



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

# **Vivências dos Enfermeiros no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida e sua Família numa Unidade de Cuidados Continuados**

Juliana Esteves Gaspar





INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

Juliana Esteves Gaspar

Dissertação de Mestrado

# **Vivências dos Enfermeiros no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida e sua Família numa Unidade de Cuidados Continuados**

Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação da:

Professora Doutora Maria Aurora Pereira

Dezembro de 2022

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

## RESUMO

Cuidar de uma pessoa em fim de vida é um desafio para os profissionais de saúde. Exige dos mesmos um esforço acrescido diariamente, para que consigam prestar os melhores cuidados, tendo em conta também, as suas necessidades e sentimentos. Para tal necessitam de um conjunto de competências técnicas científicas, humanas e também relacionais. O cuidar em fim de vida tem como principal objetivo o alívio de sofrimento, a manutenção da qualidade de vida que a pessoa considerar e a satisfação das suas necessidades.

Assim surge a necessidade de realizar este estudo - Vivências dos Enfermeiros no Processo de Cuidar da Pessoa em Fim de Vida e sua Família. Tendo em conta a natureza da temática optou-se pela realização de um estudo de natureza qualitativo, do tipo exploratório-descritivo, com características fenomenológicas. Os participantes deste estudo são enfermeiros que trabalham numa unidade de cuidados continuados de longa duração, do concelho de Barcelos.

Para a recolha de dados optamos pela entrevista semi-estruturada que foi realizada durante os meses de junho e julho de 2022. As referidas entrevistas foram analisadas segundo a técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin (2011).

A maior parte dos entrevistados reconhece uma pessoa em fim de vida e as suas necessidades, destacando o conforto, o bem-estar e o controlo sintomático. No cuidar evidenciam essencialmente sentimentos de tristeza e impotência. Reconhecem que fatores como a aceitação do diagnóstico por parte da pessoa e família, assim como mantê-los a par de toda a situação clínica e o trabalho equipa, facilitam a sua intervenção. As estratégias de *coping* mais utilizadas por estes profissionais são a partilha de experiências e o distanciamento. Mais de metade dos profissionais refere que o cuidar de uma pessoa em fim de vida não tem impacto quer a nível pessoal, quer profissional. Uma parte refere existir implicações pessoais, familiares, mas também profissionais tais como a insegurança, o levar o trabalho para casa e ainda o desgaste sentimental e psicológico. Como sugestões para contribuir para uma melhor prestação de cuidados, quase todos os profissionais referem a necessidade de se investir na formação nesta área.

**PALAVRAS-CHAVE:** cuidados de enfermagem, pessoa em fim de vida, família e cuidados paliativos

## **ABSTRACT**

Caring for an end-of-life person is a challenge for health professionals. It requires an increased effort of them on a daily basis, so that they can provide the best care, also taking into account their needs and feelings. To do so, they need a set of scientific, human and also relational technical skills. End-of-life care has as main objective the relief of suffering, the maintenance of the quality of life that the person considers and the satisfaction of their needs. Thus, the need arises to carry out this study - Experiences of Nurses in the Process of Caring for the Person in The End of Life and their Family. Taking into account the nature of the theme, we chose to conduct a qualitative study, exploratory-descriptive, with phenomenological characteristics. The participants of this study are nurses working in a long-term continuing care unit in the municipality of Barcelos. For data collection, we opted for the semi-structured interview that was conducted during June and July 2022. These interviews were analyzed according to Laurence Bardin's content analysis technique (2011). Most respondents recognize an end-of-life person and their needs, highlighting comfort, well-being and symptomatic control. In caring they essentially show feelings of sadness and impotence. They recognize that factors such as the acceptance of the diagnosis by the person and family, as well as keeping them abreast of the entire clinical situation and teamwork, facilitate their intervention. The coping strategies most used by these professionals are the sharing of experiences and distancing. More than half of the professionals report that caring for an end-of-life person has no impact both on a personal and professional level. One part mentions that there are personal, family, but also professional implications such as insecurity, taking work home and even sentimental and psychological exhaustion. As suggestions to contribute to a better provision of care, almost all professionals mention the need to invest in training in this area.

**KEYWORDS:** nursing care, end-of-life, family and palliative care



## **Agradecimentos**

À minha orientadora, Professora Doutora Maria Aurora Pereira, por toda atenção, apoio e orientação que me proporcionou para a realização deste trabalho.

Aos meus pais pela educação, valores e exemplo que desde sempre me transmitiram e me permitiram ser quem hoje sou e chegar onde cheguei.

Aos meus irmãos, por estarem sempre presentes, por me apoiarem e ouvirem muitas vezes os meus desabafos.

Ao meu marido pela retaguarda que me proporcionou para me poder dedicar mais tempo a este trabalho, e pelo tempo que não pude dar.

Ao meu filho, que nasceu no meio destes dois anos conturbados, e apesar das noites mal dormidas, foi o meu maior motor, nunca me deixando desistir a meio do processo.

Aos meus avós paternos, pelo encorajamento, pelos valores transmitidos desde criança, pelo apoio e por toda a força que sempre me deram, para ser mais e melhor.

À minha avó Fernanda, que apesar de ter partido no meio desta luta, foi o meu maior pilar desde sempre e para sempre. Foi o meu maior exemplo de força, de trabalho, de empenho, de felicidade, de amor ao próximo, de entrega ao próximo. Foi um dos exemplos para que hoje seja a profissional que sou, dando mesmo sem receber, cuidando dos outros como se fossem meus. Graças a ela, apesar de todas as dificuldades familiares, pessoais e profissionais que vivenciei neste último ano, não desisti, tal como ela, nunca desistiu.

Por último, à direção e à equipa de enfermagem da unidade de cuidados continuados onde realizei o estudo, pela abertura, pela autorização e participação, sem eles não teria sido possível.

A todos o meu muito obrigada!



## **SIGLAS**

**ANCP** – Associação Nacional de Cuidados paliativos

**APCP** – associação Portuguesa de Cuidados paliativos

**DGS** – Direção Geral da Saúde

**CHP** – Centro Hospitalar do Porto

**CIPE** – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

**CNCP** – Comissão Nacional de Cuidados paliativos

**CPAL** – Conceito de Cuidados paliativos

**DR**- Diário da República

**EGA** – Equipa de Gestão de Altas

**EJPC** – European Journal of Palliative Care

**OE** – Ordem dos Enfermeiros

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**RNCCI** – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

**SNS** – Serviço Nacional de Saúde



## **SUMÁRIO:**

|                                                                                                                            |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>INTRODUÇÃO .....</b>                                                                                                    | <b>17</b> |
| <b>CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....</b>                                                                            | <b>21</b> |
| <b>1. O CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA .....</b>                                                            | <b>23</b> |
| <b>1.1 OS CUIDADOS PALIATIVOS: FILOSOFIA E PRINCÍPIOS .....</b>                                                            | <b>30</b> |
| <b>2. O FIM DE VIDA NUMA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS.....</b>                                                          | <b>37</b> |
| <b>CAPÍTULO II – PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>                                                                           | <b>48</b> |
| <b>4. PROBLEMÁTICA, QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS DO ESTUDO.....</b>                                                 | <b>50</b> |
| <b>5. TIPO DE ESTUDO .....</b>                                                                                             | <b>54</b> |
| <b>6. O CONTEXTO E OS PARTICIPANTES DO ESTUDO .....</b>                                                                    | <b>57</b> |
| <b>6.1 O CONTEXTO DO ESTUDO.....</b>                                                                                       | <b>57</b> |
| <b>6.2 OS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....</b>                                                                                 | <b>58</b> |
| <b>7. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS .....</b>                                                                           | <b>61</b> |
| <b>8. PROCEDIMENTO DE TRATAMENTO DE DADOS .....</b>                                                                        | <b>64</b> |
| <b>9. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....</b>                                                                                       | <b>67</b> |
| <b>CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....</b>                                                                | <b>70</b> |
| <b>10. SIGNIFICADO ATRIBUÍDO PELOS ENFERMEIROS AO CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA .....</b>                  | <b>74</b> |
| <b>11. SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA .....</b>    | <b>78</b> |
| <b>12. FATORES QUE INTERFEREM NO PROCESSO DE CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA.....</b>                        | <b>82</b> |
| <b>13. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDAR DE UMA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA.....</b> | <b>85</b> |
| <b>14. IMPLICAÇÕES PARA O ENFERMEIRO DECORRENTES DO CUIDAR DE UMA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA .....</b>            | <b>88</b> |

|                                                                                                                         |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 15. SUGESTÕES QUE POSSAM CONTRIBUIR PARA UMA MELHOR PRESTAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA E EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA ..... | 91  |
| CAPÍTULO IV - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....                                                                            | 94  |
| CAPÍTULO V- CONCLUSÃO E PERSPETIVAS FUTURAS .....                                                                       | 107 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....                                                                                        | 111 |
| ANEXOS.....                                                                                                             | 117 |
| ANEXO I – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO .....                                                                   | 119 |
| APÊNDICES .....                                                                                                         | 123 |
| APÊNDICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA .....                                                                                  | 125 |
| APÊNDICE II – MATRIZ DE REDUÇÃO DE DADOS .....                                                                          | 130 |



## ÍNDICE DE TABELAS

**Tabela 1** – Caracterização dos participantes em estudo.....58/59

**Tabela 2** – Vivências dos enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família:  
áreas temáticas, categorias e subcategorias.....72/73

## ÍNDICE DE FIGURAS

|                                                                                                                                                          |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Figura 1</b> - Significado atribuído pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família.....                                          | 74 |
| <b>Figura 2</b> – Sentimentos vivenciados pelos enfermeiros no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família.....                            | 78 |
| <b>Figura 3</b> - Fatores que interferem no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família.....                                               | 82 |
| <b>Figura 4</b> - Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família.....                        | 85 |
| <b>Figura 5</b> – Implicações para o enfermeiro decorrentes do cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família.....                                    | 88 |
| <b>Figura 6</b> – Sugestões apontadas pelos enfermeiros para contribuir para uma melhor prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e sua família..... | 91 |



## INTRODUÇÃO

O envelhecimento demográfico e o incremento das doenças crônicas e progressivas, associado a um aumento da longevidade e as alterações na rede familiar, têm apresentado um grande impacto na organização dos sistemas de saúde e nos recursos, especificamente, destinados à pessoa com doença crônica. Neste sentido os cuidados paliativos apresentam uma importância crescente, centrando a prestação de cuidados nos cidadãos e suas famílias, sendo vistos, atualmente como um direito humano, apesar de que o acesso à sua prática rigorosa esteja ainda bastante aquém do preconizado. Requer-se, portanto, uma organização de serviços que permita acesso a cuidados paliativos no tempo certo, no local certo e pelo prestador mais adequado (CNPC, 2017).

O termo paliativo, no senso comum e também no meio científico, adquiriu um significado pejorativo de abandono, desprezo, onde não há mais nada a ser feito. No entanto, a filosofia da Medicina Paliativa demonstra que, não há mais nada a ser feito na linha da cura, mas há muito a ser feito na linha do cuidado da pessoa doente. O foco principal dos cuidados paliativos é, portanto, o cuidado da pessoa (CHP, 2012). Estes são definidos pela Organização Mundial de Saúde (2002, p.1) como uma

“abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e famílias - que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.

O modelo habitual da medicina curativa, agressiva, centrada no tratamento da doença não se enquadra com as necessidades das pessoas com doença paliativa. A morte é, muitas vezes, negada e encarada como derrota para muitos profissionais de saúde a prática dos profissionais sofreu, de algum modo uma desumanização, com menor enfoque nas questões relacionadas com a não cura (ibidem). Tendo isto em consideração, é inegável a importância dos cuidados paliativos, como cuidados que visam melhorar a qualidade de vida das pessoas e famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais. Os cuidados paliativos são cuidados intensivos de conforto, que visam a qualidade de vida considerada pela pessoa e à manutenção da dignidade humana no decorrer de todo o

processo, incluindo o período de luto. Todas as vivências que implicam o fim de vida, causam uma alteração do papel desempenhado por cada indivíduo da família, portanto o fim de vida requer que os cuidados sejam prestados por uma equipa multidisciplinar especializada—(Gomez-Batiste, 2005; Sequeira, 2007; Twycross, 2001, citado por Fernandes, 2009).

Embora a prestação de cuidados paliativos seja apenas possível num contexto multidisciplinar, torna-se imprescindível evidenciar o trabalho do enfermeiro nessa mesma equipa. Na perspetiva do Conselho Internacional de Enfermagem, o enfermeiro é um elemento fundamental na prestação de cuidados paliativos, com o principal objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas e na redução do sofrimento das mesmas. Posto isto, a responsabilidade dos enfermeiros no alívio da dor e do sofrimento da pessoa com doença crónica é fundamental (International Council of Nurses, 2012).

Verifica-se, contudo, que, muitas vezes, os profissionais não possuem formação suficiente para acompanhar o processo de luto, e quando se aproxima o final inevitável não estão devidamente preparados, o que se torna num fator de agravamento de stress e gerador de sofrimento (Borges, 2012). Tendo em conta o papel preponderante dos enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida, é fulcral conhecer as suas representações nesta fase de vida tão sensível, bem como as suas vivências, sentimentos e dificuldades. A investigação em cuidados em fim de vida é relativamente recente, pelo que é de extrema importância o desenvolvimento de estudos nesta área, para que seja possível a prestação de cuidados de excelência. Cuidar de uma pessoa em fim de vida é algo difícil, tal como já enunciado. A morte ainda é encarada como fracasso e muitas vezes negada, no entanto, aquilo que se pretende é que ela seja tratada e aceite, contribuindo assim para uma melhoria na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida.

Face ao exposto, parece-nos de extrema relevância conhecer: Quais as Vivências dos Enfermeiros no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida e sua Família? Embora já seja uma área estudada por alguns autores, ainda se justifica o aprofundamento deste tema. Portanto, o objetivo geral deste estudo visa compreender as vivências dos enfermeiros no Cuidar da Pessoa em fim de vida e sua família.

Como objetivo específicos pretendemos:

- Identificar qual o significado atribuído pelos enfermeiros à pessoa em fim de vida e sua família.

- Perceber os sentimentos vivenciados pelos enfermeiros no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família.
- Descrever os fatores que interferem no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família.
- Identificar as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família.
- Identificar quais as implicações para o enfermeiro decorrentes do cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família.
- Identificar sugestões que possam contribuir para uma melhor prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e sua família.

O presente estudo divide-se em quatro capítulos, numa primeira parte apresentamos o enquadramento teórico que sustenta o estudo e que se desenvolve em torno dos eixos estruturantes da temática. No segundo capítulo descrevemos a metodologia adotada e a sua operacionalização. Segue-se o capítulo referente à apresentação análise e discussão dos resultados e por fim as principais conclusões e perspetivas futuras.



## **CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



Neste capítulo vamos efetuar o enquadramento teórico para situar a temática em estudo. Para o efeito vamos debruçar-nos sobre a conceptualização de pessoa em fim de vida e sua família, o cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, os cuidados paliativos e sua filosofia e princípios e contextos de prestação de cuidados.

## **1. O CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA**

A pessoa em fim de vida é entendida como aquela, cuja doença não tem possibilidade de cura sabendo-se, portanto, que a sua morte está próxima (Pacheco, 2002; Sapeta, 2010; Serrão, 1990; Twycross, 2003; Nicolau, 2013).

Segundo Moreira (2001) a pessoa em fim de vida apresenta uma doença incurável e irreversível, cuja morte é iminente. Como refere Nicolau (2013, p.15):

“a abordagem à pessoa em fim de vida implica uma atitude que tenha como propósito o alívio do sofrimento, para que se mantenha o maior bem-estar e conforto possível, e que haja o abandono de uma atitude que vise a cura. A pessoa em fim de vida apresenta um conjunto de sintomatologia, multifatorial que vai surgindo no decurso do processo de doença e que tem um grande impacto para quem a experiência”.

A pessoa em fim de vida requer uma atenção pormenorizada, uma vez que a doença se encontra em fase de declínio, onde a sintomatologia associada altera a cada momento com a necessidade um controlo rigoroso. Neste momento a inevitabilidade da morte é evidente, pelo que todas as intervenções de enfermagem têm obrigatoriamente um carácter ativo de conforto. Paralelamente aos cuidados à pessoa doente, não se pode dissociar a família ou quem cuida, assumindo-os como parte integrante dos cuidados. O enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida deve ter em conta, para além dos princípios éticos que a profissão exige, que este cuidado pressupõe uma verdadeira relação de ajuda onde o principal objetivo é o de cuidar e não o de curar. As intervenções de enfermagem assentam muito mais nas necessidades da pessoa do que no seu diagnóstico ou prognóstico. Pode-se ainda, dizer que o foco de intervenção é sempre a pessoa/família, diminuindo o seu sofrimento e promovendo a sua qualidade de vida e de morte.

A pessoa e a sua família são, portanto, o alvo central dos cuidados e a sua singularidade deve ser respeitada. Estes constituem o objeto da unidade de cuidados. Neste contexto, os membros da família podem ter ou não laços de consanguinidade com a pessoa doente, sendo considerados como aqueles indivíduos que prestam apoio próximo e com quem a pessoa tem uma relação significativa (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009). Assim, a qualidade do atendimento deve procurar desenvolver um plano terapêutico individualizado, e deve ser alcançado através de um processo de tomada de decisão compartilhada com a equipa de saúde, a pessoa e a família, através de uma comunicação clara que reconhece os valores, objetivos e preferências da pessoa e sua família (Steinhauser et al, 2000). Deste modo, é muito importante que as intervenções prestadas à pessoa e sua família em cuidados paliativos, assentem nas seguintes áreas: prestar cuidados globais centrados na pessoa ao longo de uma forma contínua, sendo que a pessoa e a sua família são o objeto da unidade de cuidados; promover a dignidade e autonomia da pessoa; suprimir o estigma de que já não há nada a fazer e valorizar a postura reabilitadora de que há sempre qualquer coisa a fazer, mesmo quando a cura já não é possível, adotando assim uma conceção terapêutica ativa; e proporcionar um ambiente calmo, tranquilo e seguro focado numa comunicação aberta. Tendo presente como foco de atenção todas estas áreas, o controlo de sintomas acaba por ser influenciado positivamente (Barbosa & Neto, 2010).

Tendo em conta todas estas afirmações, é inegável a importância do cuidar da pessoa em fim de vida, sendo por isso, impossível falar em pessoa em fim de vida e sua família, sem falar em cuidados paliativos, pelo que no seguinte ponto irei enunciar a filosofia e os princípios destes cuidados, de modo a destacar a sua importância no cuidar e dar a conhecer de uma forma mais profunda, aquilo que preconizam.

O ato de cuidar é único e singular e é praticado por parte dos profissionais de saúde através de vivências e sentimentos partilhados, da presença e da escuta-ativa. Como relação interpessoal envolve vários sentimentos, tais como o respeito, a consideração pelo outro, a compaixão, o carinho, permitindo que todos os envolvidos neste processo sejam capazes de evoluir enquanto seres humanos. Para o enfermeiro cuidar do outro implica dar espaço para que todos esses sentimentos e experiências se desenrolem naturalmente e permite-lhe, ainda, obter conhecimentos sobre os significados pessoais dessa experiência. O cuidar da pessoa em final de vida, como processo extremamente complexo e profundo,

permite ao enfermeiro “alcançar o sentido espiritual ou a própria alma muito magoada, de uma pessoa que chora” (Watson, 2002, p.151). Quando estamos perante situações de fim de vida, é essencial que o enfermeiro preste cuidados especializados centrados na pessoa e não na doença, de modo a lhe garantir conforto e lhe proporcionar alívio do sofrimento nas suas várias dimensões, possibilitando assim que, a morte suceda de forma natural sem que se recorra à obstinação terapêutica.

Citando o Conselho Internacional de Enfermeiros os “enfermeiros têm uma preparação única para prestar cuidados compassivos aos doentes terminais e respetivas famílias” e “são membros chave das equipas multidisciplinares” uma vez que têm formação especializada nesta área. Reforçam ainda a importância desta classe profissional se manter instruída, atualizada e envolvida em todas as questões que vão emergindo na área, garantido que os seus cuidados sejam holísticos, respeitando a cultura e crenças religiosas e espirituais das pessoas.

O Regulamento nº 429 de 2018 (p.19360) veio definir as competências específicas do Enfermeiro Especialista em cuidados paliativos, que passo a transcrever:

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

Para além destas competências um enfermeiro em cuidados paliativos, como já referido, deve possuir formação especializada. A formação especializada é fulcral no sucesso das equipas de cuidados paliativos. Este nível de formação é definido pelo tipo de contacto que cada profissional tem com pessoas com estas necessidades. Pelo que a CNCP (2016) refere que existem três níveis de formação:

- nível A: para alunos ou profissionais de saúde, cuja duração seja de 18 a 45 horas lecionada através de formação ou de desenvolvimento profissional contínuo;
- nível B: para profissionais que não tem como foco os cuidados paliativos, mas estão envolvidos em serviços com necessidades paliativas e cuja duração seja de

90 a 180 horas lecionada através de formação ou de desenvolvimento profissional contínuo;

- nível C: profissionais cuja sua principal função é a prestação de cuidados paliativos. A formação de nível C é realizada através de pós-graduações, mestrados ou doutoramentos com mais de 280 horas e estágios em unidades reconhecidas.

Na abordagem de Neto (2016), a prestação de cuidados paliativos assenta em quatro pilares fundamentais e indissociáveis:

1. O controlo sintomático
2. A comunicação adequada
3. O apoio à família
4. O trabalho em equipa

O **controlo sintomático** é de extrema importância em cuidados paliativos, este visa o controlo de sintomas como a dor, valorizando sempre as queixas da pessoa e promovendo-lhe conforto. É um dos fatores centrais na qualidade dos cuidados pois sem controlo sintomático é praticamente impossível trabalhar com a pessoa outras áreas do sofrimento. Todos os sintomas são multidimensionais e é importante que a equipa esteja atenta e treinada para que possa aplicar medidas, farmacológicas e não farmacológicas, que respondam às necessidades e especificidades de cada sintoma, cada pessoa, e cada contexto. Uma vez que é um ponto bastante complexo Neto (2016) defende alguns princípios de modo a facilitar a sua concretização:

- avaliar corretamente os sintomas antes de iniciar tratamento (causas, o seu impacto na pessoa e intensidade do mesmo);
- fazer uma monitorização e reavaliação da evolução dos mesmos, verificando o resultado das medidas adotadas através de instrumentos próprios (escalas);
- utilização de vários tipos de terapêuticas e otimização da via de administração, adotando sempre uma estratégia preventiva (medicação em SOS);
- envolver a pessoa e família nos planos a instituir e objetivos a atingir, explicando-lhes todo o processo, o que irá permitir a diminuição do impacto psicológico que

já é provocado pelos sintomas que vivencia e acima de tudo perguntar e avaliar antecipando sempre o aparecimento destes

- dar atenção aos pormenores fazendo assim a verdadeira diferença na vida destas pessoas, demonstrando-lhes disponibilidade e promovendo-lhes aumento da sua qualidade de vida.

Só através de um bom controlo sintomático é que será possível garantir o aumento de qualidade de vida da pessoa, mas também a sua sobrevivência, com qualidade. (Neto, 2016). Os sintomas mais frequentes variam de acordo com a patologia, no entanto existem sintomas, respiratórios e o *delirium*, que são frequentes nos últimos dias de vida.

A **comunicação adequada** como elemento básico da interação humana, deverá ser considerada tão ou mais importante que os restantes cuidados, pois através dela somos capazes de diminuir sentimentos negativos, e é através dela que conseguimos acolher todas as necessidades da pessoa e família (Twycross, 2003). Em cuidados paliativos existem competências básicas a atender na comunicação. A escuta-ativa que segundo Stedefor, 2000 (cit. Por Querido, Salazar e Neto, 2016) desenvolve-se em quatro etapas, sendo elas o ouvir, codificar, interpretar e só depois responder. A compreensão empática que acontece quando nos colocamos no lugar da pessoa, permite-nos compreender a sua vivência e ratificar as suas emoções, aproximando-nos mais da mesma. Por fim, o feedback que acontece quando se solicita às pessoas o resumo do que lhe acabamos de transmitir, permite-nos, verificar a eficácia da comunicação construída entre ambos.

A comunicação eficaz permite então, dar respostas às necessidades humanas que refletem o contexto cultural, social, espiritual e vivências da pessoa, e possibilita a sua adaptação ao seu novo estado de saúde. Segundo Twycross (2003), o principal objetivo de uma boa comunicação é o de diminuir a insegurança, o medo e a ansiedade vivenciados pela pessoa e sua família, melhorando assim a relação entre o profissional de saúde, a pessoa doente e a sua família.

O processo de comunicação é influenciado pela comunicação verbal e não-verbal. A componente verbal da comunicação ocorre por meio de palavras com o objetivo de expressar uma ideia ou pensamento, esclarecer um facto ou autenticar a compreensão de algo. Contudo, a comunicação verbal isoladamente, não permite uma compreensão plena das emoções e sentimentos (ANCP, 2009). A comunicação não verbal, assume um papel tão ou mais importante, que o da comunicação verbal, na medida em que se aquilo que é

dito não coincidir com a expressão com que o dizemos, tanto a nível de linguagem corporal, como de linguagem paraverbal, a mensagem pode deixar de ser credível aos olhos da pessoa. Quando existe uma comunicação eficaz tanto o profissional de saúde como a pessoa beneficiam, pois, a pessoa doente vê-se mais bem atendida e compreendida, diminuindo a sua ansiedade e permitindo uma melhor adesão ao processo terapêutico. No entanto, também o profissional de saúde melhora o seu bem-estar, funcionando como uma estratégia de prevenção do burnout (Querido, Salazar e Neto, 2016).

A comunicação verbal e não verbal encontram-se sujeitas a algumas barreiras, que são identificadas por Querido, Salazar e Neto (2016):

- Erros de Conteúdo: acontece quando a mensagem não é transmitida de forma clara, honesta e acessível. Quando se recorre à utilização de termos muito técnicos ou quando existem diferenças linguísticas, o excesso de informação e as emoções que as pessoas experienciam, podem influenciar a capacidade de compreenderem a mensagem. A falta de tempo também é vista como uma barreira à comunicação eficaz, contudo a autora defende que não o deverá ser, pois com pouco tempo também é possível comunicar eficazmente.
- Emoções: esta componente é feita, maioritariamente, através da linguagem não verbal, que corresponde a maior parte da nossa comunicação. A expressão facial, gestos, tom de voz, etc. são fundamentais no processo de comunicar, uma vez desadequados podem levar a dificuldades na compreensão da mensagem.
- Relação entre os intervenientes: neste ponto é tido em conta o tipo de relação entre o emissor e o recetor da mensagem. Um historial de relações difíceis, com abuso de poder ou o paternalismo por parte dos profissionais, vai influenciar negativamente o estabelecimento de uma aliança terapêutica.

Estas barreiras podem ser ultrapassadas quando o profissional se dedicar ao treino de competências comunicacionais. O espaço, o tempo e a escuta-ativa são ferramentas de trabalho fundamentais para os profissionais de saúde. Em cuidados paliativos existem situações em que a comunicação pode ser um processo complexo, tais como, a comunicação de más notícias, a conspiração do silêncio, a negação e a agressividade (Querido, Salazar e Neto, 2016).

O **apoio à família** é um aspeto fulcral no processo de cuidados, constituindo um pilar fundamental no apoio à pessoa com doença crónica. A família deve estar envolvida na prestação dos cuidados, tendo muitas vezes de ser ela própria objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o período de luto. A família é fundamental no apoio à pessoa em cuidados paliativos, pois é efetivamente significativa para o mesmo (Neto, 2010). É, portanto, parte integrante dos cuidados, não devendo nunca ser negligenciada, pois o cuidado paliativo mantém-se no apoio aos familiares no seu processo de luto, não terminado com a morte da pessoa (Twycross, 2003).

Em cuidados paliativos, um dos modos de intervir junto da família é através das conferências familiares. As conferências familiares são de extrema importância, pois para além de permitirem ao profissional a transmissão de informação relevante, permitem ainda uma intervenção precoce junto da mesma, facilitando a sua adaptação ao processo da doença, à perda e ao luto.

Na Lei de Bases de cuidados paliativos (DR, 1ª série-Nº 172-5 de Setembro de 2012, p.5120) a família ou representantes legais têm direitos:

- “a) Receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo de luto;
- b) Participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde;
- c) Receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo;
- d) Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família, nos termos da presente lei;
- e) Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento.”

O sucesso dos cuidados prestados, a satisfação da pessoa, dos familiares e de outros elementos significativos, depende em grande parte do tipo de apoio que os profissionais de saúde são capazes de prestar à medida que o processo de doença avança (Neto, 2016).

O **trabalho em equipa:** numa área tão complexa há a necessidade de uma abordagem interdisciplinar, com profissionais com formação e treinos diferenciados. De acordo com as recomendações europeias (EJPC, 2009), as equipas prestadoras de cuidados paliativos

devem sustentar-se numa abordagem multiprofissional e interdisciplinar da pessoa e família, sendo este um fator essencial no sentido de atender à complexidade de cuidados e necessidades apresentadas, e fornecer suporte físico, psicológico social e espiritual. Todos estes profissionais (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, ...) necessitam de formação específica e de uma constante atualização de conhecimentos. (APCP, 2006) A finalidade é o bem-estar global da pessoa e sua família pelo que a equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia (Bernardo, 2016).

No entanto, o trabalho em equipa multidisciplinar tem vantagens e desvantagens. Destaca-se, em relação às vantagens a garantia de uma prestação de cuidados holística e multidimensional e, portanto, o aumento da qualidade de cuidados à pessoa e seu familiar; em relação aos desafios, destaca-se a existência de conflitos e de comunicação dentro da equipa, que devem ser encarados com seriedade e cuja resolução deve ser facilitada pelo líder da equipa. As vantagens serão, ainda assim, superiores aos problemas (Bernardo, Rosado e Salazar, 2016).

## **1.1 OS CUIDADOS PALIATIVOS: FILOSOFIA E PRINCÍPIOS**

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), os cuidados paliativos são cuidados ativos, totais e continuados, prestados por uma equipa multidisciplinar a pessoas com doenças que não têm possibilidade de cura, com o objetivo de controlo sintomático e de dar resposta a problemas psicológicos, sociais e espirituais. São vistos como uma abordagem que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida da pessoa e da família, que se deparam com problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado (Alves et al, 2004).

Numa fase inicial os cuidados paliativos estavam bastante conotados com a doença oncológica em fase avançada de doença, contudo, com o seu desenvolvimento, outros passaram a integrar os destinatários destes cuidados. No entanto, aquilo que se verifica é a maior acessibilidade destes cuidados à pessoa com patologia oncológica, por apresentarem uma condição especial; apresentam um declínio muito marcado e habitualmente uma fase final mais curta (Neto, 2016). Contudo, estes cuidados são destinados a pessoas que cumulativamente não apresentem perspetiva de cura, tenham rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada, intenso sofrimento, problemas

e necessidades de difícil resolução, que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar (DGS, 2005). Os doentes terminais apresentam algumas características específicas. Tal como refere Neto (2016), uma pessoa em fase terminal é aquela que possui uma doença avançada, incurável e evolutiva, com diversos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e em que a média de vida esperada é de três a seis meses, já as pessoas em agonia apresentam-se nas últimas horas ou dias de vida.

Os cuidados paliativos são representados pelo movimento hospício moderno que teve início com Cicely Saunders, que dedicou a sua vida ao alívio do sofrimento humano. Após a década de 60 em Inglaterra, observou que os cuidados prestados à pessoa em final de vida eram insuficientes, e alertou para a necessidade da prestação de cuidados diferenciados a estas pessoas, cujo número era cada vez mais elevado. Tendo em conta esta desumanização surgiu o movimento dos cuidados paliativos, tendo como impulsionadores, Cicely Saunders em Inglaterra e Elisabeth Kubler-Ross nos EUA. Apesar desta filosofia estar largamente difundida, o acesso rigoroso aos cuidados paliativos está muito aquém daquilo que é preconizado. Em Portugal, num estudo feito em 2013, existiam apenas 4 a 8 serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes (Neto, 2016).

Em Portugal os Cuidados paliativos ganham força apenas nos anos noventa, com a abertura em 1992 da Unidade de Tratamento da Dor Crónica do Hospital do Fundão, em 1994 do Serviço de Cuidados paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto e em 1997 da Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos do Centro de Saúde de Odivelas. Posteriormente em 2004, a Direcção-Geral da Saúde cria o primeiro Programa Nacional de Cuidados paliativos (2004-2010), e em 2006, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Esta estrutura veio permitir a resposta a pessoas dependentes através de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos, permitindo assim um crescimento das estruturas de cuidados paliativos. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados contribuiu para o crescimento das estruturas de cuidados paliativos, mas também acabou por criar uma confusão entre ambos os cuidados, que acabou por ficar esclarecida com a criação da Lei de Bases dos Cuidados paliativos em 2012 (ANCP, 2006).

Segundo a Direcção-Geral de Saúde, através do Programa Nacional de Cuidados paliativos, a prática dos Cuidados paliativos assenta nos seguintes princípios (2005):

- Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- Encarar a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Considerar que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhecer e aceitar em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínicas e humanamente apoiadas;
- Considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Assentar na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- Abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Os Cuidados paliativos são planeados de acordo com dois níveis de diferenciação, a Ação Paliativa e os Cuidados paliativos de nível I, II e III. A **Ação Paliativa** constitui o nível básico de palição, em que se recorre apenas à prestação de ações paliativas sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Estas podem também ser prestadas em internamento, ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional. Estas ações paliativas são fundamentais na resposta a grande parte das situações menos complexas, apresentadas pelas pessoas e/ou famílias. Segundo o Plano Nacional de Cuidados paliativos este nível

“é especialmente relevante nos serviços com elevada frequência e prevalência de doentes em idade avançada ou prognóstico de vida limitado, como são os cuidados de saúde primários, os serviços de oncologia, de medicina interna, unidades da dor, unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.” (DGS, 2005, p.12).

Os Cuidados paliativos, que são cuidados de um nível mais avançado, representam respostas organizadas e planificadas. Os Cuidados paliativos de **Nível I**, são prestados a pessoas que estejam internados, em ambulatório ou no domicílio, por equipas multidisciplinares com formação especializada, podendo prestar cuidados diretos ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas. Habitualmente quem os presta são equipas intra-hospitalares ou Domiciliárias de Suporte em Cuidados paliativos. Os de **Nível II**, prestam-se de uma forma direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas, incluindo-se também aqui os cuidados no domicílio e no ambulatório, em Unidades de Cuidados paliativos, com internamento próprio. Este nível, já requer equipas multidisciplinares alargadas com formação especializada, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em Cuidados paliativos. Por último, os Cuidados de **Nível III** que habitualmente correspondem a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação destes cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados paliativos de Nível II acrescidas de algumas características específicas. Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em Cuidados paliativos, atividade regular de investigação em Cuidados paliativos e possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade nesta matéria. Assumem-se como unidades de referência, e são localizadas preferencialmente em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação (ANCP, 2006).

Os cuidados paliativos especializados devem estar acessíveis a todos os cidadãos e para tal devem existir serviços e equipas de referência, dedicados a esta atividade, em apoio domiciliário e internamento. Assim, do ponto de vista organizacional, existem princípios básicos a ser respeitados pelos serviços e equipas (NHS, 2005; NAPM, 2004 cit in Capelas et al, 2016):

- Estar integrados no Sistema Nacional de Saúde (SNS).

- Desenvolverem diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade.
- Cuidados paliativos básicos devem ser prestados em todos os recursos de saúde.
- Existirem serviços especializados e de referência em todos os níveis de sistema de saúde.
- Os profissionais devem ter formação e capacitação específica na área.
- Devem ser desenvolvidos sistemas de registo informatizado, partilhado e adaptado às várias dimensões da prática.
- Os cuidados devem ser flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização.
- A conduta deve ter em consideração o doente na sua dimensão holística e ser acessível desde o domicílio até ao hospital.
- O planeamento e organização devem ser sensíveis à população demográfica e à cultura de cada região.
- Devem-se salvaguardar os princípios de acessibilidade a outros serviços e especialidades.

Do ponto de vista organizacional os serviços de cuidados paliativos podem ser prestados em regime de internamento, de ambulatório ou domiciliário, abrangendo um leque variado de situações, idades e doenças (DGS, 2005). O Decreto-Lei no 101/2006 de 6 de Junho vem criar a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e definir a organização e funções das equipas de cuidados paliativos que a integram. Posto isto, define-se que os cuidados paliativos podem ser prestados em unidades com internamento próprio – Unidades de Cuidados paliativos – ou por Equipas de Suporte de cuidados paliativos.

De acordo com o mesmo Decreto-Lei, as **unidades de cuidados paliativos** são unidades de internamento preferencialmente localizadas em hospitais, com espaço físico próprio, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a pessoas em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrente de doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva. Os hospitais onde estas se integram podem ou não pertencer à Rede ou podem estar localizadas fora de hospitais de agudos em unidades que pertencem à Rede.

As Equipes de Suporte são equipes móveis, sem lugares de internamento dedicados, mas que acompanham, de forma estruturada e diferenciada, as pessoas internadas ou no domicílio. Incluem-se aqui as **equipes intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos** que são equipes multidisciplinares do hospital de agudos com formação específica, com espaço físico próprio para a coordenação das suas atividades, que integram, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo. Têm por finalidade, prestar aconselhamento diferenciado aos diversos serviços do hospital, podendo prestar cuidados diretos e orientação do plano individual de intervenção às pessoas, considerados em cuidados paliativos, para os quais seja solicitada a sua atuação. Incluem-se também as **Equipes Comunitárias de Suporte em cuidados paliativos** que são equipes multidisciplinares da responsabilidade dos serviços de saúde com formação em cuidados paliativos que integram, no mínimo, um médico e um enfermeiro. Estas equipes têm por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às equipes de cuidados integrados e às unidades de média e de longa durações e manutenção.



## **2. O FIM DE VIDA NUMA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS**

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006 a 6 de junho de 2006. Foi desenvolvida pelo Serviço Nacional de Saúde e o Sistema de Segurança Social, com o intuito de ter uma intervenção precoce no cuidado das pessoas. A RNCCI presta cuidados em quatro tipos de respostas, sendo elas as Unidades de Convalescença, Unidades de Média Duração e Reabilitação e Unidades de Longa Duração e Manutenção e Cuidados paliativos. Estas últimas permitem um período de internamento superior a 90 dias e oferecem cuidados a pessoas com grau de dependência elevada, com o intuito de prevenir e/ou atrasar o agravamento da situação de dependência e também fazer uma manutenção de cuidados.

A RNCCI tem como objetivos a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Os Cuidados Continuados Integrados estão centrados na recuperação global da pessoa, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da sua situação de dependência.

A RNCCI tem como valores (Decreto-Lei n.º 101/2006, p.3858):

- “Prestação individualizada e humanizada de cuidados.
- Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede.
- Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da Rede.
- Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade.
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados.
- Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia.
- Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia.

- Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da rede.
- Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados.
- Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.
- Os cuidados paliativos devem estar integrados na prática normal dos cuidados. Integração mais precoce previne “distress” a longo prazo. Não só atender os sintomas e necessidades físicas, mas também os problemas psicológicos e espirituais dos doentes.
- Otimização do conforto, função e suporte social aos doentes e familiares quando a cura não é possível”.

O método de referenciação para a RNCCI tem em consideração a localização da pessoa. Caso esta se encontre em ambiente hospitalar, será referenciada pela Equipa de Gestão de Altas (EGA), caso esteja integrada na comunidade será referenciada através do Centro de Saúde em que está inscrito, através do Médico de família, Enfermeiro ou Assistente social.

As unidades de cuidados de longa duração e manutenção de cuidados, são aquelas que dado a sua tipologia, possuem profissionais mais acostumados a lidar com o fim de vida. As pessoas internadas acabam por ser mais dependentes, com mais comorbilidades e também em estados da doença mais avançados. São pessoas que necessitam de mais cuidados e muitas vezes esses cuidados passam pelo proporcionar conforto e bem-estar, ainda que não sejam praticados cuidados paliativos, nestas unidades há mais tendência para a prática de ações paliativas. De facto, neste tipo de unidades os enfermeiros lidam muito de perto com o fim de vida, no entanto isso não garante que estes profissionais estejam preparados para lidar com ele.

Pereira, R. & Mota, F. (2021) na sua revisão sistemática: “Impacto da Prestação de Cuidados a Pessoas em Fim de Vida nos Enfermeiros.” concluem que, cuidar em fim de vida, exige uma sobrecarga emocional, provocando um grande impacto nos enfermeiros, obrigando-os a uma constante gestão emocional. Dos sete artigos que foram analisados, estas autoras verificaram a existência de uma panóplia de sentimentos por parte dos

profissionais. Evidenciou-se a falta de conhecimentos e formação como obstáculo à prestação de cuidados, as dificuldades comunicacionais com o doente/família e equipa, obrigando desta forma, os profissionais a criar estratégias de *coping* e suporte emocional.

Num outro estudo realizado por Lopes, M. et al (2020) “Vivências de Enfermeiros no Cuidado às Pessoas em Processo de Finitude” concluiu-se que o cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, provoca nos enfermeiros um impacto negativo, sendo gerador de doença profissional, pois uma grande parte vivencia sentimentos negativos que estão associados à falta de preparação formativa para lidar com a morte. Evidenciam barreiras no acesso aos cuidados paliativos, bem como profissionais pouco preparados e consciencializados para a implementação dos mesmos.

Ainda, Gomes, H. et al (2017) no seu estudo “A Relação de Ajuda ao Doente em Fim de Vida e Família: O Enfermeiro e o Cuidar em Fim de Vida” concluem que são vários os fatores que impedem os enfermeiros de estabelecer uma relação de ajuda à pessoa em fim de vida e sua família. Realçam a falta de formação profissional, o tipo de estratégias de coping utilizadas e o modo como são geridas, bem como o modo em como são geridas as dificuldades sentidas a nível da relação como a pessoa e sua família. Neste estudo verifica-se igualmente a dificuldade, por parte dos enfermeiros, na comunicação com pessoas em fim de vida e família.

Na metassíntese qualitativa “Vivências dos Enfermeiros frente ao Processo de Morrer” de Bastos, R. et al (2017) os autores evidenciam a existência de fatores que facilitam e dificultam o processo de cuidar em fim de vida, levando a que as vivências destes profissionais possam ser negativas ou de sofrimento, principalmente se o mesmo não desenvolver estratégias de coping. Verificam que as principais dificuldades são sentidas durante a atuação junto das famílias, estas dificuldades são geradoras de sentimentos negativos, no entanto, referem também a existência de fatores que são facilitadores como a motivação do profissional, diminuindo o seu desgaste e tornando-os mais produtivos.

No estudo realizado por Machado, S. et al (2018) “Morrer num Serviço de Medicina Interna: As Últimas Horas de Vida.” os autores confirmam a existência da obstinação terapêutica e diagnóstica em mais de metade dos utentes internados, sendo que 28% dos mesmos nem sequer tinha medicação analgésica prescrita. Verificam ainda que os profissionais não são capazes de reconhecer quando a pessoa está a morrer, sendo que em 32 óbitos apenas 10 foram referenciados como pessoas em agonia. Confrontam-se ainda

com situações em que o controlo sintomático não é adequado, estando os profissionais de saúde focados na cura da doença e não no controlo de sintomas, havendo ainda o tabu na prescrição de opioides para a dor e dispneia. Neste estudo também constata-se que dos enfermeiros entrevistados, uma grande parte refere dificuldades na comunicação, tanto com os membros da equipa, como com a pessoa e sua família, reconhecem, portanto, a necessidade da formação em cuidados paliativos, que se verifica insuficiente.

O processo de transição da morte é uma tarefa difícil de reconhecer por parte dos profissionais, exige que à parte desse momento, se denote a evolução da doença através de um rápido e irreversível declínio funcional. A ANCP (2009) recomenda que nesta fase as intervenções sejam no sentido de preservar a qualidade de vida e dignidade da pessoa, atendendo às suas necessidades e proporcionando um alívio de sintomas. Sendo este o objetivo primordial dos cuidados paliativos, passando ainda por prevenir complicações habituais das últimas horas de vida, evitando a obstinação terapêutica e suavizando a fase agónica.

Para Santos (2011, p.149) “no confronto com a vulnerabilidade e a impotência frente à morte” alguns enfermeiros vivenciam dificuldades no processo de cuidar da pessoa em final de vida, vendo-se no limite do poder e do controlo. Estes profissionais em vez de encararem o processo de final de vida como algo natural, acreditam que o mesmo se deve ao fracasso, transformando-o numa fonte de angústia e na ideia de que a morte deve ser evitada (Borges & Mendes, 2012). Muitas vezes a morte leva estes profissionais a pensar na sua própria finitude, proporcionando-lhes maior sofrimento e ansiedade. Esta experiência tão complexa acaba por produzir sentimentos negativos, pelo que o cuidar da pessoa em final de vida exige uma boa preparação tanto a nível profissional, como a nível pessoal. Tudo isto pode impedir o enfermeiro de acompanhar devidamente o processo de morrer, não cuidando de forma eficaz a pessoa e a família.

A pessoa em fim de vida habitualmente apresenta um agravamento acentuado de dia para dia, de modo gradual e natural, podendo ter duração de horas ou dias, ou variar de um a catorze dias. Nesta fase a pessoa apresenta alterações fisiológicas e muitas vezes aparecimento de novos sintomas. Tornando-se por isso de extrema importância reconhecer os sinais de agonia, sendo a agonia designada pelo período de últimas horas ou dias de vida. Este reconhecimento permite ao profissional de saúde adequar os cuidados prestados às necessidades efetivas da pessoa em fim de vida, evitando a obstinação terapêutica e os custos desnecessários em saúde (Neto, 2016). A mesma autora

(Neto, 2016, pp.319/320) nomeia um conjunto de características que permitem ao profissional de saúde reconhecer uma pessoa em fase agônica, sendo elas:

- “Deterioração evidente e progressiva do estado físico, estando o doente muito debilitado, sonolento e confinando ao leito. Essa deterioração é acompanhada de oscilações/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma.
- Desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos), sem sensação de fome e com recusa alimentar.
- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade muscular crescente ou nas alterações do estado de consciência.
- Falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida em hipotensão, na diminuição da diurese, em retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e “farfalheira”), acompanhada ocasionalmente de falência do controlo de esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (sinais de má perfusão periférica, como livores).
- Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, embora as alterações do padrão respiratório (apneias/polipneia, respiração Cheyne-Stokes ou respiração ruidosa – “estertor”) e as alterações cognitivas e do estado de consciência, como o *delirium*, possam ganhar relevo.
- Sintomas psicoemocionais como angústia, crises de medo da noite ou pânico, pesadelos, receios de fechar os olhos ou descansar no leito, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente.
- Evidência e/ou percepção emocional - verbalizada ou não-, da realidade da proximidade da morte, falando o doente algumas vezes de “querer ir para casa”.”

Nos dias de hoje a morte é evitada por se encarar como um processo de perda, o desaparecimento de alguém para sempre, e cada pessoa vive essa experiência de acordo com vários fatores, bem como a cultura as crenças ou a religião de cada um. Com o evoluir da medicina grande parte das mortes ocorrem em meio hospitalar tal como revela Gonçalves (2006). O enfermeiro é deste modo, o profissional que tem o contato mais direto com as pessoas em fim de vida e tem como principal função ajudar a pessoa a

morrer com dignidade. Este depara-se muitas vezes com sentimentos de impotência e de derrota. Pelo que o enfermeiro deve estar devidamente preparado para auxiliar a pessoa e sua família neste processo, conhecendo as fases do processo da morte permitindo-lhe cuidar de uma forma mais correta e adequada e os garantindo à pessoa uma morte serena respeitando a durante todo o processo e apoiando a família no luto. A morte é, portanto, uma realidade complexa em que se abarcam diversos sentimentos e as emoções se sobrepõe à própria razão. Sendo que as representações da pessoa em luto, são determinantes, para todo o processo (Cardoso, 2002).

O Código Deontológico do Enfermeiro prevê no artigo nº 87 fala sobre os deveres dos enfermeiros perante a pessoa em situação terminal sendo eles:

- “a) defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal de vida;
- b) respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte” (OE, 2003, p.125).

O enfermeiro deverá, portanto, ouvir as vontades/medos da pessoa e família e através disso, possui diversas intervenções que lhes pode proporcionar, assim como, um ambiente calmo e acolhedor, o alívio de sofrimento respeitando as suas crenças e ainda apoio emocional. No entanto, a perda de um familiar constitui um processo de dor, que requer uma adaptação e alteração das dinâmicas no seio da família. Poderão ocorrer alterações tanto a nível cognitivo como a nível afetivo ou comportamental, levando muitas vezes alterações na própria vida nos domínios sentimental social e profissional. Podendo eles experienciar uma tristeza profunda, alterações de sono e em casos mais extremos, a depressão (Ferreira, 1999).

Barbosa (2016) considera que o luto não é um processo sequenciado, com limites bem estabelecidos, mas sim um conjunto de padrões sobrepostos que surgem ao longo do tempo e dependendo de pessoa para pessoa. O luto envolve vários processos em diferentes graus, aspetos somáticos, emocionais, cognitivos, comportamentais, sociais e espirituais, no entanto não podemos considerar que o luto se baseie em fases iguais e sequenciais para todo o mundo. Podemos sim, esperar certo tipo de reação, sempre com avanços e retrocessos, esperando apenas que estes padrões, sirvam como guias de orientadores por parte da experiência que é comum.

O autor supracitado, fala-nos sobre três principais padrões de manifestação no processo do luto, sendo eles o **choque/negação**, **desorganização/integração** e **reformulação/reorganização**. Cada padrão possui mecanismos, subpadrões, funções e resultados no processo adaptativo do luto.

Analisando estes padrões enunciados por Barbosa (2016), percebemos que no primeiro padrão (choque e negação) as manifestações como o choque, incredulidade e a negação podem alternar com intensa dor mental. A reação do choque é a mais intensa principalmente em situações que não foi possível preparar a pessoa e a notícia foi dada de um modo abrupto e inesperado. No segundo padrão (desorganização e integração) inclui-se estados afetivos, muitas vezes acompanhados de isolamento social, de preocupações recorrentes com vários aspectos do falecido e até de identificação com o mesmo. Este estado pode apresentar diversas manifestações afetivas como a dor emocional, manifestações cognitivas assim como, preocupações e recordações recorrentes, ruminação e obsessões (...), manifestações existenciais como ausência do desejo de continuar a viver (...), manifestações comportamentais como hiperatividade, negligência de autocuidado, entre outras e manifestações somáticas assim como, cefaleias, dores musculares, abdominais, articulares, mandibulares (Barbosa, 2016). No último padrão (reformulação e organização) a pessoa transforma a sua identidade sem a pessoa que morreu, estabelecendo novas relações, traduzindo-se numa mudança na sua vida interior. A pessoa é capaz de reconhecer a perda de voltar ao trabalho, adquirir novos papéis para reparar novas relações (ajustamento ao novo mundo), redescobrir o seu significado novo ideal de vida através da reformulação da sua identidade, assim como crescimento pessoal. O luto é, portanto, para Barbosa (2016, p. 561) um,

“processo de transição que exige um enorme esforço adaptativo, que encerra em si um potencial de transformação da pessoa e de favorecimento do seu crescimento pessoal. Todas as reações, vivências únicas, pessoais, dinâmicas e cambiantes que ocorrem em qualquer processo de luto normal, quer de enlutados quer das suas famílias, devem ser validadas como reações normais e esperadas no processo com movimentos contínuos oscilatórios entre proteção/evitamento e reconhecimento/contato com a dor da perda no movimento integrativo de conexão interna e externa.”

A psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross também identifica as fases que a pessoa em fim de vida e sua família vivenciam durante o processo de morrer:

- A fase da negação, na qual a pessoa se recusa a aceitar a realidade da morte. Usualmente é um mecanismo de defesa que permite que uma pessoa se ajuste à ideia de morte e lide com a perda. É normal que a pessoa nesta fase acredite que o médico errou no diagnóstico e busque uma segunda opinião, apegue-se a pequenas melhorias para reforçar a crença em foi um erro médico. Tanto os familiares como amigos apresentam esta negação não querendo nenhum deles ser responsável por contar a notícia à pessoa, com o objetivo de a proteger para a realidade, do sofrimento, mas também garantir que eles próprios não sentem a proximidade da morte e as emoções e sentimentos que esta proporciona, criando muitas vezes aquilo que é chamado a conspiração de silêncio;
- A fase da revolta quando confrontados com a realidade da morte e que pode ser remetida a todos os que a rodeiam;
- A fase de negociação, a pessoa aceita aos poucos o diagnóstico, mas tenta negociar com os profissionais de saúde, com Deus, fazendo promessas de sacrifícios caso lhe seja restituída a saúde;
- A fase de depressão dá-se quando efetivamente o estado de saúde piora, e a pessoa precisa de se conformar com o diagnóstico. Perde a esperança e acaba por se isolar;
- Por fim a fase da aceitação em que surge a paz e a tranquilidade, ou seja, a pessoa aceitou a sua situação.

A morte acarreta um conjunto de vivências que até para os profissionais de saúde, como pessoas previamente preparadas, se revela ser árduo, tanto para lidar com a mesma ou até mesmo de a comunicar. Perante este processo o enfermeiro tende a apresentar um processo de fuga ou negação, independentemente de estar mais ou menos preparado. Morin (1997) refere que o homem não está preparado para enfrentar a morte, pois esta relembra-o da sua própria finitude. O profissional pode apresentar sentimentos de culpa e questionar a sua prática clínica, a equipa, a existência de outros hospitais ou outras técnicas. Surgindo assim dúvidas relativas à dignidade no cuidar e o direito a não sofrer desnecessariamente. Ainda outro autor, Sapeta (2011) enumera alguns sentimentos vivenciados pelos enfermeiros, no cuidar em fim de vida, que dificultam a prestação de cuidados, tal como o fracasso, a culpa, a ansiedade, a incerteza e incapacidade de atingir metas com os utentes, restando uma sensação de frustração.

Barbosa (2016) afirma que o profissional de saúde deverá possuir algumas qualidades para acompanhar as pessoas em luto. Essas qualidades passam pela capacidade de

empatia, de regulação emocional, de possuir ideologias e atitudes que sejam tolerantes, a capacidade de insight sobre as suas emoções e conflitos pessoais, não sofrer de perturbações psiquiátricas graves ou de personalidade, compreender a sua motivação para ajudar os outros, que o seu trabalho no luto não o impeça de cumprir com os seus compromissos efetivos e familiares, capacidade de preencher as suas necessidades básicas através das suas relações próximas, possuir conhecimentos sobre luto das suas respostas e ritos sociais, entre outras. O profissional de saúde deve, portanto com o objetivo de evitar desenvolvimentos menos apropriados ter a consciência de que o seu trabalho poderá ser gerador de sobrecarga e ordenou, possuir formação geral e específica na área, dedicar momentos em equipa para reflexão e partilha dos sentimentos perante os processos de luto e ainda existir uma seleção criteriosa dos elementos para trabalhar nesta área tão específica e delicada. O profissional de saúde está sujeito ao luto profissional, isto é, pode experienciar a elaboração de lutos devido a perdas resultantes da sua atividade profissional (Granek, 2012, cit in Barbosa, 2016). Para Barbosa (2016, pp.619/620) o modelo de luto profissional pode ser baseado em vários pressupostos:

1. “Os profissionais que vivenciam a morte de um doente como uma perda pessoal, são suscetíveis de sofrimento, apesar de nem todas as mortes afetarem do mesmo modo o profissional.
2. A angústia envolve uma oscilação entre o contato com o sofrimento da perda e o seu evitamento, o que pode ter significados diferentes (fracasso no salvar a vida, perda de um relacionamento pessoal).
3. Através do processo de luto são atribuídos significados (situacionais e globais) à morte, ao morrer e aos cuidados, consoante as intervenções e ações para prevenir, controlar ou acompanhar.
4. Os significados pessoais (para além da subjetividade singular do profissional) são afetados por significados que são partilhados pelos colegas de trabalho, e vice-versa, o que contribui para coconstruir significados coletivos, apesar de não ser prática comum a existência de um *ethos* de celebração nas equipas.
5. Quando não existe uma oscilação entre contato e evitamento da perda, podem ocorrer complicações no processo de luto, o que é mais frequente quando o profissional está exposto a várias mortes num curto espaço de tempo e as reações de luto individuais ficam confundidas.

6. O processo de luto profissional oferece uma oportunidade para crescimento pessoal ao tornar o profissional de saúde mais consciente das suas dimensões existenciais.
7. Trabalho de luto profissional interagem várias variáveis: pessoais, relacionadas com o trabalho e com a profissão, situacionais, formação, socioculturais.”

Os profissionais de saúde que apresentam maior sobrecarga no trabalho do luto habitualmente são aqueles que dedicam pouco tempo para trabalhar as suas perdas o que acaba por não resolver muitos dos lutos, por vezes também têm tendência a dramatizar a morte, não individualizando os cuidados ao se despedirem dos utentes e famílias, não tendo consciência dos seus limites, não refletem acerca do seu papel na equipa nem de uma forma atempada e organizada partilham responsabilidades, entre outros (Barbosa, 2016). O enfermeiro trabalha com principal foco de aliviar o sofrimento dos outros e muitas vezes possui pouco tempo para se consciencializar de toda a situação com que lida, levando frequentemente a que se veja envolvido em várias síndromes individuais que levam a uma desintegração do cuidar (Barbosa, 2016). A morte na atual cultura ocidental a transitou para o ambiente hospitalar, onde se torna despersonalizada e meramente técnica deixando de ser mencionada em ambiente familiar. A dificuldade da família de lidar com o processo de morte transita agora para o profissional que é deparado com todos os sentimentos negativos que deste processo advém, optando muitas vezes por ignorar, negar, e evitar falar na morte, mas como refere Kübler-Ross (1997), a morte é uma inevitabilidade.



## **CAPÍTULO II – PERCURSO METODOLÓGICO**



De acordo com Polit & Hungler (1995, p.109), a metodologia

“(...) determina o plano geral do pesquisador para a obtenção de respostas a indagações de pesquisa (e) expressa as estratégias adotadas pelo pesquisador para desenvolver informações precisas, objetivas e passivas de interpretação”.

Assim neste capítulo, pretendemos descrever os meios que nos permitiram realizar este estudo começando por revisitar a problemática, questão de investigação e objetivos do estudo para, de seguida, apresentar as opções metodológicas desde o tipo de estudo, contexto e participantes do estudo, procedimentos de recolha e análise de dados e as questões éticas subjacentes a todo este percurso de investigação.

#### **4. PROBLEMÁTICA, QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS DO ESTUDO**

Tal como já referido os enfermeiros são o grupo profissional que mais de perto lida com a pessoa doente e a sua família, posto isto são eles que vivenciam de uma forma mais intensa os problemas que os afetam. O fim de vida é um processo bastante exigente para estes profissionais, tanto a nível de cuidados de enfermagem prestados, mas também a nível psicológico e emocional, exigindo dos mesmos constantes processos de tomada de decisão e também diversos dilemas éticos. Posto isto, considera-se que este grupo profissional, possui um papel preponderante junto da pessoa em fim de vida, levando-o a agir de diferentes modos de acordo com as suas experiências (Pacheco, 2004).

Tal como já foi comprovado, em Portugal os cuidados paliativos apresentam uma evolução muito lenta, a sua implementação está aquém das necessidades das pessoas que deles beneficiam. Por esta razão as pessoas a necessitar de cuidados paliativos acabam por ser internadas em hospitais de agudos e deste modo, profissionais sem experiência nesta área, acabam por ser confrontados com a necessidade de prestar cuidados a pessoas em fim de vida. São eles que vivenciam mais de perto todo o processo da morte, bem como todos os sentimentos, medos e angústias que tanto a pessoa como a família partilham e experienciam. Existe muita relutância por parte dos profissionais a cuidar destes utentes e suas famílias, pelo mau estar que lhes causa e pelas dificuldades com que se deparam, dado ser um processo de extrema complexidade.

Neste sentido, e devido às inquietações a nível pessoal e profissional e após a revisão que foi feita, tornou-se pertinente a realização de um estudo no âmbito “As Vivências dos

enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família”, surgindo como ponto de partida a seguinte questão de investigação: Quais as vivências dos enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família? A partir desta, emergem outras questões com o objetivo de explorar os elementos estruturais, as interações e os processos que possibilitam relatar o fenômeno (Fortin, 2009):

- Qual o significado atribuído pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família?
- Quais os sentimentos vivenciados pelos enfermeiros no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família?
- Quais os fatores que interferem no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família?
- Quais as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família?
- Quais as implicações para o enfermeiro decorrentes do cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família?
- Que sugestões podem contribuir para uma melhor prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e sua família?

Destas questões emergem os seguintes objetivos que vão dar corpo a todo o processo de investigação:

- Identificar qual o significado atribuído pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família;
- Perceber os sentimentos vivenciados pelos enfermeiros no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família;
- Descrever os fatores que interferem no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família;
- Identificar as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família;
- Identificar quais as implicações para o enfermeiro decorrentes do cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família;

- Identificar sugestões que possam contribuir para uma melhor prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e sua família.

Após apresentada a problemática, questões de investigação e objetivos de estudo, segue-se a descrição das opções metodológicas que nortearam o desenvolvimento desta investigação.



## 5. TIPO DE ESTUDO

Para selecionar o tipo de estudo é necessário ter por base a natureza e o estado do conhecimento sobre a problemática em causa. Este estudo tem como base epistemológica a investigação qualitativa, por se considerar que essa estratégia é a mais adequada para dar resposta à questão e objetivos de estudo. Este método é ainda útil, quando o fenómeno a ser estudado é amplo e complexo, como é o caso do estudo em questão, onde o corpo de conhecimentos existente ainda não é suficiente para suportar as questões que surgem em redor do mesmo. Segundo Fortin, Côté, & Filion (2009, p.27) a abordagem qualitativa

“(...) estuda as coisas no meio natural e interpreta os fenómenos baseando-se nos significados que os participantes dão a estes mesmos (...) examina um fenómeno do ponto de vista naturalista ou construtivista, com vista a compreender a realidade vivida pelos indivíduos.”

Como tal, e uma vez que se pretende demonstrar quais as vivências dos enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida em contexto de uma unidade de cuidados continuados de longa duração, preconizando uma compreensão abrangente dos fenómenos, descrevendo-os e interpretando-os, considera-se que a investigação qualitativa é a mais indicada.

Optamos por um estudo de natureza exploratória-descritiva, pois como refere Fortin (2006, p.164), este “(...) consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características dessa população”. A mesma autora defende ainda que, num estudo do tipo exploratório-descritivo de um fenómeno mal conhecido, o investigador empenha-se numa fase inicial a recolher a maior quantidade de informação possível sobre este, de forma a reconhecer os diferentes aspetos do fenómeno. Tendo como finalidade munir o investigador de maior conhecimento sobre o tema ou problema da pesquisa, através de pesquisa bibliográfica, entrevistas com pessoas que tiveram, ou têm, experiências práticas com o problema.

De acordo com Fortin, Côté & Filion (2009, p. 36), “a fenomenologia é uma abordagem indutiva que tem por objeto de estudo determinadas experiências, tais como são vividas e descritas pelas pessoas.” Visa compreender um fenómeno, identificar a essência do ponto de vista das pessoas que o viveram ou que fizeram a experiência.

Deste modo, adota-se um estudo exploratório/descritivo com características fenomenológicas, na medida em que irei compreender as vivências dos enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família. No entanto, apenas apresenta características fenomenológicas, pelo facto de não ser aprofundado. De acordo com os autores acima citados, os estudos exploratórios têm como objetivo descrever os fenómenos relativos à problemática em questão, permitindo assim estabelecer as características dessa população. O facto de existir pouco conhecimento sobre o tema, determina ainda a necessidade de se escolher este tipo de estudo, de forma a garantir uma análise da realidade.



## **6. O CONTEXTO E OS PARTICIPANTES DO ESTUDO**

Neste ponto vamos apresentar o contexto onde decorreu o estudo, assim com os participantes do mesmo.

### **6.1 O CONTEXTO DO ESTUDO**

O contexto onde se realizou esta investigação é uma unidade de cuidados continuados de longa duração situada no concelho de Barcelos, distrito de Braga. Esta opção decorre do facto de se constituir um contexto que possibilita dar resposta à questão de investigação, ou seja, permite-nos compreender as vivências dos Enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família. Deve-se ainda ao facto de esta unidade pertencer à nossa área de residência possibilitando, assim, uma melhor acessibilidade na recolha de dados.

Relativamente às características do serviço e no que refere aos recursos humanos, o mesmo possui uma assistente social, uma educadora social, dois fisioterapeutas, uma terapeuta ocupacional e dois médicos a tempo parcial. A tempo inteiro na instituição existem catorze enfermeiros sendo que desses, uma enfermeira é coordenadora, nove assistentes operacionais, que trabalham rotativamente garantindo os cuidados necessários a estas pessoas, durante as vinte e quatro horas.

Esta unidade possui quarenta e quatro camas destinadas a utentes da tipologia de longa duração e manutenção de cuidados. Estes utentes possuem um grau elevado de dependência e são raras as exceções, em que apresentam potencial de recuperação. São pessoas referenciadas, maioritariamente, pelo hospital após a alta pela EGA, mas também pelo centro de saúde da área de residência, através do médico de família. As pessoas que são referenciadas para este tipo de unidade, são portadoras de doenças degenerativas e/ou crónicas, que precisam por isso, de cuidados de saúde durante as vinte e quatro horas. Os cuidados prestados têm como objetivo a prevenção do agravamento da situação de dependência, a promoção de conforto e qualidade de vida. Esta tipologia contempla também os internamentos para descanso de cuidador.

O período de internamento pode ser de noventa dias consecutivos ou então em casos de descanso de cuidador, este período de noventa dias pode ser dividido em três períodos de trinta dias cada, após isso a pessoa terá alta, alta esta que é preparada desde a data de admissão da pessoa. Na alta é garantido que todos os cuidados de saúde necessários são prestados, desde ajudas técnicas, a adequação das condições do domicílio, entre outras.

## 6.2 OS PARTICIPANTES DO ESTUDO

De acordo com Fortin, Côté, & Filion (2009, pág.311), “a população alvo é o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente”. Neste seguimento, este estudo tem como população alvo enfermeiros que cuidem ou tenham cuidado de pessoas em fim de vida, no contexto de uma unidade de longa duração e manutenção, do conselho de Barcelos.

A amostra, correspondente a uma fração da população em estudo, será constituída tendo por base os critérios de inclusão. Estes abrangem as características essenciais dos elementos da população, tornando-a assim mais homogénea. O inverso acontece com os critérios de exclusão, os quais determinam as pessoas que não farão parte da mesma (Fortin, Côté, & Filion, 2009). Assim, os sujeitos estudados serão aqueles que satisfaçam os critérios de elegibilidade: enfermeiros que trabalham na unidade de cuidados continuados de longa duração e manutenção, que tenham cuidado ou cuidem de pessoas em fim de vida.

O tipo de amostragem será não-probabilística por seleção racional, sendo que o tamanho da amostra será alcançada por saturação de dados, ou seja, quando os elementos já não fornecerem nova informação (Fortin, Côté, & Fillion, 2009). Como critério de exclusão estabeleceu-se o tempo de atividade profissional inferior a um ano.

Deste estudo fizeram parte dez participantes, que trabalham na unidade de cuidados continuados de longa duração do concelho de Barcelos, cujas características socio demográficas e profissionais se encontram descritas tabela 1 que se segue.

**Tabela 1** – Caracterização dos participantes em estudo

|           | <b>Género</b> | <b>Idade<br/>(anos)</b> | <b>Habilitações</b>             | <b>Tempo de<br/>Serviço</b> | <b>Tempo de Serviço<br/>na Unidade</b> |
|-----------|---------------|-------------------------|---------------------------------|-----------------------------|----------------------------------------|
| <b>E1</b> | Feminino      | 25 a 30                 | Licenciatura                    | 5 anos                      | 5 anos                                 |
| <b>E2</b> | Feminino      | 30 a 35                 | Especialista em<br>Reabilitação | 10 anos                     | 8 anos                                 |
| <b>E3</b> | Feminino      | 25 a 30                 | Licenciatura                    | 6 anos                      | 1 ano                                  |
| <b>E4</b> | Feminino      | 25 a 30                 | Licenciatura                    | 7 anos                      | 6 anos                                 |
| <b>E5</b> | Feminino      | 25 a 30                 | Licenciatura                    | 4 anos                      | 4 anos                                 |

|            |          |         |                                   |        |        |
|------------|----------|---------|-----------------------------------|--------|--------|
| <b>E6</b>  | Feminino | 30 a 35 | Licenciatura                      | 7 anos | 1 ano  |
| <b>E7</b>  | Feminino | 25 a 30 | Licenciatura                      | 6 anos | 6 anos |
| <b>E8</b>  | Feminino | 25 a 30 | Pós-graduação doente crítico      | 6 anos | 1 ano  |
| <b>E9</b>  | Feminino | 30 a 35 | Pós-graduação cuidados paliativos | 7 anos | 1 ano  |
| <b>E10</b> | Feminino | 30 a 35 | Licenciatura                      | 7 anos | 1 ano  |

Os dez participantes no estudo, são do sexo feminino, sendo que 6 tem idade compreendida entre os 25 e os 30 anos e os restantes entre os 30 e os 35 anos. Relativamente ao tempo de atividade existe um participante com 5 anos de experiência, um com 10 anos, um com 4 anos, três com 6 anos e quatro participantes com 7 anos de experiência. Todas os participantes trabalham na instituição há mais de 1 ano, sendo o tempo máximo de serviço na instituição de 8 anos referente a apenas um deles. A nível de formação académica um dos participantes apresenta especialidade em reabilitação, um participante apresenta uma pós-graduação em doente crítico e um outro pós-graduação em cuidados paliativos. Os restantes 7 participantes possuem a licenciatura em enfermagem, sem outra formação pós-graduada.



## **7. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS**

A recolha de dados é um procedimento fundamental e indispensável no processo de investigação, visto que, é através dela que se obtém a informação essencial, bem como os elementos necessários para o investigador saber sobre o que deve investigar. Garantindo que assim se aceda a informação que não é passível de ser encontrada em registos ou fontes documentais.

Como estratégia de recolha de dados optou-se pela entrevista, pois permite que o investigador compreenda o sentido que os sujeitos dão aos seus atos e dá-lhe acesso a um conhecimento mais profundo e complexo, através dos discursos enunciados pelo mesmo e descritos pela sua própria linguagem, através dos seus olhos.

Possibilita obter uma maior quantidade de informação de modo a abranger os vários aspetos da temática em estudo (Fortin, Grenier, & Nadeau, 2003). É o principal método de recolha de dados, através da comunicação verbal, permitindo ao condutor da entrevista examinar as respostas e compreender o sentido do fenómeno em estudo tal como é percebido pelo respondente. No âmbito desta estratégia decidimo-nos pela entrevista semiestruturada pois através dela é permitida a construção de um guião da mesma, que proporciona um inventário dos aspetos a abordar sem necessidade de ordem na colocação das questões (Fortin, Grenier & Nadeau, 2003).

Neste sentido, foi elaborado um guião, para possibilitar a orientação da entrevista, garantindo que os entrevistados respondam todos a um conjunto de perguntas pré-determinadas e sem se desviar do tema em questão e permite, ainda, que respondam abertamente áquilo que lhes é especificamente questionado. Este guião não tem como objetivo ser um questionário, mas sim ajudar o investigador aceda ao íntimo do entrevistado, dando-lhe espaço para se expressar. Desta forma realiza-se uma observação indireta em que nos dirigimos ao sujeito para obter a informação pretendida, no entanto, esta informação por não ser obtida diretamente, não é tão objetiva.

Importa realçar que o guião da entrevista foi previamente validado, sendo aplicado a duas pessoas com caraterísticas semelhantes às que constituem a amostra, de modo a garantir a objetividade das questões. Desta validação não surgiram alterações à estrutura do guião.

Para a aplicação desta entrevista no contexto referido, foi abordada verbalmente a diretora técnica da instituição que não colocou qualquer entrave à sua aplicação junto dos profissionais implicados, dando a sua autorização expressa para iniciar o estudo a qualquer momento. Posto isto, foram abordados individualmente cada profissional, informando-o acerca do tema e da sua pertinência – As Vivências dos Enfermeiros no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida e sua Família, dos objetivos do estudo, garantindo a confidencialidade e anonimato e solicitando autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.

Para a recolha das respostas foi utilizado um gravador de voz, e foi solicitada a autorização dos entrevistados para o seu uso. Durante as entrevistas foram tiradas algumas notas de campo, que permitem a fidelidade e veracidade das informações recolhidas.

Após a recolha de todos os dados necessários, procedeu-se ao tratamento dos mesmos, procedimento que iremos desenvolver, de uma forma pormenorizada, no ponto seguinte.



## **8. PROCEDIMENTO DE TRATAMENTO DE DADOS**

Numa investigação qualitativa, a análise de conteúdo processa-se de forma contínua e inicia-se desde a primeira colheita de dados, sendo estas realizadas em simultâneo. Ao contrário do que sucede na investigação quantitativa, a análise na abordagem qualitativa, consiste em palavras e não em números (Fortin, Côté, & Fillion, 2009). O modo de análise de conteúdo varia com o tipo de estudo.

A análise de conteúdo permite a interpretação do que foi isso enunciado pelo entrevistado, atribuindo-se sentido às características que foram enumeradas por ele. Assim, pode-se definir análise de conteúdo como

“(...) um conjunto de técnicas de análise de comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (...) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção / receção (...) destas mensagens” (Bardin, 1991, p. 42).

Neste estudo para a realização desta análise de conteúdo, foram seguidas as orientações de Bardin (2011). Na pré-análise foi feita a organização do material com o objetivo de operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais, seguindo as regras de exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência e exclusividade.

Na fase de preparação do material, foram formuladas hipóteses, que ainda não tinham sido estabelecidas na pré-análise, surgindo no decorrer da pesquisa assim como acontece com as questões orientadoras.

No que concerne à referenciação de índices e à elaboração de indicadores, os índices fornecem indícios da mensagem e do conteúdo, onde os indicadores são os elementos que asseguram os índices previamente estabelecidos.

Na exploração do material foram definidas as categorias, sub-categorias e a codificação. Esta etapa foi das mais longas, pois é onde se efetivam as decisões tomadas na pré-análise. Também neste momento, os dados que se apresentam em estado bruto são transformados de forma organizada e agregados em unidades, que permitem uma descrição das características pertinentes do conteúdo.

Por fim, no tratamento dos dados, inferência e interpretação, é realizado o tratamento dos resultados, elaborando-se tabelas que condensam e destacam as informações fornecidas para análise.

Assim, a análise dos dados é feita a partir da análise de conteúdo das entrevistas. O momento em que se faz a análise e interpretação dos dados, corresponde ao momento principal da investigação. Esta é iniciada através da audição do conteúdo das dez entrevistas. Inicia-se com a audição/registo do conteúdo das dez entrevistas que constituem o nosso “corpus documental”. Partindo desta análise e interpretação, evidenciamos as relações existentes entre o fenómeno estudado e outros fatores e verificamos as relações entre as variáveis o que nos permitiu assim ampliar os conhecimentos sobre o fenómeno (Bardin, 2011).

A mesma autora (2011, p.9) defende que a análise de conteúdo intercala-se entre dois polos “o rigor da objectividade e a fecundidade da subjectividade”. Como tal, o investigador fará a construção de indicadores quantitativos que o levam a uma posterior leitura da mensagem, baseando-se na dedução e na inferência, uma vez que essa nova compreensão textual, pretende revelar o que está oculto, latente ou subentendido na mensagem.

Bardin (2011 p.103) explica-nos que “a codificação é o processo pelo qual os dados são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo”. Pelo que neste ponto o material é analisado de forma que os dados sejam encriptados e se atinja desta forma, o âmago da mensagem textual. Deste modo, ao efetuar a análise das entrevistas, baseamo-nos no quadro teórico e nos objetivos propostos. Nasce então um conjunto de categorias de codificação catalogadas, segundo as áreas temáticas, que se vão aprimorando com o avançar da análise.

Assim sendo, após a análise das entrevistas realizadas e tendo por base a técnica de análise de conteúdo de Bardin, surgiu uma matriz de redução de dados com áreas temáticas, categorias e sub-categorias que se encontram expressas na tabela síntese (Apêndice I), onde estão, também, representadas as respetivas unidades de análise.

Todo o processo de recolha de dados e a sua análise documental suscita questões éticas, que serão analisadas de seguida.



## 9. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Na realização de um projeto de investigação é necessário fazer a recolha de dados de uma dada população. Deste modo, o participante deve ter acesso a todas as informações que dizem respeito ao projeto, sem omissão de dados significativos. Devem então ser esclarecidas todas as dúvidas acerca do mesmo, mantendo a confidencialidade bem como a ocultação de dados pessoais, tal como postulado no artigo 85.o do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (2012), no qual o enfermeiro deve “d) Manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em (...) investigação ou controlo da qualidade de cuidados”. Assim sendo e segundo Fortin, Prud’homme-Brisson, & Coutu-Wakulczyk (2003, p.113), “Na persecução da aquisição de conhecimentos existe um limite que não deve ser ultrapassado: este limite refere-se ao respeito pela pessoa e a proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano”.

A Declaração de Helsínquia refere que “os três principais princípios éticos incorporados à maioria das orientações são a beneficência, o respeito à dignidade humana e a justiça” (Polit & Hungler, 2004, p.83).

O princípio da beneficência compreende a proteção dos sujeitos contra qualquer dano seja ele físico ou psicológico. O princípio do respeito pela dignidade humana engloba o direito das pessoas à autodeterminação e revelação completa e, finalmente, o princípio da justiça que refere o direito a um trabalho justo, que vai além do direito à privacidade, este poderá ser mantido através do anonimato (Polit & Hungler, 2004).

Após autorização por parte da direção, deu-se início à realização das entrevistas junto dos enfermeiros. Cada participante foi sujeito ao consentimento informado (Anexo 1), onde foram salvaguardados princípios como dignidade, autonomia, autodeterminação e livre-arbítrio, podendo a qualquer momento desistir da sua participação no estudo sem que daí advenham quaisquer repercussões. Para garantir esta confidencialidade de dados, no momento de transcrição de cada entrevista foi atribuído um código, a cada uma delas (E1, E2...).

Durante a transcrição foi assegurado o rigor, fidelidade e autenticidade dos fenómenos descritos pelos enfermeiros. Tendo em consideração Fortin (2009), o direito à autodeterminação tem por base o respeito pelo outro, segundo o qual cada um é capaz de decidir por si mesmo. Deste modo, qualquer investigação que seja aplicada ao ser humano

revela-se uma forma de invasão na sua vida pessoal, deste modo, é necessário que aquele que procede à investigação assegure o anonimato daqueles que colaboraram no estudo.

Após a exploração de todo o percurso metodológico realizado, proceder-se-á à apresentação e análise dos dados obtidos e discussão dos resultados, que daremos continuidade nos próximos capítulos.



### **CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS**



Neste capítulo procedemos à apresentação e análise dos dados obtidos através da entrevista, os quais foram organizados em várias áreas temáticas, respetivas categorias e subcategorias (Tabela 2), que nos permitem compreender as vivências dos enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família.

**Tabela 2** – Vivências dos enfermeiros no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família: áreas temáticas, categorias e subcategorias

| <b>Tema</b>                                                                                   | <b>Categoria</b>          | <b>Sub-Categoria</b>              | <b>Nº Unidade de Análise</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-----------------------------------|------------------------------|
| <b>Significado Atribuído pelo Enfermeiro ao Cuidar da pessoa em fim de vida e sua família</b> | Relacionado com a Pessoa  | Proporcionar qualidade de vida    | 2                            |
|                                                                                               |                           | Proporcionar controlo sintomático | 8                            |
|                                                                                               |                           | Promover conforto                 | 9                            |
|                                                                                               |                           | Manter dignidade                  | 3                            |
|                                                                                               | Relacionado com a Família | Acompanhar no processo de luto    | 6                            |
|                                                                                               |                           | Manter informada                  | 2                            |
|                                                                                               |                           | Garantir escuta-ativa             | 1                            |
| <b>Sentimentos Vivenciados pelos Enfermeiros</b>                                              | Tristeza                  |                                   | 5                            |
|                                                                                               | Exaustão emocional        |                                   | 1                            |
|                                                                                               | Impotência                |                                   | 4                            |
|                                                                                               | Confusão                  |                                   | 1                            |
|                                                                                               | Frustração                |                                   | 1                            |
|                                                                                               | Controlar sentimentos     |                                   | 1                            |
|                                                                                               | Compaixão                 |                                   | 1                            |
|                                                                                               | Responsabilidade          |                                   | 1                            |
|                                                                                               | Respeito pelo outro       |                                   | 1                            |
|                                                                                               | De dever cumprido         |                                   | 2                            |
|                                                                                               | Auto-realização           |                                   | 1                            |
| <b>Fatores que Interferem no Cuidar da</b>                                                    | A nível do profissional   | Bem-estar psicológico             | 2                            |
|                                                                                               |                           | Experiência                       | 3                            |
|                                                                                               |                           | Trabalho em equipa                | 4                            |
|                                                                                               |                           | Referenciação tardia              | 1                            |

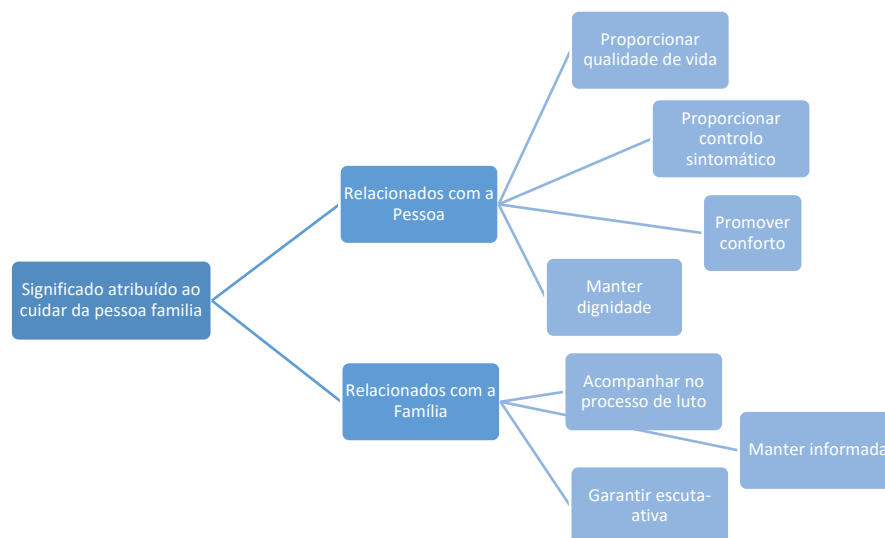
|                                                                   |                                  |                                                               |   |
|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------|---------------------------------------------------------------|---|
| <b>pessoa em fim de vida e sua família</b>                        |                                  | Profissionais sem insight para necessidades da pessoa/família | 2 |
|                                                                   | A nível da Pessoa                | Conhecimento da situação                                      | 2 |
|                                                                   |                                  | Controlo de sintomas                                          | 3 |
|                                                                   | A nível da Família               | Família informada                                             | 3 |
|                                                                   |                                  | Família preparada para o luto                                 | 3 |
| <b>Estratégias mobilizadas pelos Enfermeiros</b>                  | Pessoais                         | Realizar atividades de lazer                                  | 3 |
|                                                                   |                                  | Reflexão sobre cuidados prestados                             | 2 |
|                                                                   |                                  | Distanciamento                                                | 4 |
|                                                                   | Profissionais                    | Partilhar experiências                                        | 4 |
|                                                                   |                                  | Dar resposta às necessidades da pessoa                        | 2 |
|                                                                   |                                  | Formação                                                      | 2 |
|                                                                   |                                  | Abordar necessidades da pessoa/família em equipa              | 1 |
| <b>Implicações para o Enfermeiro decorrentes do cuidar</b>        | A nível Pessoal e Familiar       | Sobrecarga emocional                                          | 1 |
|                                                                   |                                  | Separar identidade Pessoal da Profissional                    | 3 |
|                                                                   | A nível Profissional             | Insegurança                                                   | 2 |
|                                                                   |                                  | Refletir sobre a nossa prática diária                         | 1 |
| <b>Sugestões que contribuem para melhor prestação de cuidados</b> | Potenciar o trabalho em equipa   |                                                               | 3 |
|                                                                   | Investir na formação             |                                                               | 9 |
|                                                                   | Comunicar assertivamente         |                                                               | 1 |
|                                                                   | Investir nos Cuidados paliativos |                                                               | 3 |

Para uma melhor explicitação e estruturação dos dados obtidos, vamos proceder à apresentação dos mesmos, por áreas temáticas, descrevendo as respetivas categorias e subcategorias ilustradas através do exemplo de algumas unidades de registo. Vamos recorrer a figuras representativas destes dados para facilitar a visualização dos mesmos.

## 10. SIGNIFICADO ATRIBUÍDO PELOS ENFERMEIROS AO CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

A análise dos discursos evidenciaram os diversos significados atribuídos pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida e também à sua família, tendo emergido duas categorias relacionados com a **Pessoa** e relacionados com a **Família** (Figura 1).

**Figura 1** - Significado atribuído pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família: categorias e subcategorias



Relativamente aos significados **relacionados com a Pessoa** os participantes destacaram o *proporcionar qualidade de vida*, *proporcionar controlo sintomático*, *promover conforto* e *manter dignidade*.

Por fim dois participantes atribuem ao significado de cuidar de pessoa em fim de vida, ***proporcionar qualidade de vida***, tal como podemos ver nos seguintes discursos:

“...tenha qualidade de vida...” E1

“...o máximo de qualidade possível de vida ...” E10

Ainda oito participantes consideram que cuidar de uma pessoa em fim de vida também significa **proporcionar controle sintomático**:

“...alívio da dor para a pessoa...” E1

“...controlar os sintomas...” E4

“...controlar os seus sintomas...” E5

“...de proporcionar ao doente todo o conforto e toda a dignidade possível, atenuando a dor, atenuando o sofrimento...” E7

“...que tem focos de intervenção específicos... controlo da dor...” E8

“...para controlo sintomático...” E9

“Seja a nível físico, a nível de controlo de dor, controle de sintomas...” E10

Dos dez entrevistados, oito atribuem o significado de cuidar da pessoa em fim de vida, como **proporcionar conforto**:

“... o conforto ... para a pessoa ...” E1

“... é tentar dar-lhe o conforto, o máximo de conforto possível...” E2

“...precisamos de garantir o bem-estar e conforto...” E3

“...é tentar manter o conforto ...” E4

“...que tem focos de intervenção específicos direcionados para o conforto...” E8

“...mantendo a pessoa em fim de vida confortável...” E9

Ainda relativamente ao significado atribuído ao cuidar da pessoa três enfermeiros consideram **manter a dignidade**:

“...de proporcionar ao doente todo o conforto e toda a dignidade possível...” E7

“... direcionarmos toda a atenção para a dignidade da pessoa...” E8

“Cuidar da pessoa em fim de vida ... com dignidade...” E9

No que concerne ao significado atribuído **ao cuidar da família**, os entrevistados enunciam como significado: *acompanhar no processo de luto, manter informada e garantir escuta-ativa*.

Dos dez participantes, seis atribuem como significado de cuidar da família da pessoa em fim de vida a importância de **acompanhar no processo de luto**, tal como podemos verificar nas seguintes transcrições:

*“...dar conforto à família...” E1*

*“... A família é dar apoio também é sempre um momento de fragilidade ... devemos tentar dar o apoio ...” E2*

*“... mas temos a família que sofre mais e precisa de apoio especializado.” E6*

*“... estas famílias ... precisam de se sentir acompanhadas ...” E7*

*“...ajudar a família no início do processo de luto.” E8*

*“...envolver a família para um processo de luto eficaz e tranquilo.” E9*

Dois dos participantes, consideram que **manter a família informada** é fulcral no cuidar da mesma:

*“...família mantê-la sempre dentro do estado geral e alertar para o que se passa.” E4*

*“... estas famílias ... de forma que sejam esclarecidas todas as suas dívidas.” E7*

Ainda um dos participantes destaca a importância de **escutar ativamente** a família para efetivar o seu cuidado:

*“... estas famílias ... precisam de ser escutadas ativamente de forma a exprimir os seus medos, os seus receios...” E7*



## 11. SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

Dos sentimentos vivenciados pelos enfermeiros no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, foram destacados sentimentos negativos, mas também sentimentos positivos, como se pode verificar na figura abaixo (figura 2), onde são expostos os sentimentos expressos pelos participantes.

**Figura 2** – Sentimentos vivenciados pelos enfermeiros no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família: categorias



Dos dez entrevistados oito fazem referência a sentimentos negativos, destes cinco fazem referência à **tristeza**, tal como se pode verificar nas seguintes transcrições:

*“...sinto tristeza...”* E1

*“... Fico mais triste até ao seu fim de vida ...”* E2

*“... sentimentos muitas vezes de tristeza ...”* E5

*“... se for uma pessoa que já estamos a cuidar há algum tempo acabamos sempre por sentir alguma, às vezes ... tristeza...”* E6

*“...um sentimento de tristeza...”* E10

A **exaustão emocional** também foi evidenciada por um enfermeiro:

*“Cansaço emocional por sentir que a família ainda se encontra em negação.” E9*

Já a **impotência**, foi sentida por quatro participantes, tal como demonstram as declarações dos mesmos:

*“... uma sensação de impotência de não conseguirmos fazer mais nada por aquela pessoa...” E3*

*“...sentimentos de impotência perante a pessoa...” E4*

*“...por vezes impotência por não poder fazer nada por eles ...” E5*

*“...impotência porque é muito difícil trabalhar o fim de vida...” E9*

A **confusão** foi sentida por um dos participantes e a **frustração** de igual forma:

*“...e muitas vezes também de confusão porque os médicos às vezes dificultam...” E4*

*“se for uma pessoa que já estamos a cuidar há algum tempo acabamos sempre por sentir alguma, às vezes, frustração ...” E6*

Um dos entrevistados refere que no cuidar da pessoa em fim de vida e família tende a **controlar sentimentos**:

*“...acabamos por deixar os nossos sentimentos um bocadinho de parte, porque não nos podemos envolver ...” E6*

Quatro dos entrevistados refere sentimentos positivos, tais como a **compaixão, responsabilidade, respeito pelo outro, de dever cumprido e autorrealização** tal como se verifica nas seguintes transcrições:

*“...sentimentos que mais se evidenciam são o ... de compaixão para com a pessoa em fim de vida e a sua família.” E8*

*“...sentimentos que mais se evidenciam são o ... de responsabilidade para com a pessoa em fim de vida e a sua família.” E8*

*“O sentimento que mais se evidencia é o de respeito pelo outro ...” E7*

*“...só estar ali já ajuda...” E1*

*“O sentimento ... a sensação de dever cumprido quando às vezes com pequeninos gestos nós conseguimos fazer a diferença no dia daquela pessoa.” E7*

*“então o sentimento é de que o trabalho que foi feito teve importância no outro, fez a diferença, então sinto-me autorrealizada...” E9*



## 12. FATORES QUE INTERFEREM NO PROCESSO DE CUIDAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

Os fatores que interferem no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família referenciados pelos profissionais, situam-se a três níveis: **a nível profissional, a nível da pessoa e a nível da família**, como se pode visualizar na figura seguinte.

**Figura 3** - Fatores que interferem no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família: categorias e subcategorias

| A nível do Profissional                                                                                                                                                                                                           | A nível da Pessoa                                                                                         | A nível da Família                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Bem-estar psicológico</li><li>• Experiência</li><li>• Trabalho em equipa</li><li>• Referenciação tardia</li><li>• Profissionais sem insight para necessidades da pessoa/família</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Conhecimento da situação</li><li>• Controlo de sintomas</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Família informada</li><li>• Família preparada para o luto</li></ul> |

Dos dez entrevistados, seis referem que o *bem-estar psicológico, a experiência, o trabalho em equipa, a referenciação tardia e os profissionais sem insight para as necessidades da pessoa/família* são fatores que influenciam o processo de cuidar **a nível do profissional**:

*“...o estar bem psicologicamente ajuda-me ...”* E1

*“...alguma dificuldade em lidar com aquilo, que nós próprios sentimos...”* E6

*“... a experiência ... sabemos lidar com a situação ...”* E1

*“.... Para mim a experiência sem dúvida ...”* E7

*“Acima de tudo a experiência.”* E10

*“... se o médico estiver presente também é facilitador ...”* E1

*“... a existência de uma equipa multidisciplinar em que todos trabalhassem em prol do mesmo objetivo...” E4*

*“...também se houvesse uma equipa multidisciplinar trabalhasse com as famílias...” E5*

*“...acho que também a presença de uma equipa multidisciplinar especializada...” E9*

*“A tardia referenciação...” E9*

*“...outros profissionais com incapacidade para a aceitação do estado de saúde e ter a capacidade de não alimentar esperanças a família...” E9*

*“...em termos de equipas, especialmente o facto de às vezes haver profissionais que não compreendem que estas pessoas precisam de qualidade de vida...” E10*

A **nível da pessoa**, cinco profissionais consideram que fatores como o *conhecimento da situação e controlo de sintomas* interferem no processo de cuidar:

*“...se o utente tiver mais consciência daquilo que tem...” E3*

*“...facilitam o processo de cuidar são, o do próprio utente já ter perceção da situação em que se encontra e do seu desenrolar, assim como a família.” E8*

*“...a pessoa não estar em sofrimento ...” E1*

*“Um utente com a dor controlada...” E2*

*“...o utente tivesse sempre a dor controlada...” E5*

A **nível da família**, dois profissionais consideram que o facto da **família estar informada** interfere positivamente no processo de cuidar e três consideram que a **família estar preparada para o luto** também, como podemos confirmar nas seguintes transcrições:

*“...que a família estivesse consciente do estado do utente e que tivesse uma melhor aceitação...” E5*

*“...o acesso a informação, quando bem filtrada, da parte das famílias.” E9*

*“...o facto de a família estar mais preparada ...” E1*

*“Uma família compreensível e que tenha noção do Estado do utente ...” E2*

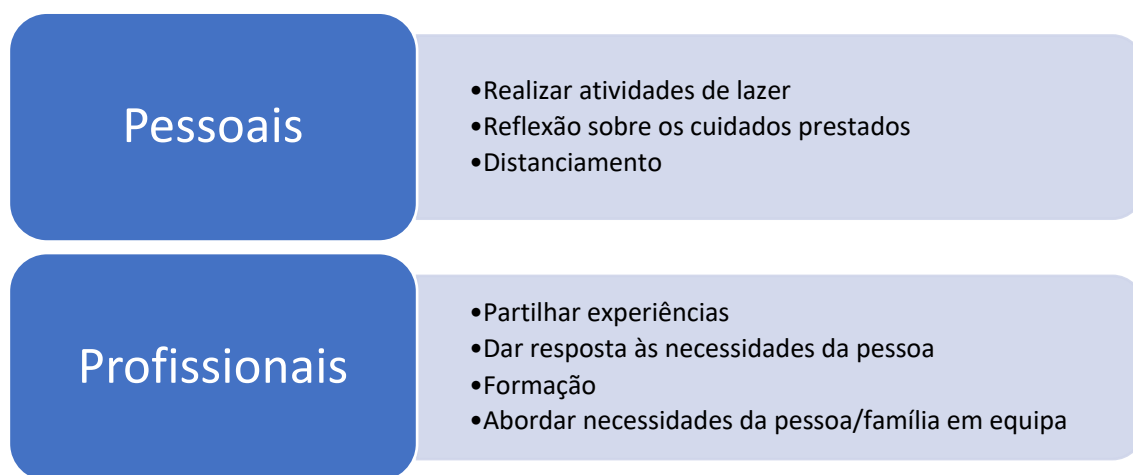
*“...a partir do momento em que a família aceita...” E3*



### 13. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDAR DE UMA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

Os entrevistados referiram diversas estratégias que utilizam no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, que foram agrupadas em estratégias **personais** e **profissionais** como se pode ver na figura seguinte (figura 4).

**Figura 4** - Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família: categorias e subcategorias



Três dos entrevistados refere que a realização de *atividades de lazer* é uma estratégia pessoal mobilizada para cuidar da pessoa em fim de vida e família, assim como se pode comprovar nos seus discursos:

*“...uma coisa assim mais básica, chegar a casa e fazer um bocadinho de yoga para libertar a mente.”* E3

*“...passa muito por fazer alguma atividade, sair com os amigos, estar com a família...”* E6

*“...a abstração com atividades sociais, de lazer e de coisas que me auto realizem...”* E9

No grupo das estratégias pessoais, dois dos entrevistados refere a *reflexão dos cuidados prestados* como se verifica nas seguintes transcrições:

*“...reavaliar as minhas ações diariamente...”* E9

*“A formação e, acima de tudo, a reflexão...”* E10

Dos dez entrevistados, quatro deles refere que utiliza como estratégia pessoal o *distanciamento*:

*“...tenho que dividir o trabalho do pessoal ...”* E1

*“...tentar distanciar ao ponto de ver a situação num todo...”* E9

*“...é abstrair-me sem falar do problema...”* E2

*“Tentar abstrair daquilo que nos rodeia.”* E6

A nível das estratégias **profissionais**, a *partilha de experiências* evidencia-se em quatro dos discursos:

*“...a partilha de experiências, por isso falar com os colegas, partilhar experiências que já tivemos no passado, que estratégias é que eles adotaram.”* E3

*“...falar sobre o assunto com outros membros da equipa.”* E5

*“...é tentar aconselhar-me com pessoas mais experientes que eu ...”* E8

*“...também partilhar com colegas e ouvir outras estratégias de comunicação...”* E9

Ainda neste âmbito surge a necessidade de *dar resposta às necessidades das pessoas* evidenciada por dois dos participantes:

*“... é trabalhar no conforto do doente e estar presente junto deles ...”* E1

*“Pensar sempre o que é que este doente precisa neste momento...”* E7

Dois dos profissionais consideram que a *formação* também é uma estratégia profissional utilizada no processo de cuidados, tal como podemos comprovar nos seus discursos:

*“...fazer formações também.”* E3

*“A formação e, acima de tudo, a reflexão...”* E10

Por fim, um dos participantes, considera que a *abordagem à pessoa/família em equipa multidisciplinar* também é uma estratégia fundamental:

*“...além disso também tento que a abordagem ao utente e a família seja feita a nível multidisciplinar.”* E8

Apenas um dos entrevistados considera não utilizar qualquer estratégia.

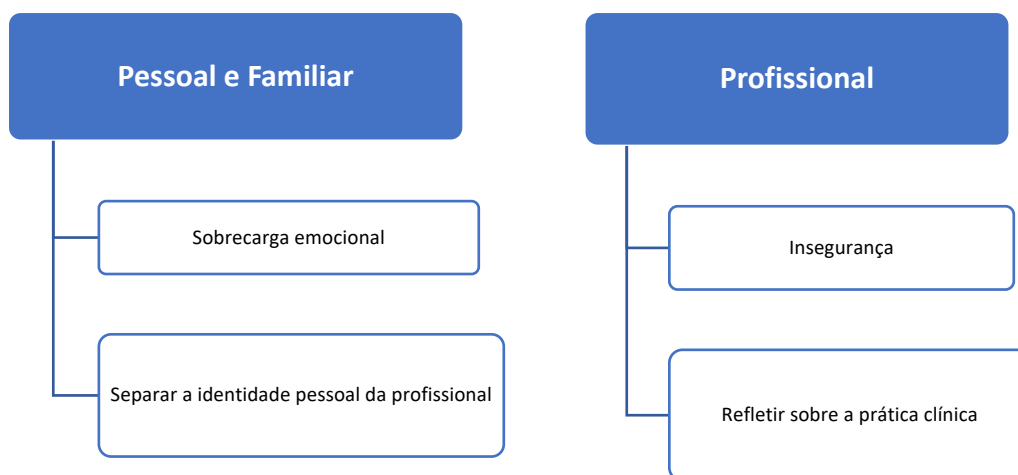


#### 14. IMPLICAÇÕES PARA O ENFERMEIRO DECORRENTES DO CUIDAR DE UMA PESSOA EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

As implicações decorrentes do processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família, são implicações **a nível pessoal e familiar** e **a nível profissional**. Contudo, mais de metade dos entrevistados referiram não ter implicações decorrentes do processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida.

Das implicações **personais e familiares** destacam-se a *sobrecarga emocional* e a dificuldade em *separar a identidade pessoal da profissional*. Das implicações **profissionais** destaca-se a *insegurança* e o *refletir sobre a prática diária*.

**Figura 5** – Implicações para o enfermeiro decorrentes do cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família: categorias e subcategorias



Um dos entrevistados refere que a *sobrecarga emocional* é a implicação que mais se evidencia: “...traz um desgaste sentimental e psicológico...” E8

Dos dez entrevistados, três refere que na esfera das implicações pessoais e familiares, possuem dificuldade em *separar a identidade pessoal da profissional*, tal como se verifica nos seus discursos:

“...saio do trabalho acaba por me continuar a afetar, estou sempre a agarrada ao telemóvel a espera que receba aquela mensagem ...” E1

“...no início acabamos sempre por levar um bocadinho para nós, para dentro de casa, também pensamos e se fosse alguém da nossa família ...” E3

“...há situações que independentemente do distanciamento, veem até nossa casa ...” E9

Já a nível **profissional**, dois dos participantes referem *insegurança* nos cuidados, como implicação:

“... *será que fiz tudo, será que não fiz ...*” E1

“... *ficamos sempre um bocadinho na dúvida ou como um peso na consciência.*” E3

Por fim, um deles refere que a *reflexão sobre a prática diária* é a sua única implicação:

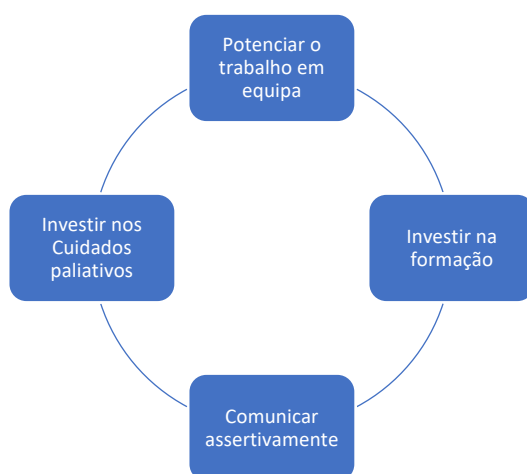
“...*há situações que independentemente do distanciamento... fazem-nos refletir sobre o nosso dia a dia no trabalho... até sobre nós mesmos.*” E9



## 15. SUGESTÕES QUE POSSAM CONTRIBUIR PARA UMA MELHOR PRESTAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA E EM FIM DE VIDA E SUA FAMÍLIA

Foram apontadas pelos participantes diversas sugestões como contributo para uma melhor prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e sua família, nomeadamente o **potenciar o trabalho em equipa, investir na formação, comunicar assertivamente** e o **investir nos Cuidados paliativos**.

**Figura 6** – Sugestões apontadas pelos enfermeiros para contribuir para uma melhor prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e sua família: categorias



Como sugestão, três participantes referem que **potenciar o trabalho em equipa** é fulcral na prestação de cuidados:

*“...se houvesse uma equipa multidisciplinar que pudesse colaborar connosco nestes casos ...”* E1

*“...também uma equipa multidisciplinar sempre presente.”* E4

*“... ter uma equipa multidisciplinar que o aceita e trabalha a pessoa e a família nesse sentido...”* E10

Dos dez entrevistados, nove referem a importância do **investir na formação** como contributo para uma melhor prestação de cuidados, tal como pode ser verificado pela transcrição dos seus discursos:

*“...às vezes não temos a formação...”* E1

*“...acho que não há muitas formações nesta área e que era importante...”* E2

*“... na licenciatura poderiam abordar mais essa parte ... mudar os planos de estudos das licenciaturas.”* E3

*“...se houvesse mais formação às equipas de seria um bom contributo para uma melhor prestação de cuidados...” E4*

*“na nossa formação base falar-se mais sobre cuidados em fim de vida... investir na formação enquanto profissionais ou a instituição investir na nossa formação...” E5*

*“...também a nossa formação deixamos um bocadinho aquém...” E6*

*“.... É fundamental a formação nesta área...” E7*

*“...investir mais a nível da formação da base...” E8*

*“Acima tudo a formação...” E10*

Um enfermeiro refere a necessidade de saber como **comunicar assertivamente**:

*“A comunicação tem que ser trabalhada diariamente, para mim a comunicação é a chave para chegar à pessoa e família...” E9*

Por fim, dois participantes sugerem que **investir nos cuidados paliativos** é uma urgência para a melhoria dos cuidados:

*“...temos um longo caminho a percorrer neste especto, porque há pessoas que nem sequer sabem o que são os cuidados paliativos...” E6*

*“...investir nos cuidados paliativos, acho que é uma área pouco trabalhada.” E7*



## **CAPÍTULO IV - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**



Neste capítulo vamos proceder à discussão dos resultados obtidos através da análise dos discursos dos participantes do estudo considerando as reflexões pessoais, sobre os mesmos e a ideia de outros autores e estudos realizados no âmbito da temática em estudo. Esta é uma etapa importante, pois permite-nos uma visão global sobre os dados obtidos, mas também difícil pois exige uma grande reflexão sobre todo o estudo.

### **Significado atribuído pelos enfermeiros à pessoa em fim de vida e sua família**

Cuidar da pessoa em fim de vida é um processo de extrema complexidade, uma vez que o profissional de saúde, tem de atender a diversos sintomas, sentimentos e preocupações tanto por parte da pessoa, como por parte da família. Neste sentido torna-se importante perceber qual é o significado que os profissionais atribuem ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, para que consigam atender às suas necessidades, prestando os melhores cuidados possíveis.

O significado atribuído pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, recai sobre as necessidades dos cuidados, nomeadamente do cuidar da pessoa em fim de vida, como sendo alguém que necessita de cuidados de conforto, de qualidade de vida, de controlo sintomas e de dignidade. Relativamente à família evidenciam o apoio no luto e o manter a família informada e esclarecida.

Pacheco (2004) define pessoa em fim de vida, como sendo aquela que é portadora de uma doença crónica e/ou incurável, encontrando-se numa fase irreversível da doença. Esta definição corresponde com o significado atribuído a pessoa em fim de vida, por grande parte dos participantes deste estudo, corroborando assim o seu significado.

Os Standards de Cuidados paliativos do Servei Catalá de la Salut (1995 citado in ANCP, 2006, pp. 5-6), estabelecem a diferença entre a pessoa em agonia e a pessoa em fase terminal:

“aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses. Os doentes agónicos são, entre estes, aqueles que previsivelmente, pelas características clínicas que apresentam, estão nas últimas horas ou dias de vida”.

Neto (2016, p.3) clarifica os diferentes aspetos da aplicação dos cuidados paliativos, que vão de encontro aos significados atribuídos pelos participantes ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família:

- “Os CPAL afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma “obstinação terapêutica” desadequada, sendo estas práticas igualmente condenáveis.
- Os CPAL têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas desproporcionadas que não tenham esse objetivo em mente.
- Os CPAL promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem - física, psicológica, social e espiritual - e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social são os elementos básicos da equipa, mas outros contributos são desejáveis, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família.
- Os CPAL são centrados nas múltiplas necessidades do doente e família, e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que devem ser introduzidos em fases mais precoces de doença - qualquer que ela seja -, quando o sofrimento é intenso e quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas, num modelo de cuidados partilhados. Os CPAL não devem ser restringidos aos moribundos, sobre pena de se perderem ganhos muito antes desta fase, para um grupo alargado de doentes.
- Os CPAL, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade receptora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidade desligadas.
- Os CPAL Pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.”

Cuidar de uma pessoa em fim de vida, é de facto um cuidar holístico, que integra a pessoa e a sua rede familiar, sendo ambos unidade de cuidado indissociável. Os participantes

reconhecem esta importância através dos significados que atribuem ao cuidar pessoa em fim de vida, tal como já referido. Gomes et al. (2017, p.105) defendem que,

“Os cuidados a prestar aos doentes em fim de vida têm como objetivo a melhoria da qualidade de vida que lhe resta e preservar a dignidade, daí ser necessário integrar o doente e família/cuidadores informais nos cuidados, capacitando-os para identificação dessas necessidades e dar ênfase à promoção do conforto e minimização do sofrimento.”

A mesma autora evidencia necessidade da prevenção do sofrimento motivada por uma sintomatologia múltipla tanto física, como psicológica, com o objetivo de redução do risco dos lutos patológicos (ibidem), o que vai de encontro ao que foi referido pelos participantes.

### **Sentimentos vivenciados pelos enfermeiros no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família**

No cuidar da pessoa em fim de vida e sua família os participantes descrevem uma panóplia de sentimentos: tristeza, exaustão emocional, impotência, confusão, frustração, controlar sentimentos, compaixão, responsabilidade, respeito pelo outro, de dever cumprido e de auto-realização. O sentimento que mais se evidencia é o de tristeza e impotência.

Na verdade Lopes et al (2020) apontam os mesmos resultados junto dos participantes do seu estudo. Neste estudo, os sentimentos de carácter negativo mais evidenciados foram a tristeza e os de carácter positivo a compaixão. Estes autores referem que,

“prestar assistência a pacientes sem possibilidade de cura, pode gerar diversos sentimentos capazes de desgastar emocionalmente o profissional. Podemos perceber através dos relatos dos enfermeiros que em sua grande maioria referiu tristeza, sentimento mais comum para se expressar diante de um acontecimento que propicie insatisfação.” (2020, p.90)

Concluem também no mesmo estudo que “uma das características da enfermagem é lidar constantemente de sentimentos emoções, tanto do profissional quanto do seu paciente, que surge de forma inevitável, como consequência do cuidado (ibidem, p.91).”

Na revisão sistemática realizada por Pereira, R. & Mota, F. (2021) concluiu-se que prestar cuidados aos utentes em fim de vida, gera nos profissionais um misto de sentimentos negativos, tais como a tristeza, a frustração e a impotência.

Cuidar de uma pessoa em fim de vida é na verdade, um processo que pode gerar um misto de sentimentos nos enfermeiros, sendo estes os profissionais de saúde que mais de perto lidam com estas pessoas e famílias, podendo ser sentimentos negativos tal como já referido, mas também positivos ou de distanciamento.

Cardoso (2002) refere que o enfermeiro, por ser aquele que mais de perto lida com o processo de morte, pode vivenciar sentimentos de impotência e de derrota. Já Ferreira (1999) vai mais longe, afirmando mesmo, que podem experienciar uma tristeza profunda, alterações de sono e em casos mais extremos, a depressão.

Para Barbosa (2016, pp.619) o modelo de luto profissional pode ser baseado em vários pressupostos:

1. “Os profissionais que vivenciam a morte de um doente como uma perda pessoal, são suscetíveis de sofrimento, apesar de nem todas as mortes afetarem do mesmo modo o profissional.
2. A angústia envolve uma oscilação entre o contato com o sofrimento da perda e o seu evitamento, o que pode ter significados diferentes (fracasso no salvar a vida, perda de um relacionamento pessoal) (...)”

Na verdade, mais de metade dos entrevistados refere a experienciação de sentimentos negativos perante a morte. A morte acarreta um conjunto de vivências que até para os profissionais de saúde, como pessoas previamente preparadas, se revela ser árduo, tanto para lidar com a mesma ou até mesmo de a comunicar. Perante este processo o enfermeiro tende a apresentar um processo de fuga ou negação, independentemente de estar mais ou menos preparado. Morin (1997) refere que o homem não está preparado para enfrentar a morte, pois esta relembra-o da sua própria finitude. Na realidade, podemos constatar que pelo menos um participante, refere o mesmo.

O enfermeiro trabalha diariamente com o intuito de acolher o sofrimento dos outros e por vezes, este é de tal forma intenso, que não lhe concede o tempo necessário para que ele possa digerir todos estes sentimentos, o que pode por si, conduzir a uma desintegração do cuidar. “A vivência institucional dos cuidados de saúde é fonte de uma violência vertical e horizontal, com repercussões francas nos profissionais de saúde “. (Barbosa, 2016,

p.616)”. Estes profissionais poderão vivenciar sentimentos como apatia, frustração e estagnação, originando, por vezes, um quadro de exaustão profissional, acompanhado de despersonalização e sentimento de não realização profissional, de fadiga física e emocional que resulta da compaixão que estes profissionais vivenciam, no processo de cuidar do outro.

No entanto, alguns profissionais verbalizam que o seu trabalho é gratificante, estando satisfeitos com as interações com a pessoa e família e com o facto de serem capazes de lhes proporcionar uma morte digna. Situações como o reconhecimento do seu trabalho, por parte da pessoa e família, aumentam o seu sentimento de autorrealização. O facto de sentirem que lhes estão a proporcionar alívio do sofrimento, permite-lhes perceber o quão importante é o seu papel. Nesse sentido, alguns profissionais também reconhecem que o impacto do seu cuidado lhes proporciona sentimentos positivos.

### **Fatores que interferem no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família**

O cuidar da pessoa em fim de vida, como processo extremamente complexo e profundo, permite ao enfermeiro “alcançar o sentido espiritual ou a própria alma muito magoada, de uma pessoa que chora” (Watson, 2002, p.151). Quando estamos perante situações de fim de vida, é essencial que o enfermeiro preste cuidados especializados centrados na pessoa e não na doença, de modo a garantir conforto e proporcionar alívio do sofrimento nas suas várias dimensões, possibilitando assim que, a morte suceda de forma natural sem que se recorra à obstinação terapêutica.

Os participantes referem que os fatores que interferem no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família são o seu bem-estar psicológico, a sua experiência e o trabalho em equipa, a nível profissional. Já a nível da pessoa apontam o facto de esta possuir conhecimento da sua situação e de apresentar controlo sintomático. Relativamente à família, destacam o facto da mesma estar informada e preparada para o luto.

Como um dos pilares da prestação de cuidados paliativos o trabalho em equipa multidisciplinar é considerado fundamental pelos enfermeiros. De acordo com as recomendações europeias (EJPC, 2009), as equipas prestadoras de cuidados paliativos devem sustentar-se numa abordagem multiprofissional e interdisciplinar da pessoa e família, sendo este um fator essencial no sentido de atender à complexidade de cuidados e necessidades apresentadas, e fornecer suporte físico, psicológico social e espiritual.

Os entrevistados destacam o facto da família estar informada e preparada para o luto como fator facilitador, assim como o trabalho em equipa, sendo considerada a inexistência destes pontos, por mais de metade dos entrevistados, como dificultadora do processo de cuidar. No estudo referido acima de Lopes et al (2020) e também de Bastos et al (2017), chegou-se aos mesmos resultados, ou seja, o trabalho em equipa multidisciplinar é imprescindível, assim como a comunicação eficaz com essa equipa, a pessoa e os seus familiares. “Em cuidados paliativos é relevante pensar na associação de toda a equipe multiprofissional ... pensar dessa forma influencia positivamente a assistência prestada ... priorizando o seu conforto e qualidade de vida: (ibidem, p. 93)”. Ainda sobre a comunicação referem que a comunicação eficaz interfere, pois ajuda a orientar esclarecer e apoiar respondendo assim às necessidades básicas da pessoa.

Pereira, R. & Mota, F. (2021) concluíram que a omissão do diagnóstico e prognóstico à pessoa e a família assim como a falta de conhecimento e informação dificultava a prestação de cuidados de enfermagem, uma vez que era impossível ter um diálogo aberto com os mesmos.

O acompanhamento da família torna-se um aspeto fulcral, tal como nos refere Twycross (2003, p.54) “se houver um grande desfasamento entre o que a família e o doente sabem sobre o diagnóstico e o prognóstico, pode criar-se uma barreira entre ele”. Os profissionais são muitas vezes confrontados a pedido da família para ocultar o diagnóstico da pessoa, por vezes pelo choque com que recebem a notícia, contudo “Se desejarmos que a família e o doente se apoiem mutuamente, é necessário passar desta reação inicial para uma posição de maior abertura e confiança” Twycross (2003, p.54).

Refere Lopes (2005, p.223) que a

“gestão da informação encontra-se associada à gestão dos sentimentos e pode desenvolver-se de modo informal e de acordo com as necessidades e solicitações manifestadas pelo cliente/ família. A informação desempenha um papel importante, nomeadamente na reorganização necessária na vivência da transição”.

A importância desta relação baseada na honestidade, entre pessoa-família-profissional é realçada pelos enfermeiros como facilitadora do processo de cuidar caso existente, ou dificultadora em caso contrário.

## **Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família**

Os enfermeiros mobilizam diversas estratégias de coping quando deparados com situações de fim de vida. Estratégias pessoais como realizar atividades de lazer, reflexão sobre os cuidados prestados e distanciamento. E estratégias profissionais, assim como partilhar experiências, dar resposta às necessidades da pessoa, fazer formação e abordar necessidades da pessoa/família em equipa.

A CIPE versão 1.0 (ICN, 2006, p.80) define coping como uma:

“disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto receptores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da autoestima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico”.

Serra (2002) refere que o profissional de saúde quando utiliza estratégias de distanciamento, procura fugir, de forma a esquecer ou atenuar o problema. Na verdade, alguns participantes referem que se tentam distanciar da situação, para conseguirem assumir o seu papel conforme esperado. Serra (2002, p.386) também refere que o profissional “Algumas vezes procura falar do seu problema com alguém na tentativa de partilhar e de atenuar ao mesmo tempo o peso da carga que sente”. A partilha de experiências com os colegas sobre as suas vivências ou inquietações foram referenciados como formas de ajuda acrescidas, assim como a aceitação, que lhes permite encarar a morte como um processo natural (Machado, Pessini e Hossne, 2007).

Já Twycross (2003, p. 40) refere que é

“... importante evitar comportamentos que bloqueiem a expressão dos sentimentos negativos e dos medos, ou que aumentem a frustração e o ressentimento. Tais comportamentos são chamados de distanciamento, isto é, comportamentos através dos quais os profissionais de saúde evitam envolver-se com os doentes a nível psicossocial. Algumas abordagens podem mostrar-se úteis em certas ocasiões e inúteis noutras, por exemplo, fazer perguntas ou dar conselhos. Contudo, alguns comportamentos nunca devem ser adoptados: dar ordens; fazer ameaças; ser moralista/dar repreensões; fazer críticas”.

A partilha de experiências é uma das principais bases para que os enfermeiros executem adequadamente as suas funções, ela é relevante pois permite uma reflexão, uma aceitação e um compromisso com o cuidado da pessoa nesta fase tão vulnerável (Pessini & Bertachini, 2004).

Pereira, R. & Mota, F. (2021) e Gomes, H. et al (2017) também concluem que a formação foi referenciada por vários profissionais, como essencial, pois muitos deles não se sentiam preparados para cuidar de pessoas em fim de vida e famílias, nem dar resposta às suas necessidades psicológicas. Conclui também que a prestação de cuidados em fim de vida, obriga os enfermeiros a pensar na sua própria morte, pelo que a partilha de experiências e a reflexão sobre os assuntos, ajudam a promover a tomada de decisão e a melhorar a prestação de cuidados. Daí que possam existir profissionais que não considerem o uso de estratégias de coping, para evitar o assunto e deste modo, evitar sentimentos.

Lopes, M. et al (2020) confirma também aquilo que foi dito por dois dos participantes, relativamente à estratégia de dar resposta às necessidades da pessoa. Referem que o proporcionar conforto permite que tanto a pessoa, como enfermeiro se sintam bem e humanizando os constrangimentos provocados por esta vivência.

Um dos enfermeiros refere não sentir necessidade de estratégias para ultrapassar qualquer dificuldade, o que nos pode levar a pressupor-que tem uma melhor preparação para estas situações.

### **Implicações para o enfermeiro decorrentes do cuidar da pessoa em fim de vida em sua família**

As implicações decorrentes da prestação de cuidados a pessoas em fim de vida e sua família podem ser pessoais, familiares ou profissionais.-Foram evidenciadas por alguns dos enfermeiros entrevistados implicações como a sobrecarga emocional, a capacidade de separar o eu pessoal do eu profissional, a capacidade de refletir sobre os cuidados prestados e a insegurança na prestação de cuidados.

A morte é apontada por Oliveira (2008) como causadora de grande impacto na identidade pessoal e profissional, dos profissionais que se deparam com ela. Tal como referido pelos participantes como implicações decorrentes do cuidar da pessoa em fim de vida.

A sobrecarga emocional também é descrita pelos participantes, e na verdade, Rosado (1991) refere que os problemas que emergem no processo de cuidar em fim de vida, podem ser físicos e psicológicos, contudo os últimos são muito mais frequentes.

Pereira, R. & Mota, F. (2020) concluem que a prestação de cuidados a pessoas em fim de vida permite uma reflexão sobre os cuidados prestados e que alguns enfermeiros também referiram insegurança na tomada de decisão. Cuidar de uma pessoa em fim de vida acarreta múltiplos sentimentos e vivências nos profissionais, estas podem ter um carácter um negativo no dia a dia do profissional, como também podem ter um carácter positivo. Estas implicações podem se sentir tanto a nível pessoal, familiar ou profissional.

As vivências do quotidiano permitem muitas vezes a formação de uma reavaliação positiva, através de estratégias de adaptação, proteção e de gestão de emoção e stress que são desenvolvidas com esta experiência. Muitas vezes, e tal como já referido, a morte passa a fazer parte do quotidiano destes profissionais, deixando por isso de produzir impacto emocional. O autor Diogo (2006) refere que se trata de uma estratégia, que permite aos enfermeiros protegerem-se do sofrimento e das emoções, desencadeadas pelo confronto com a morte. De facto, seis dos entrevistados referem que o cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família não traz qualquer implicação para o seu quotidiano.

### **Sugestões que possam contribuir para uma melhor prestação de cuidados à pessoa e em fim de vida e sua família**

Relativamente às sugestões apontadas pelos enfermeiros para uma melhor prestação de cuidados à pessoa e fim de vida, quase todos referem que a formação na área é imprescindível, assim como investir nos cuidados paliativos, sendo ainda destacada a importância do trabalho em equipa multidisciplinar. A formação é, por isso, apontada pelos profissionais, como fulcral para uma melhor prestação de cuidados, e nove dos participantes evidenciam, este ponto como um contributo para uma melhor prestação de cuidados. Efetivamente os dados do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2016) revelam que nos planos de estudos referentes ao curso de Medicina e Enfermagem, apenas se 17% incluem a unidade curricular sobre cuidados em fim de vida. Apenas Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, em 2017, tornou obrigatória a frequência da unidade curricular de Medicina Paliativa. No caso da enfermagem a maior parte das unidades curriculares são de cariz obrigatório (60%), pelo que se verifica o

maior investimento nesta área relativamente às outras profissões. Contudo, é evidente um fraco investimento geral, na formação de cuidados paliativos na área da saúde. Na verdade, os estudos de Bastos, R. et al (2017), Machado, S., et al (2018), Gomes, H. et al (2017) e Pereira, R. & Mota, F. (2021) destacam como um obstáculo a falta de conhecimentos e formação, surgindo desta forma, dificuldades no controlo sintomático, no apoio à pessoa e família, na comunicação, na relação terapêutica e em suma, um cuidado adequado e individualizado.

Barbosa (2016, p.621) afirma que o profissional de saúde deverá possuir algumas qualidades para acompanhar as pessoas em luto,

“...capacidade de ter empatia, de regulação emocional, de possuir ideologias e atitudes que sejam tolerantes, a capacidade de insight sobre as suas emoções e conflitos pessoais, não sofrer de perturbações psiquiátricas graves ou de personalidade, compreender a sua motivação para ajudar os outros, que o seu trabalho no luto não o impeça de cumprir com os seus compromissos efetivos e familiares, capacidade de preencher as suas necessidades básicas através das suas relações próximas, possuir conhecimentos sobre luto das suas respostas e ritos sociais, entre outras.”

O profissional de saúde deve, portanto, com o objetivo de evitar desenvolvimentos menos apropriados, ter a consciência de que o seu trabalho poderá ser gerador de sobrecarga e stress, possuir formação geral e específica na área, dedicar momentos em equipa para reflexão e partilha dos sentimentos perante os processos de luto e ainda existir uma seleção criteriosa dos elementos para trabalhar nesta área tão específica e delicada.

A comunicação adequada como elemento básico da interação humana, deverá ser considerada tão ou mais importante que os restantes cuidados, pois através dela somos capazes de diminuir sentimentos negativos, e é através dela que conseguimos acolher todas as necessidades da pessoa e família, sendo capazes de nos colocar no lugar do outro (Twycross, 2003). A maior parte dos entrevistados reconhece a importância do investimento nos cuidados paliativos e tudo o que isso implica, nomeadamente o controlo de sintomas, o trabalho em equipa multidisciplinar, o proporcionar conforto, qualidade de vida e dignidade à pessoa, o incluir a família.



## **CAPÍTULO V- CONCLUSÃO E PERSPETIVAS FUTURAS**

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que vivem mais de perto do fim de vida daqueles de quem cuidam. Todos eles, apesar de mais ou menos experientes, olham para este processo com uma certa angústia e incerteza, pois questionam-se constantemente se fizeram tudo o que era necessário, se responderam às necessidades efetivas daquela pessoa e da sua família. Acima de tudo, se garantiram a sua dignidade e qualidade de vida até ao último suspiro. Muitas vezes, confrontam-se com dificuldades no processo de comunicação de todas estas alterações, e também vivem uma luta interna, em que se questionam até quando devem evitar a morte e a partir de que momento devem aceitá-la.

O estudo desenvolvido permitiu identificar as vivências dos enfermeiros que cuidam de pessoas em fim de vida e sua família no contexto de uma unidade de longa duração e manutenção de cuidados, e compreender a complexidade e extensão dos cuidados de enfermagem prestados à pessoa em fim de vida, bem como a importância do apoio à família.

A problemática surgiu de uma reflexão pessoal e profissional como enfermeira, confrontada com o cuidar destes utentes num contexto semelhante, onde os profissionais não possuem formação especializada e acabam muitas vezes por ficar exaustos, por sentirem que não conseguem dar resposta às necessidades destes utentes e dar o apoio necessário às suas famílias. Acabando, muitas vezes, por nos focarmos na pessoa que necessita dos nossos cuidados e nos esquecermos da importância do bem-estar geral do profissional, que cuida vinte e quatro horas e que precisa muitas vezes de apoio, de tempo, de compreensão. Torna-se urgente conhecer as vivências destes profissionais para que lhes seja dado o devido apoio, proporcionadas as devidas condições de trabalho e exista uma melhoria contínua na prestação dos seus cuidados.

Tendo presente o quadro teórico exposto, bem como os objetivos traçados obtivemos um conjunto de resultados que nos permitiram compreender as vivências do Enfermeiro no âmbito do cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, tendo-se obtido algumas conclusões, que passamos a apresentar:

- Os significados atribuídos ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família pelos participantes recai sobre as necessidades dos cuidados, nomeadamente do cuidar da

pessoa em fim de vida, como sendo alguém que necessita de cuidados diferenciados e da manutenção da sua dignidade, e da família que necessita de apoio na fase de processo de luto, assim como de ser ouvida e ser mantida informada de todo o processo.

- Sobressai deste estudo que existem um conjunto de fatores que interferem no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, os quais podem facilitar ou dificultar a intervenção dos enfermeiros e que estão centrados quer na pessoa e família, quer no próprio profissional.

- As experiências relatadas evidenciam que cuidar nestes contextos gera uma panóplia de sentimentos negativos - tristeza e impotência- mas também positivos, como o sentimento de dever cumprido e de auto-realização. Evidenciam também implicações para a vida pessoal e profissional, algumas das quais podem ser potenciadoras do seu desenvolvimento a estes dois níveis. Para gerir e lidar com estas situações inerentes ao cuidar em enfermagem, o enfermeiro mobiliza um conjunto de estratégias, tanto pessoais como profissionais, desde o distanciamento, partilha de experiências e formação.

Para além deste estudo representar o cumprimento de uma exigência académica, tem como objetivo contribuir, para uma tomada de consciência dos cuidados prestados nesta área e para a melhoria dos cuidados à Pessoa em Fim de Vida, bem como à sua rede familiar.

Relativamente as implicações deste estudo, destaco que para a realização de um trabalho de investigação deveremos ter em conta que podem surgir imprevistos, obstáculos ou constrangimentos. Pelo que na realização deste estudo surgiram os seguintes:

- A inexperiência, pois foi a primeira vez a realizar uma investigação desta natureza, surgindo diversas dificuldades, nomeadamente na escolha do percurso metodológico, assim como na realização da análise de conteúdo;

Este estudo possibilitou conhecer e compreender a complexidade dos cuidados de enfermagem prestados à pessoa em fim de vida, bem como a sua importância e importância do apoio à família nestas situações. Permitiu perceber que significado é que os enfermeiros atribuem a pessoa em fim de vida e família, ao cuidar em fim de vida, que sentimentos vivenciam, que dificuldades sentem e que estratégias utilizam para as ultrapassar, que implicações o cuidar nesta área tão específica tem para a sua vida pessoal,

familiar e profissional e por fim conhecer a sugestões que consideram pertinentes para uma melhor prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e sua família.

Apesar das dificuldades/constrangimentos os resultados deste estudo reforçam a importância do tema, cuidar da pessoa em fim de vida e sua família e sugerem perspectivas para futuras investigações, nomeadamente realizar o mesmo estudo em outros serviços com características diferentes e envolvendo outros profissionais pois é deverás importante para a prática de cuidados de enfermagem e para o desenvolvimento da formação.

Acreditamos que este percurso tem o seu contributo para a área em estudo assim como para o nosso desenvolvimento pessoal e profissional



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Academia Nacional de Cuidados paliativos (2009). *Manual de Cuidados paliativos*. 1ª edição. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Almeida, C. (2017). *Satisfação das Necessidades de Cuidado em Fim de Vida: Perceção do doente e do enfermeiro*. Universidade de Lisboa. Tese de Mestrado publicada [https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/33612/1/11516\\_Tese.pdf](https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/33612/1/11516_Tese.pdf)
- Alves, S. Et. Al. In Regateiro (2004). *Enfermagem Oncológica*. Coimbra: Formasau.
- Associação Nacional de Cuidados paliativos [ANCP] (2006, julho). Organização de Serviços em Cuidados paliativos. Recomendações da ANCP. [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf)
- Associação Portuguesa de Cuidados paliativos (2007). *Critérios de Qualidade para Serviços de Cuidados paliativos*. <http://www.apcp.com.pt>
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados paliativos*. (3ª edição). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). *O luto em cuidados paliativos*. In, Barbosa, António. Et al. Manual de Cuidados paliativos (3ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. (edição revista e atualizada). Lisboa: Edições 70.
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2016). *Trabalho em Equipa*. In, Barbosa, António. Et al. Manual de Cuidados paliativos (3ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bastos, R., Lamb, F., Quintana, A., Beck, C. & Carnevale, F. (2017). *Vivências dos Enfermeiros frente ao processo de morrer: Uma Metassíntese Qualitativa*. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, N.º 17 (JUN, 2017).
- Borges, M.S., & Mendes, N. (2012). *Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer*. Revista Brasileira de Enfermagem, 65(2), 324-331.
- Capelas, M.L.V. (2009). *Cuidados paliativos: Uma Proposta para Portugal*. *Cadernos de Saúde*, 2 (1), pp. 51-57. Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Ciências da Saúde.

Capelas, M., Neto, I. & Coelho, S. (2016). *Organização de Serviços*. In, Barbosa, António. Et al. Manual de Cuidados paliativos (3ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Cardoso, A. (2002). *Aconselhamento no luto*. In Revista Sinais Vitais no 41, Março, 2002. pág. 29-32.

Centro Hospitalar Do Porto (2012). *Manual de Cuidados paliativos em Medicina Interna*. Porto: Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados paliativos.

Comissão Nacional De Cuidados paliativos (2016). *Plano Estratégico Para o Desenvolvimento Dos Cuidados paliativos: Biénio 2017-2018*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Decreto-Lei n.º 101/2006. Diário da República 1.ª série – N.º 109 (2006/06/06)

Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Regulamento Exercício Profissional de Enfermagem, 2012. Artigo 85.o, alínea d). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Diogo, P. (2006). *A vida emocional do enfermeiro: uma perspectiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. Coimbra: Editora Formasau.

Direção Geral Da Saúde (2005). *Plano Nacional de Cuidados paliativos*. Lisboa: DGS. <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5-wpengine.netdna-ssl.com/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>

European Journal of Palliative Care (2009). *On standards and norms for hospice and palliative care in Europe* [White Paper]. – part 1. Vol.16 no 6, pp 278-289. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY=&tabid=735>

Fernandes, J.J.B.R. (2009). *Cuidar no Domicílio: A Sobrecarga do Cuidador Familiar*. Faculdade de Medicina de Lisboa. (Tese de Mestrado em Cuidados paliativos.) Repositório Universidade de Lisboa <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/1088>

Fernandes, J. (2016). *Apoio à Família em Cuidados paliativos*. In, Barbosa, António. Et al. Manual de Cuidados paliativos (3ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Ferreira, A.D.S.F. (2013). *Necessidades em Cuidados paliativos: na Pessoa com doença oncológica*. (Master thesis, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar). Disponível em <http://hdl.handle.net/10216/70517>
- Fortin, M-F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Pp.27-311 Loures: Lusociência.
- Fortin, M-F. (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização*. 3a edição. Loures: Lusociência.
- Fortin, M-F., Grenier, R., &Nadeau, M. (2003). *Métodos de Colheitas de Dados*. In Fortin, Marie-Fabienne. *O processo de investigação: da concepção à realização*. 3a edição. Loures: Lusociência.
- Fortin, M.-F., Prud'homme-Brisson, D., & Coutu-Wakulczyk, G. (2003). *Noções de Ética em Investigação*. (p.113). In Fortin, Marie-Fabienne. *O processo de investigação: da concepção à realização*. 3a edição. Loures: Lusociência.
- Fortin, M.-F., Vissandjée, B. & Côté, J. (2003). *Escolher um Problema de Investigação*. In Fortin, Marie-fabienne. *O processo de investigação: da concepção à realização*. 3a edição. Loures: Lusociência.
- Gomes, H., Borges, M., Batista, G. & Galvão, A. (2017). *A Relação de Ajuda ao Doente em Fim de Vida e Família: O Enfermeiro e o Cuidar em Fim de Vida*. Revista Studere Ciência & Desenvolvimento. Vol. 1, N.º 1, Maio 2017.
- Gonçalves, J. (2006). *A Boa Morte: Ética no fim da vida*. Porto: Autor. Dissertação de Mestrado
- Henriques, F. (2004). *Paraplegia: Percursos de Adaptação e Qualidade de Vida*. Coimbra: Formasau -Formação e Saúde Lda.
- International Council of Nurses. (2012). *Nurses' role in providing care to dying patients and their: Position Statement*. [https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/A12\\_Nurses\\_Role\\_Care\\_Dying\\_Patients.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/A12_Nurses_Role_Care_Dying_Patients.pdf)
- Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. Lei de Bases dos Cuidados paliativos. Diário da República, 1.ª série – N.º 175.

- Lopes, M., Nelo, Y., Santos, M., Oliveira, P. & Maciel, A. (2020). *Vivências de Enfermeiros no Cuidado às Pessoas em Processo de Finitude*. Revista Ciência Plural: 6 (2) :88-100.
- Machado, S., Reis-Pina, P., Mota, A. & Marques, R. (2018). *Morrer num Serviço de Medicina Interna: As últimas horas de vida*. Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. Vol. 25, N.º 4, Nov/Dez 2018.
- Machado, K.; Pessini, L. & Hossne, W. (2007). *A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética*. Bioethikos – Centro Universitário de S. Camilo, 2007. 1 (1), 34-42.
- Morin, E. & Rodrigues, C. A. (1997). *O homem e a morte*. Rio de Janeiro: Imago.
- Neto, I. (2016a). *Cuidados paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais*. In, Barbosa, António. Et al. Manual de Cuidados paliativos (3ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016b). *Modelos de Controlo Sintomático*. In, Barbosa, António. Et al. Manual de Cuidados paliativos (3ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ordem Dos Enfermeiros (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento conceptual: enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem Dos Enfermeiros (2003). *Código deontológico do enfermeiro: anotações e comentários*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem Dos Enfermeiros (2003). *Divulgar – competências dos enfermeiros de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem Dos Enfermeiros (2015). Regulamento n.º 188/2015. Diário da República, 2.a série — N.º 78 — 22 de abril de 2015.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal. Perspectiva Ética*. (2a ed.). Loures: Lusociência.
- Pereira, R. & Mota, F. (2021). *Impacto da Prestação de Cuidados a Pessoas em Fim de Vida nos Enfermeiros: Revisão Sistemática*. Instituto Piaget: Germinare N.º 1, 2021.
- Pessini, L. & Bertachini, L. (2004). *Humanização e Cuidados paliativos*. 2a ed. São Paulo: Edições Loyola.

Pinto, V. (1996). *Humanização e qualidade de vida*. Revista Servir. Vol. 44, no1 (Jan.-Fev. 1996), p.12-20.

Polit, Denise F. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3a ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2016). *Comunicação*. In, Barbosa, António. Et al. Manual de Cuidados paliativos (3ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Santos, F. S. (2011). *Cuidados paliativos. Diretrizes, Humanização e Alívio dos Sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu.

Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência.

Serra, V. (2002). *O Stress na Vida de Todos os dias*. Coimbra: Adriano Vaz Serra Editora.

Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. 2a Edição. Lisboa: Climepsi Editores.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem* (J. Enes, Trad.). Loures: Lusociência.

World Health Organization (2002). *Palliative Care*. OMS.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



## **ANEXOS**



## **ANEXO I – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**



## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição.

**Designação do Estudo:** *As Vivências dos Enfermeiros no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida e sua Família*

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) \_\_\_\_\_,

\_\_\_\_\_ , tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “ As Vivências dos Enfermeiros no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida”, realizado por Juliana Esteves Gaspar a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 20\_\_

Assinatura do participante:

\_\_\_\_\_

A Investigadora responsável:

Assinatura:

\_\_\_\_\_



## **APÊNDICES**



## **APÊNDICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA**



## GUIÃO DA ENTREVISTA

**ACOLHIMENTO:** Objetivo informar o entrevistado/a

- Investigador: Juliana Esteves Gaspar
- Informar acerca do tema e da sua pertinência – *As Vivências dos Enfermeiros no Cuidar da Pessoa em Fim de Vida e sua Família*;
- Informar acerca dos objetivos do estudo;
- Garantir a confidencialidade e anonimato;
- Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.

**População-Alvo:** A entrevista será efetuada a enfermeiros que prestem cuidados a pessoas em fim de vida e sua família, na estrutura residencial para idosos da empresa 5 Sensi.

### Perfil do Entrevistado

- **Idade:** Inferior a 25 anos \_\_\_\_  
25 a 30 anos \_\_\_\_  
30 a 35 anos \_\_\_\_  
35 a 40 anos \_\_\_\_  
40 a 45 anos \_\_\_\_  
Superior a 45 anos \_\_\_\_
- **Sexo:** Feminino \_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_
- **Tempo de Atividade Profissional:** \_\_\_\_ anos
- **Tempo de Atividade Profissional na Instituição:** \_\_\_\_ anos
- **Formação Académica:**
  - Mestrado \_\_\_\_\_
  - Especialidade \_\_\_\_\_
  - Doutoramento \_\_\_\_\_
  - Outra Formação: \_\_\_\_\_

| <b>Objetivos Específicos</b>                                                                                                  | <b>Questões Orientadoras</b>                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Identificar qual o significado atribuído pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida e sua família.               | 1. O que significa para si cuidar da pessoa em fim de vida e sua família?                                                                                                                                     |
| 2. Perceber os sentimentos vivenciados pelos enfermeiros no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família.        | 2. No processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família que sentimentos vivencia?                                                                                                                 |
| 3. Descrever os fatores que interferem no processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família.                          | 3. Quais os fatores facilitadores do processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família?<br>4. E quais se constituem como dificultadores do processo de cuidar da pessoa em fim de vida e sua família? |
| 4. Identificar as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família. | 5. Que estratégias mobiliza para ultrapassar as dificuldades que se lhe colocam no cuidar da pessoa em fim de vida e sua família?                                                                             |
| 5. Identificar quais as implicações para o enfermeiro decorrentes do cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família.       | 6. Quais as implicações do cuidar de uma pessoa em fim de vida e sua família no seu quotidiano (a nível pessoal, familiar e profissional)?                                                                    |
| 6. Identificar sugestões que possam contribuir para uma melhor prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e família.       | 7. Quer apontar sugestões que possam contribuir para uma melhor prestação de cuidados à pessoa em fim de vida e família?                                                                                      |

### **FECHO DA ENTREVISTA**

- Agradecer a colaboração do entrevistado e referir a importância da sua participação no estudo;
- Resumir os aspetos essenciais abordados durante a entrevista;
- Dar a oportunidade ao entrevistado de acrescentar mais algum aspeto que tenha ficado por referir durante a entrevista.



## **APÊNDICE II – MATRIZ DE REDUÇÃO DE DADOS**



| <b>Tema</b>                                              | <b>Categoria</b> | <b>Sub-Categoria</b>              | <b>Unidade de Análise</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------|------------------|-----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Significado<br>Atribuído pelo<br>Enfermeiro ao<br>Cuidar | Pessoa           | Proporcionar qualidade de vida    | <p>“...tenha qualidade de vida...” E1</p> <p>“...o máximo de qualidade possível de vida ...” E10</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                                                          |                  | Proporcionar controlo sintomático | <p>“...alívio da dor para a pessoa...” E1</p> <p>“...controlar os sintomas...” E4</p> <p>“...controlar os seus sintomas...” E5</p> <p>“...de proporcionar ao doente todo o conforto e toda a dignidade possível, atenuando a dor, atenuando o sofrimento...” E7</p> <p>“...que tem focos de intervenção específicos direccionados para o ... controlo da dor ...” E8</p> <p>“...para controlo sintomático...” E9</p> <p>“Seja a nível físico, a nível de controlo de dor, controle de sintomas...” E10</p>                                                                                    |
|                                                          |                  | Promover conforto                 | <p>“... o conforto ... para a pessoa ...” E1</p> <p>“... é tentar dar-lhe o conforto, o máximo de conforto possível...” E2</p> <p>“...precisamos de garantir o bem-estar e conforto...” E3</p> <p>“...é tentar manter o conforto ...” E4</p> <p>“... deixar que eles fiquem confortáveis...” E5</p> <p>“...de proporcionar ao doente todo o conforto e toda a dignidade...” E7</p> <p>“...que tem focos de intervenção específicos direccionados para o conforto...” E8</p> <p>“...mantendo a pessoa em fim de vida confortável...” E9</p> <p>“...que tenham um máximo de bem-estar.” E10</p> |

|                         |          |                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------|----------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                         |          | Manter dignidade               | <p><i>“...de proporcionar ao doente todo o conforto e toda a dignidade possível...” E7</i></p> <p><i>“... direcionarmos toda a atenção para a dignidade da pessoa...” E8</i></p> <p><i>“Cuidar da pessoa em fim de vida ... com dignidade...” E9</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                         | Família  | Acompanhar no processo de luto | <p><i>“...dar conforto à família...” E1</i></p> <p><i>“... A família é dar apoio também é sempre um momento de fragilidade ... devemos tentar dar o apoio ...” E2</i></p> <p><i>“... mas temos a família que sofre mais e precisa de apoio especializado.” E6</i></p> <p><i>“... estas famílias ... precisam de se sentir acompanhadas ... “E7</i></p> <p><i>“...ajudar a família no início do processo de luto.” E8</i></p> <p><i>“...envolver a família para um processo de luto eficaz e tranquilo.” E9</i></p> |
|                         |          | Manter informada               | <p><i>“...família mantê-la sempre dentro do estado geral e alertar para o que se passa.” E4</i></p> <p><i>“... estas famílias ... de forma a que sejam esclarecidas todas as suas dúvidas. “E7</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|                         |          | Garantir escuta-ativa          | <p><i>“... estas famílias ... precisam de ser escutadas ativamente de forma a exprimir os seus medos, os seus receios...” E7</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Sentimentos Vivenciados | Tristeza |                                | <p><i>“...sinto tristeza...” E1</i></p> <p><i>“...Fico mais triste até ao seu fim de vida ...” E2</i></p> <p><i>“... sentimentos muitas vezes de tristeza ...” E5</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|                      |                       |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|----------------------|-----------------------|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| pelos<br>Enfermeiros |                       |  | <p><i>“... se for uma pessoa que já estamos a cuidar há algum tempo acabamos sempre por sentir alguma, às vezes ... tristeza...” E6</i></p> <p><i>“...um sentimento de tristeza...” E10</i></p>                                                                                                                                                    |
|                      | Exaustão emocional    |  | <i>“Cansaço emocional por sentir que a família ainda se encontra em negação.” E9</i>                                                                                                                                                                                                                                                               |
|                      | Impotência            |  | <p><i>“... uma sensação de impotência de não conseguirmos fazer mais nada por aquela pessoa...” E3</i></p> <p><i>“...sentimentos de impotência perante a pessoa...” E4</i></p> <p><i>“...por vezes impotência por não poder fazer nada por eles ...” E5</i></p> <p><i>“...impotência porque é muito difícil trabalhar o fim de vida...” E9</i></p> |
|                      | Confusão              |  | <i>“...e muitas vezes também de confusão porque os médicos às vezes dificultam...” E4</i>                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                      | Frustração            |  | <i>“se for uma pessoa que já estamos a cuidar há algum tempo acabamos sempre por sentir alguma, às vezes, frustração ...” E6</i>                                                                                                                                                                                                                   |
|                      | Controlar sentimentos |  | <i>“...acabamos por deixar os nossos sentimentos um bocadinho de parte, porque não nos podemos envolver ...” E6</i>                                                                                                                                                                                                                                |
|                      | Compaixão             |  | <i>“...sentimentos que mais se evidenciam são o ... de compaixão para com a pessoa em fim de vida e a sua família.” E8</i>                                                                                                                                                                                                                         |

|                                  |                         |                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|----------------------------------|-------------------------|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                  | Responsabilidade        |                       | <i>“...sentimentos que mais se evidenciam são o ... de responsabilidade para com a pessoa em fim de vida e a sua família.” E8</i>                                                                                                                                                           |
|                                  | Respeito pelo outro     |                       | <i>“O sentimento que mais se evidencia é o de respeito pelo outro ...” E7</i>                                                                                                                                                                                                               |
|                                  | De dever cumprido       |                       | <i>“...só estar ali já ajuda...” E1</i><br><i>“O sentimento ... a sensação de dever cumprido quando às vezes com pequeninos gestos nós conseguimos fazer a diferença no dia daquela pessoa.” E7</i>                                                                                         |
|                                  | Auto-realização         |                       | <i>“então o sentimento é de que o trabalho que foi feito teve importância no outro, fez a diferença, então sinto-me autorrealizada...” E9</i>                                                                                                                                               |
| Fatores que Interferem no Cuidar | A nível do profissional | Bem-estar psicológico | <i>“...o estar bem psicologicamente ajuda-me ...” E1</i><br><i>“...podemos ter alguma dificuldade em lidar com aquilo, que nós próprios sentimos ...” E6</i>                                                                                                                                |
|                                  |                         | Experiência           | <i>“... a experiência ... sabemos lidar com a situação ...” E1</i><br><i>“...Para mim a experiência sem dúvida ...” E7</i><br><i>“Acima de tudo a experiência.” E10</i>                                                                                                                     |
|                                  |                         | Trabalho em equipa    | <i>“... se o médico estiver presente também é facilitador ...” E1</i><br><i>“... a existência de uma equipa multidisciplinar em que todos trabalhassem em prol do mesmo objetivo...” E4</i><br><i>“...também se houvesse uma equipa multidisciplinar trabalhasse com as famílias...” E5</i> |

|  |                    |                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--|--------------------|---------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                    |                                                               | <i>“...acho que também a presença de uma equipa multidisciplinar especializada...” E9</i>                                                                                                                                                                                                                                  |
|  |                    | Referenciação tardia                                          | <i>“A tardia referenciação...” E9</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|  |                    | Profissionais sem insight para necessidades da pessoa/família | <i>“...outros profissionais com incapacidade para a aceitação do estado de saúde e ter a capacidade de não alimentar esperanças a família...” E9</i><br><i>“...em termos de equipas, especialmente o facto de às vezes haver profissionais que não compreendem que estas pessoas precisam de qualidade de vida...” E10</i> |
|  | A nível da Pessoa  | Conhecimento da situação                                      | <i>“...se o utente tiver mais consciência daquilo que tem...” E3</i><br><i>“...facilitam o processo de cuidar são, o do próprio utente já ter percepção da situação em que se encontra e do seu desenrolar, assim como a família.” E8</i>                                                                                  |
|  |                    | Controlo de sintomas                                          | <i>“...a pessoa não estar em sofrimento ...” E1</i><br><i>“Um utente com a dor controlada...” E2</i><br><i>“...o utente tivesse sempre a dor controlada...” E5</i>                                                                                                                                                         |
|  | A nível da Família | Família informada                                             | <i>“...que a família estivesse consciente do estado do utente e que tivesse uma melhor aceitação...” E5</i><br><i>“...o acesso a informação, quando bem filtrada, da parte das famílias.” E9</i>                                                                                                                           |
|  |                    | Família preparada para o luto                                 | <i>“...o facto de a família estar mais preparada ...” E1</i>                                                                                                                                                                                                                                                               |

|                                           |               |                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------|---------------|-----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                           |               |                                   | <p><i>“Uma família compreensível e que tenha noção do Estado do utente ...” E2</i></p> <p><i>“...a partir do momento em que a família aceita...” E3</i></p>                                                                                                                                                                           |
| Estratégias mobilizadas pelos Enfermeiros | Pessoais      | Realizar atividades de lazer      | <p><i>“...uma coisa assim mais básica, chegar a casa e fazer um bocadinho de yoga para libertar a mente.” E3</i></p> <p><i>“...passa muito por fazer alguma atividade, sair com os amigos, estar com a família...” E6</i></p> <p><i>“...a abstração com atividades sociais, de lazer e de coisas que me auto realizem ...” E9</i></p> |
|                                           |               | Reflexão sobre cuidados prestados | <p><i>“...reavaliar as minhas ações diariamente...” E9</i></p> <p><i>“A formação e, acima de tudo, a reflexão...” E10</i></p>                                                                                                                                                                                                         |
|                                           |               | Distanciamento                    | <p><i>“...tenho que dividir o trabalho do pessoal ...” E1</i></p> <p><i>“...tentar distanciar ao ponto de ver a situação num todo...” E9</i></p> <p><i>“...é abstrair-me sem falar do problema...” E2</i></p> <p><i>“Tentar abstrair daquilo que nos rodeia.” E6</i></p>                                                              |
|                                           | Profissionais | Partilhar experiências            | <p><i>“...a partilha de experiências, por isso falar com os colegas, partilhar experiências que já tivemos no passado, que estratégias é que eles adotaram.” E3</i></p> <p><i>“...falar sobre o assunto com outros membros da equipa.” E5</i></p>                                                                                     |

|                                                     |                            |                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------|----------------------------|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                     |                            |                                                  | <p><i>“...é tentar aconselhar-me com pessoas mais experientes que eu ...” E8</i></p> <p><i>“...também partilhar com colegas e ouvir outras estratégias de comunicação...” E9</i></p>                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                     |                            | Dar resposta às necessidades da pessoa           | <p><i>“... é trabalhar no conforto do doente e estar presente junto deles ...” E1</i></p> <p><i>“Pensar sempre o que é que este doente precisa neste momento...” E7</i></p>                                                                                                                                                                                                                                           |
|                                                     |                            | Formação                                         | <p><i>“...fazer formações também.” E3</i></p> <p><i>“A formação e, acima de tudo, a reflexão...” E10</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                                                     |                            | Abordar necessidades da pessoa/família em equipa | <p><i>“...além disso também tento que a abordagem ao utente e a família seja feita a nível multidisciplinar.” E8</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Implicações para o Enfermeiro decorrentes do cuidar | A nível Pessoal e Familiar | Separar a identidade pessoal da profissional     | <p><i>“...saio do trabalho acaba por me continuar a afetar, estou sempre a agarrada ao telemóvel a espera que receba aquela mensagem ...” E1</i></p> <p><i>“...no início acabamos sempre por levar um bocadinho para nós, para dentro de casa, também pensamos e se fosse alguém da nossa família ...” E3</i></p> <p><i>“...há situações que independentemente do distanciamento, veem até nossa casa ...” E9</i></p> |
|                                                     |                            | Sobrecarga emocional                             | <p><i>“...traz um desgaste sentimental e psicológico...” E8</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                                                     |                            | Insegurança                                      | <p><i>“... será que fiz tudo, será que não fiz ...” E1</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

|                                                            |                                |                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------------------------------------|--------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                            | A nível Profissional           |                                       | <i>“... ficamos sempre um bocadinho na dúvida ou como um peso na consciência.” E3</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                            |                                | Refletir sobre a nossa prática diária | <i>“...há situações que independentemente do distanciamento... fazem-nos refletir sobre o nosso dia a dia no trabalho... até sobre nós mesmos.” E9</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Sugestões que contribuem para melhor prestação de cuidados | Potenciar o trabalho em equipa |                                       | <i>“...se houvesse uma equipa multidisciplinar que pudesse colaborar connosco nestes casos ...” E1</i><br><i>“...também uma equipa multidisciplinar sempre presente.” E4</i><br><i>“... ter uma equipa multidisciplinar que o aceita e trabalha a pessoa e a família nesse sentido...” E10</i>                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                            | Investir na formação           |                                       | <i>“...as vezes não temos a formação...” E1</i><br><i>“...acho que não há muitas formações nesta área e que era importante...” E2</i><br><i>“... na licenciatura poderiam abordar mais essa parte ... mudar os planos de estudos das licenciaturas.” E3</i><br><i>“...se houvesse mais formação às equipas de seria um bom contributo para uma melhor prestação de cuidados...” E4</i><br><i>“na nossa formação base falar-se mais sobre cuidados em fim de vida... investir na formação enquanto profissionais ou a instituição investir na nossa formação...” E5</i> |

|  |                                  |  |                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|----------------------------------|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                  |  | <p><i>“...também a nossa formação deixamos um bocadinho aquém...” E6</i></p> <p><i>“... É fundamental a formação nesta área...” E7</i></p> <p><i>“...investir mais a nível da formação da base...” E8</i></p> <p><i>“Acima tudo a formação...” E10</i></p>   |
|  | Comunicar assertivamente         |  | <p><i>“A comunicação tem que ser trabalhada diariamente, para mim a comunicação é a chave para chegar a pessoa e família...” E9</i></p>                                                                                                                      |
|  | Investir nos Cuidados paliativos |  | <p><i>“...temos um longo caminho a percorrer neste espectro, porque há pessoas que nem sequer sabem o que são os cuidados paliativos...” E6</i></p> <p><i>“...investir nos cuidados paliativos, acho que é sem dúvida uma área pouco trabalhada.” E7</i></p> |