREIRA, A. D. S. *Necessidades em Cuidados Paliativos na Pessoa com Doença Oncológica*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2014. Dissertação de Mestrado em Oncologia.
- FLECK, M. P. D. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2000, 5, 33-38.
- FONSECA, J. V. C. e REBELO, T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2010, 64, 180-184.
- FORTIN, M. F. *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 978-972-8383-10-7.

FRANKS, P. J. et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 2000, 14, 93-104.

GALUSHKO, M. et al. Unmet needs of patients feeling severely affected by multiple sclerosis in Germany: a qualitative study. *J Palliat Med*, Mar 2014, 17 (3), 274-281.

GESTSDOTTIR, B. et al. Symptoms and functional status of palliative care patients in Iceland. *British Journal of Nursing*, 2015, 24 (9), 478-483.

GIRGIS, A. et al. Palliative Care Needs Assessment Guidelines. *Centre for Health Research & Psycho-oncology*. 2006.

GOLLA, H. et al. Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: the health professionals' view. *Palliat Med*, Mar 2012, 26 (2), 139-151.

GOMES, B. et al. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 7 2013, 26 (4), 327-334.

GONÇALVES, NUNES e SAPETA. *Controlo da Dispneia: estratégias, farmacológicas e não farmacológicas, para o seu alívio num contexto de Cuidados Paliativos. Revisão Sistemática da Literatura*. Instituto Politécnico de Castelo Branco, 2012. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

GONÇALVES, J. A. S. F. *A Boa Morte: Ética no fim da vida*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2006. Dissertação de Mestrado em Bioética.

HALES, S., ZIMMERMANN e RODIN, G. Review: the quality of dying and death: a systematic review of measures. *Palliat Med*, Mar 2010, 24 (2), 127-144.

HARRISON, J. Reducing the unmet supportive care needs of people with colorectal cancer. *University of Sidney*, 2010.

HENRIQUES, C. M. G. e OLIVEIRA, N. A. S. D. Cuidados Paliativos: Situação Nacional. 2011, [consultado 22/02/2016] Disponível em: www.forumenfermagem.org/dossier-tecnico/revistas/nursing/item/3595-cuidados-paliativos-situacao-nacional#.VstDt PKLTIU.

HONG, J. et al. Perception and fulfillment of cancer patients' nursing professional social support needs: from the health care personnel point of view. *Support Care Cancer*, 2014, 22 (4), 1049-1058.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. Esperança de vida à nascença (Metodologia 2007 - Anos) por Sexoe In.: *Instituto Nacional de Estatística*, 2014a, vol. 2016.

- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. Óbitos (N.º) por Local de residência (NUTS - 2002) e Causa de morte. In.: *Instituto Nacional de Estatística*, 2014b.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia. In. Lisboa: *Instituto Nacional de Estatística*, 2015.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSING. *CIPE® Versão 2011 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Genebra: Ordem dos Enfermeiros, 2014. ISBN 978-92-95099-18-0.
- IVANY, E. e WHILE, A. Understanding the palliative care needs of heart failure patients. *Br J Community Nurs*, 2013, 18 (9), 441-445.
- JAVIER, N. S. C. e MONTAGNINI, M. L. Rehabilitation of the Hospice and Palliative Care Patient. *Journal of Palliative Medicine*, 2011, 14 (5), 638-648.
- KAMAL, A. H. et al. Palliative care needs of patients with cancer living in the community. *Journal Of Oncology Practice / American Society Of Clinical Oncology*, 2011, 7 (6), 382-388.
- KAMAL, A. H. et al. Quality Measures for Palliative Care in Patients With Cancer: A Systematic Review. *Journal of Oncology Practice*, 2014.
- KAMAL, A. H. et al. Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options. *Journal of Palliative Medicine*, 2012, 15 (1), 106-114.
- KAVALIERTOS, D. et al. Comparing Unmet Needs between Community-Based Palliative Care Patients with Heart Failure and Patients with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 2014, 17 (1), 475-481.
- KRISTJANSON, L. J. e ASHCROFT, T. The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs*, 1994, 17 (1), 1-17.
- KUMAR, S. P. e JIM, A. Physical therapy in palliative care: from symptom control to quality of life: a critical review. *Indian Journal of Palliative Care*, 2010, 16 (3), 138-146.
- LINDOP, F. et al. Atypical Parkinsonism: Making the case for a neuropalliative rehabilitation approach. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 2014, 21 (4), 176-182.
- LUO, J. et al. Symptoms and palliative care needs of pancreatic adenocarcinoma patients. *J Palliat Med*, 2014, 17 (6), 640-641.
- MACHADO, M. et al. *A Morte e o Morrer em Portugal*. Coimbra: Edições Almedina, 2011.

MACHADO, P. A. P. *Papel do Prestador de Cuidados: Contributo para promover competências na assistência do cliente idoso com compromisso do Autocuidado*. Universidade Católica Portuguesa, 2013. Doutoramento em Ciências de Enfermagem.

MARQUES, A. L. et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 2009, 32-39.

MCNAB, E. Music therapy in progressive neurological disease: A neuropalliative rehabilitation perspective. *Australian Journal of Music Therapy*, 2010, 21, 59-76.

MEEGODA, L. et al. Perceived Palliative Care Needs of Cancer Patients, Nurses and Domiciliary Care Providers at a National Cancer Referral Facility, Sri-Lanka. *Journal of Pioneering Medical Sciences*, 2015, 5 (2), 46-50.

MELEIS, A. I. et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances In Nursing Science*, 2000, 23 (1), 12-28.

MOURA, C. *A Inevitabilidade da Morte e o Cuidar em Fim de Vida: Entre a filosofia e a bioética*. Lisboa: Coisas de Ler, 2011.

NETO, I. G. A. conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. 2003, 19(1), 7.

NEVES, S. C. S. *Impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente paliativo no domicílio*. Universidade de Lisboa, 2007. Dissertação de Mestrado.

NWOSU, et al. Lung cancer and rehabilitation-what are the barriers? Results of a questionnaire survey and the development of regional lung cancer rehabilitation standards and guidelines. *Supportive Care in Cancer*, 2012, 20(12), 3247-3254.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual e enunciados descritivos. In *Divulgar*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2001.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Investigação em Enfermagem: Tomada de Posição. In. Lisboa: *Ordem dos Enfermeiros*, 2006, vol. 2016.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. In *Divulgar*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2012, p. 28.

PACHECO, S. *Cuidar a pessoa em fase terminal*. Loures: Lusociência, 2004.

- PASCOAL, J. M. D. S. *Viver a Esperança: Necessidades da Pessoa com Doença Oncológica*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2010. Dissertação de Mestrado em Bioética.
- PETRONILHO, F. A. *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-91-7.
- PIIL, K. et al. Controlled rehabilitative and supportive care intervention trials in patients with high-grade gliomas and their caregivers: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*, 2014.
- POLIT, D. e BECK, C. T. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. Porto Alegre: Artmed, 2011. ISBN 978-85-363-2545-3.
- POLIT, D. e HUNGLER, B. *Investigacion científica en ciencias de la salud: principios y métodos*. México: McGraw-Hill, 2000. ISBN 0-7817-1562-8.
- POTTER, J. et al. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med*, 2003, 17 (4), 310-314.
- PRINGLE, JOHNSTON e BUCHANAN. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliat Med*, 2015, 29 (8), 675-694.
- QUIVY, R. e CAMPENHOUDT, L. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva, 2008. ISBN 978-972-662-275-8.
- RAPHAEL, WATERWORTH e GOTT. The role of practice nurses in providing palliative and end-of-life care to older patients with long-term conditions. *Int J Palliat Nurs*, 2014, 20 (8), 373-379.
- REGIS, L. F. L. V. e PORTO, I. S. Necessidades humanas básicas dos profissionais de enfermagem: situações de (in)satisfação no trabalho. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2011, 45, 334-341.
- ROBINSON, J. et al. A qualitative study exploring the benefits of hospital admissions from the perspectives of patients with palliative care needs. *Palliat Med*, 2015, 29 (8), 703-710.
- RUTTEN, L. J. et al. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education & Counseling*, 2005, 57(3), 250-261.
- SANDSDALEN, T. et al. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat Med*, 2015, 29 (5), 399-419.

SANTANA, J. C. B. et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethicos*, 2009, 3, 77-86.

SEABRA, D. S. D. C. *Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo*. Universidade Católica Portuguesa, 2013. Dissertação de Mestrado.

SILVA, M. A. T. D. C. P. E. *Intenções dominantes nas concepções de enfermagem: estudo a partir de uma amostra de estudantes finalistas*. Universidade Católica Portuguesa, 2011. Doutoramento em Enfermagem.

SILVA, S. C. F. S. D. *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num serviço de cuidados paliativos*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2009. Dissertação de Mestrado em Oncologia.

STEINHAUSER, K. E. et al. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*, 2000, 132 (10), 825-832.

STIEL, S. et al. Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany - a single service analysis. *BMC Palliat Care*, 2015, 14, 34.

STRAUSS, A. e CORBIN. *Pesquisa Qualitativa Técnicas e procedimentos para o Desenvolvimento de Teoria Fundamentada*. Porto Alegre: Artmed Bookman, 2008. ISBN 978-85-363-1043-5.

STREUBERT, H. J. e CARPENTER, D. R. *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusodidacta, 2011. ISBN 978-989-8075-34-5.

TERNESTEDT, B. et al. A good death: development of a nursing model of care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2002, 4 (3), 153-160.

THON AAMODT, LIE e HELLESØ. Nurses' perspectives on the discharge of cancer patients with palliative care needs from a gastroenterology ward. *Int J Palliat Nurs*, 2013, 19 (8), 396-402.

TWYLCROSS, R. *Cuidados Paliativos*. Lisboa, 2003.

VAN DAM VAN ISSELT, E. F. et al. Geriatric rehabilitation for patients with advanced COPD: programme characteristics and case studies. *Int J Palliat Nurs*, 2013, 19(3), 141-146.

VENTURA, A. D. et al. Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med*, 2014, 28 (5), 391-402.

VILALTA, A. et al. Evaluation of spiritual needs of patients with advanced cancer in a palliative care unit. *J Palliat Med*, 2014, 17 (5), 592-600.

WATSON, J. *Nursing: Human Science and Human Care: a Theory of Nursing*. Jones and Bartlett Publishers, 1999. ISBN 9780763711115.

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

WYNNE, L. Spiritual care at the end of life. *Nursing Standard*, 2013, 28 (2), 41-45.

YEUN, KWON e LEE Development and evaluation of an education program for professional palliative care nursing. *J Korean Acad Nurs*, 2015, 45 (1), 139-146.

ZALENSKI e RASPA Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 2006, 9 (5), 1120-1127.

ANEXOS

ANEXO I- Guião orientador da entrevista

Guião orientador da entrevista

Entrevista n.º _____

Data: ___/___/___

Código: _____

Temas	Aspetos a abordar
Acolhimento	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apresentação do investigador. ▪ Definir o propósito da entrevista (tema, objetivos e finalidade da investigação). ▪ Pedir autorização para a participação no estudo e para a gravação da entrevista para o estudo de investigação, esclarecendo sobre as questões da confidencialidade e necessidade de registar todos os procedimentos.
Caraterização do entrevistado Dados sociodemográficos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Idade e Género ▪ Categoria profissional <ul style="list-style-type: none"> ○ Ano de início da atividade profissional ○ Ano de término da especialidade em enfermagem de reabilitação ○ Serviço em que presta cuidados ○ Número de anos a exercer no serviço atual ▪ Formação <ul style="list-style-type: none"> ○ Formação em Cuidados Paliativos e de que tipo (Mestrado, Pós-Graduação, Formação em Serviço, Ações de Formação...)
<p>a) Perceber o conceito de cuidados paliativos;</p> <p>b) Compreender quais as necessidades da pessoa em situação paliativa, oncológica e não oncológica;</p> <p>c) Identificar os focos de atenção do EEER, na pessoa em cuidados paliativos;</p> <p>d) Analisar quais as intervenções em enfermagem de reabilitação, na pessoa em cuidados paliativos;</p> <p>e) Identificar a frequência de execução das intervenções em enfermagem de reabilitação, na pessoa em cuidados paliativos;</p> <p>f) Identificar quais as atividades de avaliação em enfermagem de reabilitação, na pessoa em cuidados paliativos;</p> <p>g) Identificar os constrangimentos existentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O que são cuidados paliativos? ▪ O que é para si um doente paliativo? ▪ A que população pensa que os cuidados paliativos devem ser dirigidos? ▪ Quais as necessidades que identifica na pessoa em situação paliativa? E na sua família e significativos? ▪ Que diferenças identifica quanto às as necessidades do doente oncológico e não oncológico? ▪ Quais os focos de atenção em enfermagem que considera quando cuida de pessoas em situação paliativa? ▪ Quais as intervenções de enfermagem que executa quando cuida de pessoas em situação paliativa? Existem outras que considere importantes? Quais? ▪ Com que frequência pensa que devam ser executadas? ▪ Como avalia as intervenções que executa à pessoa em cuidados paliativos? ▪ Considerando as competências do EEER, como acha que as necessidades da pessoa em situação paliativa são satisfeitas? ▪ Em que contextos adquiriu formação na área da reabilitação em cuidados paliativos? ▪ Como se sente em relação aos conteúdos abordados?

na prática de cuidados de enfermagem de reabilitação, em cuidados paliativos; h) Conhecer o contexto de formação dos enfermeiros de reabilitação, em cuidados paliativos.	<ul style="list-style-type: none">▪ O que pensa sobre um modelo orientador da prática em enfermagem de reabilitação na área de cuidados paliativos?▪ Como pensa que esse modelo deveria ser desenvolvido?
Término da entrevista	<ul style="list-style-type: none">▪ Informar o participante que será realizada à posteriori a legitimação da entrevista.▪ Agradecer a colaboração no estudo.
Tempo previsto da entrevista: 30 minutos	

ANEXO II – Consentimento informado

INFORMAÇÃO SOBRE O ESTUDO AOS PARTICIPANTES

Previamente à decisão de participar ou não no estudo em questão, deve compreender o seu propósito, o que se espera da sua parte, os procedimentos que se irão utilizar, os riscos e os benefícios da sua colaboração. Peço que leia todo o documento e se sinta à vontade para colocar todas as questões que pretender antes de aceitar fazer parte do estudo.

O meu nome é Catarina Ribeiro e encontro-me a frequentar o Mestrado de Enfermagem de Reabilitação, na Escola Superior de Enfermagem do Porto. Neste momento, estou a desenvolver um estudo na área dos cuidados à pessoa em situação paliativa, sob a orientação da Prof.^ª Dr.^ª Bárbara Gomes.

O estudo que se intitula “Necessidades da pessoa em situação paliativa: perspetiva do EEER”, tem por objetivo identificar, sob o ponto de vista dos enfermeiros especialistas que trabalham diariamente, em contexto da prestação de cuidados paliativos, com os utentes e seus familiares, as necessidades explícitas da pessoa em situação paliativa.

Esta investigação demonstra-se de particular importância com base no facto de a identificação das necessidades da pessoa em situação paliativa se apresentar como um desafio para os profissionais de saúde. As necessidades da pessoa em situação paliativa são frequentemente observadas, dado o aumento do número de doentes crónicos, mas também, das mais difíceis de atender. Abrem-se, portanto, novas possibilidades no campo da intervenção do EEER, particularmente se os cuidados a estes doentes estão integrados numa rede de serviços que permita a prestação nos diferentes contextos em que a pessoa se possa encontrar (domicílio, hospital de agudos, unidades especializadas, etc.). Assim sendo, o mapeamento dos cuidados necessários a estes doentes é indispensável para a formação neste campo e para o desenvolvimento das competências profissionais.

Para a recolha da informação utilizaremos a entrevista para a qual solicitamos a sua autorização para gravar. A entrevista será gravada em sistema áudio, de modo a garantir que todo o conteúdo das suas respostas possa ser analisado e compreendido. A data e o horário serão combinados de acordo com a disponibilidade dos participantes. Após a gravação, esta será transcrita e os registos áudio serão destruídos.

A sua participação no estudo é voluntária, tendo tempo para refletir sobre o pedido de participação, inclusive poder ouvir opinião de outros. Se decidir participar, poderá sempre

deixar de o fazer a qualquer momento. A realização do estudo poderá permitir para uma maior e melhor adequação dos cuidados às necessidades do utente.

Comprometo-me a respeitar a confidencialidade, a prestar todas as informações que entenda necessárias, a disponibilizar os resultados do estudo no final do mesmo, desde que o requeiram. Em qualquer momento da sua participação pode terminar a sua colaboração, devendo para tal contactar-me através do contacto eletrónico: catarina.ribeiro@hsjoao.min-saude.pt.



SÃO JOÃO

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE
PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Considerando "Declaração de Helsinque" da Associação Médica Mundial (Helsinque 1964, Tokyo 1975, Vienna 1983, Hong Kong 1989, Sarajevo West 1996, Edimburgo 2000, Seoul 2000, Fortaleza 2013)

Designação do Estudo (em português)

Necessidades da pessoa em situação paliativa: perspectiva do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

Confirmando que expliquei ao participante/representante legal, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, os riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.

Informação escrita em anexo: Não Sim (Nº de páginas 1)

O Investigador responsável

Nome: Catarina Dias Ribeiro

legível

assinatura

Identificação do participante

Nome: _____

BI/CC nº: _____

Participante/ Representante legal

- Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se pretende realizar: os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto.
- Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.
- Foi informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar a todo o tempo a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada.
- Declaro não ter sido incluído em nenhum outro projeto de investigação nos últimos três meses.

Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, com o consta neste documento, do qual me foi entregue uma cópia.

Data: ___/___/___

assinatura

Nome (Do(s) Representante legal): _____

BI/CC nº: _____

Grau de parentesco: _____

Data: ___/___/___

assinatura

ANEXO III – Transcrição da Entrevista n.º 13

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA N.º 13

Investigadora: Depois de conversarmos sobre o tema, os objetivos e a finalidade da investigação e no sentido de perceber qual o conceito de cuidados paliativos, o que são para si cuidados paliativos?

E13: Então são cuidados prestados ao doente numa fase em que realmente a doença já não tem cura... Não tem um tratamento em si, mas sim em que procuramos a manutenção dos vários sistemas. Portanto, como exemplo, a situação de um doente diabético que realmente pode também ser enquadrado, em que não vamos ter uma cura para essa situação, mas sim vamos procurar a manutenção do bem-estar e do correto funcionamento de todos os sistemas e da pessoa... Perante essa situação, portanto não vejo como sendo os cuidados em situação de últimas horas de vida, não só, mas uma doença realmente que pode ser prolongada e crónica em termos de tempo até.

Investigadora: Pensando no que foi falando o que é para si um doente em cuidados paliativos?

E13: Realmente o doente paliativo acaba por ser aquele que sofre de uma doença que não tem cura, incurável, que estamos numa fase em que os tratamentos que temos é para manutenção, dos vários sistemas, e temos de ver o doente paliativo na sua vertente holística e procurar relacionar as várias vertentes, desde a parte física, da sintomatologia e das limitações físicas que o doente possa ter, mas também relacionar a parte humana e as necessidades quer espirituais, sociais, de interação com o outro... Nunca esquecendo a família!

Investigadora: A que população é que pensa que os cuidados paliativos devam ser dirigidos?

E13: A todas... Não há uma população exata em que sejam... Específica para um determinado tipo de doentes... Uma tipologia como por exemplo o doente oncológico. Não vejo que seja assim! A diabetes, por exemplo, os doentes de foro de reumatologia, com doenças incuráveis, como o Lupus e que acabam por ser também considerados, no meu ponto de vista, doentes paliativos. E que realmente também têm necessidades de suporte e de manutenção e é isso que se pretende.

Investigadora: Na sua perspetiva quais são os objetivos major para estes doentes?

E13: O que eu considero, pela minha experiência, e pela realidade que vivencio o principal objetivo é o bem-estar! É o bem-estar da pessoa... Em tudo ou naquelas necessidades em que ele não se sente tão bem! Pode ser na adaptação à doença, pode ser na relação com os outros, pode ser a parte física e aí, se calhar, aí é aonde a maior parte das pessoas acaba por dar atenção e acaba por controlar a dor ou a dispneia... Mas para mim também, não é muito mais importante, mas são diferentes áreas que têm que ser vistas, desde a parte sintomatológica, da dor por exemplo, ou então a dispneia, mas toda a parte emocional e relacional do doente e da família, devem ser integrados. Mas o que vejo como major é realmente o bem-estar, em todas as suas vertentes!

Investigadora: No sentido de perceber quais as necessidades da pessoa em situação paliativa, sendo ela oncológica e não oncológica, quais são as necessidades que identifica nesta população, não esquecendo a família?

E13: O que eu verifico da parte dos doentes, de alguns porque realmente na minha realidade o que que recebemos como doentes paliativos já vêm, muitos deles, numa fase muito avançada de doença, e não têm um seguimento a meu ver atempado, pela equipa de cuidados paliativos. Mas aqueles que conseguem verbalizar referem a questão da adaptação à doença, que penso que é uma necessidade, em auxiliá-los a arranjar estratégias de adaptação para encarar a doença. Depois o doente, também, noto que, e parece-me muitas vezes, mesmo que estes não o manifestem, penso que está presente, a necessidade de resolver situações familiares, por exemplo. Parece-me que aconteça muito isso, mesmo naqueles que não verbalizam, muitas vezes faz-me parecer que realmente o facto de a família vir, o doente encontra-se mais tranquilo – portanto essas necessidades familiares. Por parte da família estes têm muita necessidade em perceber que o doente esteja bem, que não esteja em sofrimento, têm muito medo que o doente morra sozinho e em agonia. Muitas vezes mostram interesse em acompanhá-lo de noite e acabam por ficar, por esse receio de ele estar sozinho, por exemplo, no momento da morte, em doentes mais agudos e em últimas horas de vida. E acho que é uma das principais preocupações da família. Isto em termos de internamento. Depois a família também demonstra muita preocupação quando o doente vai ter alta, de tudo o que pode fazer para melhorar a condição do doente e a qualidade de vida, o bem-estar, trabalhar essa área. Porque sente sempre um pouco impotente perante aquela situação, não é? Porque no hospital acabamos por ter recursos que a família em casa não tem, principalmente para controlo sintomatológico. Muitas vezes, apesar de terem SOS, para fazer em casa, a família acaba por... A parte emocional é muito, a

carga é muito grande e acaba por não conseguir fazer bem a gestão. Acaba por ser muito complicado para a família.

Investigadora: Centrou-se mais a nível emocional/psicológico... Dentro das necessidades fisiológicas, quais são aquelas mais veementes que identifica?

E13: Que a pessoa apresente? A dor é muito comum, situações de dor, situações de obstipação decorrente da terapêutica analgésica, não é? Das morfina, o que seja, mas quase tudo acaba por causar obstipação... E a obstipação acaba por causar um mal-estar muito grande ao doente. Muitas vezes também temos presente a dispneia, a fadiga, a incapacidade de tossir eficazmente e realmente mobilizar secreções, que acaba por agravar essa sintomatologia também. Penso para além da dor, um dos piores sintomas deverá ser a sensação de falta de ar, a dispneia em si... Depois a perda de autonomia, com a associação do isolamento social, porque acompanhamos doentes paliativos muito novos, que até a uma semana antes do internamento eram praticamente independentes. E até pessoas com uma idade já avançada que também eram previamente independentes e vêm por uma astenia marcada e que acaba por tudo evoluir negativamente e muito rapidamente, e essa perda de autonomia acaba por ser muito marcada e muito pesada para aquela vivência. Pois aquela pessoa até há um mês estava bem e sentia-se bem e fazia a sua vida normal. Em termos de sintomas, parte mais fisiológica, penso que a dor, dispneia, obstipação, fadiga, astenia e depois esta questão ligada à mobilidade, à capacidade de se movimentar, de ser autónomo e de fazer, por exemplo, a sua higiene, de comer autonomamente... Associado à falta de privacidade, de ter alguém que os substitua nas suas AVD's... Sensação de incapacidade e perda de autonomia! Para a realização das suas necessidades básicas, digamos assim, e isso acaba por ter um peso muito grande para o doente!

Investigadora: Considerando estas necessidades que foi referindo, a nível do suporte, associado às necessidades informacionais, tanto da família como do doente, a nível da comunidade... Sente que este grupo também apresenta necessidades nesta área? Normalmente quando existe o regresso a casa...

E13: Sim acho que há... Penso que a nossa capacidade de resposta fora do hospital não seja a melhor, quer em termos informativos, quer em termos depois de apoios. Por exemplo no meu serviço temos apoio de uma equipa que dá também apoio em termos domiciliários. Mas sabemos que a população que temos... Quer dizer a população que está como sinalizada para cuidados paliativos é grande e que não temos capacidade de resposta para essa população. Depois ainda há a questão de que a população não está bem sinalizada,

portanto as necessidades são maiores do que as que estão verificadas. E acho que haja uma lacuna grande no nosso país, nesta resposta e na formação de um apoio a nível de cuidados paliativos às pessoas.

Investigadora: Quando as pessoas vão para casa, mais a nível da família, sente que estes buscam alguma informação sobre a forma como poderão melhorar as suas competências para cuidar da pessoa?

E13: Sim temos aqui diferentes tipos de prestadores de cuidados, porque vai depender muito da pessoa, da sua particularidade e da sua família... Normalmente temos algumas pessoas que zelam muito pelo próprio familiar que está internado e que procuram perceber qual a melhor forma, por exemplo, para posicionar, que estratégias podem usar, como é que é preferível fazer, se devem levantar a pessoa todos os dias, por exemplo para o cadeirão... Procuram informar-se e perguntam-nos se é melhor até comprar um determinado material de apoio, um cadeirão ou outros... Quando têm disponibilidade também, ou quando têm capacidade monetária, ou até procurar alguém, procurar uma pessoa para ajudar nos cuidados ou então ter um apoio a nível da comunidade, não é? De uma equipa de ECCL, o que for... Essa questão de que é quase incutido e é imposto à família que tem que assumir o cuidado aquela pessoa, por vezes é complicado, quando temos famílias em que o doente em si é uma pessoa com idade avançada e os únicos familiares diretos que têm é um filho que tem a sua família e que não vive com o pai, por exemplo, que não vivem juntos e que tem um trabalho! E que acaba por não ter disponibilidade de tempo e a ter os obstáculos, por exemplo, em termos de distância e que não têm capacidade para eles próprios fazerem ou substituírem ou ajudarem o doente em causa e por vezes os recursos monetários também não são os melhores ou os desejáveis, que acabam por implicar algumas ajudas técnicas que poderão ter participação ou não. Mas tudo o resto vai envolver a necessidade, por exemplo de posicionar, se a pessoa não tem essa capacidade e tem de ser substituída, tem de ser posicionada no mínimo de 3 em 3 horas. E se o prestador de cuidados não pode estar lá e se não arranja ninguém, como é que vai fazer? Como é que vai gerir? Até pode conseguir uma equipa que vá ajudar nos cuidados de higiene, mas ao longo do dia, das 24h acaba por ser muito difícil, mas há essa preocupação. Muitas vezes acontece é que as famílias não têm noção da realidade ou do que é que devem esperar e só na altura é que se deparam com a alta clínica é que se lhes surge estas questões todas. Aí também acho que compete a nós, enfermeiros, acompanhar todo o internamento e começar a trabalhar o processo de alta, desde o início. Perceber as necessidades, perceber os recursos que têm e tentar, desde cedo, os mecanismos necessários – alguma equipa de enfermagem, de cuidados domiciliários, o

que for – e procurar também em termos de algumas ajudas técnicas, proporcionar atempadamente, para que a família possa dar a melhor resposta e todos nós possamos ter a melhor resposta.

Investigadora: Considerando estas necessidades que foi falando, pensa que existam algumas diferenças entre doentes, ambos em situação paliativa, mas do foro oncológico e não oncológico?

E13: Penso que não são muito diferentes... A única questão que vejo que possa ser diferente é que se calhar um doente oncológico já vem a vivenciar o processo de doença, talvez, há mais tempo e poderá já estar mais adaptado à situação... Quando chegam ao hospital já se encontram numa fase mais tardia da doença. Imagino que por aí poderá haver alguma diferença. Mais na fase da aceitação da doença e tudo isso. Porque de resto acho que acaba por ser muito sobreponível, acaba por coincidir muito um com o outro

Investigadora: Então pensando nos focos de atenção em enfermagem, quais são aqueles que considera quando cuida destas pessoas?

E13: Em termos de focos de atenção, começando pelas necessidade básicas e fisiológicas, a questão da dor, da dispneia, do movimento corporal, mobilização, tendo capacidade ou não, sendo substituição ou tendo capacidade para algo mais, a obstipação. Depois temos as questões... A alimentação, tudo o que é realmente necessidades básicas e que a pessoa não vai conseguir fazer sozinha. Também poder-se-á incluir o uso do sanitário, a eliminação... Esses focos têm que estar lá, mas são gerais a todos os enfermeiros de cuidados gerais. Essa parte de cuidados básicos.

Investigadora: Sim também além das nossas competências como enfermeiros de reabilitação as de cuidados gerais têm de estar presentes...

E13: Sim têm de estar presentes, não é? Por isso eu quando procuro ou quando estou com um doente desta área, como enfermeiro de reabilitação, tenho alguns focos prioritários, em que eu posso fazer algo mais do que os colegas que estão nos cuidados gerais. Porque podemos trabalhar por exemplo na alimentação os treinos de deglutição e essas questões que outros colegas não estão tão preparados quanto nós. Mas a alimentação em si não é apenas da nossa responsabilidade como enfermeiros de reabilitação. Apenas! Mas podemos trabalhar, com os treinos, por exemplo na deglutição, mas a alimentação não somos só nós que temos que a assumir! Depois penso na obstipação, acho que não referi, mas também acaba por ser importante, porque realmente é algo que está muito presente, não sei as percentagens, mas todos os doentes que temos têm esse problema...

Investigadora: Pois têm frequentemente opióides associados...

E13: Basta a questão da imobilidade, a desnutrição, a desidratação... Vamos ter várias situações que vão concorrer para a obstipação!

Investigadora: E que é algo que em si concorre para a dor...

E13: Concorre para a dor e para o mal-estar, de todo! E depois realmente as questões de suporte, questões do prestador de cuidados, também são focos da nossa atenção!

Investigadora: A nível dos autocuidados, tanto voltado para o prestador de cuidados como para a pessoa se esta ainda tiver esta capacidade?

E13: Sim, sim, sim! Não referi, mas sim! Também acaba por se enquadrar nos cuidados básicos... O autocuidado tomar banho, o vestir, tudo isso... Sim se ele tiver a capacidade aí podemos trabalhar e temos muito para procurar em termos de estratégias de adaptação ou então o prestador de cuidados na questão de todos os autocuidados, não é? E procurar ensinar e capacitar para essas situações!

Investigadora: Também tinha falado na questão do suporte, mas a nível da comunidade, da referenciação...

E13: Sim por aí... E mesmo a nível dos equipamentos adaptativos, na informação sobre... Nesse sentido, em termos de fazer a sinalização para a equipa de gestão de altas, procurar a melhorar resposta em termos de comunidade para aquela situação e procurar atempadamente também tudo o que seja ajudas técnicas e que vão melhorar a qualidade dos cuidados e o bem-estar da pessoa.

Investigadora: No que respeita também à questão das necessidades emocionais e psicológicas que falou, existem alguns focos que possam ser evidenciados?

E13: Ah sim! A aceitação, a adaptação ao novo estado de saúde, a ansiedade... São focos que se calhar em termos de construção do processo, informaticamente, não temos intervenções... Dá realmente para enunciar aquele foco, ou aquele diagnóstico até, mas depois não podemos quase nunca associar intervenções específicas para aquela situação. Para mim é básico a parte relacional, a parte humana, por isso a questão do cuidar na parte da ansiedade, da aceitação do doente em termos da própria... Na transição saúde doença, da condição, daquele processo! Para mim é essencial! É essencial trabalhar isso!

Investigadora: A consciencialização relativamente ao estado de saúde...

E13: Sim também por aí... E a adaptação à nova condição. Todo esse processo de transição, não é? À nova condição acaba por ser muito importante e acabamos por ser nós a trabalhar muito isso. Por vezes acabamos por ter outros profissionais a colaborar, e que devíamos ter, e que se calhar devíamos ter sempre! Por exemplo a questão de um psicólogo e assim... Não me lembro, se calhar temos um ou outro doente em cuidados paliativos e que estavam a ser seguidos por uma equipa realmente multidisciplinar, como devia ser sempre! Se calhar temos um ou outro, se calhar doentes mais novos e que têm uma doença oncológica e que se prolonga no tempo, mas que têm ainda uma vida de relação e que realmente aí é muito pertinente esse suporte. Estou-me a lembrar de um doente muito novo, que tinha um cancro do esófago, um jovem com dois filhos e penso que ele tinha também apoio nessas áreas, por exemplo. Mas acho que em outros fica descurado. Até porque o apoio por parte de uma equipa de psicologia, um psicólogo, não será e os nossos cuidados não são só voltados para o doente, mas para a família! E a família tem também muitas necessidades nesta fase! Muitas! Porque é um ente querido que estão a perder, para além de vivenciarem a transição daquela pessoa têm também a transição e vão ter o processo de luto e a transição para uma nova situação, isto falando, por exemplo na fase em que a pessoa acaba por falecer e a adaptação da família a esta nova condição. Que muitas vezes, eu não vejo os cuidados paliativos apenas no doente com 87 anos... Vejo com doentes com 40, em que têm filhos e que têm os pais vivos...

Investigadora: Ou com crianças até...

E13: Pois exatamente... Com crianças acabo por não ter contacto direto, mas também! Porque a população com quem trabalho são todos adultos, a partir dos 18, mas podem ser muito novos, com 34 anos, por exemplo. Temos muitas situações assim e que realmente há todo este processo que deveria englobar todas as disciplinas, não é? E nós enfermagem acabamos por tentar dar um maior suporte, porque há falha dos outros. Penso muitas vezes... E às vezes temos que ser nós a dizer e a pedir, que se calhar era melhor e era benéfico ter o apoio, por exemplo, de uma equipa de psicólogos, para trabalhar essas áreas mais específicas, até porque não temos tempo nem pessoal para oferecermos o devido apoio. Nem uma formação tão específica como tem uma equipa, neste caso, de psicologia.

Investigadora: Considerando as suas competências de enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação como acha que estas necessidades da pessoa em situação paliativa são satisfeitas?

E13: Pela nossa parte em relação à prestação de cuidados ao doente, não é? Há constrangimentos no sentido de obstáculos... Ou no sentido de a minha capacidade de encarar a situação?

Investigadora: Também... Por exemplo em relação à tomada de decisão?

E13: (pausa) No meu serviço só existe enfermagem de reabilitação de manhã e não todos os dias. Um enfermeiro de reabilitação para 24 doentes ou mais, no mínimo 24 doentes... Mais alguns! (risos). É um serviço multidisciplinar e temos doentes desde gastro, endócrino e reumatologia... Oncologia e supostamente Imunoalergologia e depois todos os outros hospedeiros... Como agora se designa serviço de Internamento Geral. Então as necessidades são muitas, não é? E perante uma manhã de trabalho como enfermeiro de reabilitação, deparo-me com 24 doentes, nada homogéneos, de todo o tipo de patologia e em diferentes estadios de doença, e na sua grande maioria ou totalidade, paliativos. E realmente tenho que estabelecer prioridades... Um enfermeiro acaba por ser pouco, o número no meu ponto de vista não está adequado, porque as necessidades são muitas e não conseguimos dar resposta aos 24 e vamos ter que selecionar e vamos ter que optar por uns em detrimento dos outros, não é? E para além disso as condições, no serviço em questão, não são as adequadas, principalmente para doentes em cuidados paliativos, em termos de privacidade do próprio doente para estar e para se sentir minimamente confortável... E relacionando até com a família, aquela situação em que alguns familiares acompanham o doente e ficam a dormir no serviço e ficam numa enfermaria com 8 camas e ficam num cadeirão entre 2 camas, durante vários dias ou meses! Como tivemos recentemente uma situação em que realmente não conseguíamos oferecer mais porque não temos, no nosso espaço físico, essa capacidade. Agora que o hospital não tenha, não é assim! Porque tem outros espaços e acho que é uma falha muito grande, não haver um serviço de internamento de cuidados paliativos, no nosso hospital. Porque os doentes são muitos e ficam espalhados pelos vários serviços e os cuidados são muito específicos para esta tipologia de doentes. Em cuidados paliativos as prioridades são outras que não outro doente de outra área. Depois... A questão, por exemplo, do trabalho com a família, requer muito tempo da nossa parte, porque eles precisam de perceber, e mesmo o doente, de aceitar, de serem ouvidos, de se expressar... Por isso, o tempo realmente para a prestação dos cuidados e para trabalhar esta população é muito diferente de outros, que são independentes e que não têm estas necessidades. Que estão por uma situação aguda, de uma doença de qualquer área de um sistema qualquer. Portanto realmente as necessidades nestes em termos de tempo e de número de profissionais serão maiores, porque as necessidades são diferentes. Temos de

trabalhar de tudo um pouco, para este bem-estar! Depois a minha relação com estes doentes e falando da questão do constrangimento, porque lidamos com ou cuidamos pessoas que sabemos que estão muitas vezes em final de vida e sabemos que é a questão de dias ou horas... (pausa) E não deixamos de estar com eles e de fazer por eles, no sentido de procurar o seu bem-estar, o conforto, a dignidade... Nem que não seja só físico, de todo! De todas as vertentes, até porque o sofrimento espiritual é muito mais difícil de resolver ou de nós conseguirmos ajudar nesse sentido! O facto de só acompanhar, de estarmos perto de transmitirmos empatia, acaba por ser muito importante para aquela pessoa, que está a viver aquele momento! E acho que possa fazer a diferença e acredito que sim! Portanto tento estar e cuidar nesta fase! Realmente é uma área em que, não me é confortável, mas é uma área que me dá gozo trabalhar, porque realmente penso que é uma fase em que fazemos toda a diferença. Em que o procurar o bem-estar daquela pessoa e se realmente o conseguirmos, nas varias vertentes – da sintomatologia, do bem-estar psicológico e até espiritual – estamos a ajudar mais uma transição, não é? Da vida para a morte! Que acaba por ser algo que nos é inerente, que faz parte de nós...

Investigadora: Que desde que nascemos...

E13: É aquilo que temos de mais certo! Mas que nós não aceitamos, não aceitamos de bom grado esta situação. Mesmo outros profissionais de saúde... Existe a dificuldade de lidar com a morte... Com o sofrimento, de enfrentar a família e estar presente no derradeiro momento! Mas realmente nesta relação eu sinto-me bem e é uma tipologia, digamos assim, usando este termo, de doentes em que eu gosto de trabalhar e que acho que há muito a oferecer!

Investigadora: E como sente que essas necessidades são satisfeitas? O ideal é sempre a meta, mas quase impossível de ser atingida. Sente que ainda há muito por fazer da nossa parte, como enfermeiros de reabilitação, nesta área?

E13: No geral? Acho que sim, acho que há! Eu não conheço muitas realidades, sem ser a do serviço onde me encontro, principalmente como enfermeiro de reabilitação. Agora começo a ter mais atenção do que antes, quando não tinha sequer a especialidade. Mas eu acho que há muito mais para oferecer. Quer em termos de cuidados gerais, que acho que também há a lacuna, pelo que vejo também em termos do nosso serviço em si e de outros. Já em termos de cuidados gerais, porque o doente paliativo é quase aquele que não é para mexer! O estigma! Só se posiciona, porque tem mesmo de ser para posicionar, porque senão nem se mexe porque pode quebrar não sei! (risos) Deve ser alguma coisa associada a isso!

Isso vê-se por parte dos generalistas, dos cuidados gerais e em termos da especialidade de reabilitação, acho que há muito mais a oferecer, porque penso que o doente paliativo é visto como um doente que não é para fazer nada, que não é para reabilitar, porque realmente ele não é recuperável, digamos assim! Não vamos, na maioria das vezes, recuperar, mas sim fazer uma manutenção, não é? Vamos manter! Vamos manter a capacidade de mobilização... Tudo o que for possível, na medida que for possível e vamos prevenir complicações. A mobilização passiva, por exemplo, dos membros, para prevenir a rigidez articular... Que vai acabar por... Se não o fizermos vai causar sofrimento e vai causar mal-estar ao doente. Por isso eu acho que há muito para oferecer a esta população e que é preciso realmente investir e alertar e informar, mesmo os enfermeiros de reabilitação para esta população e para as necessidades específicas que esta população possa ter!

Investigadora: Também já foi falando da mobilização e outras intervenções... Pensando nas intervenções de enfermagem que executa quando cuida destas pessoas, quais são aquelas que efetua?

E13: As mobilizações, a cinesiterapia, a reabilitação respiratória associada à limpeza das vias aéreas e do controlo do padrão respiratório e da ansiedade... Muito por aí, em termos do ciclo ativo da respiração, por exemplo! A questão dos posicionamentos adequados ou drenagem de secreções modificada, o controlo da ansiedade e assim pela questão de um melhor padrão respiratório... A nível dos autocuidados, com as estratégias adaptativas, indo de encontro às necessidades da autonomia, em termos por exemplo do autocuidado tomar banho, do vestir-se... Na utilização de equipamentos adaptativos em todas as áreas, como no andar! Em termos de intervenções, por exemplo, na obstipação a questão da massagem abdominal, que penso que é sem dúvida e a literatura diz-nos que é importante e que é complementar aos laxantes. Uma terapia não farmacológica, mas complementar! Aliás a reabilitação em si, na globalidade, não sei se não poderia ser considerada uma terapia não farmacológica bastante eficaz! (risos) Depois... Como temos depois outros doentes em diferentes fases, não é? Podemos não estar a falar numa fase de últimas horas e então aqui temos um trabalho de força muscular, não na mobilização passiva, mas em termos de incentivo e até de treino de exercícios ativos e ativo-resistidos, por exemplo. A expansão pulmonar e amplitude torácica, a nível da reabilitação respiratória, que temos muito para oferecer... A nível de treino de equilíbrio e marcha, com ou, acabando por pressionar quer maior autonomia, quer até com o uso de equipamentos adaptativos, não é? Com o auxiliar de marcha – andarilho, canadianas... O que for mais adaptado aquela situação! E se

conseguirmos que o doente caminhe vamos ter uma melhoria até no padrão de eliminação, também! Pois está tudo interligado!

Investigadora: A nível da eliminação?

E13: Da eliminação...

Investigadora: Que foi outro dos focos que referenciou! Por exemplo a nível dos treinos vesicais ou intestinais...

E13: É importante, embora na minha realidade não exista muito essa oportunidade. Por exemplo em termos de esvaziamentos vesicais... Mas é importante para o estabelecimento de um padrão de eliminação e para que a pessoa esteja a apresentar constantemente perdas urinárias ou fecais, que causa um constrangimento acrescido, na perda da sua privacidade. Apesar que... É possível e faz-se em determinados doentes, mais específicos, no doente neurológico, mas no paliativo por vezes não é possível. Porque nós sabemos que em termos de eliminação intestinal, a obstipação tem uma causa, ou várias que concorrem – a imobilidade, a terapêutica...

Investigadora: Mas por exemplo no caso de um doente neurológico em cuidados paliativos, com alguma capacidade para... Deverá existir sempre uma avaliação de base...

E13: Faz sentido, faz todo o sentido sim! No contexto em que trabalho realmente não tenho capacidade e não é frequente acontecer, mas faz todo o sentido, sem dúvida e é uma área que deve ser trabalhada também. Mas realmente não é frequente fazermos no nosso dia-a-dia, até porque acho que não temos tempo para darmos uma resposta a esse nível.

Investigadora: Provavelmente estas intervenções são aquelas que consideramos importantes, mas pelas condicionantes do serviço, do tempo ou mesmo do número de enfermeiros, que prestam cuidados, não temos capacidade para... Não conseguimos dar resposta... Mas que fariam sentido investir?

E13: Sim sem dúvida! Em todas elas sim!

Investigadora: Então pensando nestas intervenções que falou, qual será a frequência ideal para a sua execução?

E13: Acho que os cuidados de reabilitação devem acompanhar o doente ao longo do dia... E não só de manhã! No meu caso só existem enfermeiros de reabilitação durante o período de manhã, que é um turno onde o autocuidado poderá ser muito trabalhado, porque

é a altura em que realmente são proporcionados os cuidados de higiene ao doente... Mas existem outros aspetos que poderiam ser trabalhados ao longo do dia e não só no turno da manhã. Penso que deve acompanhar todo o processo, o turno da noite é aquele em que supostamente o doente estará a descansar e aí, provavelmente, não haverá tanta necessidade, mas durante o turno da manhã e da tarde sim. Em que durante a manhã investir mais, se houvesse a possibilidade de articular entre manhã e tarde, na área dos autocuidados, e na parte da tarde investir mais em termos físicos, de força e mobilidade...

(pausa)

E13: E se calhar prestador de cuidados! Porque é a altura em que estão mais presentes... Porque durante o turno da manhã por vezes temos familiares que vêm na hora do almoço ou depois do almoço, mas a maior parte vem a meio da tarde ou final do dia e realmente era a altura ideal até para trabalhar com o prestador de cuidados. Até ao fim-de-semana!

Investigadora: E como pensa que a avaliação das intervenções que executa deva ser realizada?

E13: Pois têm que haver escalas e há escalas, mas que não temos a nível do nosso sistema! Escalas de bem-estar, por exemplo, pudemos usar a escala da dor... Mas aqui a dor é a dor geral, não conseguimos perceber a parte emocional e psicológica, não é? Só se nós a contabilizarmos na mesma escala de dor, não é? Senão, não temos essa ferramenta... Temos a escala de força, mas não temos a parametrização de uma escala de espasticidade para colocar em termos de score e que, por exemplo, num doente mesmo que não tenha o potencial de recuperação, se conseguirmos manter a articulação móvel e sem espasticidade, vamos ter ganhos. E muitas vezes surgem-nos doentes que vêm com espasticidade marcada e que nós conseguimos recuperar esta espasticidade. O doente não consegue fazer na mesma a mobilização ativa do membro, mas pelo menos conseguimos mobilizá-lo na plenitude do movimento. Ou seja as intervenções não são diferentes e mesmo a avaliação também não é de todo diferente... Há coisas que podem ser complementares ou mesmo iguais a outros doentes. Só que existem pontos major que neste momento não conseguimos avaliar, que é a perceção de bem-estar do doente! E que de todo seria o mais sensível aos nossos objetivos.

Investigadora: Existiu algum contexto em que tenha adquirido formação em reabilitação em cuidados paliativos? Por exemplo a nível da licenciatura ou da especialidade?

E13: Não! (risos) Em termos de especialidade não foi abordado, de todo! Em termos de licenciatura como cuidados gerais abordou-se essa área, mais a nível ético... Nunca em termos de intervenções específicas ou de focos de atenção, nunca nessa área do processo ou da construção do plano de cuidados, mas sim em termos muito mais ligado à bioética. Na área da especialidade, de todo não é abordado este tipo de doentes ou esta área de cuidados paliativos. Até porque hoje em dia quase todos os serviços do hospital têm pessoas com estes critérios... E com o aumento das doenças crónicas, o normal é que haja o aumento das pessoas nesta situação. Cada vez mais a nossa população vai precisar porque cada vez mais há um tratamento ou há uma manutenção da doença, portanto a pessoa acaba por não morrer tao precocemente e conseguimos prolongar a vida das pessoas e o tempo de vida, por isso... Acabamos por ter ali uma morte, digamos assim, mais tardia, por isso estes cuidados vão ser cada vez necessários. Porque senão vamos ter realmente as pessoas a viver mais tempo, mas com menos qualidade! E penso que estes cuidados, os cuidados paliativos, pretendem realmente isso! Que se viva e que se viva o máximo de tempo mas com qualidade!

Investigadora: O que pensa sobre um modelo orientador da prática em enfermagem de reabilitação voltado para a pessoa em situação paliativa?

E13: Acho que é de todo necessário, porque ajuda os profissionais a perceber como vão agir e sabem o que é que vão procurar e o que é que vão avaliar. E nesta área nós não temos esse suporte. Não temos nenhum modelo ou guia, digamos assim. Há noutros países e há países em que realmente os cuidados paliativos estão muito desenvolvidos, em que os cuidados são realmente multidisciplinares e com orientações. Que eu tenha conhecimento aqui não há e em termos do próprio hospital também não. E até surgiu-me agora uma situação que é em relação, por exemplo, à equipa que temos de cuidados paliativos que é formada pelos vários profissionais das diferentes disciplinas, desde o médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, não sei... Nutrição também... E a interação ou a ligação que eles têm com os enfermeiros que prestam cuidados no internamento! Que não são enfermeiros de cuidados paliativos nem têm formação na maior parte específica, mas são eles que estão as 24h com o doente e não a equipa de consultadoria, que vai aos serviços e avalia o doente em 15 minutos. Realmente eles têm formação específica, ou terão alguma formação, e provavelmente terão alguns guias de orientação, mas não são eles que estão na prestação de cuidados. E então a nós o que nos chega, muitas vezes são quase ordens, digamos assim, por parte dessa equipa: "O doente precisa disto e disto e é para agora!", porque as necessidades... Qualquer necessidade é para o momento, não é para daqui a meia hora, porque eu não estou com dor agora para fazer medicação daqui a meia hora! Se eu tenho

dor agora, realmente preciso de medicação agora, não é? Mas num serviço em que temos 8 doentes ou mais de várias especialidades em que, muitas vezes, outras prioridades se colocam, ou estaremos com outros cuidados, acaba por ser difícil. E então acaba por ser benéfico haver esses modelos orientadores para esta área em específico, muito mais para a área da enfermagem de reabilitação.

Investigadora: E como pensa que este modelo possa ser desenvolvido? Baseado em quê?

E13: Nas necessidades referidas pelos doentes, profissionais, família, na evidência... Se calhar pegando nos focos de atenção, baseados nas necessidades, e realizando uma avaliação inicial do próprio doente e perceber dentro dos focos aqueles em que ele tem maior dificuldade e a partir daí... É aquele processo de tomada de decisão que vamos fazendo não é? Mas se calhar havendo algumas áreas que se encontram mais salientes, realmente acaba por ser mais fácil e mais automático este processo de tomada de decisão, em que não temos de estar a esmiuçar tudo separadamente, em que nos é logo automático. Para além disso acaba por nos permitir fazer associações entre os próprios doentes, porque os focos serão similares, muitas vezes, e se tivermos um guia de orientação acaba por nos ajudar na nossa tomada de decisão, pela avaliação que fazemos... Porque se vamos ter escalas para avaliar depois vamos ter determinadas intervenções para cada avaliação por exemplo!

Investigadora: Agradeço a disponibilidade para a realização da entrevista e mais informo que a legitimização da mesma será realizada à posteriori.

E13: Eu é que agradeço e espero que o meu contributo ajude no desenvolvimento desta área, que tanto gozo me dá!

ANEXO IV – Autorização do Conselho de Administração



AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

11 / 1 / 16

Direcção Clínica

11 / 1 / 16

AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO REUNIÃO DE 12 JAN 2016			
Presidente do Conselho de Administração			
Vice-Presidente do Conselho de Administração			
Membros do Conselho de Administração			
Enfermeiro	Enfermeira	Vogal Executivo	Vogal
Presidente	Vice-Presidente	Presidente	Presidente

À Direcção Clínica do Centro Hospitalar de São João

Assunto: Projecto submetido à Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de São João

“Necessidades da pessoa em situação paliativa: perspectiva do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação” – Enf.ª Catarina Dias Ribeiro – Proj. 375/15

Junto envio para obtenção de decisão final do Conselho de Administração o parecer elaborado pela Comissão de Ética para a Saúde relativo ao projecto em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 21 de Dezembro de 2015

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde