



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS- A PERSPETIVA DA FAMÍLIA

Mónica Maria Quintans de Sousa



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Mónica Maria Quintans de Sousa

Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS- A PERSPETIVA DA FAMÍLIA

Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Manuela Cerqueira

Janeiro 2025

AGRADECIMENTOS

Concluir esta dissertação foi um caminho longo e desafiador, repleto de aprendizagens, superações e, sobretudo, de muito apoio. Ao olhar para trás, percebo que este trabalho não é apenas o resultado de minhas horas de estudo e dedicação, mas também o reflexo do suporte, da paciência e do incentivo de tantas pessoas que, de alguma forma, caminharam comigo nessa jornada.

É impossível seguir em frente sem reconhecer e expressar minha profunda gratidão a todos que fizeram parte desse processo.

À Professora Manuela Cerqueira, agradeço profundamente, todo o carinho, acompanhamento, disponibilidade, paciência e compreensão, que teve ao longo deste percurso acadêmico, que se refletiu num crescimento pessoal e profissional.

Às pessoas doentes e famílias, que me permitiram estar presente num dos momentos mais difíceis da vida e que apesar do sofrimento, me acolheram, ouviram e me confiaram as suas experiências.

A toda a equipa da UCP, por me ter acolhido e permitido desenvolver este trabalho.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, que sempre acreditaram em mim e me ensinaram o valor do esforço, da honestidade e do amor.

À minha irmã, minha amiga de todas as horas, que sempre me apoiou com a sua alegria, palavras sábias e um carinho que só ela sabe dar.

Ao meu noivo, Hugo, que é minha maior força. Obrigada por cada palavra de incentivo, por acreditar em mim quando eu mesma duvidei, e por estar ao meu lado em todos os momentos. Este percurso só foi possível graças ao teu amor, paciência e apoio incondicional.

PENSAMENTO

A morte chega cedo,
Pois breve é toda vida
O instante é o arremedo
De uma coisa perdida.

O amor foi começado,
O ideal não acabou,
E quem tenha alcançado
Não sabe o que alcançou.

E tudo isto a morte
Risca por não estar certo
No caderno da sorte
Que Deus deixou aberto.

Fernando Pessoa, in 'Cancioneiro'

RESUMO

Portugal é o 2º país da Europa com maior índice de envelhecimento. Atualmente, os dados mais recentes do Pordata, relativos ao ano de 2023, apontam para um aumento de 3.7% face ao ano de 2022. Estes valores levam, consequentemente, ao aumento do número de pessoas doentes com necessidade de cuidados paliativos (CP). Estes cuidados são cuidados preventivos que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida (QDV) e aliviar o sofrimento, através da realização de uma avaliação e observação minuciosa da dor e outros de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Focam-se em satisfazer as necessidades das pessoas doentes e não no tratamento. Vão para além dos cuidados curativos, afirmam a vida, aceitam a morte como um processo natural repudiando a distanásia. Exigem do profissional de saúde, principalmente do enfermeiro, competências específicas a nível do controlo sintomático, acompanhamento familiar, nomeadamente, na tomada de decisão e apoio no luto, comunicação e o trabalho em equipa, e competências gerais como a formação, gestão e investigação. De destacar que os conhecimentos teóricos, devem ser aliados à prática clínica, para que se possam treinar as habilidades adquiridas e se alcance a consolidação dos mesmos. Neste sentido o estágio de natureza profissional (ENP) cumpre essa função, potenciando o desenvolvimento de competências humanas e relacionais, essenciais para a prestação de cuidados de excelência com qualidade e rigor técnico científico, à pessoa doente e família em CP. Assim, com o objetivo de desenvolver competências específicas e comuns, realiza-se o ENP, numa UCP da região norte. Este estágio atendeu assim, ao estipulado pela ordem dos enfermeiros, para a aquisição do título de especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, sublinha-se que durante a realização do mesmo se desenvolveram algumas atividades, no âmbito da prestação direta de cuidados à unidade familiar, atendendo aos 4 pilares dos CP (gestão de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa). Desenvolveu-se também, em resposta às necessidades formativas identificadas na equipa, um curso básico em CP, em colaboração com a escola superior de saúde e o diretor clínico da UCP, promovendo assim a melhoria de qualidade continua. Participou-se em várias conferências familiares e reuniões multidisciplinares que possibilitaram o desenvolvimento de competências comunicacionais e de trabalho em equipa.

O estudo de investigação debruçou-se sobre a temática: A humanização dos cuidados de enfermagem em CP, necessidade identificada através do diagnóstico de necessidades

realizado. Tem como objetivo geral: conhecer a percepção dos familiares significativos da pessoa em fim de vida acerca da humanização dos cuidados de enfermagem em cuidados paliativos. Utilizou-se uma metodologia qualitativa, com recurso à entrevista semiestruturada dirigida às pessoas significativas da pessoa doente internada. A análise foi realizada segundo a análise de conteúdo de Bardin (2016).

Verificou-se, inequivocamente, que o apoio à família é um dos pilares dos CP, pois as famílias reconhecem a sua importância. Os familiares percebem os cuidados de enfermagem humanizados, como cuidados especializados que respondem às necessidades da unidade familiar e que preservam a dignidade. Neste sentido, assumem a importância de formação e experiência na área, para a prestação de cuidados de enfermagem com qualidade, no entanto, sabem que as equipas se encontram limitadas e que fazem o melhor que podem com os recursos que tem.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Humanização; Apoio à família, Cuidado Holístico; Trabalho em equipa; Cuidado compassivo; Compaixão; Empatia.

ABSTRACT

Portugal is the second country in Europe with the highest rate of ageing. Currently, the most recent data from Pordata, for the year 2023, points to an increase of 3.7% compared to the year 2022. These figures consequently lead to an increase in the number of sick people in need of palliative care. Palliative care is preventive care that aims to improve quality of life and relieve suffering by carrying out a thorough assessment and observation of pain and other physical, psychological, social and spiritual problems. They focus on meeting the needs of sick people rather than on treatment. They go beyond curative care, affirm life, accept death as a natural process and repudiate dysthanasia.

They require specific skills from health professionals, especially nurses, in terms of symptomatic control, family support, particularly in decision-making and bereavement support, communication and teamwork, and general skills such as training, management and research. It should be noted that theoretical knowledge must be combined with clinical practice to train the skills acquired and consolidate them. It should be noted that theoretical knowledge must be combined with clinical practice to train the skills acquired and consolidate them. In this sense, professional traineeship fulfills this function, enhancing the development of human and relational skills, essential for providing excellent care with quality and technical scientific rigor, to the sick person and family in palliative care. Thus, with the aim of developing specific and common skills, the professional traineeship was conducted in a palliative care unit in the northern region. This traineeship met the requirements of the Order of Nurses for acquiring the title of specialist in the area of palliative care nursing. It should be noted that during the internship, some activities were conducted within the scope of providing direct care to the family unit, considering the 4 pillars of PC (symptom management, communication, family support and teamwork). In response to the training needs identified by the team, a basic CP course was also developed in collaboration with the School of Health and the UCP's clinical director, thus promoting continuous quality improvement. Participation in various family conferences and multidisciplinary meetings enabled the development of communication and teamwork skills.

The research study focused on the theme: The humanization of nursing care in PC, a need identified through the diagnosis of the situation. Its general objective is to understand the perception of the significant family members of the person at the end of life about the humanization of nursing care in palliative care. A qualitative methodology was used, using semi-structured interviews with the hospitalized patient's significant others. The analysis was carried out according to Bardin's content analysis (2016).

It was unequivocally found that family support is one of the pillars of PC, as families recognize its importance. Family members perceive humanized nursing care as specialized care that responds to the needs of the family unit and preserves dignity. In this sense, they assume the importance of training and experience in the area, in order to provide quality nursing care, however, they know that the teams are limited and that they do the best they can with the resources they have.

Keywords: Palliative care; Humanization; Family support; Holistic care; Teamwork; Compassionate care; Compassion; Empathy.

ABREVIATURAS

p. – Página

ACRÓNIMOS

CP - Cuidados Paliativos

ENP- Estágio de Natureza Profissional

ECTS- European Credits Transfer and Accumulation System

ESS – IPVC – Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

INE- Instituto nacional de estatística

IPO- Instituto português de oncologia

PEDCP- Plano estratégico para o desenvolvimento de cuidados paliativos

QDV- Qualidade de vida

RCAAP- Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UC- Unidade de convalescença

ULDM- Unidade de longa duração e manutenção

UP- Úlcera por pressão

SIGLAS

CIPE – Catálogo de Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

ECCP- Escala de Consciência para Cuidados Paliativos

ECOG Easten Cooperative Oncology Group Performance Status

ESAS – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

EVA – Escala Visual Analógica da dor

PPS- Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	II
DEDICATÓRIA.....	III
PENSAMENTO	IV
RESUMO V	
ABSTRACT	VII
ABREVIATURAS.....	X
ACRÓNIMOS	XI
SIGLAS XII	
ÍNDICE GRÁFICOS	19
ÍNDICE TABELAS	20
INTRODUÇÃO.....	22
1. O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DAS ATIVIDADES REALIZADAS ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS DESENVOLVIDAS.....	26
1.1 CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DO ESTÁGIO- UNIDADE DE INTERNAMENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS	27
1.2 DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO	31
2. INVESTIGAÇÃO NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	33
2.1 O CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS: HISTÓRIA, PERSPETIVAS E FILOSOFIA.....	34
2.2 A HUMANIZAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	41

2.3 O PROCESSO COMUNICACIONAL NA HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS.	44
2.4 A POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO	47
3. A IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA NA HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS.....	53
3.1 O CUIDADO COMPASSIVO UM ATRIBUTO PARA A HUMANIZAÇÃO.....	54
3.2 CUIDAR A FAMÍLIA, NUMA PERSPETIVA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	56
3.3 A DIMENSÃO ESPIRITUAL UM ALICERCE À HUMANIZAÇÃO	62
4. PERCURSO METODOLÓGICO.....	65
4.2 METODOLOGIA E TIPO DE ESTUDO	67
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	68
4.4 INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS	70
4.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	71
4.6 QUESTÕES ÉTICAS	73
4.7 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE DE RESULTADOS E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	74
4.8 CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES	88
5. ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS PROFISSIONAIS DESENVOLVIDAS	90
5.1 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS	91
5.1.1 COMPETÊNCIAS NA GESTÃO DE SINTOMAS À PESSOA/FAMÍLIA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	93
5.1.2 COMPETÊNCIAS COMUNICACIONAIS.....	98

5.1.3 COMPETÊNCIAS NO APOIO E ACOMPANHAMENTO NO LUTO	101
5.1.4 COMPETÊNCIAS NO TRABALHO EM EQUIPA	108
5.2 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS.....	112
5.2.1 DOMÍNIO DA RESPONSABILIDADE SOCIAL, ÉTICA E LEGAL	113
5.2.2 DOMÍNIO DA MELHORIA CONTINUA DA QUALIDADE E GESTÃO DE CUIDADOS.	115
5.2.3 DOMÍNIO DO DESENVOLVIMENTO DAS APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS	118
CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES.....	122
REFERÊNCIAS	125
ANEXOS	138
ANEXO I- PROTOCOLOS	139
ANEXO II- PLANOS DE TRABALHO	141
ANEXO III- QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO UCP.....	142
APÊNDICES	144
APÊNDICE I - GUIÃO DE ENTREVISTA.....	145
APÊNDICE II- CONSENTIMENTO INFORMADO.....	147
APÊNDICE III- PARECER COMISSÃO DE ÉTICA.....	150
APÊNDICE IV- PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO UCP.....	151
APÊNDICE V- PROPOSTA DE FORMAÇÃO.....	153
APÊNDICE VI- CARTA CONVITE	157

APÊNDICE VII- CONVITES E POSTER	158
APÊNDICE VIII- PLANOS DE SESSÃO (MÓDULOS)- CURSO BÁSICO	160
APÊNDICE IX- QUESTIONARIO SATISFAÇÃO POR MODULO- CURSO BASICO	172

ÍNDICE GRÁFICOS

Gráfico 1. – Categorias profissionais	23
Gráfico 2. – Profissionais com formação	24
Gráfico 3. - Níveis de formação em CP	25

ÍNDICE TABELAS

Tabela 1. – Caracterização da população	64
Tabela 2. – Área temática –Significado atribuído pelas famílias da pessoa em fim de vida a cuidados de enfermagem humanizados.	70
Tabela 3. – Área temática – Opinião dos familiares da pessoa em fim de vida relativamente aos cuidados de enfermagem a realizar para a humanização do fim de vida	74
Tabela 4. – Área temática – Opinião dos familiares da pessoa em fim de vida acerca dos aspetos dificultadores para uma prestação de cuidados de enfermagem humanizados.	77
Tabela 5. – Área temática – Opinião dos familiares da pessoa em fim de vida acerca da influência da comunicação na humanização dos cuidados	81

INTRODUÇÃO

Em 2022 o Instituto Nacional de Estatística (INE), verificou que o índice de envelhecimento e o índice de dependência dos idosos tem vindo a aumentar e que Portugal é o 2º país da Europa com maior índice de envelhecimento. Atualmente, os dados mais recentes do Pordata, relativos ao ano de 2023, apontam para um aumento de 3.7% face ao ano de 2022 (INE, 2024; PORDATA, 2024). Este envelhecimento, tem colocado desafios importantes aos profissionais de saúde, nomeadamente na prestação de cuidados, uma vez que o aumento deste, significa o aumento das doenças crónicas, degenerativas, progressivas e debilitantes, que consequentemente, aumentam o número de pessoas com necessidades paliativas. A maioria destas pessoas doentes, não apresenta só uma doença grave, frequentemente surgem associadas comorbilidades que dificultam o tratamento e agravam o prognóstico (Couto & Rodrigues, 2020; Henson et al., 2020; Nascimento et al., 2023).

Os cuidados paliativos (CP), surgem em resposta a estas necessidades, são cuidados ativos e interdisciplinares prestados às pessoas doentes e as suas famílias, que por uma doença incurável e progressiva, veem a sua vida em risco. São cuidados preventivos que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida (QDV) e aliviar o sofrimento, através da realização de uma avaliação e observação minuciosa da dor e outros de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Focam-se em satisfazer as necessidades das pessoas doentes e não no tratamento. Vão para além dos cuidados curativos, afirmam a vida, aceitam a morte como um processo natural repudiando a distanásia. Atuam com base em 4 pilares: o controlo sintomático, apoio à família, comunicação e o trabalho em equipa (Lourenço et al., 2021; I. Neto, 2003b; WHO2024).

A lei de bases dos CP refere, que todas as pessoas doentes com necessidades paliativas, independentemente da idade têm direito a estes cuidados, no entanto, a maioria dos casos dos doentes que chegam às unidades de cuidados paliativos (UCP) são referências tardias e longe da área de residência, isto porque, não existem camas em UCP suficientes para a prestação destes cuidados, verificando-se consequentemente um aumento da hospitalização destas pessoas doentes (PEDCP, 2023; Couto & Rodrigues, 2020; Lei nº 172/2012, 2012). Tais factos, levam a uma necessidade urgente de capacitar, empoderar e familiarizar os profissionais de saúde, de todas as áreas, com a filosofia dos CP, uma vez que a prestação destes cuidados, exige formação, conhecimentos teóricos e habilidades práticas, nomeadamente, na comunicação e capacitação interpessoal e intrapessoal. Nascimento et.al (2021), acrescenta que “Existe uma iminente necessidade da atualização em CP, visto que

com o desenvolvimento da ciência e o desenvolvimento de tecnologias relacionadas com a saúde e, consequentemente, o aumento da expectativa de vida das pessoas, aumentou também, o número de pessoas idosas e de pessoas com doenças crônicas que necessitam receber esses cuidados” (p.5). Para além disso, Sarmento et. al (2020), sublinha que “por todos os desafios demandados na oferta dos CP, é essencial que os profissionais estejam devidamente preparados, para que sejam capazes de atender às reais necessidades da população e prestar uma assistência satisfatória” (p.2). Neste sentido, os autores salientam que os CP exigem dos profissionais de saúde, mais conhecimentos técnico-científicos que requerem uma compreensão profunda da individualidade do ser humano, a partir de um relacionamento interpessoal de valorização da pessoa doente, contribuindo consequentemente, para o processo de humanização (Sarmento et al., 2021; Nascimento et al., 2023; R. D. S. Pereira et al., 2021).

A filosofia dos CP, baseia-se na visão holística da pessoa, uma visão humanizada que também vê a família como unidade recetora de cuidados. A família é a estrutura de apoio da pessoa doente, quando surge uma doença num familiar, essa estrutura vê-se abalada, existindo a necessidade de redescobrir um novo sentido de vida. No entanto, a família nem sempre tem capacidades para o fazer sozinha. Neste sentido, é responsabilidade da equipa multidisciplinar encontrar a melhor forma de a ajudar. Para isso, é necessário que a equipa conheça a circunstâncias e a situação familiar da pessoa doente. O estabelecimento de uma realção terapêutica e uma comunicação com um discurso sincero e empático, auxilia todo este processo de construção de novos significados. Salienta-se, que numa relação terapêutica, uma boa comunicação traz benefício positivos, permite criar um ambiente confortável onde a unidade familiar pode expressar medos, inseguranças e desejos, sem serem julgados (Fernandes, 2016; Neto, 2003a, 2016). Neste sentido, Pereira et.al (2021), destaca que “abraçar os familiares e dar suporte aos mesmos, relacionando a uma assistência mais humanizada e de qualidade, favorecendo o alívio da dor e do sofrimento do paciente, atrelado a um bem-estar dos familiares, que necessitam de um apoio emocional e psicológico” (p.5). Uma família satisfeita reflete-se na satisfação da pessoa doente, isto porque, frequentemente, a família é uma fonte de sofrimento para a pessoa doente e vice-versa, pelo que o bem-estar de cada elemento familiar vai refletir-se na diminuição do sofrimento da pessoa doente. O autor acrescenta ainda, que a “família deve ser cuidada com tanto empenho como o doente, formam a chamada unidade de cuidados e, existe a necessidade da promoção dos cuidados paliativos por uma equipe interdisciplinar, demonstrando como é importante a integração desse grupo, tanto da equipe multidisciplinar

quanto da família” (p.5). A família é uma aliada valiosa para preparação de um plano de cuidados, pois é ela que melhor conhece a pessoa doente. Entende-se assim, a comunicação como base para a prestação de cuidados paliativos humanizados, pois exige do profissional o reconhecimento do sofrimento do outro, como pessoa humana em situação de vulnerabilidade, alivia o sofrimento e possibilita o estabelecimento de uma aliança terapêutica entre a pessoa doente-profissional de saúde- família.

Ao longo do processo de doença surgem sintomas, que exigem da equipa multidisciplinar a sua atenção, como referido anteriormente, é cada vez mais comum que surjam sintomas associados às comorbilidades que agravam a situação clínica e dificultam o controlo sintomático. Esta complexidade, pode produzir um atraso no tratamento sintomático, o que compromete a confiança estabelecida na equipa e implica mais sofrimento desnecessário. Por outro lado, um bom tratamento sintomático aumenta a qualidade de vida da pessoa doente e família, promovendo à adesão terapêutica e vantagem de sobrevivência. O controlo sintomático, passa pela utilização de medidas farmacológicas, associadas a medidas não farmacológicas que potenciam o bem-estar e o tratamento instituído. Sublinha-se, que tudo isto acontece com base num bom trabalho em equipa, que define um plano de intervenção/cuidados com um objetivo comum, em benefício e segundo o que a pessoa doente e família desejam (Dziedzic & Albert, 2021; Henson et al., 2020; I. Neto, 2021; Twycross, 2003b).

Neste sentido, entendemos que a realização de um ENP seria essencial para desenvolver competências e habilidades para cuidar da pessoa em situação paliativa. Salienta-se que este ENP decorreu numa UCP da região norte, em que se objetivou desenvolver competências especializadas em contexto de prática clínica. Alves & Martins (2023) salientam que um ENP em conjunto com o ensino teórico é fundamental para que os estudantes tenham a oportunidade de aplicar os conhecimentos em situações clínicas reais. Concluíram no seu estudo, que a falta de experiência prática e de supervisão adequada durante a formação, podem resultar em lacunas entre o conhecimento teórico e a sua aplicação efetiva em contexto de CP. Acrescentam ainda estes autores, que a capacitação dos profissionais não se restringe só apenas ao conhecimento teórico, mas também engloba competências comunicacionais, empatia, ética e cuidado holístico. Neste sentido, com a elaboração deste relatório pretendesse efetuar uma análise e reflexão crítica da prática clínica e de todas as atividades desenvolvidas no decorrer do ENP. O ENP teve início no dia 02 de outubro de 2023, com 390 horas presenciais num total de 810 horas, que correspondem a 30 European

Credits Transfer and Accumulation System (ECTS), de acordo com o plano de estudos publicado no Despacho n.º 8234/2019 no Diário da República 2.ª série de 17 de setembro.

Este relatório encontra-se dividido em 5 capítulos, primeiro capítulo refere-se à caracterização do contexto de estágio e ao diagnósticos e necessidades. O segundo capítulo refere-se à investigação no âmbito da humanização em CP. O terceiro refere-se à importância da intervenção do enfermeiro especialista na humanização dos cuidados. O quarto capítulo refere-se ao percurso metodológico do estudo efetuado em contexto de estágio. O quinto capítulo apresenta-se o percurso de atividades e competências especializadas desenvolvidas no decorrer do ENP. E, por último, são apresentadas as conclusões e sugestões face a todo o percurso formativo. Como metodologia para a elaboração deste relatório, destaca-se a pesquisa bibliográfica em revistas científicas e internacionais, livros da área, trabalhos de investigação no âmbito de mestrados e doutoramentos, bem como, uma vasta pesquisa em bases de dados como: PUBMED, B-ON, SCIELO, MEDLINE, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP). Destaca-se que a grande maioria da literatura foi selecionada com base num período máximo de 10 anos, com vista na elaboração de uma pesquisa atual com prática baseada na evidência. Foram utilizadas como palavras-chave: Cuidados Paliativos; Humanização; Apoio à família, Cuidado Holístico; Trabalho em equipa; Cuidado compassivo; Compaixão; Empatia.

1. O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DAS ATIVIDADES REALIZADAS ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS DESENVOLVIDAS.

O envelhecimento populacional, o aumento das doenças crónicas e incuráveis, apela a cuidados paliativos, que sejam de fácil acesso a todos os cidadãos que deles necessitam.

As unidades de saúde, bem como, as estruturas residenciais confrontam-se cada vez mais com doentes sem possibilidade de cura que exigem cuidados ativos, estruturados, multidimensionais, dirigidos para a unidade de cuidados: pessoa doente e família, para os quais, os profissionais de saúde, nomeadamente os da medicina aguda, não detém formação em cuidados paliativos, dificultando um cuidado centrado nas necessidades presentes da pessoa que enfrenta o fim de vida e, uma morte digna.

Os dados do INE, mais recentes (2022), demonstram que o índice de envelhecimento e o índice de dependência dos idosos tem vindo aumentar anualmente (Instituto Nacional de Estatística, 2024). O plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos (PEDCP) mais atualizado, biênio 2023-2024, refere que existiu um aumento ligeiro de pessoas adultas a necessitar de cuidados paliativos relativamente aos biênios anteriores, que é consistente com os dados do envelhecimento populacional do INE. Assim sendo, é importante que os profissionais de saúde de todos os contextos de cuidados, tenham formação na área dos CP, pela sua especificidade de intervenção. Os CP, para além dos conhecimentos teóricos, habilidades e competências técnicas, envolve conhecimentos e competências na área humana, só assim, se podem prestar cuidados totais à pessoa doente. Compreender a individualidade do outro, respeitando os seus valores, direitos e necessidades, permite criar uma melhor relação terapêutica entre profissional- pessoa doente-família. Um profissional de saúde tem de ser capaz de intervir em todas as dimensões da pessoa doente e família, procurando sempre uma tomada de decisão sustentada na evidência científica, prática clínica e de acordo com o desejado pela pessoa doente e família. Assim, o desejo pela aquisição de conhecimentos, competências e habilidades para intervir na incurabilidade da doença e do fim de vida, candidatamo-nos ao Mestrado em Enfermagem à pessoa em situação paliativa. Podemos constatar durante a parte curricular do respetivo Mestrado que é primordial articular o conhecimento teórico com as competências humanas de forma a focar a pessoa em fim de vida como sujeito de cuidados e não como objetos de cuidados. Neste sentido, a humanização do cuidado é uma das principais competências do profissional de saúde, nomeadamente do enfermeiro em cuidados paliativos. A formação e

atualização continua dos conhecimentos dentro da área da saúde é essencial, pois a medicina vai evoluindo, obrigando os profissionais de saúde a evoluir também, como descrito no código deontológico de enfermagem, no artigo 99º, como princípio geral e valor universal, no ponto 2 alínea e) “A competência e aperfeiçoamento profissional” (Lei nº 156/2015, 2015).

Tendo por base todos estes pressupostos, e, entendendo que para o exercício da competência referida é necessário pratica, optamos pelo estágio de natureza profissional numa unidade de cuidados paliativos de internamento no período 2 de outubro de 2023 a 31 de março de 2024. De seguida passamos à caracterização do contexto do Estágio de Natureza Profissional (ENP).

1.1 CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO DO ESTÁGIO- UNIDADE DE INTERNAMENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

A unidade de cuidados paliativos encontra-se localizada na região norte do país. Foi fundada em junho de 2011, com o objetivo de dar resposta às alterações do paradigma das necessidades em saúde, consequência do envelhecimento crescente da população e do aumento da incidência de doenças crónicas e complexas nas últimas décadas. A filosofia da instituição defende como lema “Cuidar do utente e família, acrescentando vida aos dias e não dias à vida”. Esta unidade, pretende através de uma abordagem multidisciplinar e holística da pessoa, assegurar a humanização dos cuidados, a minimização do sofrimento, maximização da qualidade de vida e a obtenção de verdadeiros ganhos em saúde. A sua missão é “Prestar cuidados de saúde e apoio social humanizados, a pessoas que, independentemente da idade se encontrem em situação de dependência temporária ou permanente, com excelência técnica e rigor científico” (Castro, 2017, pág.6). A sua visão consiste em “afirmar-se como uma entidade prestadora de cuidados de qualidade, numa perspetiva de proximidade e de contribuir para a melhoria continua de qualidade de vida dos cidadãos” (Castro, 2017, pág.6).

Esta instituição é composta por três tipologias de internamento, unidade de longa duração (ULDM) com 30 camas, unidade de convalescença (UC) com 15 camas e unidade de cuidados paliativos (UCP) com 15 camas. Recentemente, e, de forma a dar respostas às necessidades das pessoas em situação paliativas, no tratamento e prevenção de feridas e na reabilitação, acrescentou-se o serviço de apoio domiciliário a título particular (Castro, 2017).

A UCP segue os princípios:

- Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através da obstinação terapêutica
- Aumento da qualidade de vida do utente e sua família;
- Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos utentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- Multidisciplinariedade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos; conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- Consideração pelas necessidades individuais dos utentes;
- Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas e continuidade dos cuidados ao longo da doença” (Castro, 2017)

A equipa multidisciplinar é composta por 63 colaboradores, 5 médicos, 28 enfermeiros, 20 auxiliares, 2 assistentes sociais, 1 terapeuta da fala, 1 animadora sociocultural, 3 fisioterapeutas, 1 psicologia, 1 nutricionista e 1 farmacêutica. De acordo com o grafico1, verifica-se que num total de 63 colaboradores, 84,13% são do género feminino e 15,87% do género masculino. Observa-se também que o maior número de colaboradores, se concentram nas categorias profissionais de enfermagem e auxiliares de serviços gerais, com 44,44% e 31,75%, respetivamente.

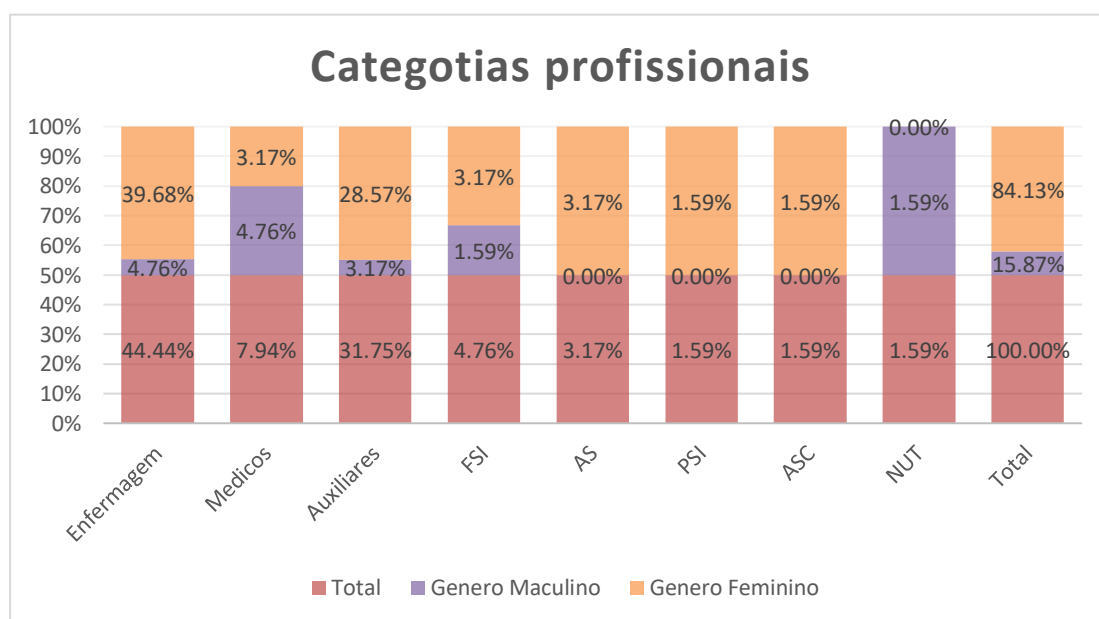


Gráfico 1- Categorias profissionais e géneros.

Relativamente à formação na área dos CP, de acordo com o gráfico2, verifica-se que a nutricionista (NUT), não tem qualquer tipo de formação em CP. Verifica-se que todos os médicos, a psicóloga (PSI) e a Animadora sociocultural (ASC) tem formação em CP. Nos profissionais de fisioterapia (FSI) verifica-se que 1,59% tem formação. Na categoria de enfermagem dos 44,44%, 20,63% tem formação, sendo que a maioria 23,81% não tem formação. Na categoria de auxiliares ocorre a mesma situação, de um global de 31,75%, apenas 9,52% tem formação, sendo a maioria de 22,22% sem formação. Estes resultados ocorrem pela alta rotatividade destes profissionais no serviço. Na enfermagem acrescenta-se a que a maioria dos profissionais são recém-licenciados.

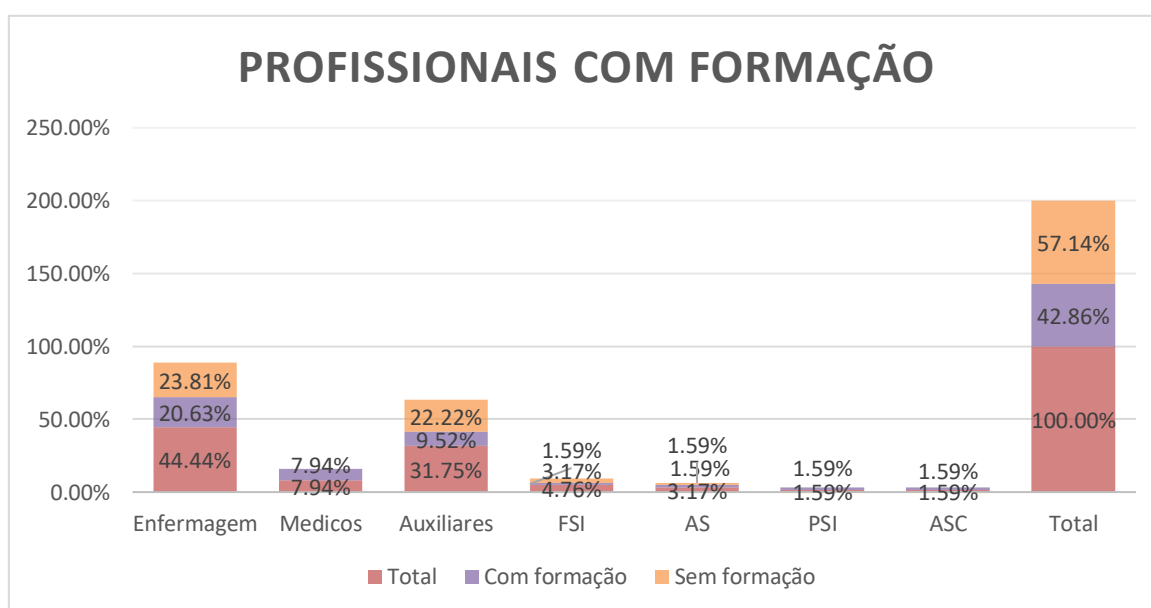


Gráfico 2- Profissionais com formação;

Dos profissionais com formação, tem especialidade 3,17%. Relativamente à enfermagem e auxiliares, tem formação 20,63% e 9,52%, dos 20,63% de enfermeiros com formação, existem 3 a frequentar especialidade.

Dos profissionais com formação podemos destacar três níveis, nível A (duração entre 18h - 89h), nível B (duração entre 90h-280h) e nível C (duração superior a 280h). De acordo com o grafico3, observamos que tem formação nível C 1,59%, nível B 4,76%, nível A 30,16% e 6,36% com especialidade, destacando que a maioria dos especialistas são enfermeiros.

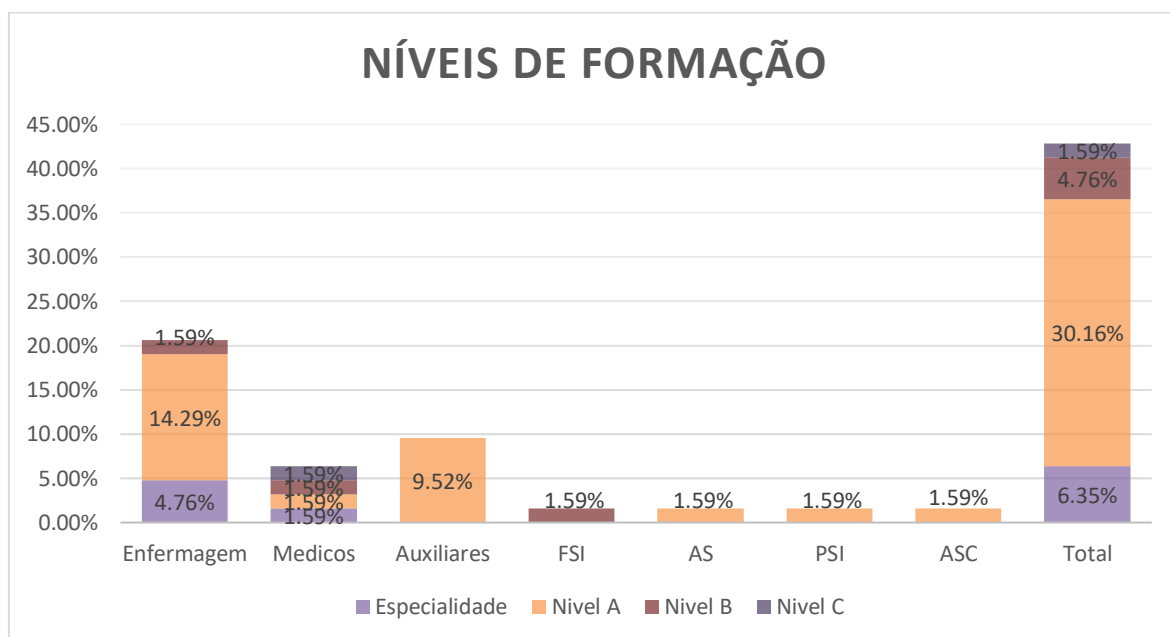


Gráfico 3- Níveis de formação em CP.

No decorrer deste estágio, foram vários os desafios que ultrapassamos, lidar com pessoas doentes em fim de vida e as suas famílias é difícil, no entanto, poder colocar em prática o que foi lecionado na teoria promove o aumento de competências e habilidades. Na UCP lidamos com diversas patologias, as patologias oncológicas foram predominantes, no entanto, observou-se que cada vez mais se encaminham patologias como insuficiência cardíaca (ICC), síndrome demencial/demência e septicémias. O facto de existir uma referenciação de pessoas doentes com outras patologias debilitantes, incuráveis e que requerem cuidados paliativos, demonstra que poderá estar a ocorrer uma mudança de mentalidade relativamente à definição de CP, inicialmente, ligada unicamente a patologias oncológicas. Relativamente às patologias oncológicas, foram predominantes os carcinomas pulmonares, gastrointestinais (esófago, estômago, cólon, pâncreas e reto), carcinoma da mama, carcinoma epidermoide e gliomas. Na maioria dos casos, as pessoas doentes davam entrada na unidade, já com existência de alguma metastização, hepática, cerebral, pulmonar e/ou óssea. Para além disso as pessoas doentes apresentavam também comorbilidades associadas, tais como doença de Parkinson, cardiopatias, HTA, hipertrofia benigna da próstata, litíase biliar, dislipidemia, síndrome depressivo, anemia, oligofrenia, hepatite B, hepatite C, obesidade, hipocoagulação, doenças autoimunes da tiroide como hipotireoidismo e hipertireoidismo, patologias articulares, fraturas (úmero, fémur, lombar, fémur etc). A faixa etária das pessoas doentes internadas variou entre os 32 anos e os 92 anos, na prática

profissional, assim como no estágio verificou-se que existe um aumento do número de pessoas jovens internadas com doenças incuráveis. Observou-se, que em alguns casos a referência era tardia e que os tempos de espera para integração na UCP rondavam as 4 semanas. Os motivos de admissão e referência foram essencialmente para controlo sintomático (dor, delirium, agitação, tratamento de ferida/ úlceras por pressão), gestão do regime terapêutico, cuidados de conforto, gestão de dispositivos e descanso de cuidador. De acordo com a lei nº52/2012, a admissão na rede nacional de cuidados paliativos (RNCP) é feita com base nos critérios clínicos, mediante decisão das unidades ou equipas de cuidados paliativos. Por outro lado, a admissão nas unidades e equipas da RNCP é feita tendo em conta a complexidade, gravidade e prioridade clínica. A referência das pessoas doentes para as unidades e equipas de CP, pode ser feita pelos próprios serviços da RNCP, pelo médico de família ou outro médico, pelas UCCI, pelas unidades de cuidados de saúde primários, serviços hospitalares, pelo doente e pela família. As pessoas doentes a admitir devem ter um tempo de internamento previsível de 30 dias, que pode vir a ser alargado caso não sejam atingidos os objetivos do internamento. No caso do descanso do cuidador por exaustão, esses 30 dias não podem ser prorrogados. As famílias/cuidadores podem ainda usufruir do descanso de cuidador 60 dias por ano (Lei nº 172/2012, 2012).

Durante o período de estágio, atendendo à situação clínica debilitada de algumas pessoas internadas, ocorreram vários falecimentos, 3 altas por descanso de cuidador, várias referências para alteração de tipologia, nomeadamente para ULDM por atingimentos de objetivos na UCP e manutenção de cuidados em longa duração. A equipa presta ainda suporte à família com realização de conferências familiares, promovendo assim uma integração da família nos cuidados da pessoa doente e a consciencialização para o estado de saúde do familiar.

1.2 DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO

O diagnóstico de situação é destacado por Teixeira et.al (2019), como uma ferramenta de trabalho fundamental em enfermagem, é através deste, que se consegue identificar as dificuldades e necessidades de um contexto, com o objetivo de melhoria contínua. Durante este processo, o enfermeiro supervisor analisa as práticas da equipa e tenta responder as questões “o que se está a fazer” e “como se está a fazer”, as respostas a estas perguntas, fornecem dados suficientes para identificar as necessidades do contexto e adotar estratégias para responder às mesmas. Este diagnóstico, permite a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, permitindo assim, uma maior satisfação dos colaboradores com o trabalho

realizado, assim como, as famílias com os serviços prestados. Neste sentido, para a responder às necessidades do serviço de forma adequada é realizado um diagnóstico de situação. Foi realizada uma reunião de integração no contexto, com o diretor clínico da unidade. Desta reunião, resultaram algumas orientações sobre as necessidades do serviço, foram dadas sugestões sobre o que poderia ser feito para cumprir os objetivos de estágio e ao mesmo tempo, realizar uma contribuição positiva na equipa multidisciplinar.

Da reunião realizada surgiram como necessidades, os seguintes temas:

- A Espiritualidade;
- A Comunicação;
- Os sistemas de informação;
- A humanização dos cuidados;

Foi proposta a realização de um curso básico em CP para a equipa multidisciplinar. Uma vez que o diretor clínico, nos indicou as necessidades existentes do serviço, não se verificou a necessidade de realizar um questionário aos profissionais de saúde, sendo que o mesmo realizou esse levantamento previamente. À medida que o estágio foi avançado verificou-se a alta rotatividade da equipa, tanto a nível de novos profissionais como entre serviços, este facto tornou evidente a necessidade do curso básico. Novos profissionais, principalmente enfermeiros recém-licenciados e colaboradores com pouca experiência na área da saúde, não se apresentam preparados para lidar com o fim de vida e com a morte, pelo falta de experiência como pela falta de disponibilidade emocional para lidar com situações e temas de maior sensibilidade (Franco et al., 2020). Para além disso, situações de estado avançado de doenças, como as neoplasias, doenças crónicas, debilitantes e progressivas, estão associadas a estados de sofrimento profundo, tanto físico como mental e, por isso, são situações temidas pelos profissionais de saúde, por falta de estratégias e formação na área. A carência de disciplinas na formação do profissional de saúde, justifica esse despreparo, no entanto, a falta de educação nos ambientes laborais em saúde é um obstáculo, que impede a reflexão sobre os assuntos que permitem superar as dificuldades relacionadas com o processo de morrer (Franco et al., 2020). A área dos CP, é uma área em desenvolvimento, ainda com lacunas de conhecimento por preencher, o que justifica a pouca relação dos profissionais com a filosofia e os seus princípios, assim como, com o conceito e filosofia. que surge muito associada às patologias oncológicas. Estas lacunas, geram nos profissionais

de saúde, inseguranças em lidar com situações paliativas. À semelhança de Franco et.al (2020) e Neves et.al (2022), referem no seu estudo, que apesar de se verificar a nível hospitalar uma maior familiarização com a filosofia e princípios dos CP, ainda existem lacunas de conhecimento sobre o controlo de sintomas e apoio à família, para além disso, os profissionais de saúde apresentam dificuldades na autoperceção sobre os conhecimentos e competências que tem na área. Posto isto, percebe-se que apesar dos CP serem uma área em expansão, tanto a nível hospitalar como a nível RNCCI, existe a necessidade de formação continua para o preenchimento de lacunas de conhecimento. Optou-se então por organizar um curso básico, que abordou todos os temas essenciais, com focalização nas necessidades dos profissionais da instituição e não apenas da UCP.

A introdução dos profissionais na filosofia dos CP é a porta de entrada para um cuidado humanizado, focado na pessoa doente e família e não na cura ou apenas na doença. A visão holística da filosofia dos CP tem por base a essência da enfermagem, podendo ser aplicada em todos os serviços.

2. INVESTIGAÇÃO NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

A investigação é a base de qualquer área científica, é ela, que permite o desenvolvimento e avanço das diferentes disciplinas. É também, uma partilha de conhecimentos que promove a melhoria continua.

A medicina é uma área em constante evolução e mudança, o que obriga as restantes áreas da saúde a uma atualização de conhecimentos e técnicas. Sousa et.al (2022) referem que a investigação em enfermagem, foca-se na tomada de decisão, principalmente a nível da identificação das necessidades das pessoas doentes e a nível da prescrição de intervenção de enfermagem. A atualização constante a que a enfermagem é submetida por parte da medicina, demonstra a necessidade de evidencia científica na área que sustente e suporte a ação dos enfermeiros nos diversos domínios de intervenção, para que estes possam prestar cuidados com qualidade e rigor científico, como exigido pelo código deontológico (Sousa et al., 2022).

Martins (2008), refere que a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética que procura a verdade, exige rigor, isenção, persistência e humildade. Reconhece, a importância da investigação para o desenvolvimento contínuo da profissão e salienta que uma tomada de decisão adequada e inteligente aumenta a qualidade dos

cuidados prestados, promove a capacidade de análise crítica e reflexão como forma de desenvolver a enfermagem e possibilita à profissão uma visibilidade perante a sociedade, mostrando que os seus fundamentos sobre os quais estabelece a sua prática são construídos com a mais recente literatura (Martins, 2008).

A prestação de cuidados de saúde deve ser rigorosa e minimizar erros, o que só é possível com evidência científica atualizada e de qualidade, como: protocolos, guias orientadores de atuação e normas (Sousa et al., 2022). A área dos CP, é uma área recente e em desenvolvimento em Portugal, pelo que quanta mais investigação e informação os profissionais de saúde adquiram, melhores são os cuidados prestados às pessoas doentes em fim de vida e suas famílias. A evidência científica internacional, a partilha de conhecimentos entre os diversos países, é uma mais-valia para Portugal, pois permite tomar o exemplo e realizar estudos objetivos e focados na população e realidade portuguesa. Os progressos conseguidos pela medicina e as diferentes áreas da saúde permitem o aumento da idade média de vida, assim como, a melhoria das condições socioeconómicas e, consequentemente, o envelhecimento populacional. No entanto, apesar de ser positivo viver mais tempo, ocorre um aumento da dependência, aumento das doenças crónicas, incuráveis e debilitantes e, muitas vezes, a diminuição da qualidade de vida, pela falta de recursos da comunidade. Os CP são responsáveis por melhorar essa qualidade de vida, devolvendo a dignidade à pessoa doente. Assim, entende-se que a investigação na área dos CP é cada vez mais uma necessidade populacional, para que a pessoa doente e sua família possam ter uma “boa vida até à hora da morte” (Martins, 2008; Sousa et al., 2022).

2.1 O CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS: HISTÓRIA, PERSPETIVAS E FILOSOFIA

O conceito moderno de CP, nasce em Londres nos anos 60 (1967), por Cicely Saunders que produziu a expressão “dor total”, definindo-a como uma dor que envolve aspetos físicos, mentais, sociais e espirituais. É assim, a pioneira dos cuidados paliativos e acaba com o mito da dependência física do uso da morfina e inicia com a sua administração por via oral de forma preventiva e regular (Capelas et al., 2014; Lourenço et al., 2021).

Fundou o St. Christopher’s Hospice, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao doente, desde o controle de sintomas, o alívio da dor e do sofrimento. Surge assim, o Movimento Moderno de Cuidados Paliativos, a partir do qual a comunidade global se começou a interessar pelos cuidados ao doente em fim de vida, o que levou esta área da

medicina a um crescimento e desenvolvimento crescente (Capelas et al., 2014; Lourenço et al., 2021).

Em Portugal, os CP tiveram início na década de 90, face aos outros países esta introdução pode ser vista como tardia e recente. É de salientar, que a introdução dos CP em Portugal, nada teve a ver com uma iniciativa governamental, mas sim, com pessoas com motivação e interesse na área da dor e doença oncológica. A crescente necessidade de continuação de cuidados em pessoas doentes incuráveis e com doenças irreversíveis, demonstrou ser o ponto de partida para o seu surgimento (Capelas et al., 2014; Lourenço et al., 2021; Marques et al., 2009).

O primeiro serviço especializado em CP e com camas de internamento, ainda hoje ativo, surgiu em 1992, inicialmente como unidade da dor. Posteriormente apareceram os serviços direcionados aos doentes oncológicos como IPO do Porto, em 1994 e de Coimbra em 2001 (Lourenço et al., 2021).

Em 1996, o centro de saúde de Odivelas, criou a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados com prestação de CP (Lourenço et al., 2021; Marques et al., 2009).

Em 2004, o ministério da saúde pública, no plano nacional de CP, define a integração dos CP nos cuidados de saúde gerais, com o objetivo de defender e promover os direitos humanos básicos e torná-los uma obrigação social de saúde pública. O plano nacional de CP, explica que os CP se devem desenvolver em vários níveis de intervenção e salientam a importância do trabalho em equipa multidisciplinar. Determinam como componentes essenciais dos CP, o alívio da dor e outros sintomas, o apoio psicológico, espiritual e social à pessoa doente e o apoio à família durante a doença e no luto (Lourenço et al., 2021; Marques et al., 2009).

Em 2005, os CP são reconhecidos como um direito para toda a população, são desenvolvidos programas e legislação para a normalização dos CP e implementação da rede nacional de CP (Capelas et al., 2014; Lourenço et al., 2021).

A rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI), é criada em 2006 com Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho. Com este decreto, a colaboração entre a segurança social e ministério da saúde passa a ser uma obrigação na prestação de cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis em fase avançada ou em fim de vida (Capelas et al., 2014; Lourenço et al., 2021; Marques et al., 2009).

Nos anos que se seguiram, os CP foram ganhando cada vez mais importância nos cuidados de saúde, o que obrigou o governo a criar mais legislação. Sendo os CP uma prioridade, em

2012 surgem dois documentos essenciais, a lei do testamento vital (Lei nº 25/2012, 2012) e a lei de bases dos CP (Portaria nº 340/2015, 2015).

A lei do testamento vital regula as diretivas antecipadas da vontade, esta lei dá resposta ao princípio ético do respeito pela autonomia da pessoa. A lei de bases cria a rede nacional de cuidados paliativos (RNCP), sendo que esta passa a ser tutelada pelo ministério da saúde e fica com o direito de regular o acesso do cidadão aos CP. Redefine novamente os CP como “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias. Tem como principal objetivo, promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas, mas também psicossociais e espirituais” (Lei nº 25/2012, 2012; Portaria nº 340/2015, 2015).

No dia 28 de julho de 2015, surge o decreto-lei 135/2015, este esclarece que as equipas de cuidados paliativos deixam de estar integradas no RNCCI. Neste documento, é exposto que apesar desta separação, a RNCCI pode integrar nos CP através das equipas comunitárias de suporte especializadas nessa área. Salienta, que a RNCCI pode e deve prestar ações paliativas que visam promover a qualidade de vida das pessoas doentes bem como das suas famílias (Capelas et al., 2014; Lourenço et al., 2021).

Surge posteriormente, a Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro de 2015 e a Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho, que evidenciam a necessidade de regulamentar e caraterizar os serviços prestados na RNCP (Capelas et al., 2014; Lourenço et al., 2021).

A comissão nacional de cuidados paliativos (CNCP), propôs pela primeira vez o plano estratégico para o desenvolvimento dos CP, no biénio de 2017-2018 (Silva, et al., 2021). O objetivo principal deste plano, é capacitar os profissionais de saúde na prestação básica de CP, para que a população portadora de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, possa usufruir desses cuidados de qualidade, promovendo o bem-estar aliviando o sofrimento, a dor e outros sintomas (Silva, et.al, 2021; Capelas et al, 2014; Lourenço et al, 2021).

Em julho de 2018, é criado o Decreto-lei n.º 31/2018, que defende os direitos da pessoa doente, consagrando o direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva desproporcionada, e prevendo medidas para a realização desses direitos (Lei n. 31/2018, 2018).

Ao longo destes anos, verificou-se um desenvolvimento lento e gradual, contudo foram surgindo novas unidades, novas equipas especializadas e foram criados documentos que regulam e definem os CP. Em Portugal, comparativamente aos outros países da Europa, verificou-se um abrandamento de desenvolvimento na área dos cuidados paliativos, ficando estes, muito aquém das reais necessidades da população portuguesa. O envelhecimento populacional é um facto, assim como, o aumento das doenças debilitantes e, os CP são a chave que irá ajudar a redefinir os cuidados de saúde no futuro.

O termo cuidado paliativo, surge da palavra Pallium, que significa “manto”, proteção, abrigo ou coberto. Com uma só palavra e com um significado tão próprio, conseguimos perceber e sentir a essência dos CP (Twycross, 2003b, p. 16).

A primeira definição de CP, surge em 1999, pelas mãos da organização mundial da saúde (OMS), como “cuidados ativos e totais, destinados a clientes cuja doença não responde ao tratamento curativo”, não refletindo esta definição na totalidade a filosofia dos CP, pelo que em 2002, a OMS revê a definição, definindo-os como uma “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos cliente e as suas famílias que enfrentem problemas decorrentes de uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (Lourenço et al., 2021, p. 5).

Do mesmo modo, em 2003, Neto, refere que a definição de CP vai para além da medicina curativa e define os CP como cuidados ativos e interdisciplinares, prestados às pessoas doentes e as suas famílias, que por uma doença incurável e progressiva, que coloca a sua vida em risco. São cuidados preventivos que tem objetivo melhorar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento, através da realização de uma avaliação e observação minuciosa da dor e outros de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Focam-se em satisfazer as necessidades das pessoas doentes e não no tratamento (Neto, 2003a).

Em 2002 a OMS, define seis princípios fundamentais, nos quais assenta a filosofia dos CP: Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, sendo que não pretendem provocá-la nem atrasá-la, através da eutanásia ou da “obstinação terapêutica” desadequada;

Os cuidados paliativos têm como objetivo central promover o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar todos os meios que vão satisfazer essa necessidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo definido;

Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento do doente, pelo que se exige a presença de uma equipa inter e multidisciplinar constituída por

elementos com formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem (ordem física, psicológica, social e espiritual). Médicos, enfermeiros e assistentes sociais são os elementos fundamentais na equipa, mas podem surgir outros dependendo das necessidades do doente/família;

Os cuidados paliativos são oferecidos dependendo das necessidades e não apenas com base no prognóstico ou diagnóstico da doença, pelo que podem ser introduzidos em 14 fases precoces da doença, quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas cuja finalidade é prolongar a vida estão a ser utilizadas;

Os cuidados paliativos tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se também pelo período de luto. O binómio recetor dos cuidados é sempre o doente/família e não devem ser realidades desligadas;

Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam métodos científicos e se integram no sistema de saúde, não devendo estar à margem do mesmo (Neto, 2016a).

À semelhança da OMS, Twycross, salienta que os CP assentam num conjunto de valores e princípios éticos, o respeito pela autonomia, fazer o bem, minimizar o mal e justiça. Estes princípios, são aplicados em resposta ao respeito pela vida e aceitação da inevitabilidade da morte. Os cuidados à pessoa doente devem sempre ter em conta os benefícios do tratamento, ponderando sempre os riscos e malefícios, evitando a obstinação terapêutica, respondendo às necessidades individuais de cada pessoa e família (Twycross, 2003c).

Em concordância com Neto e a OMS, Twycross e Capelas, salientam que os CP são uma resposta ativa aos problemas que surgem de uma doença prolongada, incurável e progressiva, proporcionando uma maior qualidade de vida até a morte, numa tentativa de prevenir e minimizar o sofrimento que a doença causa, à pessoa doente e família (Capelas et al., 2014; Neto, 2003; Twycross, 2003; Lourenço et.al.,2021).

Os CP têm por base a ética e o respeito pela vida humana, são cuidados rigorosos, ativos e humanizados que respeitam a pessoa doente como ser único e individual, assim como cada membro da sua família. Estes cuidados, prolongam-se para além do momento da morte e promovem uma abordagem multidimensional do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, através de uma equipa multidisciplinar que assegura os cuidados nas várias dimensões.

A intervenção da equipa centra-se nos cuidados antecipatórios que minimizam e previnem o sofrimento prolongado, insuportável ou destrutivo. Os cuidados são planeados com base nas necessidades da pessoa doente e família e não apenas no diagnóstico e prognóstico. Afirmam

a vida e aceitam a morte como um processo natural, intervindo em prol do bem-estar da pessoa doente e sua família. As intervenções são planeadas para promover o conforto, evitando a distanásia, a obstinação terapêutica. São cuidados humanizados que asseguram o tratamento correto, digno, empático e personalizado, da pessoa doente em fim de vida e da sua família que se encontra vulnerável e em sofrimento (Capelas et al., 2014; Lourenço et al., 2021; Neto, 2003b; Twycross, 2003c).

Na sociedade a população em geral vê os CP como cuidados direcionados para a morte. Por estarem ligados diretamente à palavra morte e ao processo de morrer, tende a ser um tema tabu, evita-se falar da morte pois é o oposto à vida, a palavra morte ou morrer envolve-se de uma conotação negativa. A dificuldade de aceitar a morte como um resultado inevitável e a sua consequente inclusão num sistema de saúde dirigido para a cura e reabilitação, faz com que a aceitação dos CP seja complexa e desafiadora para os profissionais de saúde. Somente quando se deparam com uma situação de doença terminal, se apercebem do que realmente são CP (Lourenço et al., 2021). Esta situação, leva a que os CP sejam prestados tardiamente no processo de doença, contrariando o ideal modelo de transição dos CP. Este modelo, preconiza que os CP sejam introduzidos o mais precocemente possível e em articulação com as medidas curativas, para a preparação da pessoa doente e família para o processo de doença, minimizando o sofrimento, antecipando situações, ajustar expectativas e desmistificar e acompanhar o processo de luto (Oliveira et al., 2019).

A filosofia dos CP, assenta em quatro pilares: o controlo sintomático, apoio à família, comunicação e trabalho em equipa. A pessoa doente, vai manifestar ao longo da evolução da sua doença sintomas, alguns mais graves e outros mais leves, de difícil ou não tratamento (Freire & Fernandes, 2021). A realização de uma avaliação integral, a atenção aos detalhes e a antecipação de medidas, aumenta a qualidade vida do utente e minimiza o sofrimento. Twycross, refere que o controlo sintomático se reduz a 5 categorias: A avaliação (diagnóstico de cada sintoma antes do tratamento), explicação (explicação ao doente antes do tratamento), controlo (tratamento individualizado), observação (avaliação continua do impacto do tratamento) e a atenção aos pormenores (não fazer juízos de valor). Durante a avaliação, é preciso perceber o impacto que o mesmo tem na vida da pessoa doente e família e entender a causa dos sintomas. Nem sempre a patologia de base vai ser a principal “culpada”, o tratamento, a debilidade e as doenças concomitantes, podem estar na origem de um novo sintoma. Todos os sintomas pioram com a insónia, a exaustão, a ansiedade, o medo, o desespero, o desamparo e a depressão, quando isto acontece, torna-se urgente uma

intervenção espiritual e psicológica (Twycross, 2003b). Envolver e respeitar a pessoa doente e família na discussão e escolhas do tratamento é essencial para uma adesão terapêutica e a manutenção da relação profissional de confiança com a equipa multidisciplinar (Neto, 2016b).

A pessoa doente pode não se sentir à vontade para manifestar alguns sintomas, criar um ambiente de confiança e segurança entre a equipa, pessoa doente e família, é essencial para que se possam exprimir sem vergonha, colocando dúvidas e manifestando o seu desconforto. O profissional de saúde deve evitar realizar juízos de valor e respeitar a unidade familiar (Twycross, 2003b). O tratamento escolhido, deve ter como base o princípio da não maleficência/beneficência, de forma que os ganhos em saúde superem sempre os efeitos negativos, evitando a obstinação terapêutica (Neto, 2016b). A abordagem de tratamento ao sintoma deve ser mista, devem ser utilizadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Na intervenção farmacológica, devem ser definidos prazos para o atingimento dos objetivos terapêuticos e adotar uma atitude preventiva face aos sintomas que possam surgir, como por exemplo deixar medicação prescrita em SOS fisioterapia, técnicas de relaxamento, massagens, musicoterapia, a gestão ambiental ou até uma conversa, são exemplos de medidas não farmacológicas, que em conjunto com a terapêutica, aliviam sintomas (Neto, 2016b; Twycross, 2003b).

Após a aplicação de um tratamento, devemos monitorizar o aparecimento de novos sintomas e reavaliar regularmente as medidas terapêuticas instituídas. Numa fase inicial do tratamento pode ser necessário uma monitorização mais frequente para o (re)acerto das doses (Twycross, 2003b). Pode recorrer-se às constantes de conforto para avaliar a eficácia das medidas instituídas. As constantes de conforto são a presença de novos sintomas, a qualidade do sono e o bem-estar psicológico. Proporcionar uma escuta ativa e estar disponível promove o conforto, qualidade de vida e minimiza a sensação de abandono (I. Neto, 2016b).

Em CP, faz parte da dinâmica de cuidados integrar a família, com o objetivo de prestar conforto e suporte. A unidade recetora de cuidados é o doente e a família. A família é definida como o nosso núcleo social mais importante onde nos desenvolvemos e socializamos. É a estrutura básica em que nos apoiamos e onde cada membro da família encontra suporte e equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo de vida (I. Neto, 2003a).

Em Portugal o conceito de família, não se prende só a que é de sangue, tem-se verificado uma evolução social significativa, que provoca mudanças a nível estrutura familiar.

Atualmente é cada vez mais frequente vermos amigos a cuidar de amigos e vizinhos a cuidar de idosos (Fernandes, 2016).

Num processo de doença, a família tal como a pessoa doente atravessam um período de incerteza e adaptação. O sucesso dos cuidados prestados à família e pessoas significativas depende do apoio que a equipa é capaz de prestar (Neto, 2003a). A comunicação com esta, deve iniciar-se o mais atempadamente possível, pois uma família satisfeita aumenta as probabilidades da pessoa doente também o estar (Fernandes, 2016).

O plano de intervenção a estipular, deve incluir a família e realizar uma abordagem global das suas necessidades, nomeadamente identificar o tipo de família, o cuidador principal, as principais dificuldades, o tipo de comunicação entre eles e dos recursos de que dispõem para enfrentar a situação atual (Neto, 2003a, 2016). A intervenção da equipa é assim fundamental, no sentido de ajudar a unidade familiar a ultrapassar essa fase inicial e progredir para um sentido de apoio mútuo, num ambiente de confiança (Fernandes, 2016). O envolvimento da família nos cuidados, permite diminuir a ansiedade de separação. A equipa deve proporcionar aos familiares as condições necessárias para que isso não aconteça (Twycross, 2003b).

2.2 A HUMANIZAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

O conceito de humanização, segundo a literatura consultada, apresenta diversas definições, mas todas com o mesmo sentido “Tornar humano”. Esta filosofia, tem como foco a pessoa com a sua dignidade e integridade, deste modo “é importante valorizar e agradecer cada acontecimento que lhe é dado, atraindo a abundância para a sua vida” (Carvalho, 2021). Contudo, alguns autores, consideram a humanização uma questão de moda, porque na realidade verifica-se uma fraca qualidade nas relações inter-humanas e não existe empenho em sustentar na prática de cuidados de saúde, esta filosofia de cuidados (Almeida et al., 2009; Morgado et al., 2018; Silva et al., 2011).

Humanizar, enquanto verbo transitivo, define-se como tornar humano, dar condição ou forma humana, tornar mais adaptado aos seres humanos, tornar compreensivo, bondoso, sociável” (Silva, 2023; Infopédia, 2024). Almeida, (2009), referia que “Atualmente, o termo humanização é aplicado àquelas situações em que, além de valorizar o cuidado em suas dimensões técnicas e científicas, reconhecem-se os direitos do paciente, respeita-se a sua individualidade, a sua dignidade, a sua autonomia e a sua subjetividade, sem se esquecer do reconhecimento do profissional de saúde, também ele pessoa, ou seja, pressupõe uma relação

sujeito/sujeito” (p.90). Da mesma forma, Morgado (2018) cit. Moreira et. al (2015) diz que “a humanização pode ser entendida como um vínculo, entre os profissionais de saúde e os doentes e famílias, baseado em ações orientadas pela compreensão e apreciação dos sujeitos, refletindo-se num comportamento ético e humano. De facto, a humanização está associada à qualidade dos cuidados, que inclui o aperfeiçoamento dos profissionais de saúde e o reconhecimento dos direitos dos doentes” (p.369). Assim, humanizar é um ato de respeito pela vida, singularidade, individualidade, dignidade e autonomia do outro. Pereira (2014), reconhece que a humanização é uma expressão atualmente muito utilizada e, associada aos recursos tecnológicos, ao reconhecimento da individualidade e da autonomia de cada pessoa. Neto (2021), salienta que o humanizar, é não deixar em sofrimento intolerável as pessoas doentes graves, avançadas e irreversíveis, é lembrar que a medicina serve para acompanhar e tratar os doentes com e sem perspectiva de cura. Prestar cuidados humanizados à pessoa doente, é oferecer o melhor que a ciência tem, pois, os CP exigem preparação técnico-científica rigorosa em várias dimensões. Os CP, procuram realizar a sua intervenção com base nas necessidades desencadeadas pelo sofrimento na doença avançada, nas múltiplas perdas e não num diagnóstico/prognóstico (Ascari et al., 2017; Neto, 2021). Neto (2021), salienta que na perspetiva dos CP, os cuidados serão humanizados quando se consigam satisfazer as necessidades da pessoa doente e sua família. Acrescenta a autora, que humanizar é compreender o real alcance e implicações práticas destes conceitos.

O ato de cuidar é uma forma de humanidade, uma resposta à condição de vulnerabilidade e fragilidade do ser humano. Reconhecer o valor de uma pessoa é identificar a sua fragilidade. Cuidar desta fragilidade, proporciona aos profissionais de saúde uma experiência única, que enriquece a qualidade dos cuidados prestados, pela experiência que adquirem, tornando-os mais despidos às necessidades do outro e à sua própria fragilidade/vulnerabilidade. Cada ato de cuidar é único, individual e específico (Ascari et al., 2017). Referem ainda, que o cuidar envolve atos humanos, exigindo um relacionamento interpessoal com base em valores humanísticos e conhecimentos científicos (Ascari et al., 2017). Abejas e Dias (2021), defendem 5 linhas orientadoras para um cuidar humanizado: a compaixão, competência, confidencialidade, confiança e consciência. Assim, importa referir que humanizar em fim de vida, em CP é ter presente a ética e os valores conceptuais corretos (Neto, 2021). Neste sentido, os CP são um modelo para a humanização da saúde, pela sua filosofia holística, que não se perde no modelo biomédico, centralizando a sua intervenção na pessoa doente e sua família (Pereira, 2014). Acrescenta ainda esta autora, que os CP não procuram cultivar uma postura contrária à medicina tecnológico, mas sim, refletir sobre mortalidade humana, para

obtenção de um equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanístico, com o objetivo de resgatar a dignidade humana e a possibilidade de se morrer em paz.

Santos, et.al, (2020), reforça que os CP são uma forma inovadora de prestação de cuidados pela abordagem humana da pessoa doente e sua família e pelo trabalho de complementaridade desempenhado pela equipa multidisciplinar com o objetivo satisfazer as necessidades da unidade familiar e alcançar o máximo possível de QDV.

A QDV é definida como “a percepção que uma pessoa tem sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Lucas, 2021, p. 41). É importante clarificar, que quando abordamos a QDV neste contexto, não falamos da QDV no seu significado abrangente, mas sim, de uma QDV relacionada com a saúde que envolve processos de saúde e doença e a prática clínica. Lucas (2021), refere que a QDV é proporcionar a qualidade e dignidade possível, permitindo à pessoa doente viver os dias sem sofrimento, desumanidade e mau controlo sintomático. A sociedade acredita que a QDV é diferente da qualidade da morte, no entanto, a morte é um processo que não se foca num único momento. Em CP vive-se até a morte e preconiza-se que a pessoa o faça com a maior QDV. Os CP, priorizam a vida e promovem a QDV de acordo com as preferências da pessoa doente, aceitam a morte com um processo natural e inevitável (Lucas, 2021). Neste sentido, os profissionais de saúde em CP assumem o compromisso de “potenciar o que cada um de nós tem de melhor em si, na sua vida e nas suas relações, com as limitações decorrentes das sinuosas trajetórias de vida (e doença), e sejamos promotores de vidas com maior qualidade possível até ao último instante, com a maior dignidade e humanização” (Lucas, 2021, p. 47) A prestação de CP, exige do enfermeiro conhecimentos, prática e sensibilidade na prestação de cuidados à unidade familiar. O autoconhecimento é importante, assim como, a salvaguarda da sua saúde mental, pela carga emocional que supõe a prestação deste tipo de cuidados. A proximidade com a finitude e vulnerabilidade que o enfermeiro protagoniza pode ocasionar o afastamento emocional e profissional deste com a unidade familiar, isto porque o sofrimento do outro pode refletir-se como espelho na vida dos profissionais e trazer à superfície questões da existência humana. Este afastamento, causado pela má gestão e preparação emocional do enfermeiro, pode provocar na pessoa doente e família sofrimento, pela indiferença do profissional levando a atitudes pouco humanas (Schäfer et al., 2020). O cuidado humanizado, segundo a teoria humanística de Paterson e Zderad (1970), é o resultado da prática clínica e a da consciência existencial que cada profissional tem de si mesmo. Consideram os cuidados de enfermagem um encontro vivido e dialogado, pela

individualidade e experiência de cada ato de cuidar, a valorização dos desejos e sentimentos da unidade familiar, o estar disponível para escutar e o estar atento (Schäfer et al., 2020). Ayasta et.al. (2019), salientam que por mais tecnologias e técnicas que existam, estas nunca serão capazes de prestar empatia e compaixão, como um abraço, aperto de mão, que proporcionam conforto à unidade familiar. Esta parte humana, nunca poderá ser substituída e é o que distingue a enfermagem. Destaca ainda, que ser empático, humano e generoso são virtudes inerentes à profissão de enfermagem e que a fazem destacar (Ayasta et al., 2020). Pereira (2014), sublinha que em CP, o profissional que presta cuidados humanizados, o faz por respeito e solidariedade e não por obrigação.

Neste sentido, entende-se que a humanização e o cuidar são indissociáveis e fazem parte da profissão de enfermagem, sendo estes os dois focos centrais da sua assistência. É na área dos CP, que esta característica se destaca mais, pela sua filosofia holística e humana, pelos conhecimentos científicos e técnicos desta e pelos profissionais de saúde que trabalham em prol das pessoas doentes e suas famílias. Poder ver uma unidade familiar, redescobrir uma nova realidade e essência de vida, é gratificante para a equipa de profissionais de saúde, pois cuidar com humanidade permite ver o mundo e o outro verdadeiramente “despidos”, expondo a vulnerabilidade e a fragilidade humana, recordando que todos somos semelhantes e que em algum ponto do ciclo vital necessitamos ser olhados verdadeiramente.

2.3 O PROCESSO COMUNICACIONAL NA HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS.

O ser humano distingue-se pela sua ética relacional e capacidade de comunicação com o outro. A comunicação faz parte da nossa essência, é uma característica humana que nos distingue e está presente em todo o nosso ciclo vital. É um processo complexo que não envolve apenas palavras e frases, é uma interação de vários elementos (Silva, 2023;). Devesa (2016), reconhece que a comunicação é o termo usado para denominar a relação entre pessoas e que quando se fala de comunicação em saúde estamos a falar de prevenção de doenças, promoção da saúde, gestão de políticas de saúde e melhoria da qualidade de vida das comunidades.

Monho et.al (2021), refere que a “se torna fulcral para que possamos viver em comunidade” (pp.2).

O processo comunicacional envolve dois papéis centrais:

- o emissor responsável por produzir e transmitir uma mensagem e garantir que a mesma é perceptível pelo recetor;

- o recetor - quem recebe a mensagem e está encarregue de a compreender.

Salienta-se, que a forma como a mensagem é organizada pelo emissor influencia a forma como ela é transmitida e entendida pelo recetor (Silva, 2023).

A comunicação pode ser verbal, que se manifesta em palavras escritas ou faladas, que podemos controlar e, não verbal, que é aquela que não conseguimos controlar e diz de nós, muito mais que a comunicação verbal. A comunicação não verbal manifesta-se no tom, entoação, ritmo e velocidade da voz, gestos, suspiros, riso, choro, contacto ocular, expressões faciais, postura corporal, a distância física/proximidade, o tato/toque, as roupas, acessórios e as características físicas (Pereira, 2014). Para saber identificar e perceber a comunicação não verbal, bem como, para o estabelecimento de uma relação de confiança profissional com o doente e família, exige dos profissionais de saúde conhecimentos, capacidades competências comunicacionais, não só para uma transmissão adequada de informação, mas para o desenvolvimento de uma relação de trabalho terapêutica (Barbosa, 2016a; Querido, 2016)

Importa ressaltar que a comunicação é um dos quatro pilares dos CP, é ela que permite a concretização dos restantes três pilares, o trabalho em equipa, o controlo sintomático e o apoio à família. Assim, destacamos a comunicação como a base essencial do trabalho em CP (Barbosa, 2016b). Barbosa (2016a) refere que a comunicação em CP, sozinha não é suficiente, salienta que “Existe mais sofrimento em doentes com doença em fase terminal causado por uma comunicação deficitária acerca da doença do que por qualquer outro problema, exceto o da dor mal controlada” (pp. 833–834). No mesmo sentido, Monho et.al (2021), salienta que a comunicação é um dos instrumentos básicos da enfermagem, sendo da nossa responsabilidade assegurar o sucesso da comunicação utilizada na prestação de cuidados, refere que “níveis de comunicação eficazes conduzem a resultados mais positivos” (pp.2). No âmbito da prestação de cuidados, a criação de uma relação de confiança entre o profissional de saúde, doente e família é fundamental na medida em que esta relação vai permitir criar um ambiente confortável e seguro, onde as necessidades, medos, angústias e significados são aceites e acolhidos sem julgamento de forma incondicional. O profissional de saúde, deve permitir à unidade familiar sentir-se reconhecida, respeitada através de uma partilha mútua de informação, sentimentos, mostrar-se disponível para realizar uma escuta ativa sem julgamentos. Esta relação, proporciona aos profissionais de saúde uma relação de proximidade, genuinamente interessada, holística e aberta (Querido, 2016). A intervenção do profissional de saúde é assim baseada nas seguintes intervenções comunicacionais: escuta ativa; transmitir confiança e uma compreensão empática genuína a responder às

necessidades emocionais pela transmissão de informação verdadeira; a gestão de expectativas, que permite a manutenção da esperança pela definição de metas realistas; e o incentivo ao autocuidado, que promove a autonomia da pessoa doente mediante a valorização dos seus desejos. Monho et.al, destaca que “não é possível construir relações significativas se nelas não estiverem presentes o afeto e o amor, num processo de feedback positivo” (Monho et al., 2021, p. 8).

A pessoa doente sofre tanto fisicamente como espiritualmente, pois na doença surgem conflitos e necessidades que as técnicas farmacológicas não conseguem atenuar. É com o sofrimento existencial da pessoa doente e família, que se percebe que a equipa multidisciplinar deve ter competências e conhecimentos sobre as relações interpessoais (L. P. Pereira, 2014). Monho et.al (2021), afirma que a “comunicação é um fator determinante na promoção da dignidade em CP” destacando que “um dos aspetos essenciais com um forte impacto na preservação da dignidade é a comunicação estabelecida entre os profissionais de saúde e as pessoas doentes” (pp.6). Em concordância, a revisão narrativa de Reiser & Pinotti, (2021), conclui que a comunicação contribui para a humanização dos cuidados de saúde, pois a criação de uma relação profissional-família permite envolver os familiares na tomada de decisão relativamente à pessoa doente.

A comunicação clara, objetiva e concisa sobre o quadro clínico e prognóstico da pessoa doente, proporciona conforto e confiança à família. Para além disso, verifica-se um aumento da satisfação dos familiares quando existe uma boa comunicação e quando os canais comunicacionais vão para além das reuniões interdisciplinares, atualizações do estado e telefonemas, isto é, os familiares verificam na equipa um interesse genuíno, preocupação e acolhimento da pessoa doente. Salientam, que o acolhimento é um fator determinante para que ocorra a humanização, porque “acolher é reconhecer o valor legítimo do outro” (Reiser & Pinotti, 2021, p. 7). Referem ainda, que a comunicação deve começar dentro da equipa, evitando desacordos e definindo um objetivo comum, a união da equipa potencia a qualidade dos cuidados prestados (Reiser & Pinotti, 2021). Da mesma opinião que Reiser & Pinotti (2014), o estudo de Frossard & Miller (2019), salienta que “comunicar é acolher, uma ferramenta assistencial que permite um diálogo franco, sem alimentar falsas esperanças.”. O diálogo “é a oportunidade de se produzir conhecimento, esclarecimento e um momento para o acolhimento, quando se fala de situações críticas” (pp.9). Assim, entende-se que a comunicação permite a humanização dos cuidados e preservação da dignidade humana em CP, através do estabelecimento de relações profissionais significativas com a pessoa doente e família com base no respeito, confiança, sinceridade e empatia.

2.4 A POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO

Segundo a lei de bases da saúde portuguesa (artigo 1º/base 4) As políticas de saúde são transversais, dinâmicas e evolutivas, adaptam-se ao progresso científico e às necessidades, contextos e recursos da realidade nacional, regional e local, com o objetivo de obter ganhos em saúde (Lei nº 95/2019,2019). Em concordância, a OMS, define política de saúde como um conjunto de estratégias, diretrizes e ações implementadas por um governo para promover e garantir a saúde da população, (OMS, 2024) tendo como proposta destas políticas, a sua promoção, execução, fiscalização e coordenação. Para além disso, estas políticas devem incentivar a adoção de medidas de responsabilidade civil, social e coletiva, especialmente no apoio de voluntários, cuidadores informais e dadores benévolos. Estas políticas de saúde, obedecem a um conjunto de fundamentos:

- A promoção da saúde e a prevenção da doença, devendo ser consideradas na definição e execução de outras políticas públicas;
- A melhoria do estado de saúde da população, através de uma abordagem de saúde pública, da monitorização e vigilância epidemiológica e da implementação de planos de saúde nacionais, regionais e locais;
- As pessoas, como elemento central na conceção, organização e funcionamento de estabelecimentos, serviços e respostas de saúde;
- A igualdade e a não discriminação no acesso a cuidados de saúde de qualidade em tempo útil, a garantia da equidade na distribuição de recursos e na utilização de serviços e a adoção de medidas de diferenciação positiva de pessoas e grupos em situação de maior vulnerabilidade;
- A promoção da educação para a saúde e da literacia para a saúde, permitindo a realização de escolhas livres e esclarecidas para a adoção de estilos de vida saudável;
- A participação das pessoas, das comunidades, dos profissionais e dos órgãos municipais na definição, no acompanhamento e na avaliação das políticas de saúde;
- A gestão dos recursos disponíveis segundo critérios de efetividade, eficiência e qualidade;
- O desenvolvimento do planeamento e a institucionalização da avaliação em saúde como instrumentos promotores de uma cultura de transparência das escolhas e de prestação de contas;
- O incentivo à investigação em saúde como motor da melhoria da prestação de cuidados;
- O reconhecimento da saúde como um investimento que beneficia a economia e a relevância económica da saúde;

- A divulgação transparente de informação em saúde;
- O acesso ao planeamento familiar, à saúde sexual, escolar, visual, auditiva e oral e o diagnóstico precoce (Lei nº 95/2019,2019).

Convém ressaltar que as políticas de saúde surgem como resposta à desumanização institucional resultante da interação social entre indivíduos e da rigidez hierárquica da instituição (Silva, 2011). Em concordância, Ducati (2021) refere que o atendimento humanizado só surge se ambas as partes envolvidas (profissional de saúde/unidade familiar) demonstrarem uma comunicação sincera e autêntica. Silva (2011), salientava que apesar das hierarquias serem uma boa estratégia de organização que permitem o desenvolvimento da medicina clínica e tecnologia médica e que promovem o acesso da população ao atendimento e evolução de técnicas utilizadas, estes progressos tornam o hospital um local de sofrimento para a pessoa doente e sua família. Este sofrimento, é causado pelas regras estritas como o controlo e ausência de direito a recurso de decisões superiores, a comunicação que é apenas descendente e torna inacessível um diálogo com os superiores hierárquicos, o atendimento desumanizado e a disciplina autoritária, tornam os hospitais sítios “onde as pessoas são tratadas como coisas e onde prevalece o desrespeito à sua autonomia e falta de solidariedade” (pp.11). Da mesma forma, Moreira et.al (2015), salienta que a humanização também está associada à qualidade do cuidado dos profissionais, por parte da hierarquia, que inclui a valorização dos trabalhadores e o reconhecimento dos seus direitos. Alguns artigos referem que a humanização abrange as condições de trabalho, o modelo de assistência, a formação continua dos profissionais e a avaliação do processo de trabalho (Moreira et.al ,2015).

A tecnologia é fundamental para o desenvolvimento de técnicas, aumento da esperança média de vida e diminuição do sofrimento causado pelas doenças que diminuem a saúde. Mas, por outro lado, afasta os profissionais do contacto próximo com a pessoa doente, diminuindo a qualidade do atendimento (Silva, 2011; Silva et al., 2011). Silva (2011) referia ainda, que “as pessoas doentes passam a ser objetos ou doenças e os profissionais de saúde peças de uma engrenagem que faz funcionar o hospital” (pp.11). Salientava que humanizar é “ofertar atendimento de qualidade articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, com melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais” (pp.11) e “justamente a falta de condições técnicas, seja de capacitação, seja de materiais, e torna-se desumanizam-te pela má qualidade resultante no atendimento e sua baixa resolubilidade. Essa falta de condições técnicas e materiais também pode induzir à desumanização na medida em que profissionais e usuários se relacionem de forma desrespeitosa, impessoal e agressiva, piorando uma situação que já é precária” (pp.11).

Deste modo, compreende que as políticas de saúde procuram minimizar a desumanização existente nos sistemas de saúde, objetivando a melhoria da qualidade dos serviços prestados e a sua humanização. Atualmente Ducati (2021) é da mesma opinião e refere que a evolução da medicina, fez com que o envelhecimento da população se tornasse um fator de grande relevância na saúde, pelo aumento da expectativa de vida, mas também, pelo aumento das doenças crônicas e degenerativas. Estes avanços tecnológicos, têm se destacado na medicina intensiva, pela quantidade de técnicas e dispositivos disponíveis para o prolongamento da vida, no entanto, estes não devem ser usados de forma aleatória, dolorosa e desumana. A cura por si só, não deve ser o foco do profissional de saúde, a vida do ser humano é marcada pela finitude. As novas tecnologias e técnicas acabam por originar interferências no processo de morrer pelo prolongamento excessivo da vida, com medidas que causam mais sofrimento que benefício. A medicina moderna acaba por prolongar a agonia, e desrespeitar a dignidade da pessoa doente no fim de vida, adverte que o aumento da longevidade deve ser acompanhado pela qualidade de vida. Destaca que a esperança de cura dada pela medicina moderna aos familiares e pessoa doente acaba na hospitalização da morte «A morte se desloca das casas para os hospitais o que acaba por torná-la mais dura ainda, silenciosa e solitária» pp.394. Na medicina, o desenvolvimento tecnológico levou à desvalorização das emoções, crenças e valores da pessoa doente e família, a pessoa passa a ser uma doença a tratar, deixando a pessoa como ser único e individual para segundo plano. Assim, a tecnologia é capaz de nos proporcionar inúmeras vantagens, no entanto traz com ela, a desumanização dos cuidados de saúde. O não reconhecimento do trabalho do profissional de saúde, as más condições laborais, a falta de comunicação com as hierarquias, leva a desmotivação e consequentemente à desumanização dos cuidados (Ducati,2021).

No Brasil, desde o ano 2000, vão surgindo várias políticas de humanização que se consolidaram em 2003 na política nacional de humanização (PNH). O PNH tem como objetivo alterar os modos de gerir e cuidar no sistema único de saúde (SUS), através “de um conjunto de estratégias para alcançar a qualidade da atenção e da gestão em saúde no SUS, estabelece-se, portanto, como a construção/ ativação de atitudes ético-estético-políticas em sintonia com um projeto de corresponsabilidade e qualificação dos vínculos interprofissionais e entre estes e os utentes na produção de saúde. Ético porque tomam a defesa da vida com eixo de suas ações. Estético porque estão voltadas para invenção das normas que regulam a vida, para os processos de criação que constituem o mais específico do homem em relação aos demais seres vivos. Políticas porque é na polis, na relação entre os homens, que as relações sociais e de poder se operam, que o mundo se faz” (Silva et al.,

2011, pp. 307). Promove a abertura de diálogo entre os utentes, as hierarquias e os profissionais de saúde, promove o acolhimento, a gestão participativa, estimulando práticas resolutivas e reforçando o conceito de clínica ampliada. Esta política, passa a ser a base para a reflexão sobre as ações em saúde, procurando ampliar o respeito e a qualidade das relações construídas no contexto da saúde (Alves et al., 2019). É com o aparecimento das políticas de humanização que a filosofia dos CP começa a ser visível (Alves et al., 2019; Brasília, 2013). Alves et.al, (2019) salienta que “o PNH contempla e ancora os CP”, isto porque no PNH estão inseridas intervenções relativas a humanização da dor, humanização da velhice, comunicação como fator de humanização na terceira idade e a humanização do final da vida em doentes idosos. Assim, a filosofia de humanização nas práticas de saúde é fulcral para os CP e que a sua filosofia pode ser aplicada em vários contextos de saúde, pois a procura por práticas mais humanas, o respeito e o cuidado pela pessoa deve ser assegurado em todos os momentos da vida (Alves et al., 2019; Brasília, 2013).

Em Portugal, no dia 13 de setembro de 2001, é criado pelo despacho nº19024/2001 (2001) o programa «Humanização, acesso e atendimento no Serviço Nacional de Saúde» de duração limitada, que teve como objetivo contribuir para a humanização dos cuidados de saúde prestados aos cidadãos, promover e realçar a qualidade do atendimento do sistema nacional de saúde (SNS). Um programa pluridisciplinar, que criou condições de acolhimento, encaminhamento e atendimento que melhor respondem aos direitos e às legítimas expectativas dos cidadãos. Neste programa, houve alterações em diversos procedimentos, aquisição de mobiliário e equipamentos, realização de empreitadas de obras públicas, que melhoraram o acesso e condições de diversas infraestruturas.

Nunes (2019), refere que apesar do SNS ter com um dos seus objetivos a equidade de acesso, ainda existem desigualdades, nomeadamente nos tempos de espera para consultas e cirurgias e nos cuidados de saúde oral e visual.

Na tentativa de minimizar essa desigualdade, ao longo dos anos, foram vários os programas e projetos de humanização que o SNS lançou:

- Linha de saúde 24: É uma linha telefónica que surge com o objetivo de melhorar o acesso aos cuidados de saúde através de uma triagem, aconselhamento, encaminhamento dos utentes e fornecimento de informação (Lei nº69/2017)
- Unidades móveis de saúde: tem como objetivo melhorar a proximidade e diminuir as diferenças de acessibilidade aos cuidados de saúde. São prestados cuidados multidisciplinares de natureza preventiva, de promoção, de tratamento e reabilitação na população. Pretende-se chegar a pessoas em situação de isolamento social e/ou geográfico

e/com elevado grau de dependência, nomeadamente pessoas idosas e pessoas em idade ativa com patologia mental. (Unidade de cuidados na comunidade Serra e Mar & Município de Grândola, 2014).

- Passaporte de saúde dos imigrantes: este programa consiste na disponibilização de informação que promove o conhecimento sobre os direitos à saúde e as condições de utilização dos serviços pelos cidadãos nacionais de país terceiro abrangido por acordo bilateral, por cidadãos imigrantes que se encontrem em situação regular ou irregular em Portugal e por cidadãos com estatuto de refugiado ou direito de asilo (Despacho nº 12870-C/2021, 2021).

- Sistema integrado de gestão de inscritos para cirurgia (SIGIC): este programa tem como objetivo diminuir os tempos de espera para as cirurgias, estabelecendo um período máximo. Se esse período for ultrapassado, os utentes do SNS podem receber um cheque que lhes permite realizar a operação no setor privado (Portaria nº179-A/2015, 2015);

- Cheque dentista: este surge no âmbito do programa nacional de promoção da saúde oral, possibilita o acesso de grupos vulneráveis (crianças de jovens até aos 18 anos, grávidas, idosos beneficiários do Complemento Solidário, utentes portadores de infeção por VIH/SIDA, utentes com lesão suspeita de cancro oral) a consultas de medicina dentária que abrange diversas áreas, prevenção, diagnóstico e tratamento. Cada utente tem direito a 3 cheque (SNS 24, 2023).

Para além destes programas, existe a comparticipação total de medicamentos genéricos para os pensionistas, assim como, benefícios do idoso com rendimentos reduzidos, na aquisição de óculos e próteses dentárias (Furtado & Pereira, 2010). A capacidade de resposta dos serviços tem sido recuperada com redução dos tempos de espera e melhoria das barreiras de acesso através da redução de taxas moderadoras, a oferta de taxas para os cidadãos dadores de sangue e órgãos e para os bombeiros e a reposição da oferta de transporte para os doentes mais carenciados que foi retirada nos últimos anos (Nunes, 2019).

Fora do SNS a UNICEF promove algumas iniciativas, que foram sendo adotadas em Portugal por diversos hospitais, como o «O hospital amigo do bebé», que consiste em adaptar as práticas e técnicas do profissional de saúde em benefício do bebé, disponibilizando informação que promova a saúde e escolhas conscientes e informadas (UNICEF, 2024). Já o Institute for Healthcare Improvement, lançou a iniciativa «Amiga dos idosos» que consiste numa abordagem geriátrica multidimensional baseada em 4 elementos (4M), motivação: ajustando os cuidados prestados ao resultado esperado por cada doente; medicação: adequando a medicação ao doente e ao seu estado; estado mental: prevenir, identificar e

tratar a demência, depressão e estados confusionais; mobilidade: incentivando a mobilidade e a funcionalidade no idoso (SNS, 2023).

É conhecido também como um projeto de humanização de cuidados hospitalares «A liga dos amigos do hospital», esta iniciativa existe desde 1981 e a sua atividade assenta em 3 pilares, a promoção da dádiva de sangue, o voluntariado hospitalar e a oferta de equipamentos hospitalares. Os seus voluntários e promotores, desenvolvem atividades humanizadas, como a promoção do bem-estar das pessoas doentes, como o acolhimento no internamente, apoio domiciliário e integração social, promove iniciativas para doente crónicos, convalescentes, deficientes físicos ou mentais, de terceira idade ou outras. Colaboram também, com o hospital, em iniciativas de caráter social e cultural que contribuem para dignificação da sua função com o objetivo de fazer o bem (Liga dos amigos do hospital, 2024).

Na área dos CP, no ano de 2018, surge o programa humaniza, criado pela fundação la caixa e o BPI, que consiste em proporcionar um apoio integral (apoio psicossocial, espiritual, no luto, a profissionais e voluntariado) com equipas de profissionais que complementam os cuidados de saúde a pessoas com doenças avançadas através de uma intervenção psicossocial e espiritual. O programa, conta com o apoio de 55 profissionais, com formação e habilidades na prestação cuidados humanos e empáticos, à pessoa doente com necessidades paliativas e à sua família, que enfrenta uma situação de grande impacto emocional (BPI & Fundação la caixa, 2024).

Em 2019, o SNS cria «Compromisso para a humanização hospitalar» que promove os valores humanos, que otimizam as relações quotidianas entre os profissionais de saúde e os utentes. Fornece bases e medidas destinadas a fomentar, avaliar e consolidar práticas e relações interpessoais humanizadas em ambiente hospitalar. Tem como objetivos: dinamizar nos hospitais processos de sensibilização e orientação para a centralidade da pessoa que inclua utentes, cuidadores e profissionais de saúde; apelar ao respeito por valores humanos, nomeadamente os princípios da dignidade, compreensão e empatia em âmbito hospitalar; apelar ao bom relacionamento interpessoal e interprofissional, ao trabalho coordenado e ao compromisso com uma constante melhoria dos processos e resultados em saúde (SNS & República Portuguesa, 2019).

Na sequência deste compromisso no dia 27 de março de 2024 o SNS cria «A comissão nacional para a Humanização dos Cuidados de Saúde no SNS» que atua com base no compromisso acima mencionado, com os objetivos a promoção da humanização dos cuidados de saúde nos serviços de saúde do SNS e a necessidade de a humanização permear as mudanças operadas na organização e no funcionamento dos serviços de saúde. A sua

missão, é a promoção e valorização da humanização nos cuidados de saúde prestados no relacionamento das instituições de saúde com os seus utentes e profissionais e no relacionamento destes, nos níveis interpessoal e interprofissional. Para que a sua missão e objetivos sejam concretizados devem ser cumpridos os seus pilares, o respeito pela dignidade da pessoa; o reconhecimento da individualidade, humanidade e singularidade de cada utente e de cada profissional, com correlativo respeito pela autonomia, intimidade, crenças, valores, sentimentos, estados emocionais e circunstâncias pessoais; o reconhecimento da centralidade da pessoa e da pessoa doente em todas as ações do âmbito da saúde; a vulnerabilidade da pessoa doente, em termos de equilíbrio emocional e/ou físico; a relevância da empatia, escuta ativa e compaixão no relacionamento dos profissionais de saúde com os utentes e entre si; a relevância da adequação e das condições dos espaços físicos à tipologia dos cuidados de saúde prestados; a relevância da disponibilidade de recursos humanos e materiais em número e qualidade ajustados às necessidades (República Portuguesa & SNS, 2024).

Deste modo, tendo em conta o exposto, as políticas/ projetos de humanização são a porta para a divulgação e sensibilização da filosofia dos CP na população e profissionais de saúde, permitem a melhoria da qualidade dos cuidados prestados com foco no bem-estar da pessoa doente e sua família, respeitando a sua dignidade humana. Estas políticas, facilitam o acesso das populações mais fragilizadas aos serviços de saúde aumentando a sua qualidade de vida. Fornecem também, recursos tecnológicos e materiais às instituições.

A humanização dos cuidados de saúde é uma filosofia que permite a dignificação do trabalho realizado pelos profissionais de saúde e, acima de tudo, da pessoa doente, que deles necessita.

3. A IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA NA HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS

A área dos CP requer conhecimentos específicos para a realização de uma intervenção adequada junto da pessoa doente e família, pela irreversibilidade da morte e da individualidade de cada situação. A sua filosofia humanística permite aos profissionais de saúde, olhar a pessoa doente como pessoa e não como uma mera doença. Quando um familiar fica doente, toda a sua estrutura de apoio familiar enfraquece, necessitando também de cuidados (Fernandes, 2016). O enfermeiro especialista adquire conhecimentos, técnicas e habilidades que ajudam a diminuir o sofrimento da unidade familiar e fazem a diferença ao

longo de todo o processo de morrer. Distingue-se pela sua sensibilidade e abertura para falar da morte, pois a maioria dos profissionais de saúde fogem ao tema, embora sejam obrigados a lidar com ela, adquirem mecanismos de defesa e indiferença perante o sofrimento do outro, que pode levar a más experiências e provocar sofrimento na pessoa doente e sua família. Nascimento et. al (2023) no seu estudo salienta que apesar de alguns profissionais terem conhecimentos sobre CP, mostram dificuldades em cuidar e em identificar as necessidades da pessoa doente e família e nem sempre apresentam condições físicas e emocionais para lidar com a palição. Por isso, refere que a capacitação e a preparação espiritual do profissional de saúde para a inter-relação e a prestação de cuidados à pessoa doente com necessidades paliativas é essencial, pois a complexidade dessas pessoas doentes exige um cuidado diferenciado, focado na unidade familiar e na humanização dos mesmos nessa fase da vida. Foca também a necessidade de melhoria dos conhecimentos dos profissionais sobre cuidados paliativos (Nascimento et al., 2023). Assim e de acordo com a lei de bases dos CP, estes cuidados devem ser prestados por profissionais preparados e treinados, que garantam a promoção do bem-estar e a QDV. Os cuidados são prestados com base no respeito pela autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa doente e a inviolabilidade da vida humana (Lei n52/2012, 2012).

3.1 O CUIDADO COMPASSIVO UM ATRIBUTO PARA A HUMANIZAÇÃO

O cuidado compassivo, tem-se tornado para as pessoas doentes, familiares e governantes uma dimensão essencial dos cuidados de qualidade, em especial, na área dos cuidados paliativos. Atualmente, os cuidados de saúde com qualidade, exigem o reconhecimento da individualidade da pessoa doente e sua família. No entanto, a simpatia, empatia e compaixão são essenciais para que isso aconteça. Estes conceitos, são muitas vezes utilizadas indistintamente na literatura, apesar de existirem diferenças notáveis. São descritas como qualidades do profissional de saúde desejadas pelas pessoas doentes. Embora, a distinção desses conceitos seja importante em todos setores da área da saúde, é talvez mais importante no âmbito dos cuidados paliativos, onde o alívio do sofrimento e a compaixão pelas pessoas doentes, com doença avançada, são objetivos explícitos dos cuidados (Condeço, 2023; Sinclair et al., 2017).

Sinclair (2017), define a simpatia nos cuidados de saúde como uma reação emocional de piedade perante o infortúnio de outrem, especialmente daqueles que são vistos a sofrer injustamente. Em contrapartida, define a empatia como uma capacidade de compreender e

reconhecer com exatidão os sentimentos do outro, levando a uma resposta sintonizada pelo observador. Os investigadores identificam 2 tipos: a empatia cognitiva que é a capacidade de reconhecimento e compreensão desprendidos de uma situação angustiante com base num sentido de dever e a empatia afetiva, que embora contenha cada um dos elementos da empatia cognitiva, alarga-se a um reconhecimento e compreensão da situação “sentir com” a pessoa (Sinclair et al., 2017).

A compaixão, tem sido ao longo dos séculos, uma marca nos cuidados às pessoas doentes. Atualmente existem investigadores que apostaram na investigação sobre a natureza da compaixão nos cuidados paliativos. Estes estudos, permitem aos profissionais da área dos CP compreender e promover a compaixão (Mills et al., 2017). Etimologicamente, "compaixão" significa "sofrer com", na literatura a sua definição não é unânime e nem sempre é clara, pelo que vários autores a tentam conceptualizar (Sinclair et al., 2017). Sinclair et. al (2017), define-a como uma consciência profunda do sofrimento do outro, associada ao desejo de o aliviar, ou seja, a compaixão é marcada pelos três elementos seguintes: reconhecer o sofrimento, relacionar-se com as pessoas no seu sofrimento e reagir ao sofrimento. Condeço (2023) cita o National health service que define a compaixão como uma forma de prestação de cuidados baseada na empatia, respeito e dignidade. Já, Gilbert et al. (2017), vê-a como a sensibilidade ao sofrimento em si e nos outros, com o compromisso de tentar aliviá-lo e evitá-lo. Mills et.al (2017), concordam com a definição de Gilbert et.al (2017), no entanto acrescentam que para os profissionais de cuidados paliativos, o cultivo da compaixão por si próprio é considerado tão importante como a compaixão pelos outros. A relevância da compaixão equilibrada para o autocuidado, é evidente em toda a literatura teórica e empírica e conceptualizada de várias formas. O mesmo autor refere, que “o cuidado com os outros não deve ser colocado à frente do cuidado de si. O cuidado de si, é eticamente anterior, na medida em que a relação consigo mesmo é ontologicamente anterior”, ou seja, o cuidado compassivo começa em nós com o autoconhecimento, autocuidado e respeito por aquilo que somos como pessoa humana, só assim, com plena consciência do nosso self, podemos prestar cuidados compassivos e humanos, sem isso o cuidado passa a ser exclusivamente físico e incompleto. O mesmo, refere que a auto compaixão previne o burnout e fadiga e aumenta qualidade dos cuidados prestados. Assim, para cuidarmos dos outros, primeiro temos de aprender a cuidar de nós. (Gilbert et al., 2017; Mills et al., 2017).

O cuidado compassivo, surge na literatura como um dos atributos do cuidar, juntamente com a empatia, a simpatia e a humanização havendo inclusive alguns autores que consideram a Compaixão como um dos três pilares fundamentais da enfermagem.

A compaixão, é fundamental para os cuidados paliativos e cria um ambiente de segurança para os doentes e familiares prestadores de cuidados. Assentam na confiança e nas boas relações entre o doente, a família e o pessoal de saúde (Tarberg et al., 2020). Tarberg et.al, (2020) referem, que a verdadeira compaixão é expressa através do mais alto nível de prática clínica, que aborda a totalidade da carga de sintomas e das necessidades complexas. Implica um sentido de coerência, sendo os enfermeiros capazes de comunicar uma essência compassiva, baseada no conhecimento, na proatividade e na interligação na prestação de cuidados de enfermagem. A compaixão não se trata apenas de respostas individuais, mas sim, da forma como os enfermeiros são capacitados pelo sistema para se sustentarem e apoiarem na complexidade dos cuidados paliativos. Assim, entende-se que o cuidado compassivo é um atributo para a humanização, porque humanizar é acolher a complexidade e individualidade da pessoa doente/família e o cuidado compassivo é isso mesmo, o sofrimento da unidade familiar não passa despercebido e os profissionais de saúde tentam a todo o custo diminuí-lo porque a compaixão é ação e o “sentir com”, e não há cuidado mais humano que o cuidado compassivo pela sensibilidade à vulnerabilidade e à fraqueza daquilo que é “ser humano”.

3.2 CUIDAR A FAMÍLIA, NUMA PERSPETIVA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A evolução científica e técnica na medicina tem levado ao aumento da longevidade das populações e consequentemente da prevalência de doenças crónico-degenerativas e ameaçadoras da vida. O seu tratamento é prolongado, tornando-se dispendioso em termos físicos, emocionais e financeiros para a unidade familiar e nem sempre proporcionam QDV. Os CP representam uma filosofia que se contrapõe a distanásia, procura o bem-estar da pessoa doente e da sua família. Cortês et. al (2021) destaca que “os CP distinguem-se por uma abordagem integral e interdisciplinar, que visa a diminuição do sofrimento, a promoção do bem-estar e a dignidade da pessoa doente e dos seus familiares” (pp.11). Compreendem o sofrimento no fim de vida como multidimensional: físico, psicossocial e espiritual e as suas intervenções devem ser realizadas por uma equipa multidisciplinar. Significa isto que a pessoa doente e a sua família, são percebidas como um todo e é dada relevância aos seus

valores pessoais, sociais e espirituais, história de vida e contexto cultural (Côrtes et al., 2021; Espíndola et al., 2018; Fernandes, 2016; Rosa et al., 2022).

Na literatura existem várias teorias que tentam perceber a origem do conceito de família, no entanto, os estudiosos não conseguem chegar a um consenso e apontam para a possibilidade de que seja bastante antigo entre os humanos. Atualmente, compreende-se que os valores dos laços familiares são sobrepostos aos demais apegos e afetos, o que evidencia a importância de as instituições de saúde envolverem a família na manutenção e no planejamento dos cuidados de saúde. Fernandes (2016) refere que “a família é o núcleo social mais importante, e que tem um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros. É a unidade básica em que nos apoiamos, e onde cada membro da família encontra suporte e equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo de vida.” (pp.657). Sublinha que esse apoio se torna mais íntimo em questões de vulnerabilidade, sobretudo na doença e finitude da vida. Em concordância Espíndola et.al (2018) refere que a família “é o primeiro espaço de formação, desenvolvimento, socialização dos sujeitos, sendo responsável pela transmissão de valores culturais, éticos, morais e espirituais. É, portanto, instituição de alto valor significativo pessoal e social, constituindo uma fonte de sentimentos como o amor, satisfação, bem-estar e apoio e, por outro lado, geradora de insatisfação, estresse e adoecimento.” (pp.3). Na sociedade contemporânea, a estrutura familiar tem sofrido mudanças significativas, deixaram de ser constituídas somente pelos elementos do modelo tradicional (mãe, pai e filhos), são diversificadas e relacionadas com fatores como a coabitação e afinidade. A estruturação da família contemporânea baseia-se num conjunto de regras e normas que gerem as relações entre os seus membros, criam-se padrões de interação que determinam os papéis de cada membro, estabelecem-se fronteiras, limites e alianças. Assim, compreende-se que o conceito de família, não se restringe somente a laços sanguíneos e relações tradicionais, este termo inclui também as relações significativas para a pessoa doente. A evidência científica demonstra que é a família que proporciona 75%-90% dos cuidados tanto no hospital como nas suas próprias casas. Tal facto reforça importância do apoio à família (Gardiner et al., 2022). Weaver et.al (2021) vê a inclusão da família nos cuidados, como uma abordagem inovadora no planejamento da intervenção e avaliação dos cuidados de saúde, uma vez que se baseiam numa parceria mútua e benéfica entre os doente, as famílias e os profissionais de saúde, reconhecendo assim a importância da família na vida da pessoa doente. Quando a doença ameaça um membro da família, as perdas, afetam tanto a pessoa doente como os restantes membros. Ocorre uma rutura da dinâmica anteriormente estabelecida e a consequente necessidade de ajuste à nova

realidade, o que justifica a necessidade de uma assistência integral alargada à família que proporcione suporte em todas as dimensões do sofrimento. No seio da família gera-se uma grande instabilidade que leva ao aparecimento de medos, receios, dúvidas e insegurança, associados à incapacidade de cuidar da pessoa doente, surgem fragilidades no bem-estar da família e no estado da pessoa doente. Perante esta situação a família inicia um processo de reajustamento da sua estrutura, dos papéis e das relações afetivas dos seus membros, utilizam as estratégias de *coping* para conseguir enfrentar situações complexas e obter competências apropriadas ao cuidado da pessoa doente (Fernandes, 2016). A gestão e adaptação que a família faz no desenvolvimento do processo de doença depende de vários fatores: da estrutura familiar, da repartição do trabalho, da situação socioeconómica, da etnia, dos valores, crenças e atitudes em relação à saúde e à doença. Portanto, entende-se que o suporte familiar, deve ser uma prioridade para a equipa multidisciplinar, pois o bem-estar da pessoa doente depende, do bem-estar da sua rede de apoio (Espíndola et al., 2018; Fernandes, 2016; Rosa et al., 2022). Fernandes (2016) salienta que um apoio adequado gera sentimentos de pertença, cuidado e estima, proporciona recursos emocionais para lidar com as situações de sofrimento e vulnerabilidade causadas pela doença e fim de vida. A evidência demonstra, que a família e a pessoa doente apresentam capacidades de se apoiar mutuamente, adaptando-se coletivamente ao avanço da doença. A investigação sobre as relações familiares, relata que o apoio mútuo surge do desejo comum de permanecer firme perante a adversidade (McCauley et al., 2023). A resiliência é definida pela American Psychological Association como o processo de adaptação perante a adversidade, implicando assim um estado relativo de bem-estar e a capacidade de resistir aos efeitos negativos do stress. Esta é retratada como um fator de influência, na forma como muitas famílias são capazes de resistir à tensão psicológica e desempenhar eficazmente o seu papel, suportando uma elevada carga de tarefas de prestação de cuidados (Dionne-Odom et al., 2021).

Ao longo do processo de doença a pessoa doente pode necessitar cuidados médicos específicos, aos quais família não consegue responder, o que leva ao internamento hospitalar. A hospitalização é um momento de grande tensão e sofrimento para a unidade familiar, que impõe mudanças significativas na sua dinâmica. Surge a necessidade de reestruturar as suas tarefas e horários e ajustá-las às rotinas do internamento. Apesar de este período ser difícil, o cuidador/família desejam estar junto do familiar doente. Almeida et.al (2023), reconhece a importância da presença da família no internamento e refere que a saúde emocional dos acompanhantes, familiares ou cuidadores se encontra fragilizada, e que esta merece a atenção da equipa. Assim, Fernandes (2016) refere que o diálogo com a família deve iniciar-

se o mais cedo possível pois, o bem-estar da família reflete-se na pessoa doente, isto é, uma família satisfeita aumenta as probabilidades da pessoa doente também o estar. Da mesma forma Matos & Borges (2018) destaca que a presença e apoio da família é importante, no entanto, sublinha que numa hospitalização este se torna mais relevante, pois a pessoa doente é retirada do seu ambiente social e de segurança. Deste modo, a família passa a ser a conexão com o mundo exterior, a fonte de suporte, aconchego e abrigo num ambiente desconhecido cheio de incerteza. Dentro da estrutura familiar existe sempre algum elemento que assume o papel de cuidador, o familiar que assume esse papel funciona como elo entre os serviços formais de apoio e cuidado e a pessoa doente. Macauley et.al (2023), diz que o cuidador principal, é aquele, que fornece uma combinação de apoio físico, psicológico, emocional e financeiro e que está envolvido no processo de tomada de decisão. O estudo de Gardenier et.al (2022), relata um dos principais desafios com que os cuidadores se deparam, refere-se à necessidade de conciliar o trabalho com a prestação de cuidados ao familiar doente. Saliente que no reino unido 1 em cada 7 trabalhadores tem de conciliar o trabalho com o cuidado à pessoa doente. Dionne-Odom et al., (2021) acrescenta e diz que em média uma pessoa doente com necessidades paliativas necessita de pelo menos 8h por dia de cuidados. Os resultados do estudo de Gardenier et.al (2022), indicam que conciliar a prestação de cuidados com o emprego tem implicações negativas e significativas, tanto para o doente como para o prestador de cuidados, no entanto, reflete e diz que as entidades patronais, os decisores políticos e os governos têm um papel a desempenhar no desenvolvimento e na aplicação de políticas de apoio aos prestadores de cuidados que trabalham para se manterem empregados. Outro grande desafio relatado por Cortês et.al (2021), Fernandes (2016), Gardenier et.al (2022), Macauley et.al (2023) e Dionne-Odom et.al (2021) é o conflito interno entre o autocuidado e o cuidado ao familiar doente, estes autores relatam que o cuidador dá prioridade às necessidades do familiar doente, isto é, foca a sua atenção na responsabilidade do cuidar, e descuida as suas próprias necessidades, o leva a uma sobrecarga e consequentemente à exaustão. Dionne-Odom et.al (2021) destaca que os cuidadores registam taxas elevadas de ansiedade, stress e depressão, e que os riscos para a sua saúde mental aumentam à medida que os familiares doentes se aproximam do fim de vida e necessitam de mais cuidados. Refere ainda que um terço dos cuidadores que realizam o papel de substitutos na tomada de decisão sofrem de stress pós-traumático durante meses ou anos após a morte do familiar. Assim, para que o apoio proporcionado pela equipa seja efetivo e adequado, deve ser realizada uma avaliação das necessidades da unidade familiar. Esta avaliação consiste em reconhecer as múltiplas características da família e da pessoa

doente, das expectativas, da informação que dispõem e do grau de comunicação entre os elementos da mesma. Para além disso, a constituição do núcleo familiar e os seus comportamentos, a fase do ciclo de vida, a disponibilidade do cuidador/ou cuidadores, a relação com a pessoa doente, a residência (se vive sozinho ou com algum familiar e se tem familiares a viver perto), as dificuldades sentidas e reais, valores preferências e padrões culturais, existência de crianças ou adolescentes, dos recursos disponíveis, experiências anteriores e a resolução de conflitos, são aspetos importantes a ter em conta na abordagem à família e no plano de cuidados realizada pela equipa. Para além disso, esta avaliação não funciona apenas para recolher informação sobre a família, mas também como estratégia para a envolver como parceira na realização do plano de intervenção, melhorando a capacidade de resposta aos problemas identificados entre os membros da unidade familiar e destes com a equipa. A intervenção realizada na família tem como objetivos: promover a adaptação emocional à situação de doença; capacitar para a prestação de cuidados ao doente e ao autocuidado da família e preparar o processo de luto/ a perda e prevenir o luto patológico (Fernandes, 2016). Matos & Borges (2018) destaca e refere que esta deve ser focada no processo de luto, com o objetivo de diminuir medos, angústias e ansiedade, pois a possibilidade da perda iminente e a irreversibilidade da situação são a principal fonte de sofrimento.

A comunicação é um dos pilares dos CP e tem um papel importante no apoio à família, pois é utilizada como estratégia para reduzir o sofrimento da pessoa doente e família. Neto (2021) destaca que a boa comunicação, em saúde, é uma técnica que se deve estudar, praticar e aperfeiçoar. É utilizada para avaliar e discutir questões relativas ao processo de doença, opções de tratamento e tomar decisões para fazer planos avançados de cuidados. O diálogo estabelecido entre a equipa e a unidade familiar, deve ser empático e transparente para garantir que os doentes e as suas famílias possam tomar decisões informadas sobre os seus cuidados. A comunicação empática serve como forma de demonstrar apoio e compreensão, ao mesmo tempo, aumentando a qualidade dos cuidados prestados e melhoria do controlo sintomático. A sua arte foca-se numa abordagem centrada no doente, que requer uma compreensão profunda dos seus valores, crenças e objetivos. Adaptar a comunicação para se alinhar com a perspetiva do doente garante um diálogo mais recetivo e mútuo. A escuta ativa é uma componente fundamental para uma comunicação eficaz. Ouvir atentamente as preocupações, os medos e os desejos permite aos prestadores de cuidados abordar as questões com maior precisão. Demonstrar empatia através de uma escuta ativa pode criar confiança e empatia que são essenciais em ambientes de cuidados paliativos(I. Neto, 2021;

Olivia, 2024). Matos & Borges (2018) destaca a equipa e refere que esta funciona como mediadora da comunicação verdadeira, permitindo um diálogo aberto e sincero entre a triada profissional, pessoa doente e família, que favorece a compreensão das emoções sentidas e das que precisam ser ajustadas. Este diálogo permite diminuir a ansiedade da unidade familiar à medida que as suas dúvidas e questões são esclarecidas, nomeadamente sobre a dor e o medo. Evita a conspiração do silêncio e permite perceber se a informação que a pessoa doente e família têm à disposição e se existe omissão de informação entre ambas as partes. Rodrigues & Bernardino (2024) refere que “a comunicação mais do que uma ferramenta terapêutica, é uma atitude profissional, promotora e potenciadora da autonomia, do consentimento informado e da confiança mútua” (pp.390). Assim, entende, que a integração de programas estruturados e centrado na gestão de sinais e sintomas, e comunicação são determinantes para a melhoria e satisfação dos cuidados proporcionados. As evidências referem que estes programas tem um impacto positivo, não só na satisfação, mas também na QDV e no luto, e que só assim se consegue estabelecer uma relação terapêutica (Rodrigues & Bernardino, 2024). Neto (2021), salienta que a comunicação não verbal é aquela que a pessoa doente e família mais valorizam, refere que a maioria da nossa comunicação é não verbal e que a forma do olhar, o toque, a postura e o tom de voz devem ser estudadas, pois podem ou não ajudar a conquistar a sua confiança e proporcionar genuinidade à relação estabelecida. Deste modo de forma a promover a comunicação entre a triada pessoa doente-família- equipa de cuidados e minimizar erros comunicacionais, são realizadas conferências familiares (CF). Em CP as CF são consideradas o instrumento de apoio e intervenção familiar, são reuniões formais planeadas e estruturadas que tem com objetivo de ajudar no alívio do sofrimento da unidade familiar. Consiste numa forma de apoio à família que objetiva a transmissão de informação, esclarecimento de dúvidas e preocupações da pessoa doente e família, clarificação de objetivos de cuidados, comunicação de más notícias, discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico, caso seja a vontade do doente, avaliação de necessidades, planificação de cuidados e tomada de decisão (Girão, 2023). Deste modo, Girão (2023) conclui que as CF são uma ferramenta terapêutica importante para maximizar a qualidade dos cuidados prestados, salienta que é mais do que uma transmissão simples de informação, exigem o planeamento prévio do que vai ser abordado e o envolvimento de todos os profissionais da equipa. É importante que toda a equipa esteja em concordância e tenha bem presente os objetivos de cuidado. Assim girão conclui que para utilização das CF, os profissionais da equipa devem ter competências comunicacionais e de trabalho em equipa.

3.3 A DIMENSÃO ESPIRITUAL UM ALICERCE À HUMANIZAÇÃO

A doença incurável afeta profundamente o bem-estar físico, mental, social e espiritual da pessoa doente e família, que muitas vezes constitui um grande desafio para os profissionais de saúde (Silva et al., 2019). A dimensão espiritual é vista na literatura como a dimensão mais difícil de abordar pelos profissionais de saúde, pois nem sempre estamos disponíveis para responder a estes aspetos de maneira integral e porque a maioria das vezes é associada à dimensão religiosa. Destaca-se, que a pessoa doente e sua família podem em algum momento da sua vida pertencer e praticar alguma religião, no entanto esta, é apenas resultado da integração da sua espiritualidade numa expressão religiosa (Duarte et.al, 2021). Silva et.al (2019), acrescentam que frequentemente as pessoas doentes assumem uma religião e espiritualidade para auxiliar a tomada de decisão sobre um tratamento, lidar com o stress, manter o bem-estar-espiritual e promover a esperança em relação à melhor QVD. O autor refere, que “A religiosidade/espiritualidade contribuem para a percepção de controlo e independência face aos efeitos da doença para a adesão ao tratamento, para a redução do stress e da ansiedade e na procura por um significado no enfrentamento do problema. Enquanto a doença assusta, a espiritualidade renova” (p.112). Portanto, é importante distinguir ambos os conceitos: espiritualidade é “uma dimensão pessoal, integradora da experiência humana que conduz a uma consciência da transcendência do ser consigo próprio, com o outro, com entidades superiores e ou forças vitais, estruturando a pessoa na procura de significados, objetivos e propósitos de vida, proporcionando sentimentos como por exemplo paz interior podendo coexistir ou não dentro da prática de um credo religioso” (Lourenço et.al (2021, p.94). Já a religião ou religiosidade, “estão habitualmente associadas ao grau de participação ou adesão às crenças e práticas de um sistema religioso, onde a simbologia e o ritual têm particular relevo na comunicação do ser com o transcendente. Da religião ressalta a dimensão intelectual da espiritualidade, quando procura compreender e expressar em palavras e em conceitos a experiência original. Neste sentido, a espiritualidade é uma dimensão mais ampla do que a religião” (pp.94). Entende-se que a espiritualidade pode ser expressa de várias formas e que está inteiramente ligada à nossa individualidade e aos significados atribuídos à vida, ou seja, ao sentido da vida, por outro lado, a religião é uma expressão dessa espiritualidade (Silva et.al, 2019). Na mesma linha de pensamento, Duarte et.al (2021), dizem que “o ser humano é um ser mortal e finito, condenado à consciência da sua finitude e à procura do sentido da vida circunscrita. Esta procura, acompanha toda a sua vida, mas, torna-se imperativa perante o fim previsível ou que se pode

antever. Nesse momento, o ser humano enfrenta toda a sua vulnerabilidade, os seus medos existenciais, e procura o que poderá transcender a sua finitude. Encontra-se assim, perante a sua espiritualidade” (p.142). Acrescenta, que a espiritualidade nos acompanha ao longo de todo o nosso ciclo vital, independentemente da religião que professamos. O fim de vida, é um processo de grande sofrimento em que a pessoa doente se confronta com a sua vulnerabilidade, questionando toda a sua vivência e vê a espiritualidade como aliada neste processo, que pode ser uma força estruturante que traz significado a tudo o que possa estar a experienciar. Destaca, que “(...) favorece a capacidade de qualquer ser humano se elevar à transcendência, como forma de superar ou mitigar o sofrimento... a dor espiritual” (p.140). Lourenço et.al (2021), concordam e referem que é importante reconhecer a espiritualidade como uma estratégia de coping. Rocha (2017), acrescenta que “a dimensão espiritual tem sido reconhecida como uma importante fonte de recurso interno, que ajuda os indivíduos a enfrentarem as adversidades, os eventos traumatizantes e estressantes, particularmente relacionados ao processo saúde-doença, produzindo comportamentos e sentimentos de fé, confiança, conforto, paz interior, tranquilidade e amor” (p.20). Neste sentido, quando a estrutura familiar se vê atingida por uma doença, a espiritualidade joga aqui um papel fundamental, que ajuda à sua reestruturação e equilíbrio. Assim, o plano de intervenção deve preservar a esperança realista e potenciar a procura por um novo sentido de vida.

A dor e o sofrimento, têm sido ao longo dos séculos um tema de grande discussão para a humanidade, pois sempre se procurou o alívio da dor e entender o sentido do sofrimento (Duarte et.al 2021). Neste sentido, torna-se essencial distinguir estes 2 conceitos. A dor é definida por Pina (2016) como “uma experiência multidimensional de sensação física e emocional desagradável que envolve lesão tecidual concreta ou potencial” (p.50). Esta, permite-nos perceber que alguma coisa não está certa connosco, é o 5º sinal vital e é medido através de escalas próprias. No entanto, a perceção que cada um tem sobre ela é diferente e por isso subjetiva e, facilmente controlada com fármacos. Já o sofrimento é definido por Fernandes (2016), como “um estado complexo negativo de mal-estar (corporal, afetivo, cognitivo e espiritual), caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa (com um todo) de se sentir ameaçada/ destruída na integridade e/ou continuidade da sua existência, pelo sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitem enfrentá-la” (p.657). Duarte et.al (2021), sublinham que embora estes conceitos não sejam o mesmo, estão sempre ligados, isto porque, “uma dor pode causar sofrimento ou o sofrimento pode expressar-se em dor. A dor remete-nos para o corpo, para a realidade fisiológica da vida, enquanto o sofrimento nos leva

para uma vivência mais global da experiência humana, ultrapassando o corpo e centrando-se na consciência na mente e nos significados que esta cria” (p.41). Considera-se que o sofrimento é algo mais profundo inerente ao ser humano, associado às experiências de vida e significados que atribuímos a estes conceitos. Abordar o sofrimento humano da pessoa doente e família requer mais do que conhecimentos teóricos, requer disponibilidade e humanização. Torna-se fundamental um acompanhamento da pessoa doente e da família que envolve cuidados personalizados que atendam às particularidades da unidade familiar, a sua história, às suas referências significativas daquelas que eram as suas práticas espirituais. A equipa que cuida deve ter em conta que “quando tratamos do corpo, estamos a tratar também da mente e, consequentemente da alma/espírito” (p.139). Salienta, que o profissional de saúde deve ter uma sensibilidade apurada, aliada a competências técnicas, pois “(...) existem sinais na pessoa doente que nos indicam se a dimensão espiritual na sua vida é importante para o seu modo de estar e viver a vida” (p.139). Portanto, cabe à equipa multidisciplinar, identificar esses sinais e em conjunto com a pessoa doente encontrar a melhor solução para que esta possa viver o fim de vida em plenitude. Lourenço et.al (2021), acrescentam que o enfermeiro deve ser conhecedor dos diversos instrumentos disponíveis para monitorização desta dimensão, de forma a conseguir planear a sua intervenção adequadamente e atendendo às características da pessoa doente e família. Neste sentido, o estudo de Evangelista et.al (2022), revelam que os enfermeiros entendem a espiritualidade como um importante recurso para a intervenção sem CP. Reforça, que inclusive oferecem práticas religiosas e espirituais durante a assistência. No entanto, encontram dificuldades para a sua aplicação, destacando o despreparo e a falta de tempo. Ayasta et.al (2022), concordam e salientam que a fragilidade humana representa um grande desafio para os enfermeiros e, por isso, estes devem treinar e aprimorar as suas competências para a prestação de cuidados humanizados, nomeadamente em expressar amabilidade, estar atentos aos detalhes nas medidas de conforto instruídas e prestar apoio espiritual. Sublinha, que o sofrimento que cada pessoa doente sente na fase terminal é individual e diferente para cada um de nós. Rocha (2017), refere também, que o enfermeiro deve conhecer os aspetos da dimensão espiritual de cada familiar, respeitando a sua individualidade, uma vez que estes também, são recetores de cuidados. Destaca, que apesar de a família ser uma unidade recetora de cuidados, estes nem sempre são incluídos, o que desperta uma profunda reflexão sobre a atenção é que lhes é fornecida. A família também sofre com o aparecimento e progressão da doença do familiar, surgem preocupações existenciais face à perda iminente do ente querido, elaboram profundos questionamentos sobre quem são, o sentido da vida e o significado do sofrimento. Este sofrimento, pode

manifesta-se em desesperança, tristeza, depressão e falta de vontade de viver. Esta autora, conclui que a dimensão espiritual é um recurso valioso no apoio à família, pois auxilia os seus membros a enfrentar as adversidades, os eventos traumatizantes e stressantes, nomeadamente, os relacionados com o processo de saúde-doença, gerando sentimentos de confiança, esperança, conforto, paz, tranquilidade e amor. Neste sentido, Cardoso et.al (2019), acrescentam que a religião fornece um ponto de equilíbrio significativo para as famílias, pois encontram nela apoio e fortalecimento da fé, que os auxiliam a seguir em frente nos dias difíceis. Acrescentam, que conhecer as crenças religiosas ou a espiritualidade dos cuidadores é relevante, pois essas condições facilitam o processo do cuidado, envelhecimento e até mesmo da morte. Assim, entende-se que a dimensão espiritual é inerente ao ser humano, e por isso, importante para uma intervenção completa, humanizada e com qualidade.

4. PERCURSO METODOLÓGICO

O percurso metodológico, consiste na descrição de um conjunto de etapas, métodos e técnicas que ajudam a condução de um estudo de forma sistemática e organizada. Creswell (2014) sublinha que o percurso metodológico é fundamental para garantir a credibilidade, validade e confiabilidade da pesquisa. Em concordância Valle & Ferreira (2024) referem que “O percurso metodológico se constitui como ponto nevrálgico para o desenvolvimento da investigação, podendo conferir à pesquisa originalidade, rigorosidade e reconhecimento científico” (pp.3). Além disso, ajuda a minimizar o viés, assegura a transparência do processo investigativo, e garantir que os métodos utilizados sejam apropriados para responder à questão de pesquisa.

4.1 PROBLEMATICA, QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS

A palavra humanização é longa, simples, permanece no ouvido e carrega um grande significado. Esta tem vindo a adquirir ao longo dos anos uma importante relevância na área da saúde. É cada vez mais conhecida e utilizada pelas pessoas doentes e os seus familiares. Humanizar é “tornar humano”, é ser empático, ter compaixão e acima de tudo é respeitar o outro em todas as suas dimensões. Os CP representam esta forma de cuidado única, baseada na visão humanística, em que o objetivo é a pessoa doente e todos os elementos da sua família e não a cura. Vê significado no cuidar no processo de morrer, porque “há sempre

algo a fazer”. Foca-se no alívio do sofrimento, conforto e QDV da unidade familiar (A. Abejas & Dias, 2021; Carvalho, 2021). O apoio a família é um elemento-chave para o sucesso do plano de cuidados, bem-estar da pessoa doente e estabelecimento de uma relação terapêutica de confiança. As famílias/cuidadores são consideradas participantes ativos no processo de cuidados, são eles que estão mais próximos e melhor conhecem a pessoa doente, podendo em situações mais complexas proporcionar um olhar mais aguçado sobre a situação. Matos et.al (2018) refere que os cuidados humanizados, personalizados e integrais são essenciais para a pessoa doente e família. O estudo de Busch et.al (2019), referem que as famílias relacionam a humanização dos cuidados com aspetos relacionais e organizacionais. Associam o cuidado humanizado a elementos como a empatia, comunicação eficaz e suporte emocional proporcionados pelos profissionais de saúde. Valorizam sobretudo a capacidade de o profissional ser capaz de se “colocar no lugar do outro” e a construção de uma relação terapêutica com base na confiança. O estudo de Hughes et.al (2019) revela conclusões semelhantes, no entanto, acrescenta que a qualidade do atendimento proporcionada pelo profissional de saúde é também um fator valorizado e ligado ao conceito de humanização. O enfermeiro é o profissional de saúde que mais tempo passa com a unidade familiar, é quem melhor consegue estabelecer, uma relação terapêutica de proximidade, dá suporte e apoio quando estes mais necessitam. À semelhança dos CP a profissão de enfermagem tem na sua base numa filosofia que reconhece e protege os valores humanos, tal facto encontra-se explícito na legislação que regulamenta a profissão. O código deontológico destaca no artigo 97º que “Exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem” (pp.3), no artigo 99º ponto 1 “As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro” (pp.5), no artigo 100º alínea c) “Proteger e defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei, a ética ou o bem comum, sobretudo quando carecidas de indispensável competência profissional” (pp.6). Entende-se que a humanização nos CP está profundamente ligada ao papel do enfermeiro, pois, este é quem assegura que o cuidado seja centrado na pessoa doente e família e que atenda as suas necessidades de maneira integral, digna e respeitosa. Utiliza conhecimentos científicos, competências, habilidades técnicas e interpessoais para proporcionar um cuidado que reconhece a complexidade, individualidade e singularidade de cada unidade familiar. Deste modo formulou-se a seguinte questão de investigação *“Qual a perceção dos familiares significativos da pessoa em fim de vida*

acerca da humanização dos cuidados de enfermagem em cuidados paliativos? Tem como objetivo geral: Conhecer a percepção dos familiares significativos da pessoa em fim de vida acerca da humanização dos cuidados de enfermagem em cuidados paliativos.

E como Objetivos específicos:

- Identificar o significado atribuído pelos familiares significativos a cuidados de enfermagem humanizados em cuidados paliativos;
- Analisar a percepção dos familiares significativos da pessoa em fim de vida relativo aos cuidados de enfermagem a realizar para a humanização dos cuidados;
- Identificar os aspetos que podem dificultar a prestação de cuidados de enfermagem humanizados na opinião dos familiares significativos da pessoa em fim de vida;
- Analisar a percepção dos familiares significativos da pessoa em fim de vida relativo à dimensão comunicacional e a sua contribuição para a humanização dos cuidados.

4.2 METODOLOGIA E TIPO DE ESTUDO

Face à questão formulada e aos objetivos definidos desenvolveu-se um estudo de natureza qualitativa do tipo descritivo.

A investigação em enfermagem é considerada por Pontífice & Ferrito (2017) um paradigma de caráter-humanístico, isto porque a enfermagem é uma profissão em que o objetivo é o cuidado à pessoa e a dimensão relacional, que se torna difícil de compreender, com estudos de natureza não qualitativa. Os estudos qualitativos são cada vez mais utilizados na investigação em enfermagem, porque procuram compreender a experiência da pessoa. É um modelo de investigação flexível em que os conceitos e categorias surgem dos dados colhidos. Afirmam que “a investigação qualitativa aplicada à saúde e aos cuidados de saúde procuram o significado relativo dos processos de saúde, doença e cuidados de saúde” (pp.71). É uma metodologia que objetiva compreender os comportamentos e experiências humanas a partir da perspectiva dos participantes e não testar hipóteses ou modelos. Em concordância Fortin (2009) revela que “O objetivo das investigações qualitativas é descobrir, explorar, descrever fenómenos e compreender a sua essência. Mais precisamente, o objetivo é considerar os diferentes aspetos do fenómeno do ponto de vista dos participantes, de maneira a poder interpretar este mesmo fenómeno no seu meio” (pp.32). Assim, tendo em conta a natureza subjetiva do estudo considerou-se este método o mais adequado, pois procura-se com esta metodologia dar sentido às experiências, perceber o significado que as pessoas significativas dão à humanização nos cuidados de enfermagem (Fortin et al., 2009a; P. P. Sousa & Ferrito,

2017). É também um estudo descritivo pois satisfaz as duas premissas definidas por Fortin: descreve um conceito relativo a uma população e descreve as características da população selecionada no seu conjunto (Duhamel & Fortin, 1999). Entende-se que num estudo descritivo o objetivo é descrever detalhadamente um fenómeno ou conceito numa determinada população, descrever as suas características e tenta compreender um fenómeno ou conceções ainda mal definidas ou explicadas (Duarte et al., 2017; Fortin & Duhamel, 1999).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população de um estudo é definida por Fortin (2009) como “A população consiste num conjunto de indivíduos ou de objetos que possuem características semelhantes, as quais foram definidas por critérios de inclusão, tendo em vista um determinado estudo” (pp.202). Segundo Duarte et.al (2017) existem 3 tipos de populações. A população alvo é aquela onde os resultados do nosso estudo são aplicados. A população origem, representa uma parte da população alvo a partir da qual serão selecionados os participantes do estudo e a população de estudo inclui o conjunto final de indivíduos que participarão no estudo. Esta população deve representar tanto a população alvo como a população de origem e deve ter um tamanho determinado. Esta representatividade é garantida definindo critérios de inclusão e exclusão (Duarte et al., 2017; Fortin, 1999, 2009). Fortin (2009) concorda e salienta que é difícil estudar uma população inteira, por isso o investigador constitui uma amostra que represente as características da população e determina o seu tamanho. Assim tendo esta base, selecionou-se como população do estudo todas as pessoas significativas das pessoas doentes internadas na unidade de CP da região norte do país. Definiu-se como critério de inclusão todas as pessoas significativas das pessoas doentes internadas na unidade de CP entre o período 2 de outubro de 2023 a 31 de março de 2024. E como critério de exclusão todas as pessoas significativas das pessoas doentes internadas na unidade de CP fora do período 2 de outubro de 2023 a 31 de março de 2024. Salienta-se que o termo pessoa significativa, não se prende só a familiares, pois como sabemos, atualmente, a família nem sempre é constituída por pessoas do mesmo sangue. A pessoa significativa é quem demonstra interesse genuíno e preocupação pela pessoa doente, sendo reconhecida como tal pelo próprio doente. No total foram selecionadas 12 pessoas significativas, no entanto, apenas 9 foram entrevistadas, tendo as outras 3 recusado. A tabela 1 revela a caracterização dos 9 entrevistados.

Tabela 1- Caraterização da população.

Entrevista	Género	idade	Área de residência
E1	Masculino	56 anos	Póvoa/Vila do conde
E2	Feminino	40 anos	Maia
E3	Feminino	47 anos	Vila nova de Gaia
E4	Feminino	47 anos	Porto
E5	Feminino	51 anos	Canidelo
E6	Feminino	46 anos	Vila Nova de Gaia
E7	Feminino	48 anos	Sr. Hora (Custodias)
E8	Feminino	61 anos	Porto
E9	Feminino	40 anos	Famalicão

4.4 INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Num estudo descritivo o investigador pretende obter o máximo de informação possível sobre características de pessoas, de situações, de grupos ou de acontecimentos. A entrevista é um dos instrumentos de colheita de dados mais utilizada nos estudos qualitativos, pois permitem obter informações relevantes sobre experiências de vida e opiniões (Fortin et al., 2009b). Pode ser realizada presencialmente ou via telefone, individual ou em grupo e geralmente é composta por perguntas abertas, que permitem ao participante expressar o seu ponto de vista e ao investigador obter informação mais precisa sobre a experiência do participante. Fortin (2009) descreve 3 tipos de entrevistas: A estruturada, a não estruturada e a semiestruturada. Destes 3 tipos a semiestruturada é a mais utilizada. Esta usa-se quando o investigador pretende compreender o significado de um fenómeno ou acontecimento vivido pelos participantes. O investigador determina um tema a abordar e formula as questões respeitando esse tema. Fortin (2009) destaca que este tipo de entrevista é semelhante a uma conversa informal. Portanto e tendo em conta a natureza subjetiva deste tipo de estudo, utilizou-se como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada. Foi elaborado um guião de entrevista com questões orientadoras (Apêndice I), o qual tivemos por base o enquadramento teórico e contempla os objetivos do estudo, como forma de obter a resposta aos mesmos. Para testar a clareza das perguntas incluídas no guião de entrevista, foi efetuado uma pré-validação a dois cuidadores que não iam pertencer ao estudo. Não surgiu necessidade de alterar o guião.

As entrevistas foram realizadas na unidade de CP. Estas ocorreram antes ou depois dos participantes visitarem a pessoa doente, uma vez que se tornava difícil o seu agendamento com os mesmos. Todas as entrevistas foram realizadas entre o 1 de fevereiro de 2024 e o 31 de março de 2024. Optou-se por utilizar a sala de reuniões para a realização das entrevistas, proporcionando privacidade, uma vez que iam ser abordados assuntos de grande sensibilidade. A sua duração variou, aproximadamente entre os 15 min e os 40 min. De salientar que todos os participantes assinaram um consentimento informado, livre e esclarecido, e tiveram oportunidade de ler e assinar antes da sua participação (Apêndice II).

4.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados segundo Valle & Ferreira (2024) consiste num "conjunto de procedimentos e técnicas que busca interpretar, a partir da sistematização e organicidade, dos dados produzidos por meio de pesquisas, reconhecendo-o como essencial e adequado para estudos de natureza qualitativa" (pp.9). Destacam que "(...) a escolha do método de análise de conteúdo deve estar em consonância com o delineamento da pesquisa, os objetivos, o problema, o referencial teórico, as intencionalidades e o conhecimento que se procura construir a partir do objeto de estudo, necessitando-se de uma organização lógica, coerente e sistematizada sobre todas as fases que serão percorridas." (pp.9). As entrevistas semiestruturadas são entrevistas mais curtas e simples, pela espontaneidade do discurso e respostas obtidas pelo participante, que responde às questões de livre vontade e de acordo com as suas experiências, com o que sentiu e pensou sobre alguma coisa. Assume-se que a subjetividade destas entrevistas retrata a singularidade individual e um discurso marcado pela multidimensionalidade das significações expressas (Bardin, 2016c). A análise de conteúdo de entrevistas é delicada, e Bardin (2016) enfatiza que "Este material verbal exige uma perícia muita mais dominada do que a análise de respostas a questões abertas ou à análise de imprensa" (pp.96). Portanto, assume-se que é de suma importância delinear um plano para a realização de uma análise de dados. Na análise de conteúdo de Bardin (2016) essa planificação passa por 3 fases, a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados e interpretação. A pré-análise corresponde a organização do material recolhido sobre o qual o investigador irá obter as primeiras conclusões/ideias, refere-se a ele como um "um período de intuições" (pp.125). Permite ao investigador perceber a relevância do material recolhido, isto é, permite escolher o material pertinente e descartar aquele que nada agrega à pesquisa. No entanto para que isso ocorra, Bardin (2016) refere que é necessário realizar uma leitura fluente que permite ao investigador conhecer e reconhecer o material, criar as primeiras impressões sobre o mesmo. À medida que o investigador aprofunda o seu conhecimento sobre o material e se deixa "(...) invadir por impressões e orientações (...)" (pp.126) a leitura torna-se mais precisa e objetiva e em função dos objetivos da pesquisa. Posteriormente procede-se à escolha dos documentos que irão compor o corpo do trabalho, que consiste na seleção de documentos que possam fornecer informações sobre o problema levantado, obrigando o investigador a definir o tipo de documentos sobre os quais pode efetuar a análise. Para isso, devem ser seguidas 4 regras, a regra da exaustividade, a regra da

representatividade, a regra da homogeneidade e a regra da pertinência. Estas regras permitem ao pesquisador ser mais objetivo na seleção do material a utilizar, ponderar a redução do material selecionado, perceber se os mesmos estão em concordância com os critérios definidos e se existe relação direta com o tema da pesquisa (Bardin, 2016d; Valle & Ferreira, 2024). Na fase de exploração do material corresponde à transformação da análise de conteúdo em dados mais concretos que enriquecem a pesquisa. Bardin (2016) utiliza a codificação e refere que é “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos” (pp.12). A fase do tratamento dos resultados obtidos e interpretação refere-se à fase onde os resultados obtidos são convertidos em informação significativa para a pesquisa. Uma vez que o investigador obtenha resultados significativos e fiéis pode prosseguir para a interpretação com base nos objetivos definidos. Em contrapartida os resultados obtidos que não estavam previstos ou não fazem parte dos objetivos definidos podem ser utilizados para a realização de uma nova pesquisa e análise (Bardin, 2016d, 2016a; Valle & Ferreira, 2024). Assim, optou-se por realizar a análise de conteúdo segundo Bardin. Após a realização das entrevistas, iniciou-se a pré-análise, caracterizada pela escolha do material a ser utilizado e à leitura fluente. Portanto, procedeu-se à organização do material, neste caso, à transcrição explícita e íntegra das entrevistas e posteriormente à leitura profunda das mesmas. Posteriormente procedeu-se à criação do corpus da investigação, onde se reduziu as respostas dos entrevistados, se desvalorizou a biografia e as perguntas do investigador. Posteriormente realizou-se a exploração do material, que consiste na codificação e categorização dos dados obtidos, a codificação foi feita, segundo regras específicas através das quais se criaram categorias (unidades de registo). Segundo Bardin (2016) para se poderem criar boas categorias, deve ser considerada a exclusão mútua da regra da homogeneidade, pertinência e representatividade. Assim, foi utilizada a regra da assertividade. Estas categorias foram criadas com base no tema da pesquisa. Selecionou-se alguns trechos das entrevistas (unidades de contexto) que foram agrupados nas categorias criadas anteriormente. A validação do sistema de categorização, foi efetuada em conjunto com peritos, neste caso a orientadora ((Bardin, 2016d, 2016b).

4.6 QUESTÕES ÉTICAS

Antes de empreendermos um estudo, é necessário ter claro os motivos que conduziram ao mesmo e compreender as repercussões que estes podem ter na vida dos participantes. Assim, a ética surge na investigação como um guião, impondo limites e responsabilizando o investigador a proteger e a respeitar os direitos da pessoa. Se já por si, a ética é fundamental na investigação, na área da saúde é essencial, uma vez que a fonte de informação é a comunidade humana, elevando a ponderação ética do estudo. Deodato (2017), destaca que “se a proteção do ser é essencial na investigação em geral, no caso particular da investigação em saúde, esta proteção ganha uma relevância ética própria, uma vez que as pessoas que serão participantes nos estudos estão (quase sempre) a vivenciar uma especial vulnerabilidade” (pp.97). Portanto, entende-se que a ética é base de qualquer tipo de estudo, pois é ela, que conduz a investigação (Fortin et al., 2009c). Fortin (2009) apresenta os 7 princípios éticos fundamentais que conduzem uma investigação: o respeito pelo consentimento livre e esclarecido; o respeito pelos grupos vulneráveis; o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais; o respeito pela justiça e pela equidade; o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes; a otimização de vantagens.

Na investigação qualitativa (não experimental) a responsabilidade moral do investigador é mais limitada, ainda assim, pode ter consequências desfavoráveis para o participante, nomeadamente no que concerne à confidencialidade e à vida privada do participante. As entrevistas quando não construídas segundo as regras estipuladas, podem fornecer informações precisas sobre a identidade dos participantes. Estes, têm o direito e a capacidade de decidir sobre eles próprios (autodeterminação) e por isso, em cada estudo realizado a pessoa tem direito a escolher participar de forma livre e esclarecida. Assim, todos os estudos que envolvam participantes têm de assinar o consentimento informado, que aporta toda a informação essencial sobre o mesmo, dando liberdade ao participante de tomar uma decisão livre, informada e consciente. Uma vez assinado, significa que o mesmo, obteve toda a informação acerca do estudo e que autoriza a sua participação. No entanto, se o mesmo, depois de ter assinado quiser desistir, pode fazê-lo sem qualquer a penalização ou sanção ((Deodato, 2017; Fortin et al., 2009c). Portanto, antes de se iniciar o trabalho de campo, a investigação pretendida foi submetida à Comissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde, do IPVC, tendo sido aprovada (CECSVS2023/11/v-Apêndice III), ao qual se anexou o consentimento informado produzido de acordo com a declaração de Helsínquia (Apêndice

II) e o pedido de autorização à direção técnica da instituição onde se realizou o estudo (Apêndice IV). Uma vez que esta investigação foi desenvolvida na área da saúde, nomeadamente no âmbito da enfermagem e os sujeitos da investigação são pessoas em situação de vida delicada e de grande sofrimento, por inúmeras razões, torna-se uma prioridade a proteção dos seus direitos humanos, salvaguardando o facto de os mesmos não serão prejudicados por colaborarem na investigação. Foram também, informados para o facto da informação obtida ser apenas utilizada para o estudo e destruída após a entrega da dissertação, assegurando assim o anonimato. As entrevistas foram identificadas de 1 a 9 e os casos clínicos utilizados, são mencionados apenas pela letra inicial de um nome assegurando assim a confidencialidade dos dados.

4.7 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE DE RESULTADOS E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Após a análise de conteúdo efetuada aos discursos dos participantes, verificamos que os achados obtidos revelavam conceitos, ideias, opiniões que espelhavam as concepções e pressupostos dos entrevistados. Estes, reconhecem o conceito de humanização, como algo que se liga a prestação de cuidados de conforto. Aquando da realização das entrevistas fomos constatando que os participantes com experiências prévias e com maior nível de escolaridade tinham mais facilidade de expressão da sua dimensão emocional, bem como, em estabelecer uma relação de confiança com o investigador.

Foram identificadas cinco áreas temáticas com respetivas categorias e subcategorias que de seguida se apresenta. Salienta-se que os achados obtidos vêm ao encontro de resultados de outras pesquisas e da literatura existente acerca da humanização dos cuidados de enfermagem em cuidados paliativos.

Assim, atendendo ao objetivo: **identificar o significado atribuído pelos familiares significativos a cuidados de enfermagem humanizados em cuidados paliativos**, sobressaiu a área temática: *Significado atribuído pelas famílias da pessoa em fim de vida aos cuidados de enfermagem humanizados*, com dez categorias: oferecer acompanhamento técnico especializado; dar afeto; proporcionar conforto; cuidados adequados às necessidades presentes; proporcionar bem-estar; ser sensível; apoio familiar; ser empático; preservar a esperança, alívio do sofrimento, conforme ilustra a tabela 2.

Tabela 2- Área temática –Significado atribuído pelas famílias da pessoa em fim de vida a cuidados de enfermagem humanizados.

CATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Oferecer acompanhamento técnico especializado	(..) acompanhamento técnico especializado (...) F1 (...) acompanhamento de utentes (...) F3
Dar afeto	(...) afeto, carinho (...) F1 (...) as pessoas serem meiguinhas (...) F5
Proporcionar conforto	(...) conforto do doente (...) F2 (...) darem conforto (...) F5 (...) ter conforto; Não colocar SNG; proporcionar o maior conforto possível (...) F9
Cuidados adequados às necessidades presentes	(...) dar o melhor trato possível, o que seja melhor para eles (...) F3 (...) contacto direto com o doente e família, apoio à família, a família consegue responder as necessidades da família e doente (...) F4 (...) responder as necessidades da família e doente (...) F7

Proporcionar bem-estar	(...) o melhor bem-estar possível dentro destas situações (...) F3
Ser sensível	(...) As pessoas que trabalham em CP, são mais sensíveis (...) F6 (...) não vemos a pessoa como se estivesse a ocupar um espaço de uma pessoa que podia ser recuperada. Não ver a pessoa doente como não há nada a fazer (...) F6 (...) Mas cercanos com ellos; Hacerlos sentir-se como en casa (...) F7
Apoio familiar	(..) dar apoio à família que precisa (...) F6 (...) contacto direto com o doente e família (...) apoio à família (...) F8
Ser empático	(...) ter mais empatia (...) F6 (...) mostrar disponibilidade para ouvir e atender (...) F9
Preservar a Esperança	(...) manter a esperança (...) F9

Alívio do sofrimento	(...) não fazer o doente sofrer (...) F9 (...) possibilidade de sedação (...) F9
----------------------	---

Cuidar da pessoa doente e família, bem como, ter como foco a promoção da saúde, a prevenção da doença, o apoio emocional, acompanhamento durante o processo de doença, preservar a autonomia da pessoa doente a educação para a saúde em prol do bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente e família são competências exigidas ao enfermeiro de acordo com a Lei nº 181/2015, 2015. Se nos focarmos na pessoa com necessidades paliativas, em que esta pessoa doente já não tem perspectiva de cura e se depara com uma doença progressiva, avançada, coloca ao profissional de saúde vários desafios ao cuidar desta e sua família. Em cuidados paliativos pessoa doente e família para além de serem sujeitos de cuidados, têm que ser focados como uma unidade de cuidados. De acordo com a Lei nº 172/2012, 2012, os cuidados paliativos são uma filosofia humanizada dedicada ao cuidado do ser humano, procurando sempre o conforto e QDV da unidade familiar.

Os familiares F3, F4 e F7 entendem os cuidados de enfermagem humanizados como cuidados especializados que permitem uma avaliação detalhada e personalizada de cada situação, com o objetivo de responder às necessidades presentes no momento da avaliação. A maioria dos familiares (F3; F4; F5; F6; F7; F8) assumem a necessidade do apoio à família como parte integrante e fundamental para os cuidados à pessoa doente. Santos et.al (2023) e Weaver et.al (2021), reconhecem a família como unidade integrante dos cuidados, pois é esta que assume o papel de cuidador e realiza todo o acompanhamento quando existe necessidade de internamento. A família vê alterada toda a sua dinâmica estrutural, são afetadas relações, vínculos pessoais e rotinas. A pessoa doente apercebe-se do impacto que a sua doença tem no seio familiar, gerando-lhe sofrimento. Os autores, assumem o apoio à família como um recurso para o tratamento da pessoa doente, que se baseia numa parceria entre a pessoa doente, a família e os profissionais de saúde, admitindo assim, a importância da família na vida da pessoa doente. Na mesma linha de pensamento, Fernandes (2016), refere que o bem-estar da família é fundamental para a satisfação da pessoa doente, isto porque, uma família cuidada e unida, gera sentimentos positivos na pessoa doente, aliviando o seu sofrimento. É nesse sentido que os autores consideram doença do ente querido como

uma “doença familiar”. Macauley et.al (2023), salienta, que as pessoas com doenças limitadoras e seus familiares apresentam capacidades extraordinárias para se adaptarem coletivamente à doença e se apoiarem mutuamente, devido ao desejo de permanecer firme perante a adversidade. No entanto, isto nem sempre acontece, por vezes a pessoa doente entende que é um fardo para os seus familiares e estes por sua vez entendem que têm o dever de cuidar e de assumir a responsabilidade em dar resposta às necessidades do seu ente querido. A nossa pesquisa, verificou que os familiares entrevistados destacam como cuidados humanizados aqueles que dão resposta às necessidades presentes. Neto (2021), destaca que humanizar é não permitir que a pessoa doente fique em sofrimento intolerável, é entender que a medicina também serve para acompanhar e tratar a quem já não tem perspectiva de cura. Salienta, que os cuidados serão humanizados quando se consegue satisfazer as necessidades da pessoa doente e sua família. Humanizar é compreender o “ser humano” e perceber o que realmente implicam esses conceitos no nosso dia-a-dia, como profissionais de saúde, mas acima de tudo, como pessoas humanas. Em concordância, Ascari et.al (2017), reconhecem que o ato de cuidar é uma forma de humanidade, uma resposta à condição de vulnerabilidade e fragilidade da pessoa. Neste sentido, verificou-se que os familiares identificam como cuidados de enfermagem humanizados, o proporcionar conforto (F2; F5; F9) e bem-estar (F3), dar afeto (F1; F5) e aliviar o sofrimento (F9). Espíndola et.al (2018), sublinha que os CP representam uma filosofia que se contrapõe à distanásia e obstinação terapêutica, procurando o bem-estar da pessoa doente e família. No entanto, Matos et.al (2018), salientam que muitas vezes, as famílias que não aceitam o estado clínico do ente querido, utilizam a sua influência na tomada de decisão, exigindo aos profissionais de saúde que curem o seu ente querido através de tratamentos fúteis, na medida em que não trazem benefícios para a pessoa doente. Destaca-se que o familiar (F9) entende o grande alcance da filosofia dos CP, associa o cuidado humanizado ao conforto e alívio de sofrimento e justifica “(...) Não colocar SNG (...) possibilidade de sedação.” Sinclair et.al (2017) sublinha que o cuidado compassivo é essencial para a prestação de cuidados de saúde com qualidade. Refere que a simpatia, empatia e compaixão são definidas como qualidades desejadas nos profissionais de saúde. As entrevistas realizadas veem reforçar isso mesmo, pois os familiares F1, F6, F7 e F9 atribuem aos profissionais de saúde algumas características essenciais para a prestação de cuidados humanizados, ser empático, ser sensível e dar afeto. O familiar F6 refere “As pessoas que trabalham em CP, são mais sensíveis”; (...) ter mais empatia (...). No mesmo sentido o F1 reforça “(...) afeto, carinho (...); (...) as pessoas serem

meiguinhas (...)). Frossard & Miller (2019), referem que a empatia é um atributo que possibilita uma boa comunicação e transmissão de más notícias e que esta beneficia a utilização de um diálogo aberto e uma conversa franca que não alimenta falsas esperanças. O familiar (F9), destaca a esperança como fator importante dos cuidados de enfermagem, nomeadamente a (...) manter a esperança (...) (F9). Evangelistas et.al (2021), ressaltam que a esperança exerce um papel importante na vida das pessoas, principalmente quando estas se encontram vulneráveis. Em concordância, Ayasta et.al (2019) referem que a pessoa doente e sua família quando confrontadas com a doença incurável, deparam-se com questões espirituais, nomeadamente sobre o sentido e propósito da vida: o amor, companhia, apoio, comunicação, crenças, fé, necessidade de manter a paz interior e a esperança. Este estudo conclui que o cuidado humanizado à pessoa doente se inicia com a simpatia de um cumprimento, o respeito, empatia, esclarecimento de dúvidas e o toque terapêutico. Revela, que é essencial o apoio espiritual da unidade familiar, focado num apoio familiar que consiga responder a todas as dimensões humanas.

Procuramos “**Analisar a percepção dos familiares significativos da pessoa em fim de vida relativo aos cuidados de enfermagem a realizar para a humanização dos cuidados**”

Neste sentido emergiu a área temática: Opinião dos familiares da pessoa em fim de vida relativamente aos cuidados de enfermagem a realizar para a humanização do fim de vida, com 7 categorias: Oferecer cuidados de enfermagem personalizados; proporcionar conforto; preservar as memórias; Ser paciente; Não especifica; Disponibilidade; Cuidados paliativos nos hospitais de agudo, conforme ilustra a tabela 3.

Tabela 3- Área temática – Opinião dos familiares da pessoa em fim de vida relativamente aos cuidados de enfermagem a realizar para a humanização do fim de vida

CATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Oferecer cuidados de enfermagem personalizados	(...) Personalização dos cuidados, tendo em conta as comorbilidades de cada pessoa doente (...) F1 (...) Atender as pessoas como pessoas (...) F3
Proporcionar conforto	(...) Dar conforto (controlo da dor, falta de ar, etc) (...) F2

	(...) dar conforto e qualidade de vida (...) F5
Preservar as memórias	(...) preservar boas memórias dos cuidados prestados (...) F3.
Ser paciente	(...) ter mais paciência (...) F3
Não especifica	(...) Já fazem bem isso, aqui. Estou satisfeita com a equipa, já fazem tudo o que podem (...) F4 (...) Já fazem bem isso, aqui. Estou satisfeita com a equipa, já fazem tudo o que podem (...) F8
Disponibilidade	(...) Passar 24h com el paciente; Disponibilidad (...) F7
Cuidados paliativos nos hospitais de agudos	(...) Expandir a humanização a todos os serviços e não só aos CP (...) F9

A família é a nossa unidade de apoio estrutural mais importante que nos apoia e incentiva a seguir em frente. A doença de um ente querido abala toda essa estrutura deixando um vazio de desorganização, angústia, medo e preocupação. A equipa multidisciplinar tem o dever de intervir na unidade de cuidados, com o objetivo de responder às suas necessidades, com base nas decisões e desejos da pessoa doente e família. Os cuidados proporcionados requerem um toque de humanização, sem julgamentos, o que nem sempre acontece, pela falta de conhecimentos ou disponibilidade do próprio profissional de saúde. Muitas vezes, agimos de forma paternalista, ou seja, agimos de acordo com os nossos pressupostos, sem realizarmos uma verdadeira avaliação dos desejos e pressupostos da pessoa doente e família. Se queremos cuidar numa perspetiva humanista é necessário conhecer a pessoa que estamos a cuidar e para isso temos que atender a uma das dimensões consideradas de grande relevância a comunicação. Saber escutar, saber aceitar os desejos da pessoa doente e família ajuda a prestar cuidados com qualidade (Fernandes, 2016; Querido, 2016). Os familiares participantes do nosso estudo defendem a prestação de cuidados personalizados que respondam às necessidades presentes, fundamental para atingir cuidados humanos. O

familiar F1 salienta a importância destes cuidados serem prestados de acordo com as condições morbilidades existentes na pessoa doente. No entanto o familiar F3, refere que a compaixão e a empatia são fundamentais no momento da avaliação e planeamento dos cuidados, ao referir (...) “Atender as pessoas como pessoa” (...). Sinclair et.al (2017), definem a compaixão como uma consciência profunda do sofrimento do outro, associada ao desejo de o aliviar. Abejas & Dias (2021) e Condeço (2023) concordam e sublinham que a compaixão é uma das linhas orientadoras no cuidar, isto porque a compaixão é uma forma de prestação de cuidados baseada na empatia, respeito e dignidade.

O conforto da pessoa doente, também se mantém como um requisito fundamental na humanização. O familiar F2 refere que (...) Dar conforto (controlo da dor, falta de ar, etc) (...) e o familiar F5 (...) dar conforto e qualidade de vida (...), vai ao encontro da realidade expressa na literatura por vários autores, pois as intervenções em CP são planeadas para promover o conforto, evitando a distanásia, a obstinação terapêutica. São cuidados humanizados que asseguram o tratamento correto, digno, empático e personalizado, da pessoa doente em fim de vida e da sua família que se encontra vulnerável e em sofrimento (Capelas et al., 2014; Lourenço et al., 2021; I. Neto, 2003b; Twycross, 2003c). Para além disso, é através das constantes de conforto (presença de novos sintomas; a qualidade do sono; bem-estar psicológico) que se avalia a eficácia do tratamento instituído e a qualidade do plano de cuidados (Neto, 2016).

Neto (2016b) refere que proporcionar uma escuta ativa e estar disponível, promove o conforto, qualidade de vida e minimiza a sensação de abandono. Referida pelo familiar (F3) e a disponibilidade referidas pelos familiares (F6; F7) são destacados como características essenciais no cuidado à pessoa doente e família, principalmente no que diz respeito à disponibilidade para ouvir, refletido na frase do F6 (...) Dar mais tempo ao utente, disponibilidade para ouvir (...). Os resultados obtidos, foram ao encontro do que se encontra na literatura atual, no entanto, destaca-se que F9 tendo em conta a suas experiências em outras especialidades, manifesta o desejo de que a filosofia praticada nos CP seja aplicada em outras especialidades ao referir “Expandir a humanização a todos os serviços e não só aos CP”. Constatou-se, que de um modo geral, os familiares se encontram satisfeitos com os cuidados prestados na instituição.

Identificar os aspetos que podem dificultar a prestação de cuidados de enfermagem humanizados, foi outros dos objetivos do estudo tidos em conta. Neste sentido, emergiu a

área temática: *Opinião dos familiares da pessoa em fim de vida acerca dos aspetos dificultadores para uma prestação de cuidados de enfermagem humanizados*, com catorze categorias: a forma de estar da pessoa doente no processo de doença; Défice de recursos humanos; Recusa de cuidados; Envolvimento emocional; Défice na Prevenção; Rotinização dos cuidados; Indisponibilidade dos profissionais de saúde; Estabelecimento de comunicação não empática; Défice de formação em CP; Excesso de trabalho; Não aceitação dos limites pessoais; As leis; Insensibilidade, conforme ilustra a tabela 4.

Tabela 4- Área temática – Opinião dos familiares da pessoa em fim de vida acerca dos aspetos dificultadores para uma prestação de cuidados de enfermagem humanizados.

CATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Forma de estar da pessoa doente no processo de doença	(...) A própria pessoa que está a ser cuidada (...) F1 (...) Há pessoas de difícil trato e personalidade (...) F3
Défice de recursos humanos	(...) Muitos doentes e poucos cuidadores (...) F1 (...) Ser pouca gente; falta de recursos na saúde (...) F9
Recusa de cuidados	(..) As pessoas podem não aceitar logo a ajuda (..) F2
Envolvimento emocional	(..) O grau de intimidade entre o paciente e o enfermeiro (...) F3
Défice na Prevenção	(...) Faltam de investimento na saúde (...) F4 (...) Faltam de investimento na saúde (...) F8; F9
Rotinização dos cuidados	(...) As rotinas (...) F4; F8
Indisponibilidade dos profissionais de saúde	(...) Falta de disponibilidade (...) F4; F8

Estabelecimento de comunicação não empática	(...) Falta de empatia (...) F4; F8
Défice de formação em CP	(...) A experiência na área (...) F2 (...) falta de formação (...) F4; F8 (...) Formação dos profissionais em humanização (...) F9
Excesso de trabalho	(...) Por ter muito trabalho (...) F5
Não aceitação dos limites pessoais	(...) Ter noção dos nossos limites pessoais (...) F6
As leis	(...) Depende de las normas que existen en la institución; Las leyes (...) F7
Insensibilidade	(...) Pouco sensíveis (...) F9

Os cuidados de enfermagem humanizados, implicam uma compreensão da pessoa, como um ser digno, individual e insubstituível, respeitando sempre os seus direitos. A perceção que cada um tem sobre o conceito de humanização está intimamente ligada à cultura e à sociedade em que estamos inseridos. Pode dizer-se, que humanizar em saúde é um assunto ético associado aos valores que atribuímos à saúde, ou seja, quando estes valores nos levam a criar políticas, programas e cuidados com base na dignidade humana. Humanizar em saúde, implica um confronto entre o modelo biomédico e o modelo holístico, portanto, é importante que os profissionais de saúde estejam consciencializados e sensibilizados para este conceito, nomeadamente, familiarizados com a ética e valores humanos, com o objetivo

de satisfazer as necessidades da unidade familiar, baseado na reciprocidade e qualidade única e autêntica (Zambrano, 2024; Goumlart & Chiari 2006).

Os familiares da nossa pesquisa salientam que a personalidade da pessoa doente pode dificultar a prestação de cuidados nomeadamente pela sua maneira de ser (F1; F3), o que leva a que inicialmente a pessoa possa recusar os cuidados, isto porque ainda não existe uma relação terapêutica estabelecida, o que provoca desconfiança e insegurança na pessoa doente. Querido (2016), refere que a criação de uma relação de confiança entre o profissional de saúde, doente e família é fundamental, na medida em que esta relação, vai permitir criar um ambiente confortável e seguro, onde as necessidades, medos, angústias e significados são aceites e acolhidos sem julgamento de forma incondicional. No mesmo sentido, Neto (2016b), sublinha que envolver e respeitar a pessoa doente e sua família na tomada de decisão, auxilia a adesão terapêutica e a manutenção da relação de confiança com a equipa multidisciplinar (Neto, 2016b). Este facto, reforça a importância da comunicação em CP para o estabelecimento de uma relação terapêutica saudável. O estudo de Reiser & Pinotti, (2021), reforça, que a comunicação contribui para a humanização dos cuidados de saúde, pois a criação de uma relação terapêutica permite envolver os familiares na tomada de decisão relativamente à pessoa doente. Outro aspeto importante, destacado pelos familiares, é a indisponibilidade do profissional de saúde. Os familiares destacam-no como um fator que dificulta o envolvimento emocional (F3). Conforme descrito na literatura, o profissional de saúde se distancia da pessoa doente e família como forma de proteção pessoal, por não conseguir dirigir toda a carga emocional associada aos CP relativamente às situações experienciadas (F6). Nascimento et.al (2023), destacam que apesar de alguns profissionais terem conhecimentos em CP, mostram dificuldades em cuidar e em identificar as suas necessidades e nem sempre apresentam condições físicas e emocionais para lidar com a palição. Por isso, refere que a capacitação e a preparação espiritual do profissional de saúde para a inter-relação e a prestação de cuidados à pessoa doente com necessidades paliativas é essencial, pois a complexidade desses pacientes exige um cuidado diferenciado, focado na unidade familiar e na humanização dos mesmos nessa fase da vida. O relato do familiar F9 reflete isso mesmo (...) Formação dos profissionais em humanização (...). Foca também, a necessidade de melhoria dos conhecimentos dos profissionais sobre cuidados paliativos. Em concordância, os relatos do familiar F2 (...) A experiência na área (...) e os familiares F4 e F8 (...) falta de formação (...) exprimem exatamente essa necessidade. Estas situações, repercutem muitas vezes na insensibilidade do profissional, referida pelo F9 e à falta de

empatia (F4; F6). Machado & Oliveira (2022), reconhecem que alguns enfermeiros têm dificuldade em prestar cuidados às pessoas doentes com necessidades paliativas, deixando-os a cargo de algum colega. Isto deve-se à falta de formação e conhecimento da sua própria espiritualidade em lidar com a morte. Tarberg et.al (2020), com o seu estudo verificou que os enfermeiros destacam a espiritualidade como um elemento-chave no apoio à família e pessoa doente no processo de morrer. Matos et.al (2020), tiram as mesmas conclusões, no entanto, assumem que os enfermeiros se sentem desamparados e sem ferramentas para fornecer este tipo de cuidados, o que reforça a necessidade de formação.

São também referidos outros fatores como as leis governamentais e institucionais (F7), a falta de investimento na saúde (F4; F8; F9), o défice de recursos humanos (F1; F9), as dinâmicas dos serviços e o excesso de trabalho (F5). Ambos obrigam o profissional de saúde a priorizar alguns cuidados acabando por cair numa rotinização referida pelos familiares (F4; F8). Goulart & Chiari (2010), refletem sobre a necessidade de avaliar se os profissionais de saúde se encontram em condições de prestar um atendimento humanizado, pois os trabalhos mecanizados nem sempre possibilitam que este se torne mais crítico e sensível, reforçando que conviver continuamente com a dor, sofrimento e morte, os fragiliza.

Analisar a perceção dos familiares significativos da pessoa em fim de vida relativo à dimensão comunicacional e a sua contribuição para a humanização dos cuidados, foi outro dos objetivos do estudo, tidos em conta pelo investigador.

Assim, apos a análise de conteúdo emergiu a área temática: Opinião dos familiares da pessoa em fim de vida acerca da influência da comunicação na humanização dos cuidados, com seis categorias: Favorece a confiança na equipa; favorece o estabelecimento de laços afetivos; Favorece a interação; Preserva a dignidade; Favorece a informação; Não especifica, conforme ilustra a tabela 5.

Tabela 5- Área temática – Opinião dos familiares da pessoa em fim de vida acerca da influência da comunicação na humanização dos cuidados

CATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE

Favorece a confiança na equipa	(...) ajuda as pessoas a tornarem-se mais recetiva à prestação de cuidados (...) F1 (...) Tratamento com empatia e relação de proximidade melhora a relação e põe à vontade a pessoa que é cuidada e a família (...) F3 (...) pessoa que está mais próxima do doente (...) F4
Favorece o estabelecimento de laços afetivos	(..)criar laços (..) F1
Favorece a interação	(...) deixa quem está, mais à vontade, dar uma conversa ao utente e à família é diferente de “um bom dia e boa tarde” (...) F2 (...) pessoa que está mais próxima do doente (...) F8
Preserva a dignidade	(...) Quando existe uma boa comunicação entre os pacientes e a equipa, ajuda a pessoa que está a ser tratada com mais dignidade e quem cuida também (...) F3.
Favorece a informação	(...) atualizam-me do estado dele, porque estou preocupada e ele comigo não fala. Assim fico menos preocupada e mais sossegada (...) F5; F9
Não especifica	(...) porque hay que tener más tacto con las personas que pasan por estas situaciones (...) F7

A comunicação é um pilar dos CP e apresenta um papel importante na humanização dos cuidados, pois permite o estabelecimento de uma relação terapêutica com a unidade familiar, gerando um ambiente respeitoso, seguro e confortável, de escuta ativa, onde a pessoa doente e família podem expressar as suas angústias, medos, emoções e sentimentos, sem julgamentos (Freire & Fernandes, 2021).

A comunicação humanizada é baseada no “ser verdadeiro”, numa compreensão empática genuína que ajuda a manter a esperança realista e auxilia a gestão de expectativas e definição de metas, tendo sempre como base, dizer a verdade. A valorização e realização de desejos é uma forma de comunicação que auxilia a pessoa a manter-se autónoma e realizada no processo de doença, no entanto, estes devem ser sempre ajustados à realidade e situação clínica da pessoa (Silva, 2023; Devesa, 2016).

Os familiares do nosso estudo, interpretam a comunicação em CP como positiva, referem que que auxilia o estabelecimento de laços afetivos (F1) e favorece a interação entre a equipa e a unidade familiar “deixa quem está, mais à vontade, dar uma conversa ao utente e à família é diferente de “um bom dia e boa tarde” (F2). Neste sentido, Querido et.al (2016), sublinham que essa relação de confiança estabelecida através de um processo comunicacional eficaz, permite à unidade familiar criar um ambiente seguro, onde se sente confortável para expressar medos, angústias, entre outros. Ser ouvidos sem julgamento e de forma incondicional é um desejo manifestado pelos familiares. Assim, o profissional de saúde, deve permitir à unidade familiar sentir-se reconhecida, respeitada, através de uma partilha mútua de informação, sentimentos, mostrar-se disponível para realizar uma escuta, o que proporciona ao trio (pessoa doente-família- equipa) uma relação de proximidade, genuinamente interessada, holística e aberta. Reiser & Pinotti (2021), referem que a comunicação deve começar dentro da equipa de saúde, evitando desacordos e definindo um objetivo comum, a união da equipa potencia a qualidade dos cuidados prestados. Rodrigues & Bernardino (2024), referem que “a comunicação mais do que uma ferramenta terapêutica, é uma atitude profissional, promotora e potenciadora da autonomia, do consentimento informado e da confiança mútua” (pp.390). Os familiares F5 e F9, salientam que a comunicação favorece a partilha de informação, ao referirem “atualizem-me acerca do estado dele, porque estou preocupada, e, ele comigo não fala. Assim, fico menos preocupada e mais sossegada” (F5; F9). Já os familiares F1, F3 e F5 opinam que a equipa fica mais fortalecida, sentem mais empatia, ficam mais próximos da unidade familiar e ajudam a pessoa doente a aceitar os cuidados. Reiser & Pinotti (2021), referem que uma comunicação

clara, objetiva e concisa sobre o quadro clínico e prognóstico da pessoa doente, proporciona conforto e confiança à família. Para além disso, verifica-se um aumento da satisfação dos familiares quando existe uma boa comunicação e quando os canais comunicacionais vão para além das reuniões interdisciplinares, atualizações do estado e telefonemas, isto é, os familiares verificam na equipa um interesse genuíno, preocupação e acolhimento da pessoa doente. Salientam, que o acolhimento é um fator determinante para que ocorra a humanização, porque “acolher é reconhecer o valor legítimo do outro” (pp.7). Em concordância Monho et.al (2021), salientam que a comunicação é um dos instrumentos básicos da enfermagem, sendo da responsabilidade do profissional de saúde assegurar o sucesso da comunicação utilizada na prestação de cuidados. Refere ainda, que “níveis de comunicação eficazes conduzem a resultados mais positivos” (pp.2). A dignidade é uma das características da humanização, e o familiar F3, refere que “(...) quando existe uma boa comunicação entre os pacientes e a equipa, ajuda a pessoa que está a ser tratada com mais dignidade e quem cuida também (...). A comunicação e o entendimento entre a equipa leva a que a pessoa doente seja tratada com mais dignidade, no sentido em que ao existir um entendimento entre a equipa e um objetivo comum, todos trabalham em sentido ao mesmo, não existindo margem para maus entendimentos, expectativas e esperanças irrealistas que possam causar sofrimento à pessoa doente e aos seus familiares. Monho et.al (2021), afirma que a “comunicação é um fator determinante na promoção da dignidade em CP” destacando que “um dos aspetos essenciais com um forte impacto na preservação da dignidade é a comunicação estabelecida entre os profissionais de saúde e as pessoas doentes” (pp.6).

4.8 CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES

Os CP são uma forma inovadora de cuidados, não só, pela sua visão e abordagem humana, mas também, pelo trabalho de complementaridade que a equipa de saúde realiza, com o objetivo comum de proporcionar cuidados adequados e aumentar a QDV (Santos, et.al, 2020).

Cuidar da pessoa doente em CP, pressupõe uma filosofia humanizada que respeita a vida, singularidade, individualidade, dignidade e autonomia. Este tipo de cuidado empático e de compaixão, tem na sua base um vínculo entre os profissionais de saúde, pessoa doente e família, orientado para a compreensão e apreciação da pessoa na sua totalidade, refletindo-

se em cuidados orientados pelo comportamento ético e humano (Almeida, 2009; Morgado 2018).

Humanizar é não deixar a pessoa doente em sofrimento intolerável, é perceber que a família é parte importante dos cuidados no alívio desse sofrimento e que a medicina é também utilizada para o cuidado da pessoa doente sem perspectiva de cura (Neto, 2021; Weaver et.al 2021). Neste sentido, o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro especialista em enfermagem Médico cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa, apresenta conhecimentos técnicos e científicos para saber agir e comportar-se de acordo as necessidades da unidade familiar. Este, deve zelar sempre pelo interesse e bem-estar da pessoa doente e família, garantindo um cuidado de qualidade e humanizado. Ser especialista, traz consigo mais responsabilidades profissionais e, como tal, deve sempre procurar ser verdadeiro e agir em prol do benefício da unidade familiar.

Pelos resultados obtidos, pode concluir-se que a UCP onde se realizou o estudo, reconhece e integra a família como parte integrante dos cuidados à pessoa doente, e de uma forma geral a maioria dos familiares entrevistados estão satisfeitos com a qualidade dos mesmos.

Assim apresentam-se as conclusões mais relevantes do estudo:

- Os familiares com experiências anteriores de cuidar de entes queridos em CP, bem como, familiares com maiores habilitações literárias e maior capacidade financeira, demonstraram mais conhecimentos acerca dos princípios e filosofia dos cuidados paliativos e sobre a humanização dos cuidados;
- Os familiares percebem os cuidados de enfermagem humanizados, como cuidados especializados que respondem às necessidades da unidade familiar e que preservam a dignidade;
- Reconhecem a importância do apoio à família;
- Atribuem aos enfermeiros algumas características essenciais para o cuidado humanizado, nomeadamente, ser sensível, ser empático, ser tranquilo e ser disponível
- Indicam o alívio de sofrimento, manter a esperança, proporcionar bem-estar, conforto e preservar memórias como intervenção de enfermagem humanizada;
- Manifestam o desejo de expandir a filosofia humanizado dos CP à medicina aguda;
- Entendem que a personalidade da pessoa doente pode influenciar a prestação de cuidados;

- Reconhecem que a equipa de saúde se encontra limitada pela falta de recursos humanos, legislação e falta de investimento nos cuidados paliativos, o que conduz ao excesso de trabalho, à rotinização de cuidados e indisponibilidade da equipa;
- Defendem a dimensão comunicacional como uma ferramenta importante para a criação de uma relação terapêutica, que aumenta a confiança da unidade familiar na equipa e favorece a partilha de informação;
- Assumem a existência de défices de formação e experiência na área;

Este estudo permitiu ainda, apontar algumas limitações, nomeadamente, à indisponibilidade de alguns familiares em realizar a entrevista. Verificou-se também, que muitos dos doentes eram residentes de cariz social e que não possuíam apoio familiar, impossibilitando assim, o acesso a estes familiares. Por fim, apresenta-se algumas sugestões e recomendações, nomeadamente, é fundamental uma abordagem integrada pelos profissionais de saúde. Focar a dimensão comunicacional como primordial para o estabelecimento de uma relação/interação com a unidade de cuidados. É essencial o princípio da humanização de cuidados.

5. ATIVIDADES E COMPETENCIAS PROFISSIONAIS DESENVOLVIDAS

O regulamento nº140/2019 da OE, refere que o enfermeiro especialista “é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade de enfermagem” (p.4744). A atribuição deste título pressupõe a aquisição de competências comuns do enfermeiro especialista, e competências específicas da área da especialidade. Deste modo, o ENP objetiva o desenvolvimento de competências profissionais, aquisição de capacidades para intervir com base em conhecimentos científicos, técnicos, humanos, culturais e espirituais, integrar conhecimentos, refletir e desenvolver um juízo crítico sobre as implicações ético-legais em CP. Que implicam capacidade de planeamento, execução, avaliação, e coordenação e supervisão de cuidados à pessoa doente e família, numa perspetiva transdisciplinar (Pereira, 2016) Aprimorar, desenvolver e adquirir novas competências em enfermagem é fundamental para a prestação de cuidados atuais e de qualidade à pessoa doente e família. Neste sentido, Machado & Oliveira (2022) salientam que o enfermeiro especialista em CP, tem conhecimentos e formação sofisticada, que lhe permitem ter habilidades na comunicação, tomada de decisão informada, discussão de objetivos de cuidado, conduzir e liderar reuniões

familiares, dar apoio psicossocial e emocional à unidade familiar, tendo em conta a individualidade de cada elemento.

Prestar cuidados paliativos é complexo e traz desafios importantes que exigem conciliar habilidades técnicas, científicas, comunicacionais e interpessoais. O plano estratégico para o desenvolvimento de cuidados paliativos em Portugal (PEDCP), para o biénio 2023-2024, prioriza nas equipas de CP do SNS, enfermeiros com formação idealmente avançada, que possam prestar cuidados de qualidade e centrados na pessoa, segundo 4 princípios: Proporcionar às pessoas dignidade, compaixão e respeito; Oferecer cuidados, apoio e tratamento coordenados; Oferecer atendimento, suporte e tratamento personalizado; Apoiar as pessoas no reconhecimento e desenvolvimento dos seus próprios pontos fortes e competências para capacitá-los a viver uma vida independente e plena (PEDCP, 2023).

Neste sentido, procurou-se com este curso de especialização adquirir conhecimentos e habilidades mais profundas para cuidar da pessoa doente grave/crónica/complexa/progressiva e sua família. Assim, este capítulo apresenta uma reflexão e análise crítica das atividades desenvolvidas e competências adquiridas no estágio de natureza profissional (ENP) na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa de acordo com o regulamento nº 429/2018 de 16 de julho.

5.1 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS

Cuidar da multidimensionalidade da pessoa doente e família que enfrenta um processo de doença incurável/progressivo/grave e responder eficazmente às suas necessidades, exige a utilização de uma série de recursos interpessoais e comunicacionais, combinados com habilidades técnicas e científicas. Alves & Martins (2023) sublinham que “Para os profissionais da saúde, é imprescindível aprofundar seu entendimento sobre cuidados paliativos, compreendendo a filosofia subjacente, os princípios éticos e as abordagens terapêuticas adequadas. Isso envolve aprender sobre o controle da dor e dos sintomas, comunicação efetiva com pacientes e familiares, tomada de decisões compartilhadas e manejo do luto e do sofrimento. O conhecimento atualizado e a capacidade de aplicar esses conceitos no contexto clínico são fundamentais para uma atuação de excelência” (p.2). Acrescentam ainda que a formação em CP está diretamente relacionada com a prestação de cuidados de qualidade no fim da vida e que a falta dela limita as capacidades dos profissionais de enfermagem no fornecimento destes cuidados. Neste sentido, Couto & Couto & Rodrigues (2020) destacam o papel desempenhado pelo enfermeiro e referem, que

dentro da equipa multidisciplinar, a enfermagem tem um papel fundamental na assistência à unidade familiar, pois representa o elo entre a pessoa doente, a família e o resto da equipa, uma vez que é o profissional que mais tempo passa com a unidade familiar. Acrescentam ainda que “O profissional de enfermagem prescreve as intervenções de forma holística, centrada na integralidade do indivíduo considerando aspetos físicos, funcionais, sociais e da espiritualidade. Uma prática que requer conhecimento de acordo com as necessidades que o paciente apresenta, levando em consideração a fase terminal com circunstâncias crônicas e degenerativas, para determinar a assistência” (p.55). Salienta-se que no ENP se enfrentaram situações de grande complexidade e sensibilidade, que exigiram uma abordagem personalizada e centrada na unidade familiar, com base numa visão humanizada. Alves & Martins (2023) destacam que a formação dos enfermeiros em CP não se pode prender apenas ao conhecimento teórico, deve de incluir competências comunicacionais de empatia, ética e cuidado holístico. Neste sentido, acrescentam que “O perfil do formando em cuidados paliativos deve contemplar características como empatia, sensibilidade, respeito à diversidade cultural e ética profissional” (p.3). O conforto e a QDV da pessoa doente e família, são preocupações, dos enfermeiros da UCP, que norteiam a produção do plano de cuidados. Cita-se um exemplo concreto de uma situação clínica que se vivenciou como enfermeira em contexto ENP.

A Sra. M em fim de vida, recentemente admitida na UCP, com diagnóstico de colanngiocarcinoma extra-hepático estágio IV com metastização peritoneal, em que a cuidadora principal nora, se apresentava ansiosa e com preocupações por ver a degradação rápida do estado da sogra, não saber ao certo qual era o diagnóstico e como ajudar a aliviar a sua angústia. Tendo em conta estas preocupações, priorizou-se a realização de uma CF, com a nora e o filho da senhora segundo cuidador, de esclarecer todas estas questões e definir alguns objetivos de tratamento. Destaca-se que uma das preocupações recorrentes da senhora, era em saber se a gata de estimação estava bem cuidada e alimentada, assim objetivou-se trazer a gata à UCP, se esta se deixasse apanhar, para uma visita, alívio da saudade e possibilidade de despedida. Outra preocupação manifestada foi a falta de apetite, em que o filho manifestou que não queria a mãe submetida a meios artificiais de alimentação e solicitou à equipa que priorizassem o conforto e alívio de sintomas.

Prestar cuidados à pessoa doente e família, traz grandes desafios à equipa multidisciplinar, cada situação clínica e familiar é única, e exige um plano de cuidados focado no alívio do sofrimento. Santos et.al (2020) destaca que os enfermeiros desempenham um papel de

grande importância nos CP, uma vez que permanecem ao lado do paciente e atuam no controlo e alívio de sintomas, proporcionando conforto, apoio e cuidados humanizados, tendo sempre em consideração a singularidade e os desejos da pessoa doente e sua família. Portanto, procuramos com este relatório de estágio dar resposta ao preconizado pela ordem dos enfermeiros (OE) (2021) e abordar as dimensões mais relevantes dos CP, nomeadamente a gestão de sintomas, comunicação, apoio à família, apoio no processo de luto e o trabalho em equipa, com base numa visão humanizada e realizar uma análise crítica e reflexiva sobre as competências/atividades desenvolvidas em contexto da prática clínica.

5.1.1 Competências na gestão de sintomas à pessoa/família em situação paliativa

A grande parte das pessoas doentes com necessidades paliativas, apresentam uma panóplia de sintomas que geram sofrimento, exigindo dos profissionais de saúde uma atenção redobrada e intervenção precoce. Henson et.al (2020), salienta que normalmente um sintoma nunca é isolado e, que cerca de 94% das pessoas doentes acompanhadas em consulta da dor relatam sintomas adicionais. Destas, 15% apresentam pelo menos 15 sintomas. Revela ainda, que no caso do cancro, os sintomas podem ser consequência direta ou indireta deste, por efeitos adversos precoces ou tardios dos tratamentos e comorbilidades. Acrescenta, que atualmente existe uma tendência de aumento dos sintomas causados por comorbilidades, devido ao envelhecimento populacional. Da mesma, opinião Neto (2021), acrescenta que existem sintomas que quando isolados conferem maior grau de gravidade à situação global, nomeadamente hemorragia, depressão, sintomas de um quadro oclusivo, compressão medular e ameaça de asfixia. Salienta, tal como, Henson et.al (2020), que cada pessoa doente pode apresentar simultaneamente de 6 a 7 sintomas o que aumenta a complexidade clínica, exigindo uma resposta adequada e rápida. O atraso no controlo e tratamento sintomático, compromete a confiança na equipa e implica mais sofrimento desnecessário. Uma boa gestão dos sintomas está associada à qualidade de vida do doente e da família, maior adesão ao tratamento e pode até oferecer vantagens de sobrevivência (Dziedzic & Albert, 2021; Henson et al., 2020; I. Neto, 2021; Twycross, 2003b).

Neste sentido, garantir um fim de vida digno, exige um bom controlo sintomático e, para isso, é necessária uma avaliação correta. O enfermeiro deve saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os vários sintomas que surgem, uma vez que têm grandes repercussões no bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente e família.

A dor é um dos sintomas muito presentes no processo de doença. É um dos sintomas mais prevalentes em CP, é definida como “uma experiência multidimensional de sensação física e emocional desagradável que envolve lesão tecidual concreta ou potencial” (Pina, 2016, p. 50). A dor permite-nos perceber que alguma coisa não está certa connosco, é o 5º sinal vital e é medido através de escalas próprias, no entanto, a percepção que cada um tem sobre ela é diferente, a mesma dor instituída em dois indivíduos nunca vai ser percebida da mesma forma. Portanto, uma dor intensa pode ser bem tolerada, se esta for o único fator de sofrimento e não for uma ameaça à vida. Por outro lado, quando esta é percebida como uma ameaça à vida e não é o único fator de sofrimento, pode ser muito mal tolerada (Pina, 2016). Vicente et.al (2022), refere que a dor é “Uma das principais causas do sofrimento humano é a dor, tendo claras implicações na qualidade de vida das pessoas, influenciando o seu bem-estar físico e psicossocial” (p.3). No entanto, gerir sintomas implica reconhecer a multidimensionalidade da pessoa, não se focando o profissional de saúde apenas na dimensão física pois existe muito mais a tratar. Dziedzic & Albert (2021), enfatizam que todas as pessoas doentes em CP, têm o direito de ter os seus sintomas controlados. Ao longo do ENP, pudemos efetivamente verificar que mais de metade das pessoas doentes internadas apresentavam mais do que um sintoma, normalmente associados ao tipo de doença presente, à idade e fase da doença em que se encontravam. Neste sentido, Neto (2021) destaca alguns princípios gerais do tratamento dos sintomas, que são:

- Avaliar corretamente os sintomas;
- Monitorizar regularmente os sintomas de preferência com recurso a escalas;
- Delinear um plano de tratamento misto (medidas farmacológicas e não farmacológicas).
- Incentivar uma atitude preventiva no tratamento, construindo um plano terapêutico, com medicação regular pautada e medicação em SOS;
- Adequar a via de administração privilegiando a via menos invasiva.
- Estabelecer planos de cuidados com o doente e família;
- Estar atento aos detalhes do plano de tratamento (p.6).

Neto (2021), destaca ainda, que a astenia, a caquexia, a dor, a dispneia, o *delirium* e a agitação psicomotora, são os sintomas mais prevalentes em CP. Dziedzic & Albert (2021), concorda e acrescenta as náuseas e os vômitos como sintomas comuns. O mesmo autor sublinha que os sintomas acima mencionados, juntamente com a depressão grave com

expressão do desejo de morrer, devem ser considerados uma urgência e prioridade no controlo sintomático. Durante o percurso do estágio, também se verificou que os sintomas mais prevalentes eram a dor, dispneia, anorexia-caquexia, astenia, náuseas, vômitos, *delirium*, depressão, agitação, obstipação e insónia. Sabe-se que uma gestão sintomática inadequada leva ao agravamento do sofrimento e, conseqüentemente, perda de qualidade de vida (Lucas, 2021). Destaca-se, que a equipa da UCP, nomeadamente, os enfermeiros e os médicos, apresentavam uma listagem de protocolos de prática médica (Anexo I) para os sintomas: náuseas e vômitos, obstipação, sedação para hemorragia maciça, agitação, dor, febre, insónia, hiperglicemias e mioclonias/ convulsões.

Passa-se a destacar a seguinte situação clínica: Sr. S, viúvo, de 71 anos, com diagnóstico de carcinoma pulmonar, apresentava dor, astenia, caquexia, confusão, insónia, edemas e vômitos. Foi realizado uma avaliação cuidadosa e instituído tratamento atendendo às várias dimensões do Sr S, o que possibilitou a concretização de desejos, nomeadamente a ida de fim de semana do Sr S a casa onde vivenciou momentos de bem-estar, partilha de afetos e possibilidade de se despedir. Este senhor acabou por falecer 2 dias após a sua saída de casa. Esta situação clínica, demonstrou o qual é importante uma gestão de sintomas adequada e como é importante focar o sintoma como uma doença em si. Para além disso, estas situações proporcionam à equipa de saúde sentimentos positivos de realização profissional, confiança e vontade de continuar a proporcionar momentos de despedida e de bem-estar, à pessoa doente em fim de vida. Para além disso, a equipa proporcionou ensinamentos à família de como proceder relativamente à administração de medicação e disponibilizou-se para atender chamadas em caso de dúvidas.

Destacamos também, que durante o estágio existiu oportunidade de executar diversos procedimentos a úlceras por pressão (UPP) e feridas malignas, onde se desenvolveram algumas competências, nomeadamente, na avaliação da eficácia dos tratamentos instituídos e reajuste do mesmo, sempre que necessário, avaliar o risco de hemorragia, a progressão de uma ferida maligna, os tipos e a transmitir a informação de forma clara e simples aos familiares e pessoa doente para que os mesmos entendessem o que estava a ser dito. Destaca-se o seguinte caso clínico: Sra. TS, de 94 anos, com diagnóstico de carcinoma epidermoide da pálpebra superior esquerda com metastização parotídea esquerda, sem grande manifestação de sintomas. No entanto, com uma ferida maligna na face esquerda em progressão para nariz e olho esquerdo, bastante exsudativa e profunda, tratamento de ferida realizada diariamente com metronidazol e em SOS. Antes da realização de cada penso, era-lhe dado um comprimido de sevedol.

Neste caso, conseguiu-se acompanhar a progressão da ferida, que progrediu bastante rápido, atingindo o nariz e o olho. Verificou-se que a senhora ia também manifestando alguns sintomas, como: anorexia, astenia, recusa em sair do leito, afastamento comunicacional, fecho sobre si própria. A ferida foi evoluindo, atingiu o olho, e, a família pediu sedação. A senhora faleceu poucas horas após ter sido sedada.

Como refere a literatura, é importante a realização de uma avaliação correta dos sintomas que surgem, e, para isso, o enfermeiro deve ser conhecedor dos diversos instrumentos que existem para esse efeito, nomeadamente escalas. Escalas estas, validadas para utilização em Portugal. Bezerra et.al (2024), salientam que a utilização de instrumentos de avaliação em pessoas com necessidades paliativas é importante para identificar o momento em que se deve iniciar a prestação de cuidados paliativos e acompanhar a progressão da doença. Salientam, que ferramentas como escalas de funcionalidade e outras de outra ordem, são de grande auxílio na avaliação de cada situação clínica, pois evitam a utilização de medidas invasivas desnecessárias, aumenta a satisfação e, conseqüentemente, a QDV, e apresentam menor custo. Cada processo de doença, tem uma trajetória individual e singular. Neste sentido, o autor destaca, que conhecer a trajetória da doença, identificar o momento em que a pessoa doente se encontra, auxilia a equipa de saúde a identificar o melhor plano de cuidados. Este identifica assim, 2 escalas essenciais: uma de funcionalidade (escala de desempenho em cuidados paliativos (PPS) e a Edmonton (ESAS) que é a mais utilizada. A escala de desempenho em cuidados Paliativos (PPS), é uma escala que avalia a gravidade da doença e a capacidade autonomia e a escala de avaliação de sintomas de edmonton (ESAS), é um instrumento usado para avaliar e monitorizar os sintomas físicos e psicológicos. Sublinha, que a avaliação da capacidade física e o número de sintomas presentes, permite planear um tratamento adequado à intensidade dos mesmos e, tem em conta a interferência destes nas atividades de vida diária.

Ao longo do estágio foram várias as escalas com que se contactou, nomeadamente, durante a avaliação inicial da pessoa doente, no processo de admissão na UCP e na realização do plano individual de intervenção. Destacam-se assim as seguintes escalas: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS); Escala Visual Analógica da dor (EVA); Escala de Consciência para Cuidados Paliativos (ECCP); Easten Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG) para a avaliação do autocuidado; Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos (PPS); Confusion Assessment Method (CAM) para avaliação de presença de confusão/*delirium*. No entanto, é importante ter claro que as escalas apenas nos

dão informação útil sobre a pessoa doente, estas devem ser conjugadas com uma avaliação multidisciplinar para que se consiga chegar à melhor estratégia de tratamento e controlo sintomático. Estas escalas e outras, encontram-se disponíveis online, de rápido e fácil acesso, pelo que cabe ao enfermeiro aplicá-las e divulgá-las dentro da equipa multidisciplinar pois são bastante uteis e fornecem informações relevantes sobre a pessoa doente e familiares/cuidadores.

O sofrimento é definido como “um estado complexo negativo de mal-estar (corporal, afetivo, cognitivo e espiritual), caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa (com um todo) de se sentir ameaçada/ destruída na integridade e/ou continuidade da sua existência, pelo sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitem enfrentá-la” (Fernandes, 2016, p. 657). Uma das fontes de sofrimento é a dor e de grande desconforto. De facto, a dor e sofrimento, são indissociáveis, considera-se por isso, uma “dor total”. Este conceito, afirma que a dor não é apenas dor física, engloba também a dimensão social, emocional e espiritual (Fernandes, 2016).

Ao longo do estágio fomos verificando esta indissociabilidade e o quanto é difícil descrever o sofrimento. De seguida passamos a descrever um caso clínico que acompanhamos e que demonstra esta indissociabilidade. Sra. MF de 55 anos, com diagnóstico de carcinoma invasor da mama com metastização óssea, hepática e ganglionar, com sequelas motoras e cognitivas de uma meningite aos 5 anos, apresentava dispneia funcional, pieira que progrediu para estertor, agitação, sofrimento existencial marcado, dor, caquexia e hipertermia. Ao longo dos dias fomos constando o aumento do sofrimento desta senhora. Aquando da admissão apresentava-se comunicativa, serena, mas com a progressão da doença ficou agitada, num sofrimento total, pedindo que a deixassem morrer. Todas as intervenções que a equipa executava não surtiavam qualquer efeito. A mãe, uma senhora nos seus 80 e poucos anos, sem compreender bem a situação clínica de sua filha, não entendia o pedido de sua filha e acreditava que ia melhorar. A equipa de saúde perante esta situação decidiu planear e executar uma conferencia familiar, de forma a perceber o que a mãe sabia sobre a situação, o que queria saber e transmitir informação de forma clara e transparente de forma que a mãe saísse da fase da negação e aceitasse a doença como irreversível. Contudo, a mãe manteve-se em negação, sendo necessário executar uma segunda conferencia familiar no sentido de apoiar esta mãe no seu processo de luto e envolvê-la na tomada de decisão quanto

à possibilidade de sedação. Aceitou que a filha fosse sedada e esta acaba por falecer dois dias após o início da sedação.

Prestar cuidados em fim de vida exige entender o sofrimento humano como único e intransmissível. Cuidar o sofrimento humano exige competências a nível da comunicação, da gestão de sintomas, do trabalho em equipa, do apoio ao luto. Ser compassivo é um ingrediente fundamental para humanizar os cuidados

5.1.2 Competências comunicacionais

A comunicação não se prende só ao ato verbal de falar, comunicar vai mais além da nossa consciência, as expressões faciais, tom e ritmo da voz, a postura corporal, o riso, o choro e até a roupa que usamos, são uma grande fonte de informação, útil em cuidados paliativos. Comunicar é um processo complexo, uma relação que se estabelece entre pessoas, um ato inerente ao ser humano, que se distingue pela sua capacidade social e racional (Andrade et al., 2013; Devesa, 2016; Monho et al., 2021; P. Silva, 2023). Machado & Ribeiro (2022) referem que “(...) todo o comportamento, e não somente o discurso, é comunicação, e toda comunicação – mesmo os signos que marcam a comunicação num contexto impessoal – afetam o comportamento. (...) A comunicação é a matriz na qual estão encravadas todas as atividades humanas e, na prática, é o processo no qual relaciona os objetos com as pessoas e as pessoas entre si, formando os sistemas de interlocução. (...) O conceito de comunicação inclui todos os processos por meio dos quais as pessoas se influenciam mutuamente” (pp.2). Etiologicamente, a palavra “comunicar” deriva do latim *communicare*, que apresenta como significado “pôr em comum” palavra comunicar (Andrade et al., 2013). A comunicação é um dos instrumentos básicos da enfermagem, e por isso da nossa responsabilidade assegurar o seu sucesso. Monho et.al 2021 e Neto, (2021) concordam e opinam que a comunicação quando utilizada como ferramenta e de forma eficaz traz benefícios positivos e ajuda no alívio do sofrimento. Neste sentido Neto, (2021) considera a boa comunicação como uma competência técnica em saúde, que requer estudo, prática e aperfeiçoamento. Refere ainda, que “ não se poderá dizer que alguém é um bom profissional se não souber como comunicar e relacionar-se com o seu paciente e os seus próximos” (p.7). Neste sentido, Monho et.al (2021) salienta que uma boa comunicação assenta nas seguintes intervenções:

- Escuta ativa;
- Transmitir confiança e uma compreensão empática genuína a responder às necessidades emocionais pela transmissão de informação verdadeira;
- A gestão de expectativas, que permite a manutenção da esperança pela definição de metas realistas;
- Incentivo ao autocuidado, que promove a autonomia da pessoa doente mediante a valorização dos seus desejos

De ressaltar que uma boa comunicação tem base numa relação terapêutica saudável, onde a unidade familiar pode expressar os seus medos, angústias e partilhar sentimentos, num ambiente confortável e seguro, sem medo de julgamentos por parte da equipa multidisciplinar e onde é integrada e respeitada integralmente. Esta relação estabelecida deve ser de proximidade, genuína, interessada, holística e aberta, com base na empatia e confiança (Querido, 2016). Por outro lado, existem pacientes que com o declínio da saúde as suas competências comunicacionais estão limitadas, no entanto, estes continuam a poder comunicar apesar de apresentarem mais desafios. Machado & Ribeiro (2021) consideram o primeiro axioma da comunicação e referem que “é impossível não comunicar” (p.13). Salientam ainda, que “atividade ou inatividade, palavras ou silêncio, tudo possui um valor de mensagem; influenciam outros e estes outros, por sua vez, não podem não responder a essas comunicações e, portanto, também estão comunicando” (p.3).

Ao longo do percurso do ENP observou-se que a maioria das pessoas doentes internadas na UCP apresentavam limitações na comunicação, o que supunha um desafio para a equipa. A maior parte destas pessoas tinham sinais evidentes de dor e sofrimento, observáveis através das expressões faciais, o desviar o olhar, recusa alimentar e agitação psicomotora.

Salienta-se que muitas vezes durante as visitas era palpável o sofrimento em que se encontravam tanto a pessoa doente como a família, muitas vezes pela recusa da pessoa doente em falar e dirigir o olhar, e por outro lado, quando existia incapacidade por parte dos familiares em realizar uma conversa e simplesmente permaneciam ali no quarto em companhia uns dos outros, comunicando através do toque e gestos de carinho. Gonçalves et. al (2024) referem que o sofrimento vivenciado pela pessoa doente agrava com a progressão da doença, o que leva a uma sensação de abandono, isolar-se e desistir de viver. Soares et. al (2024) sublinha que “A dimensão comunicativa constitui uma aliança entre o doente, família e técnicos de saúde. Exige dos profissionais a competência relacional ao mais alto

nível, de forma a interagirem assertivamente. Falar, olhar, tocar ou simplesmente escutar são formas de comunicar e de relacionar, diferente e inerentes.” (pp.2). Loureço et.al (2021) refere que desenvolver competência comunicacionais é fundamental em CP, no entanto, salientam que não basta a formação profissional avançada é necessário treino e pratica. As conversas sensíveis, intensas e emocionais, são essenciais e estruturantes para a fase de vida que a unidade familiar se encontra a viver e por isso a utilização de ferramentas facilitadoras auxiliam a equipa multidisciplinar.

Na UCP utilizam como ferramenta principal de comunicação as CF. As conferências familiares (CF) surgem como uma estratégia de comunicação que permite à equipa multidisciplinar, pessoa doente e família estabelecer uma relação de confiança e proporcionar uma resposta planeada e estruturada às suas necessidades. Quando a doença surge no sistema familiar, provoca um desajuste interno em todo o seu sistema, os seus elementos ficam sujeitos a um processo de adaptação, que se torna pesado e doloroso, pela vulnerabilidade em que a família se encontra. As CF veem proporcionar o suporte e apoio à família nesse processo, permitindo que se manifestem sentimentos, angústias, frustrações e medos, num ambiente seguro e confortável, onde recebem as orientações que permitem a sua reorganização (Feiteira & Cerqueira, 2019; Girão, 2023; Monho et al., 2021).

A equipa da UCP apresenta ainda como ferramenta adicional, utilizada em CF, o Pallium game, um jogo de comunicação que ajuda a abordagem das necessidades da unidade familiar de forma eficiente e leve. Pois segundo Lourenço et.al (2021), os jogos em CP apoiam a promoção de cuidados de qualidade, oferecendo uma abordagem inovadora para superar a relutância e a resistência em discutir tópicos desconfortáveis sobre a morte. Por outro lado, apesar de estar em vigor a sua utilização, a equipa de saúde ainda estava a utilizá-lo como ensaio, pois nem todas as famílias e pessoas doentes estavam dispostas a jogar. Foram várias as CF as quais assistimos e em todas elas, ser verificaram resultados positivos, nomeadamente na tomada de decisão, comunicação de informações e partilha de sentimentos. Sublinhando que em cada uma delas se verificou um ambiente confortável de privacidade, empatia e compreensão em que a relação entre a família/pessoa doente/profissional era reforçada e a confiança estabelecida crescia. Sublinha-se que durante as CF se tentou sempre ter presente os limites de intervenção, enquanto enfermeira estagiária numa área de especialização e não membro efetivo da equipa. Teve-se sempre presente os princípios éticos e deontológicos, estabelecendo uma comunicação empática e assegurando o respeito pela pessoa doente como sujeito de cuidados. Monho et.al (2021) salienta que a

comunicação estabelecida pelos profissionais de saúde, é promotora da dignidade e traz impactos positivos, no estabelecimento de uma relação de confiança contribuindo assim para a humanização dos cuidados (Monho et al., 2021). Muitas vezes quando a pessoa doente chegava já em últimas horas e dias de vida à UCP, era quase impossível agendar uma CF, e a prioridade era o controlo sintomático e de sofrimento, no entanto, tentavam na admissão abordar de forma informal alguns tópicos, muitas vezes a família ainda se encontrava em negação e era incapaz de dar uma resposta, pelo que a equipa não insistia. O plano de cuidados era produzido para curto prazo e com objetivos pouco ambiciosos, uma vez que na maioria dos casos os doentes faleciam no próprio dia de admissão ou alguns dias depois. No decorrer do ENP, verificou-se que quando uma unidade familiar é acompanhada por um longo período, o processo comunicacional vai-se tornando mais fácil à medida que a confiança estabelecida com a equipa vaia aumentando, existindo também por parte desta mais liberdade e vontade de intervir. Para além disso o conhecimento sobre a família e cada um dos seus elementos torna-se mais íntimo facilitando a comunicação com cada um deles. Deste modo compreende-se que a comunicação é base dos CP, pelo que exige formação especializada e predisposição do profissional em aprender. É com a prática diária que se conseguem aprimorar as competências adquiridas. A empatia e a compreensão estão intrínsecas à comunicação, pois não vale de nada ouvir sem a intenção de escuta atenta, pois a nossa comunicação não verbal vai delatar-nos e dificultar o estabelecimento de uma relação terapêutica com base na confiança. Assim é extremamente importante estabelecer uma comunicação eficaz entre os profissionais/pessoa doente /família de forma que o plano de cuidados estabelecido dê respostas às reais necessidades da unidade familiar.

5.1.3 Competências no apoio e acompanhamento no luto

O diagnóstico de uma doença incurável/degenerativa/incapacitante traz consigo muitas consequências, nomeadamente, o luto. À medida que a doença avança são múltiplas as perdas que ocorrem, desde a dependência de outrem, a perda de funcionalidade, da sensação de controlo, da integridade mental, implicando um processo de luto desde o diagnóstico até à morte. O apoio à família em CP é fundamental para o bem-estar da pessoa doente, este apoio é individual e adaptado a cada situação clínica. Em todos os casos existe um cuidado especial na gestão do processo de luto. Os CP encaram a vivência do luto, como necessária para a construção de uma nova identidade e sentido da vida, tanto da pessoa doente como

para cada elemento da família, destaca-se que estes cuidados não terminam com a morte do ente querido. (Barbosa, 2016c; Moreira & Veiga, 2021; Pimenta & Capelas, 2019).

A palavra luto provém do latim “Luctus” que significa morte, perda, dor e mágoa. Moreira e Veiga (2021) definem-o como uma “reação normal à experiência de perda significativa e é caracterizado por manifestações físicas, cognitivas, psicológicas e espirituais que não devem ser patologizadas” (pp.6). Barbosa (2016c) acrescenta que a perda pode ser real, uma pessoa, animal ou objeto especial, ou simbólica, um ideal, expectativa ou potencialidade. Delgado (2022) refere que este é um processo adaptativo e Moreira & Veiga (2021) sublinham a necessidade de uma aprendizagem, redefinição/reconstrução de significados com o objetivo de capacitar a pessoa para continuar a viver. Neste sentido pode-se definir o luto como um processo complexo, adaptativo, multidimensional, individualizado e natural, em resposta a uma perda significativa, que pode ser real (perda de uma pessoa, animal ou objeto especial) ou simbólica (perda de um ideal, expectativa ou potencialidade), quando ocorre a rutura de um vínculo (Barbosa, 2016c; Delgado, 2022; Moreira & Veiga, 2021; Pimenta & Capelas, 2019).

Segundo a CIPE, o luto é entendido como uma “Emoção com as características específicas: sentimentos de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reações de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reação); ajuste, aceitação, reorientação, expressão de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas sobre o futuro (fase de aceitação).” (OE, 2011, p.61)

Por sua vez, o processo de luto consiste numa “Resposta Psicológica com as características específicas: processo de resolver o luto; reação emocional para ajudar a ultrapassar uma grande perda pessoal, sentimentos de pena ou perda extrema, que se processam através do pranto e do nojo; trabalho consciente com reações e emoções de sofrimento” (OE, 2011, p.69). Através destas definições compreendemos que o luto desencadeia um processo dinâmico de mudanças e transformações nas dimensões física, psicológica, comportamental, espiritual e sociocultural do ser humano que a vive e afeta os seus sentimentos, pensamentos e comportamento (Barbosa, 2016c; Delgado, 2022; Twycross, 2003a)

A perda de uma pessoa próxima é considerada na literatura como uma experiência traumática, independentemente do motivo, e é enfrentada por cada pessoa de forma única e individual. Compreende-se que algumas pessoas podem necessitar do auxílio de um

profissional, por diversas razões. Pimenta & Capelas (2019) referem que vivenciar um processo de luto tem impacto na vida da família, pela possibilidade de surgir sentimentos negativos como: medo, solidão, raiva, choque, alívio (libertação do papel de cuidador), culpa pelas decisões tomadas, arrependimento por questões não resolvidas ou despedidas não ditas, perda de identidade, perda de significado e propósito de vida e/ou angústia em adaptar-se à dinâmica diária e a um novo estilo de vida, que se manifestam por um longo período, subjacentes à sensação de vazio provocada pela ausência da pessoa doente. Assim os autores sublinham que “A experiência de luto é, deste modo, percebida como um processo dinâmico, flutuante e regulatório entre o confronto e o evitar da morte, sendo esta oscilação considerada necessária para que o processo seja realizado de forma adaptativa” (pp.9). Neste sentido, a curiosidade dos estudiosos em explicar este fenómeno, levou a identificação de fatores que facilitam e dificultam o processo de luto, designados por mediadores de luto.(Alves, 2020; Barbosa, 2016c). Estes mediadores dividem-se em mediadores intrapessoais, interpessoais e situacionais.

- Os mediadores intrapessoais referem-se maioritariamente às características da pessoa enlutada, género, idade, estado civil, antecedentes psiquiátricos, a personalidade, o estilo de coping, mecanismos de defesa, experiências anteriores (acumulação de perdas ou perdas mal resolvidas) e à sua espiritualidade;
- Os mediadores interpessoais referem-se à relação que a pessoa tem com o ambiente externo, isto é, o tipo de funcionamento familiar, suporte social, contexto cultural e religiosidade, e a relação com a pessoa falecida, relacionada com o grau de parentesco, a qualidade da relação e as questões pendentes;
- Os mediadores situacionais são as circunstâncias da perda, condições de cuidados, condições dos cuidados, stressores concorrentes e perdas secundárias (Barbosa, 2016c).

Delgado (2022) salienta que os cuidadores/pessoas significativas de pessoas doentes em CP, tem maior risco de desenvolver depressão, ansiedade, burnout, fadiga, perturbações de sono e de desenvolver luto prolongado, após a morte do ente querido. Pimenta & Capelas (2021) concordam e referem que “um sofrimento emocional mais severo, em que a baixa estabilidade emocional e a maior dependência interpessoal podem ser fatores que contribuem para a dor emocional persistente após a perda.” (pp.6). Destaca-se a importância de realizar

uma avaliação completa e rigorosa da pessoa enlutada, identificado fatores de risco que interfiram com o processo normal de luto. Normalmente é recomendado uma avaliação entre o 3º e 6º mês após a morte da pessoa doente, período decisivo para resolução do luto. O estudo de Pimenta & Capelas (2021) revelou que a grande maioria dos familiares contactados 3 meses após a morte do familiar doente, apresentavam níveis significativos de sintomas depressivos e scores de luto complicado. Esta avaliação permite ao profissional de saúde aproximar-se da realidade do processo de luto da pessoa enlutada, compreender a função específica das manifestações e trajetórias que a pessoa vai apresentando ao longo do processo e ajustar a sua intervenção às reais necessidades da pessoa enlutada (Delgado, 2022; Alves, 2020; Barbosa, 2016c). Assim sendo, a família de um doente em cuidados paliativos, apesar de se apresentar fundamental para o bem-estar da pessoa, encontra-se numa situação de especial vulnerabilidade, sendo por essa razão basilar o apoio à mesma no processo de luto, antes e após o falecimento do seu familiar. Por outro lado, existem aspetos positivos em ser cuidador familiar, nomeadamente a fortificação dos laços relacionais, uma positiva atribuição de significado há vida e a aprendizagem de novas habilidades (Moreira & Veiga, 2021; Fernandes, 2016). Fridricksdottir et al. (2016) destaca como fatores protetores do luto em CP: sentir que os profissionais se preocupam com o seu ente querido; ser assegurado que o melhor cuidado possível está a ser prestado ao seu familiar; ter as suas questões respondidas com honestidade; serem informados sobre as mudanças do estado de saúde do paciente; saber qual o prognóstico provável da doença; e, saber que tratamentos estão a ser desenvolvidos no seu ente querido.

Como vimos anteriormente, o processo de luto é uma experiência humana complexa e dinâmica em resposta a uma perda real ou simbólica e por esse motivo difícil de definir e explicar. No entanto, ao longo das últimas décadas, vários autores dedicaram a sua vida ao desenvolvimento de teorias e modelos que pudessem conceptualizar este processo chamado luto (Teixeira, 2020).

Segundo Barbosa (2016c) os modelos de luto descrevem e analisam o conceito de vida e morte pelo olhar da nossa sociedade e por isso são vastas as teorias sobre esta temática. Entre os vários modelos destacamos a Teoria dos Estádios do Luto de Kübler-Ross, o Modelo das Tarefas do Luto de Worden e o Modelo do Processo Dual para Lidar com o Luto Stroebe e Schut.

A Teoria dos Estádios do Luto de Kübler-Ross defende que o processo de luto vivenciado pela pessoa em fase terminal e sua família passa por um conjunto de 5 estádios, com

comportamentos característicos em cada fase do processo de adaptação à perda. Esses estádios são a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação (Alves, 2020). Estes estádios do luto proporcionam à pessoa enlutada uma abordagem organizada para a sua resolução. Verificamos que cada fase possui tarefas que devem ser ultrapassadas, ainda que isto provoque dor. Só quando a pessoa passa os 5 estádios pode concluir o seu processo de luto de forma saudável. Sublinha-se que é frequente as pessoas saltarem entre as várias fases e retornarem a estádios anteriores, o que não significa que o processo de luto ocorra de forma desadaptada. Por este motivo, os profissionais de saúde devem disponibilizar a sua intervenção terapêutica, porém esta não deve ser imposta à pessoa (Alves, 2020; Condeças et al., 2021). Moreira & Veiga (2021) referem este modelo apresenta é representa “uma visão simplista, pois trazem ordem conceptual para um processo complexo, sendo incapazes de apreender a complexidade, diversidade e qualidade idiossincrática da experiência de luto. Este não tem em consideração a multiplicidade de necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos enlutados” (pp.7) Por outro lado consideram que os modelos de tarefas do luto de Worden e o modelo do processo dual para lidar com o luto Stroebe e Schut, são abordagens mais abrangentes e consensuais. O Modelo das Tarefas do Luto de Worden considera que o luto é um processo de adaptação ativo, que tem como objetivo restaurar o equilíbrio na vida da pessoa enlutada após a perda. Para que isto seja conseguido, a pessoa enlutada deve realizar quatro tarefas específicas. Estas tarefas são aceitar a realidade da perda, processar a dor do luto, adaptar-se a um mundo sem o falecido e encontrar uma ligação duradoura com o falecido e prosseguir com a vida (Delgado, 2022; Moreira & Veiga, 2021; Teixeira, 2020). Estas quatro tarefas não são lineares, ou seja, podem ser executadas sem uma ordem particular ou de forma simultânea, assim como podem ser revistas pela pessoa enlutada em qualquer altura do processo, dependendo dos seus fatores internos e externos. O essencial é que o luto decorra de forma flexível e construtiva, tendo em conta a nova realidade da pessoa enlutada (Delgado, 2022; Moreira & Veiga, 2021; Teixeira, 2020).

O Modelo do Processo Dual para Lidar com o Luto de Stroebe e Schut defende que o processo de luto deve oscilar entre o *coping* dirigido para a perda e o *coping* orientado para a restauração, como uma experiência dinâmica e flutuante. Isto significa que a pessoa enlutada desenvolve o seu luto movendo-se entre comportamentos focados na perda e comportamentos focados na recuperação. O *coping* dirigido para a perda ou emoção define-se como o processamento e vivência de um conjunto de reações emocionais associadas a perda da pessoa significativa. Este tipo de *coping* ocorre normalmente no início do luto e

caracteriza-se por comportamentos como a saudade, a negação, o choro, as ruminações e memórias da pessoa falecida, evitamento das mudanças causadas pela perda e pelo fim das relações existentes. O *coping* focado para a restauração ou problema consiste num conjunto de estratégias de redefinição da vida quotidiana sem a pessoa falecida. Este tipo de *coping* é mais frequente no término do luto e caracteriza-se por transformações no estilo de vida, pela participação em novas atividades e pelo desenvolvimento de novos papéis e relacionamentos (Delgado, 2022; Moreira & Veiga, 2021; Pimenta & Capelas, 2019; Teixeira, 2020).

Este modelo considera que o luto é entendido como “um processo dinâmico, flutuante e regulatório entre o confronto e o evitar da morte, sendo esta oscilação entre os dois tipos de *coping* considerada necessária para que o processo seja realizado de forma adaptativa” (Pimenta & Capelas, 2019, p. 9). Isto significa que a pessoa enlutada vive com o sofrimento da perda, porém é esperado que seja capaz de apreciar, desfrutar e partilhar a beleza das relações. Acrescento ainda que, o processo de luto é influenciado pela personalidade da pessoa enlutada, o contexto da perda e pela cultura e sociedade em que está inserida (Delgado, 2022; Moreira & Veiga, 2021; Teixeira, 2020).

Em suma, o que todos os modelos têm em comum é a confrontação e exteriorização dos sentimentos e do sofrimento, pois se isso não acontecer poderá desenvolver-se um luto patológico e conseqüentemente desenvolver-se uma depressão (Teixeira, 2020).

No contexto de CP, os profissionais de saúde deparam-se com processos de luto especiais, no sentido em que as respostas adaptativas as perdas ocorrem ao longo da doença incurável, grave e progressiva e não apenas após a morte. Assim, o luto pode ser dividido em normal, antecipatório, preparatório ou prolongado/complicado (Barbosa, 2016a, Pimenta e Capelas 2019).

- O luto normal consiste numa resposta saudável a uma perda, na qual a pessoa ultrapassa as sensações negativas e desagradáveis, encara a perda como uma realidade, aceitando-a e incorporando os aspetos positivos desse acontecimento, com o objetivo de recuperar a sua integridade física e emocional (Pimenta e Capelas 2019).
- O luto antecipatório: define-se como um processo de elaboração prévia de uma perda esperada, isto é, a família e/ou amigos adotam o papel de enlutados e desencadeia-se, de forma adaptativa ou desadaptativa, um conjunto de mudanças cognitivo-

afetivas associadas à morte prevista de uma pessoa significativa (Barbosa, 2016c, Pimenta e Capelas, 2019).

- O luto preparatório: consiste num processo de aprendizagem e crescimento que a pessoa doente passa perante as inúmeras perdas irreversíveis que ocorrem a curto e médio prazo no decorrer da doença até ao final da sua vida. Isto significa que ao longo da sua doença, a pessoa vai perdendo sucessivamente e de forma irreversível capacidades ao nível das suas dimensões física, psicológica, espiritual e social e que estas perdas preparam-na e consciencializam-na para a sua morte (Barbosa, 2016c, Pimenta e Capelas 2019).
- O luto prolongado/complicado/patológico: é definido como “uma perturbação psicológica grave, crónica e intensiva ou uma resposta inibida com início tardio dos sintomas”, que perdura por pelo menos seis meses e caracteriza-se por um intenso sofrimento de separação, pensamentos indesejáveis e emocionalmente transtornantes sobre a pessoa doente, perda do sentido de vida, incapacidade de aceitação da perda e alterações funcionais (Pimenta e Capelas, pp.8).

No decorrer do ENP, observou-se efetivamente que ao longo da progressão da doença, as pessoas doentes internadas na UCP iam realizando lutos consecutivos às pequenas perdas funcionais, aumento da dependência, surgimento de novos sintomas que demonstravam que efetivamente a doença ia avançando e a morte é iminente. Destaca-se o caso clínico Sr. S, viúvo, de 71 anos, com diagnóstico de carcinoma pulmonar, que com o agravamento da doença acabou por ficar mais fechado e a necessitar de ajuda para realizar os cuidados básicos de higiene, nomeadamente aparar a barba, lamentando-se sempre que o auxiliávamos, verificando-se nele um semblante de tristeza.

Por norma, esta situação repetia-se na maioria das pessoas doentes independentes, consciente e orientadas.

Destaca-se que durante as visitas dos familiares, os mesmos eram conscientes dessas pequenas perdas, e no final da visita questionavam a equipa sobre a deterioração do estado do familiar doente, essas questões funcionavam na maioria das vezes para confirmar o que já sabiam, levando-os também a fazer o luto. Frequentemente essas questões eram principalmente sobre a anorexia, caquexia, as perdas funcionais, a apatia e falta de vontade em manter uma conversa. A equipa foi sempre preocupada em valorizar essas emoções e questões explicando e reforçando que o doente estava acompanhado, confortável e

controlado sintomaticamente. Pimenta & Capelas (2021) no seu estudo concluem que durante o processo de luto as famílias que receberam cuidados de apoio ao luto tiveram significativamente maior probabilidade de ter domínio sobre as suas vidas, apreciação pelos outros e redefinição do seu propósito de vida. Compreendem que uma intervenção no luto permite à família a realização de um luto saudável e possibilita o despiste do luto prolongado/complicado, evitando que esta se submeta passivamente ao sofrimento, desencadeando um processo de adaptação. O contacto com a morte e o luto obriga a pessoa a entender que as experiências negativas fazem parte do ciclo de vida.

Verificou-se também que a UCP que a intervenção no luto baseia-se no envio da carta de condolências, uma ou duas semanas após o óbito e a realização de chamadas telefónicas segundo a disponibilidade do serviço. Por outro lado, apesar da falta de evidencia científica que auxilie a intervenção no luto, a equipa desenvolveu um programa de reuniões quinzenais, para familiares enlutados, que necessitem de partilhar experiências, estas conversas permitem às famílias entender que o luto é único e que não estão sozinhos no seu processo de restabelecimento e reestruturação de significados. Assim, compreende-se que o luto é um processo complexo e individual, e que a intervenção eficaz da equipa e a preparação para o mesmo faz a diferença nos pós óbito do ente querido, ajuda os familiares a sentirem-se acolhidos e acompanhados num caminho doloroso com grande significado.

5.1.4 Competências no trabalho em equipa

A área dos CP destaca-se pela abordagem multidimensional da pessoa doente e família, para isso é necessária uma equipa multidisciplinar que proporcione cuidados de qualidade atualizados e focados nas necessidades específicas de cada unidade familiar (Monteiro et.al, 2021). Estas equipas são compostas obrigatoriamente por médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, podem também incluir assistentes operacionais, no caso das UCP, assistentes espirituais, fisioterapeuta e terapeutas ocupacionais (Pulga et.al 2019; PEDCP, 2023). Relativamente ao nível de formação as equipas idealmente devem ter formação avançada ou especializada em CP. No entanto, se isso não for possível o PEDCP (2023) preconiza que o médico coordenador deve ter formação avançada (nível c) e o enfermeiro coordenador ser especialista e os restantes profissionais formação avançada ou intermedia. Só assim se garante a complementaridade de conhecimentos e cuidados globais de qualidade baseados numa evidencia científica atualizada. Neste sentido, entende-se que o trabalho em

equipa se foca em multidisciplinaridade definida como “complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais;” e interdisciplinaridade “definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados;” (Lei nº 52/2012, p.5119).

O estudo de Emerick et.al 2024, estima que o número de adultos mais velhos com cancro aumente para 18.6 milhões por ano em 2040, contra 9.95 milhões por ano em 2020, este aumento colocará aos profissionais de saúde mais desafios na prestação de cuidados, pois a maioria desses idosos será portador de outras doenças crônicas (polimedicação, demência e perda funcional), que dificultam o controlo sintomático e tratamento do cancro. Os autores concluem que a melhor forma de atuar será a colaboração entre os cuidados primários, a oncologia e os CP, utilizando os pontos fortes de cada área para garantir a prestação de cuidados holísticos. Monteiro et.al (2021) cita Martins (2013) e diz “(...) o trabalho em equipa revela-se como uma verdadeira pedra de toque dos cuidados paliativos (...) a partilha, o debate, o respeito e encorajamento às intervenções de diferentes âmbitos tendem a esbater as fronteiras muito marcadas entre as disciplinas e profissões, mesmo se cada uma delas parece preservar a sua zona de autonomia” (pp.5). Pulga et. al (2019) concorda e refere que a base do trabalho em equipa assenta na integralidade do cuidado, focado na unidade familiar e no respeito pelo princípio da autonomia. Sublinha que este não é fácil e que a equipa deve ser ativa e não deixar cair o foco na doença ou sintomas físicos. Destaca que a equipa deve saber ouvir, transmitir más notícias e usar uma linguagem simples. Martins et.al (2022) concorda e acrescenta que é importante que exista uma boa comunicação entre os membros da equipa e que os estudos existentes na área revelam que a comunicação é essencial para o sucesso da atuação. Destaca as 4 dimensões para o sucesso do trabalho em equipa:

1. Participação segura: que diz respeito ao âmbito das interações, e comunicação entre os membros da equipa;
2. Apoio para novas ideias: que se refere à existência de suporte concreto, prático, para que cada integrante ou a equipa apresente novas formas de responder às situações ou necessidades do quotidiano de trabalho;
3. Objetivos da equipa: relacionados à existência de objetivos claros e compartilhados entre os integrantes da equipa;

4. Orientação para a tarefa: que se refere à existência de compromisso individual e da equipa de acompanhamento, monitoramento e análise crítica do desempenho, tendo em vista alcançar os objetivos traçados com a melhor qualidade possível.

Salienta que “Os profissionais da saúde têm papeis e responsabilidades importantes, sendo capacitados para gerir o cuidado, bem como estabelecer prioridades e uma relação interpessoal que possibilite um clima harmonioso, nos cenários do trabalho de alta complexidade, como é o caso da oncologia” (p.2). Assim compreende-se que a base do trabalho em equipa assenta na comunicação eficaz dos vários membros, com o objetivo de produzir um plano de cuidados direcionado e personalizada a cada situação clínica da pessoa doente e sua família.

Ao longo do ENP verificou-se que a avaliação inicial realizada na admissão proporciona à equipa as primeiras informações a cerca da pessoa doente e família, nomeadamente conhecimento acerca da situação clínica, motivo do internamento, dinâmica familiar, sintomas existentes e expetativas, o que permite um esboço dos primeiros objetivos do plano de intervenção. Na UCP o processo de admissão é realizado pela AS e o médico que vão partilhando informalmente informação obtida com a equipa. Destaca-se que é na reunião multidisciplinar semanal que estes abordam as diferentes situações e aprofundam a partilha de informação e tomam decisões. Salienta-se que durante o estágio tivemos oportunidade de participar e intervir nas reuniões multidisciplinares, com o objetivo de proporcionar à equipa uma visão externa sobre os diferentes pacientes. Monteiro et. al (2021) refere que a reunião da equipa é um dos principais quadros internacionais do trabalho em equipa. Este sublinha que “Cada «reunião» é uma interação singular, categorizada e organizada pelos próprios intercetantes como membro de uma classe de eventos interacionais típicos. A produção conjunta de uma «reunião» reconhecível como tal é uma atividade concertada que mobiliza e se inscreve num quadro internacional (...)” (pp.5). Acrescenta que nas reuniões multidisciplinares a tomada de decisão resulta do trabalho internacional dos seus membros. Pulga et.al (2019) refere que as discussões entre os membros da equipa, relacionados com o prognóstico e os objetivos de tratamento, devem ser avaliados cuidadosamente e em cooperação com a unidade familiar. Estes acrescentam ainda que a formação especializada, conhecimentos em outras áreas e competências são essenciais para a promoção de cuidados paliativos. Martins et.al (2022) referem que lidar com a finitude da vida e a vulnerabilidade

humana, é uma dificuldade em paliativos, sendo interpretado como uma derrota ou fracasso pelos profissionais. Para além disso, trabalhar com pessoas em fim de vida, pode gerar no profissional de saúde sofrimento psíquico e várias patologias do foro psicológico, sobrecarga, stress e baixa autoestima. Tal situação tem maior probabilidade de ocorrer em profissionais sem formação e capacidades para exercer a sua função. Sublinhando que as equipas devem ser formadas por profissionais qualificados de diversas áreas e aponta a importância da atualização continua e permanente dos conhecimentos. Neste sentido Twycross (2003a) destaca a importância de a equipa se apoiar mutuamente, onde haja abertura para diálogo de questões emocionais e de sofrimento profissional. Salienta a necessidade e a importância do apoio psicológico na equipa para minimizar a carga emocional negativa e auxiliar o coping dos profissionais de saúde. Quando partilhamos o que sentimos, com alguém que entende pelo que estamos a passar, torna-se mais fácil lidar com a situação e por isso ter uma equipa unida é importante. Perceber quando o outro precisa de uma palavra ou conversar sobre determinada situação, permite criar laços profissionais na equipa e de suporte mútuo. É necessário que após cada dia de trabalho nos dediquemos a algo que gostamos de fazer como maneira de aliviar sensações ou emoções negativas. Preservar a nossa autoestima, sentir-se amado, fazer uso do humor, compaixão e acima de tudo ser humilde e aceitar erros, é importante para progredirmos como profissional de saúde, mas acima de tudo como pessoa total (Twycross, 2003a).

Destaca-se que no ENP, os profissionais sofriam com a progressão da doença nos doentes há mais tempo internados, observou-se que entre os diferentes membros da equipa iam partilhando pequenas conversas sobre as situações mais marcantes. Mesmo nós como enfermeiras estagiárias nos deparamos com situações que nos marcaram. Destaca-se o caso clínico da Sr. F, de 90 anos, viúva, desorientada por períodos, com insuficiência cardíaca e acamada. Estava internada para cuidados de conforto e controle sintomático. Acompanhei esta senhora ao longo do estágio, o que permitiu criar uma relação terapêutica. O estado de saúde da senhora foi-se agravando e já nas últimas semanas do estágio o seu estado de saúde era muito débil, mas mantinha a necessidade de ter alguém para conversar, ao qual nós íamos respondendo a esta necessidade, mantendo com a senhora uma comunicação efetiva. Efetivamente, para este acompanhamento é necessário que toda a equipa trabalhe com o mesmo propósito, tenha disponibilidade emocional e favoreça o apoio espiritual para lidar com situações extremas. Para tudo isto, é necessária formação em cuidados paliativos.

5.2 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS

O regulamento nº140/2019 define as competências comuns como “(...) competências, partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria” (p.4745). Ao longo do ENP, pôde verificar-se que a especialização traz consigo uma nova visão sobre a enfermagem e perspetiva do mundo, cuidar da unidade familiar em CP. Acrescenta mais responsabilidades às quais devemos dar resposta e que passa por cuidar da pessoa doente e família, considerando todas as suas dimensões.

Ribeirinho & Carvalho (2021) sublinham que “Em qualquer ação profissional junto de seres humanos é imperativo atentar à dimensão axiológica e não apenas à dimensão teórica e metodológica” (p.155). Neste sentido, destaca-se que independentemente da especialidade e a área, existem dois conceitos (ética e visão humana) que guiam o cuidar da pessoa doente e família. Destaca-se, que o enfermeiro especialista apresenta capacidades de conceção, gestão e supervisão que promovem uma capacidade minuciosa e perspicaz de avaliação e permitem uma intervenção focada nas necessidades complexas de cada situação clínica. Nascimento et.al (2023), refere que “A complexidade do lidar com pacientes em Cuidados Paliativos é desafiadora, sobretudo, porque os profissionais que prestam esse cuidado tiveram dificuldades para identificar as reais necessidades do paciente e sua família” (p.6). Desta complexidade, urge aprimorar conhecimentos em cuidados paliativos, para prestar estes cuidados em qualquer unidade de cuidados que integrem pessoas que enfrentam a incurabilidade das doenças. Cada vez mais existem pessoas com necessidade de CP, devido ao aumento das doenças crónicas, avançadas e incuráveis. Um dos problemas mais frequentes nas equipas é o *burnout e stress* laboral, provocado pelo excesso de pressão emocional. Esta sobrecarga emocional ocorre devido a terem que lidar com a morte no seu quotidiano profissional e que os confronta com a sua própria finitude, aliado ao facto de baixos recursos humanos e exigências profissionais conduzirem a respostas às necessidades da pessoa doente por vezes pouco eficientes.

Em CP é fundamental que os profissionais de saúde tenham um autoconhecimento e controlo emocional, no entanto, muitos dos profissionais carece dessa característica, o que favorece o aparecimento dos problemas acima mencionados, já que lidamos diariamente com a nossa

própria vulnerabilidade e finitude, o que é extremamente desgastante (Ribeiro & Martinez, 2016). Neste sentido, aquisição de conhecimentos/ especialização, proporciona aos profissionais de saúde, neste caso, aos enfermeiros, ferramentas na gestão do sofrimento profissional, gestão de stress e prevenção de burnout.

Nascimento et. al (2023), vai ao encontro da literatura e refere que existe “Na área da saúde, em especial, no mundo ocidental é possível observar uma cultura de refutação da morte, pois ela é vista como um mal a ser combatido, ao contrário de um processo natural e inevitável” (pp.2). Esta evidência, vem desafiar os profissionais de saúde a adquirir formação para aprofundar os seus conhecimentos, competências e habilidades. De salientar, que em qualquer área, a procura por adquirir competências e a melhoria contínua, aumenta a qualidade dos nossos cuidados, reconhecimento profissional e satisfação pessoal.

5.2.1 Domínio da responsabilidade social, ética e legal

O processo da construção e decisão ética em enfermagem encontra-se dividido em várias fases, que são: identificar o problema, envolver a pessoa doente e a família no processo de decisão, trabalhar em equipa e envolver todos os profissionais dando prioridade àqueles que mais se relacionam com o problema identificado, procura de fundamentos que sustentem a decisão, tomar a sua decisão final e concretizar a ação decidida (Deodato, 2020).

A procura pelos fundamentos para a tomada de decisão é essencial. Esses fundamentos baseiam-se em vários princípios: o respeito pela pessoa e dignidade humana, o respeito pela vontade do próprio, o respeito pelos princípios e pelos valores da pessoa, o bem para a pessoa, a não-maleficência, o respeito pela vida e pela qualidade de vida, a promoção do bem-estar e o alívio de sofrimento, a proteção da saúde, o princípio de justiça e o princípio da confiança (Deodato, 2020). Tais princípios, encontram-se também definidos na lei de bases dos cuidados paliativos, decreto-Lei 52/2012 de 5 de setembro, em que refere: os cuidados paliativos devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana. Oliveira et.al (2021), destaca “No que tange a relação entre ética e enfermagem, é possível identificar alguns princípios bioéticos fundamentais para a prestação dos cuidados: beneficência, não maleficência, justiça e autonomia” (pp.394). Os autores acrescentam, que estes princípios auxilia o funcionamento e fundamentam a qualidade dos cuidados de enfermagem na perspetiva dos CP.

Segundo o artigo 97º do REPE, o enfermeiro deve exercer a profissão respeitando a vida, a dignidade humana, a saúde e o bem-estar da população, escolhendo todas as medidas que

tem como principal objetivo melhorar a qualidade de vida (OE, 2015). Pérez (2024), vai ao encontro do artigo e refere que a tomada de decisão ética deve considerar alguns direitos: a dignidade, a autodeterminação da pessoa doente e família, a QDV e o alívio do sofrimento. Oliveira et.al (2021), sublinha que a ética fundamenta os CP, na procura pela reflexão e em resposta aos direitos da pessoa doente em fim de vida.

A promoção do bem-estar, é um objetivo importante nos cuidados de saúde, dado que integra na definição do conceito de saúde, o conceito de saúde neste caso aplica-se à saúde espiritual, social e mental e não propriamente à cura da doença. Em cuidados paliativos o bem-estar foca-se precisamente no alívio do sofrimento, da dor e outros sintomas, interligando-se assim diretamente como bem-estar e a ética (Deodato, 2020).

O enfermeiro ao optar pelo bem-estar, deve procurar o cuidado que produza conforto e alivie o sofrimento, ajudando a pessoa a lidar com uma condição que pode ser particularmente insegura. Ao promover-mos o bem-estar, estamos a dar à pessoa doente e à sua família um ambiente seguro e terapêutico onde se sinta protegida e digna. Este alívio do sofrimento permite à pessoa permanecer pessoa, promovendo a dignidade da vida humana evitando que a pessoa perca a essência do viver. Nos casos de fim de vida é essencial ajudar a pessoa a redescobrir essa essência, pois permite à pessoa viver até à morte com vida (Barbosa, 2016b).

Ao longo do ENP verificou-se que a equipa passa por diversos dilemas éticos na prestação de cuidados e alívio de sofrimento. Oliveira et.al (2021), verificaram com o seu estudo, que o princípio ético mais desrespeitado é o da autonomia, principalmente em pessoas idosas. Tais situações, não se verificaram no estágio, as pessoas doentes capazes de decidir foram sempre incluídas no processo de tomada de decisão. Destaca-se, que apesar de as CF serem realizadas apenas com os familiares, na sua maioria, é decisão da própria pessoa doente não estar presente. A conspiração do silêncio surge no estudo mencionado, também como um dilema dos profissionais, no entanto, estas situações foram sempre resolvidas com a realização de uma CF. Realça-se que existiam casos em que a própria pessoa doente recusava saber o diagnóstico, embora reconheçamos que ela tinha consciência da proximidade da sua morte.

Os autores assumem a ética como uma característica quantificável na qualidade dos cuidados. Ressaltam a importância de formação do enfermeiro, o conhecimento sobre o processo de envelhecimento e o processo de palição, fundamental para contribuir para um profissional mais reflexivo, capaz de compreender as necessidades do outro nas diferentes

fases da vida, de forma humanizada, crítica e capaz de repensar sua prática. Desta maneira, entende-se que o profissional de enfermagem se depara com situações dilemáticas diante da assistência ao idoso ou a pessoa em palição, devendo analisar os fatos sob a perspectiva bioética em todas as suas vertentes” (L. Oliveira et al., 2021, p. 5)

No decurso do ENP, foram várias as pessoas doentes submetidas à sedação paliativa, esta técnica foi sempre utilizada quando nenhum outro tratamento ou técnica surtiam efeito, não podendo de outra forma conter os sintomas graves e irresponsivos. Tais situações, colocam questões pessoais, fazem-nos refletir sobre o sofrimento humano e questionar a nossa prática clínica. Villas - Bôas (2023) define a sedação paliativa como “(...) a utilização de fármacos que reduzem o nível de consciência, mediante consentimento do paciente ou de seu responsável, se já não puder aquele consentir, visando o alívio de sofrimento intolerável e desproporcional provocado por sintomas refratários – não responsivos a outras medidas de combate –, podendo ocorrer em fase final de quadros avançados, progressivos e irreversíveis” (pp.6). Uma vez que o cuidado paliativo se foca em diminuir o sofrimento e evitar mistanásia. Vale a pena destacar, os CP promovem a vida até a morte com dignidade, qualidade, compaixão, empatia, existindo sempre algo a fazer pela pessoa doente e família, são cuidados que afirmam a vida e não concordam com a eutanásia. Destaca-se, que a igreja católica, que repudia a eutanásia e antecipação da morte, reconhece a possibilidade da sedação, mesmo em menores de idade, em sofrimento irrefreável, desde que esteja afastada a intenção de causar a morte(L. Oliveira et al., 2021; Villas-Bôas, 2023).

A ética, está na base de qualquer ação que façamos, quer profissionalmente quer pessoalmente, o ser humano é dotado de uma capacidade de deliberação e decisão que promove ações positivas com base no respeito pela dignidade humana, compaixão e beneficência. Em CP, esta representa a base da atuação do profissional de saúde e encontra-se bem clara no código deontológico, criado para orientar a nossa forma de atuar. A postura reflexiva sobre cada atuação em contexto da prática clínica, promove assim, a procura pela melhoria de qualidade continua, o crescimento pessoal e profissional.

5.2.2 Domínio da melhoria continua da qualidade e Gestão de cuidados.

O envelhecimento populacional, o aumento de doenças crônicas e degenerativo tem aumentado o número de pessoas com necessidades paliativas. Os dados da Pordata, apontam que o ano de 2023 apresenta um aumento de 3.7% face ao ano de 2022. Atualmente Portugal apresenta 188.1 idosos por cada 100 jovens, é o 2º país da Europa com maior índice de

envelhecimento. Neste sentido, é urgente implementar os cuidados paliativos em diversas áreas, uma vez que é cada vez mais comum, pessoas doentes com necessidades paliativas apresentarem comorbidades debilitantes que influenciam negativamente a progressão normal da doença (Henson et al., 2020; PORDATA, 2023). Tais factos, levaram à criação do plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativo em 2017, o PEDCP de 2023/2024, que enfatiza o referido anteriormente e refere que “As pessoas com necessidades de saúde complexas necessitam de cuidados de múltiplos prestadores em vários ambientes de saúde, pelo que o risco de receberem cuidados fragmentados é elevado” (p.8). Salienta, que com a nova reestruturação do SNS, é fundamental incluir as equipas de CP nas ULS garantindo o atendimento às pessoas com necessidades paliativas e sua família, centradas nas suas necessidades, inclusão dos mesmos na tomada de decisão, simplificação de processos, melhoria da qualidade e resultados (PEDCP, 2023). De referir, que na atualidade, com as alterações que se tem observado nos resultados sociodemográficos de Portugal e no dia-a-dia no atendimento do SNS, pela falta de resposta deste pelos hospitais públicos e centros de saúde essa implementação deve ser prioritária, para que se possa adequar a nossa realidade evitando a morte sofrida e cruel. Torna-se imperativa a necessidade de formação em todas as áreas da saúde para a consciencialização sobre a morte e o processo de morrer com dignidade e qualidade, evitando a distanásia.

Os cuidados paliativos apresentam vários níveis de atuação e prestação de cuidados, nomeadamente no adulto, são conhecidas as UCP, as equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos (EIHSCP), as equipas de comunitárias de suporte aos cuidados paliativos (ECSCP) e as equipas domiciliárias de suporte em CP. Todos estes profissionais trabalham com o objetivo de diminuir as repercussões negativas da doença e da sua progressão, proporcionando qualidade de vida no processo de morrer na pessoa doente e família. Para que isto ocorra o PEDCP 2023-2024, destaca 4 eixos prioritários de intervenção para a melhoria continua de qualidade em CP.

A visão filosófica dos CP preconiza o cuidado centrado na pessoa, deste modo o PEDCP 2023-2024, define- o como primeiro eixo prioritário. Este eixo baseia-se em 4 princípios: proporcionar às pessoas dignidade, compaixão e respeito; oferecer cuidados, apoio e tratamento coordenados; oferecer atendimento, suporte e tratamento personalizado; apoiar as pessoas no reconhecimento e desenvolvimento dos seus próprios pontos fortes e competências para capacitá-los a viver uma vida independente e plena. Para além disso, ambiciona que os cuidados paliativos possam ser universalmente disponibilizados no SNS

de forma chegar a toda a população, respeitando assim o direito de acesso aos mesmos que este inerente na declaração universal dos direitos humanos. O segundo eixo refere-se à formação, que objetiva “contribuir para o desenvolvimento de competências básicas dos profissionais de saúde no âmbito da prestação de cuidados aos doentes em situação de doença avançada ou limitante da vida, garantindo a promoção do seu bem-estar e a melhoria da sua qualidade de vida (...)” (p.12). Para além disso, estão disponíveis para os profissionais do SNS cursos gratuitos. Este eixo visa garantir o incentivo à formação pré e pós-graduada, assim como, a formação e capacitação da população, nomeadamente os cuidadores formais e informais. Posteriormente a qualidade é apresentada como o terceiro eixo, estes cuidados assentam na definição de qualidade geral, é definida como a “satisfação das necessidades e expectativas do consumidor tendo como intuito uma experiência positiva” (p.16). Para além disso, são cuidados certos, prestados no momento certo de forma coordenada, que respondem aos beneficiários de minimizando os danos e o desperdício de recursos. Os cuidados de saúde com qualidade visam assim “(...) em última análise, aumentar a probabilidade dos resultados de saúde pretendidos, configurando um processo de melhoria contínuo ou dinâmico e não estático” (p.16). Neste sentido, uma vez que falamos de qualidade em saúde, e cuidados dirigidos ao ser humano, é ainda mais importante que se cumpram os objetivos, pela fragilidade da vida humana e vulnerabilidade a que estes estão submetidos, evitando o sofrimento desnecessário e incontrolável e o mau controlo sintomático, portanto, quanto maior a qualidade dos serviços, maior será a satisfação, o que resulta em menos sofrimento e mais humanização (Castro, 2017; Lucas, 2021). Existem ainda, publicadas pelo *National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP)* guidelines baseadas na definição da OMS de CP que auxiliam as instituições a garantir cuidados de qualidade que produzam ganhos em saúde e melhoria contínua. Existem ainda à disposição no PEDCP 2023-2024, indicadores de qualidade que nos permitem uma avaliação objetiva com base na filosofia dos CP. Para além dos indicadores, ao longo do ENP, pode verificar-se que as pessoas doentes e famílias se sentiam satisfeitas, não só pelos agradecimentos verbais, mas pelos gestos e muitas vezes pelo sorriso e olhar. O estudo realizado no ENP, concluiu que as famílias estão satisfeitas com os cuidados prestados, pois sabe-se que uma família satisfeita aumenta probabilidade de a pessoa doente também o estar (Fernandes, 2016). O estágio como se tem vindo a evidenciar, decorreu numa UCP, onde a prestação de cuidados é exigente e complexa, pela alta sensibilidade e vulnerabilidade das pessoas doentes internadas e famílias, evidentemente a sua gestão vai ser também complexa,

pela necessidade de recursos humanos com formação e devidamente preparados espiritualmente para lidar com situações que colocaram em causa alguns conceitos predefinidos, fazendo nos mudar a perspetiva do mundo e da vida. Sabe-se que os CP exigem um esforço monetário maior por parte das instituições, nomeadamente a nível medicamentoso, materiais e recursos humanos, ainda assim espera-se que com esses recursos limitados e por vezes escassez de material os resultados sejam bons e de qualidade. Relativamente à gestão de cuidados em si, salienta-se que na UCP, existe um plano de trabalho organizado e bem delineado que permite a distribuição das pessoas doentes pela equipa de enfermagem, impresso e atualizado por turno (Anexo II).

Destaca-se ainda que cada pessoa doente tem um plano de intervenção individual, coordenado e produzido pelos enfermeiros especialistas e com mais formação, cada um deles tem atribuído um profissional como gestor de caso. Cada gestor de caso tem o dever de atualizar o plano e defender o interesse da pessoa pela qual é responsável ao longo do internamento e principalmente nas reuniões multidisciplinares semanais. Assim, e apesar dos desafios sentidos pelas instituições, estas fazem de tudo para conseguir prestar cuidados de qualidade direcionados à unidade familiar e com o objetivo de diminuir o sofrimento e controlar os sintomas. Realça-se que tendo em conta tudo o que anteriormente foi referido levamos a cabo o planeamento de um dispositivo de formação

5.2.3 Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Como referido anteriormente, a formação é o segundo eixo prioritário do PEDCP 2023-2024 para a melhoria contínua. Esta garante que a prestação de CP seja eficaz e de qualidade. Conforme se tem vindo a referir, prestar cuidados paliativos exige conhecimentos especializados e específicos na medida em que envolve a incurabilidade da doença. No entanto, alguns estudos têm verificado que o conhecimento dos enfermeiros sobre esta área é limitado, isto porque ao longo da licenciatura, não é abordado o tema ou quando abordado este é limitado. Para além disso, na área da saúde, nomeadamente no ocidente, verifica-se uma dificuldade em abordar a morte. É vista como um problema a ser combatido, uma vulnerabilidade humana a corrigir, ao contrário de um processo natural e inevitável. Os estudos indicam também, que apesar dos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, entenderem o significado dos CP, continuam focados no modelo biomédico, debruçados na cura, o que promove uma visão negativa face à eficiência dos CP, ou seja,

entendem que estes cuidados são ineficazes, uma vez que a pessoa doente não vai obter melhoria clínica. Salienta-se, que os profissionais de saúde associam os CP à morte, o que gera sentimentos de impotência e frustração perante a pessoa doente e família. Destaca-se, que os enfermeiros nem sempre apresentam condições físicas e emocionais para lidar com as pessoas doente com necessidades paliativas, trazendo consequências para si próprio, como experienciar sofrimento.

Tais factos, promovem o desinteresse dos enfermeiros na área (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023; Maciel Sarmento et al., 2021; Nascimento et al., 2023; Pereira et al., 2021). Sarmento et.al (2021), entendem que “a preparação dos profissionais deve iniciar-se na licenciatura e perdurar por toda a vida profissional, seja por iniciativa própria ou ofertada pelo serviço, pensando sempre na lógica da educação permanente em saúde” (p.34).

No início do ENP, foi-nos proposto o desafio de criar um curso básico em CP, pelo diretor clínico, uma vez que se verificava ser indispensável capacitar os profissionais da UCP, pela grande rotatividade dos profissionais de saúde e porque a maioria dos novos enfermeiros eram recém-licenciados e sem experiência o que tornava ainda mais urgente esta formação. O PEDCP (2023-2024), estipula que os profissionais de saúde de uma UCP, tenham formação na área, idealmente avançada para os enfermeiros. Preconiza que perante a rotação de profissionais, os novos membros devem receber formação e capacitação na área para que sejam prestados cuidados adequados, de qualidade e segundo a filosofia dos CP. Neste sentido “abraçamos” o desafio e levamos a cabo um dispositivo de formação para os profissionais que desempenhavam funções na respetiva unidade que a seguir desenvolvemos.

Alves & Martins (2023), referem que “a ausência de uma educação adequada nessa área pode resultar em lacunas significativas na capacidade desses profissionais em atender às necessidades dos pacientes nesse contexto delicado e complexo” (p.4). A formação é uma ferramenta de aprendizagem que permite a aquisição de conhecimentos, habilidade e competências, no entanto, é também um meio de apoio às equipas e aos profissionais que as constituem, pois, capacitá-los e habilitá-los para a prestação de CP, é ajudá-los no seu autoconhecimento e empoderamento. Sublinha-se que em CP, os profissionais não necessitam de ter todos o mesmo nível de formação, esta varia de acordo com a frequência e intensidade com que o profissional irá entrar em contacto com a pessoa doente. Existem assim 3 níveis de formação:

- Nível A: que se refere a formação básica com programas /atividades de formação com duração de 18 a 45 horas. Pode ser lecionada através da formação pré-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo. É destinada a alunos e profissionais de saúde em geral;
- Nível B: que se refere a formação pós-graduada com atividades de formação com duração entre 90 a 180 horas, lecionadas com pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo. É destinada a profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas, mas que não têm os CP como foco principal do seu trabalho;
- Nível C: que se refere a formação pós-graduada com a realização de doutoramento/mestrado/ pós-graduação com mais de 280 horas, associado a estágios em unidade de reconhecida credibilidade. São lecionados como pós-graduação e reforçados por mais de desenvolvimento profissional. É destinado a profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023; Lima, 2017).

Tendo em conta o que foi referido anteriormente, durante o ENP desenvolveu-se um dispositivo de formação básica em CP com o objetivo de desenvolver competências na área de formação e capacitar os profissionais de saúde da UCP para uma intervenção adequada junto da pessoa doente com necessidades paliativas e família. Neste sentido, uma vez que nos foram disponibilizados na reunião de integração pelo diretor clínico, os temas onde existia maior necessidade de formação na UCP (espiritualidade, a comunicação e a humanização), optou-se por adequar os módulos do curso às mesmas.

Planeou-se e desenvolveu-se uma formação de nível A em colaboração da ESS-IPVC e UCP (apêndice V e apêndice VI). O curso básico, teve a duração total de 25h e decorreu no período de 02 de fevereiro 2023 a 15 de fevereiro de 2023. A concretização deste curso enquadra-se num dos objetivos do ENP, que preconiza o desenvolvimento de competências na área da formação como um dos seus propósitos.

Deste modo delineou-se como objetivos:

- Aprofundar/desenvolver conhecimentos teóricos, práticos de forma a potenciar a prática especializada em cuidados paliativos;

- Ajudar a tomar decisões que orientem o exercício profissional autónomo em situações de grande complexidade;
- Compreender os valores, os pilares e os princípios fundamentais inerentes aos cuidados paliativos;
- Compreender a comunicação como um pilar fundamental em cuidados paliativos e as estratégias de comunicação na relação com o doente/família/cuidador;
- Avaliar e tratar sintomas tendo em conta as múltiplas dimensões do doente, incluindo a física, psicológica, social e espiritual;
- Identificar e agir no processo de luto.

No curso foram desenvolvidos 4 módulos de formação, com base nas necessidades formativas como referido anteriormente e na filosofia dos CP (Apêndice VII):

- Módulo 1: Foram abordados: Conceito, princípios, pilares e filosofia dos CP e ética em CP com um total de 2h e 30min;
- Módulo 2: Foram abordados: O sofrimento e luto em CP e a Espiritualidade com um total de 4h;
- Módulo 3: Foram abordados: Os princípios fundamentais da comunicação, realizado um workshop sobre a comunicação de más notícias e aborda a comunicação de más notícias e a comunicação com a família (CF), com a programação para 8h;
- Módulo 4: Foram abordados: Terapias alternativas no alívio/ controlo da dor, Cuidados à pessoa em últimos dias e horas de vida e feridas malignas, com a programação para 8h;

Salienta-se que nos módulos 2, 3 e 4, contou-se com a participação de peritos na área, nomeadamente na espiritualidade, comunicação e terapias alternativas, aos quais foram enviados convites, via email e organizada a formação segunda a sua disponibilidade, salienta-se que os convites foram enviados com antecedência de forma que estes se pudessem organizar (apêndice VII).

Outro aspeto a destacar, é o workshop da comunicação de más notícias, uma das principais dificuldades da equipa da UCP. Este foi desenhado com o objetivo de introduzir o tema, analisando 4 casos clínicos e encená-los.

Para a avaliação da formação, foi aplicado um questionário de avaliação de satisfação no final de cada módulo (Apêndice VIII). No geral os participantes ficaram satisfeitos com a formação, obtendo-se uma pontuação boa. No último dia da formação foi ainda realizado um questionário geral de satisfação, também com uma elevada pontuação (Anexo III). O desenvolvimento desta formação e workshop, permitiu o desenvolvimento de competências de planeamento, programação de momentos formativos direcionados aos profissionais de saúde, assim como, a partilha de conhecimentos, enriquecendo-nos como profissionais de saúde.

CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES

Os CP, como se tem vindo a destacar ao longo deste relatório, são cuidados ativos, humanísticos, focados na pessoa doente e família, com o objetivo de aliviar o sofrimento, controlar sintomas e proporcionar QDV, quando já não existe possibilidade de cura.

A realização deste ENP, permitiu não só adquirir novos conhecimentos, mas também, abriu portas para uma nova perspetiva de cuidado e de vida. Uma vez integrados na filosofia dos CP, esta gera mudanças positivas, nomeadamente a nível da nossa espiritualidade e na capacidade pessoal para lidar com a morte e situações complexas relacionadas com o fim de vida, como o sofrimento e vulnerabilidade humana. Esta consciencialização, permitiu gerir, planear e prestar cuidados diferenciados e individuais com qualidade humana, técnica e rigor científico. Cuidar da pessoa em fim de vida é garantir o cuidado digno, que exige ter presentes os princípios fundamentais da ética: os princípios da beneficência e não maleficência, justiça e autonomia. Associados ao reconhecimento da individualidade humana, competência, compaixão, empatia, simpatia e alívio do sofrimento.

Ao longo de todo o processo de doença surgem perdas, que originam lutos e dilemas internos que causam sofrimento e a perda do sentido da vida, tanto na pessoa doente como na família. Destaca-se, que é responsabilidade da equipa multidisciplinar desenhar um plano de intervenção em conjunto com a pessoa doente, que objetive a construção de novos significados, ajustados à realidade e situação clínica presente, que auxilie a esperança realista e potencie o poder interno da mesma. Assim procurou-se no decorrer do ENP, estar presente e disponível para escutar a pessoa doente e família, auxiliar o alívio do sofrimento, a humanização e, sobretudo, proporcionar conforto.

O alívio do sofrimento, passa também pelo bom controlo sintomático que objetiva alcançar o máximo de QDV, retardando a perda de funcionalidade por eles provocada. Este pilar, utiliza a medicina curativa como suporte, no entanto, o objetivo não é curar, mas sim aliviar sintomas e prevenir o seu aparecimento. A intervenção da equipa de saúde, nomeadamente do enfermeiro, será saber identificar, avaliar e tratar os sintomas, com base numa atenção ao detalhe e reavaliação continua do tratamento instituído. Neste sentido, no decorrer do ENP foi possível realizar essa intervenção, no entanto, teve-se sempre presente a subjetividade da dor e o conceito de dor total. Isto porque o surgimento de um sintoma ou agravamento, pode ser potencializado pelo sofrimento existencial.

O sofrimento pode também, ser causado por uma comunicação deficitária. Esta é a base para a prestação de cuidados e deve começar no seio da equipa multidisciplinar, com a definição de um objetivo de tratamento comum. É através dela que se consegue envolver a pessoa doente e família na tomada de decisão, para o desenho do plano de cuidados e estabelecimento duma realção terapêutica. Esta relação entre a equipa-pessoa doente-família, é estabelecida com base na confiança mútua e permite a partilha de informação sincera e realista. A maior dificuldade sentida pela maioria dos profissionais de saúde encontra-se na transmissão de más notícias, que exige de nós habilidades comunicacionais, que permitam que a mensagem negativa passe de forma clara e simples. Por outro lado, outra dificuldade que se sente, é o não saber como a pessoa que receciona a mensagem vai reagir, e por isso, o medo da reação, pode provocar que a mensagem seja distorcida pelo emissor. A comunicação, não é apenas verbal, existem muitas outras formas de comunicar, e a comunicação não verbal é umas das principais e que mais informação nos transmite, porque é inconsciente. Neste sentido, procurou-se ao longo do ENP, estabelecer com a unidade familiar uma comunicação com base na confiança e sinceridade, atendendo também à

mensagem transmitida pela comunicação não verbal. Sublinha-se que muitas vezes um silêncio, um olhar ou toque no momento adequado são capazes de transmitir mais informação que meras palavras ensaiadas. Houve a possibilidade de estar presente em duas CF e várias reuniões multidisciplinares através das quais se pode adquirir alguma habilidade. No entanto, destaca-se que existe a necessidade de desenvolver guidelines que auxiliem os profissionais de saúde, nomeadamente o enfermeiro, a ter uma comunicação eficaz. Verifica-se que ainda existe um longo caminho por percorrer no que toca ao processo comunicacional, uma vez que este é complexo e depende das características pessoais de cada profissional. O que evidencia a necessidade de formação, competência e habilidade nesta área, principalmente por parte dos enfermeiros, que são os profissionais que mais tempo passam com as famílias e pessoas doentes. Sublinha-se que na comunicação, a prática é fundamental, pois permite ganhar habilidade e confiança no manejo de situações complexas.

A família é parte integrante dos CP, fundamental para o bem-estar da pessoa doente. É necessário envolvê-la no processo de tomada de decisão e construção do plano de cuidados, pois é ela que melhor conhece a pessoa doente e nos pode ajudar a que esta adira ao tratamento. Por outro lado, a família também sofre, existem mudanças significativas na dinâmica familiar, que geram lutos, angustias, preocupações e medos que não conseguem digerir sozinhas, impedindo o processo de coping. Neste sentido, a equipa, nomeadamente o enfermeiro especialista deve saber identificar a dinâmica familiar e as mudanças nos seus elementos, nomeadamente, as que nos indicam sofrimento, que muitas vezes se manifesta com as poucas visitas à pessoa doente e em elementos que se tornam demandantes e exigentes. Por isso, quando um familiar é demandante, exigente e até agressivo verbalmente, é indicador de sofrimento e demonstra o desespero que sente pela incapacidade de poder curar o ente querido. Estas situações, exigem do enfermeiro, que é quem mais sofre com estas situações negativas, compreensão e capacidade reflexiva, o que demonstra a necessidade de aquisição de competências especializadas. É importante também que nestas situações, a equipa se apoie mutuamente e exista a partilha de sentimentos, que aliviem a sobrecarga emocional que os CP exigem. O trabalho em equipa revela ser fundamental pela partilha e complementaridade de conhecimentos, que garantem o melhor cuidado à pessoa doente e família. A partilha de conhecimentos é essencial em CP, principalmente quando as equipas são compostas por elementos novos e sem experiência na área. Neste sentido no decorrer do ENP, levou-se a cabo a criação de um curso básico em CP, com base nas

necessidades formativas da equipa, que permitisse uma prestação de cuidados com qualidade e com um objetivo comum.

A nível profissional, com a experiência em coordenação de uma unidade de cuidados continuados e o ENP, verificou-se a gestão de uma UCP é complexa e com recursos limitados, esperando-se bons resultados e alta qualidade. Para além disso, é dever do enfermeiro procurar prestar cuidados sustentados na evidencia científica atual, pelo que a investigação em contexto da prática clínica se revela ser fundamental.

Sugere-se assim, que se continue a apostar na investigação, nomeadamente para elaboração de guidelines e protocolos de atuação da dimensão comunicacional e humana.

Depois de alguns desafios, muitas horas sem dormir, motivação e persistência, afirmamos que realização do último ENP, permitiu atingir as competências definidas pela ordem dos enfermeiros para a aquisição do título de enfermeira especialista em médico cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

REFERÊNCIAS

- Abejas, A., & Dias, D. (2021). Aspectos antropológicos do cuidar. Em A. Abejas & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (1.^a ed., Vol. 1, pp. 21–27).
- Almeida, D., Chaves, E., & Brito, J. (2009). Humanização dos cuidados de saúde: uma interpretação a partir da filosofia de Emmanuel Lévinas. *Revista referência, II Série*(nº 10), 89–96.
- Alves, J. (2020). *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica com a Pessoa em Processo de Luto*.
- Andrade, C., Costa, S., & Lopes, M. (2013). *Cuidados Paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal*.
- Ascari, T. M., Giaretta, V., Aparecida, S., Da Maia, R., Regina, S., Marangoni, S., & Ascari, R. A. (2017). Cuidados Paliativos: Perceção de Enfermeiros que atuam na atenção básica no oeste catarinense. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research-BJSCR*, 20(3), 26–30. <http://www.mastereditora.com.br/bjscr>

- Ayasta, M., Manchay, R., Vallejos, M., Cruz, L., Muñoz, S., & Quiroz, S. (2020). Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud. *Revista científica de la asociación de história y antropologia de los cuidados*, 58, 44–55. <https://doi.org/10.14198/CUID.2020.58.05>
- Barbosa, A. (2016a). A relação clínica em cuidados paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3º, Vol. 1, pp. 833–898).
- Barbosa, A. (2016b). Agir responsável e decisões em fim de vida. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3º, Vol. 1, pp. 691–736).
- Barbosa, A. (2016c). O luto em cuidados paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.ª ed., Vol. 1, pp. 553–631).
- Bardin, L. (2016a). PRIMEIRA PARTE: História e Teoria. Em *Análise de Conteúdo* (1.ª ed., Vol. 1, pp. 17–51). Almedina Brasil.
- Bardin, L. (2016b). QUARTA PARTE: Técnicas. Em *Análise de Conteúdo* (1.ª ed., Vol. 1, pp. 199–277). Almedina Brasil.
- Bardin, L. (2016c). SEGUNDA PARTE: Prática. Em *Análise de Conteúdo* (1.ª ed., Vol. 1, pp. 57–107). Almedina Brasil.
- Bardin, L. (2016d). TERCEIRA PARTE: Método. Em *Análise de Conteúdo* (1.ª ed., Vol. 1, pp. 123–187). Almedina Brasil.
- Capelas, M., da Silva, S., Alvarenga, M., & Coelho, S. (2014). O Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: Visão Nacional e Internacional. *Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos- APCP*, 01(2), 7–14.
- Carvalho, T. (2021, Novembro). Gratidão: importância de cultivar este hábito. *Revista de Saúde e Bem-Estar*. <https://saudebemestar.com.pt/gratidao-importancia-de-cultivar-este-habito/>
- Castro, J. (2017). *UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS WECARE MANUAL DE ACOLHIMENTO DE AOS PROFISSIONAIS*.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 2023-2024*.
- Condeças, B., Deodato, S., & Franco, H. (2021). Intervenções no processo de luto: Impacto nos profissionais de saúde. *Percursos*, 1(50), 50–59.
- Condeço, L. (2023). *COMPAIXÃO, UM DOS PILARES DA ENFERMAGEM*. 2(1), 24–25. <https://doi.org/https://doi.org/10.48492/servir021e>

- Côrtes, A. R., Coelho, A., & Afonso, R. (2021). Apoio Psicossocial no Cuidado em Cuidados Paliativos . Em A. G. Abejas & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (1.^a ed., pp. 11–19).
- Couto, D., & Rodrigues, K. (2020). Desafios assistenciais de enfermagem em cuidados paliativos. *Enfermagem em Foco*, 11(5), 54–60. <https://orcid.org/0000-0003-0767-4000>
- Delgado, A. (2022). A EXPERIÊNCIA DE LUTO NO CONTEXTO PANDÊMICO COVID-19-FOLLOW-UP DOS FAMILIARES DE DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS.
- Deodato, S. (2017). Ética da Investigação em Saúde. Em *Investigação em Enfermagem* (1.^a ed., Vol. 1, pp. 97–105). Lidel.
- Deodato, S. (2020). Fundamentos da Decisão Ética de Enfermagem. Em *Decisão Ética em Enfermagem do Problema aos Fundamentos para o Agir* (Vol. 1, pp. 89–136). Grupo Almeida.
- Devesa, L. (2016). *A importância da comunicação no contexto organizacional*.
- Duarte, J. C., Gonçalves, A. M., & Sequeira, C. (2017). Metodologia de Investigação Quantitativa. Em *Investigação em Enfermagem* (1.^a ed., Vol. 1, pp. 15–21). Lidel.
- Dziedzic, K. L., & Albert, R. H. (2021). PALLIATIVE MEDICINE (A JATOI, SECTION EDITOR) Management of Intractable Symptoms in Oncologic Care. *Springer*. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01082-2/Published>
- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., & München, M. A. B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371–377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Estatuto da ordem dos enfermeiros e REPE., Pub. L. No. nº156/2015 (2015).
- Feiteira, B., & Cerqueira, M. (2019). As necessidades dos Profissionais de saúde para desenvolvimento de conferências familiares em cuidados. *Nursing - Edição Portuguesa*.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em CP. Em A. Barbosa, P. Pinna, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.^a ed., Vol. 1, pp. 653–664).
- Fortin, M. F. (1999). Métodos de amostragem. Em M. F. Fortin (Ed.), *O Processo de Investigação* (1.^a ed., Vol. 1, pp. 201–214). Lusociência.
- Fortin, M. F. (2009). A amostragem. Em M. F. Fortin, J. Côté, & F. Fillion (Eds.), *Os fundamentos e etapas do Processo de Investigação* (2.^a ed., Vol. 1, pp. 309–334). Lusodidacta.

- Fortin, M. F., Côte, J., & Fillion, F. (2009a). As abordagens quantitativa e qualitativa. Em *Fundamentos e etapas do processo de investigação* (Vol. 1, pp. 25–43). Lusodidacta.
- Fortin, M. F., Côte, J., & Fillion, F. (2009b). Os métodos de Colheita de Dados. Em *Fundamentos e etapas do processo de investigação* (2.^a ed., Vol. 1, pp. 367–401). Lusodidacta.
- Fortin, M. F., Côte, J., & Fillion, F. (2009c). Perspectivas em Ética da Investigação. Em *Os fundamentos e etapas do Processo de Investigação* (2.^a ed., Vol. 1, pp. 179–208). Lusodidacta.
- Fortin, M. F., & Duhamel, F. (1999). Os estudos de tipo descritivo. Em M. F. Fortin (Ed.), *O Processo de Investigação* (1.^a ed., Vol. 1, pp. 161–171). Lusociência.
- Franco, I., Batista, J., Freire, M., Evangelista, C., Santos, M., & Lopes, M. (2020). *Morte e Luto em Cuidados Paliativos: Vivência de Profissionais de Saúde* *Death And Grief in Palliative Care: Health Professionals' Experience* *Muerte y Luto en Cuidados Paliativos: La Experiencia de los Profesionales de la Salud*. 703–709. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12>
- Gardiner, C., Taylor, B., Goodwin, H., Robinson, J., & Gott, M. (2022). Employment and family caregiving in palliative care: An international qualitative study. *Palliative Medicine*, 36(6), 986–993. <https://doi.org/10.1177/02692163221089134>
- Gilbert, P., Catarino, F., Duarte, C., Matos, M., Kolts, R., Stubbs, J., Ceresatto, L., Duarte, J., Pinto-Gouveia, J., & Basran, J. (2017). The development of compassionate engagement and action scales for self and others. *Journal of Compassionate Health Care*, 4(1). <https://doi.org/10.1186/s40639-017-0033-3>
- Girão, A. (2023). A importância da implementação da conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos: Revisão sistemática. *Egitania Scientia, número especial: Congresso Internacional Age*, 143–164.
- Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, 38, 905–914. <https://doi.org/10.1200/JCO.19>
- Infopédia. (2024, Junho 13). *Humanização*.

- Instituto Nacional de Estatística (Portugal). (2024, Fevereiro). *Estatística da População*.
- Lei n.º 172/2012- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Pub. L. No. 52/2012, Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05 5119 (2012). <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
- Lei n.º 181/2015- Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, Diário da República n.º 181/2015, Série I de 2015-09-16 8059 (2015). <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/156-2015-70309896>
- Lei nº52/2012, Pub. L. No. 52/2012, I 5119 (2012).
- Lima, M. S. (2017). *Terapeuta Ocupacional. Aluna do 7º Curso do Mestrado em Cuidados Paliativos* **FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS INFLUÊNCIA NA VIDA PROFISSIONAL**.
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. (2021). Cuidados Paliativos, Conforto e Espiritualidade. *Autocuidado: Um foco Central da Enfermagem*. <https://doi.org/https://doi.org/10.48684/mx4w-3d93>
- Lucas, H. (2021). Qualidade de vida individual e plural. Em A. Abejas & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (1.ª ed., Vol. 1, pp. 41–48).
- Machado, J., & Oliveira, G. (2022). *A atuação do enfermeiro em cuidados paliativos*.
- Maciel Sarmiento, W., Batista de Araújo, P. C., Neves da Silva, B., Diniz Vieira Silva, C. R., Cruz de Oliveira Dantas, R., & Bertino Vêras, G. C. (2021). Formação acadêmica e qualificação profissional dos enfermeiros para a prática em Cuidados Paliativos. *Enfermagem em Foco*, 12(1). <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2021.v12.n1.3805>
- Martins, J. (2008). Investigação em enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, 12(2), 62–66.
- McCauley, R., Ryan, K., McQuillan, R., & Foley, G. (2023). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 37(10), 1520–1528. <https://doi.org/10.1177/02692163231205130>
- Mills, J., Wand, T., Fraser, J., & Facn, R. (2017). Title: Palliative care professionals' care and compassion for self and others: A narrative review. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(5), 219–229. <https://doi.org/https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.5.219>

- Monho, B., Ferreira, I., Ribeiro, M., Alves, T., & Maurício, M. (2021). A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: Desafios para a enfermagem. *Revista Baiana de Enfermagem*, 35. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.34788>
- Moreira, B., & Veiga, E. (2021). *O Luto em tempos de covid-18: A experiência dos familiares doente em Cuidados paliativos*. Universidade Católica Portuguesa.
- Morgado, H., Carvalho, M., & Vilhena, E. (2018). *A Humanização como fator de qualidade nos serviços de saúde*.
- Nascimento, J., Martins, L., Peres, E., Rebello, C., Pires, B., Costa, C., & Gomes, A. (2023). CONHECIMENTO DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS. *Enfermagem em Foco*, 14, 1–8. <https://doi.org/https://doi.org/10.21675/2357-707X.2023.v14.e-202351>
- Neto, I. (2003a). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. 19, 68–74.
- Neto, I. (2003b). *Cuidados Paliativos: o desafio para além da cura*. www.dundee.ac.-
- Neto, I. (2016a). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos fundamentais. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.^a ed., Vol. 1).
- Neto, I. (2016b). Modelos do controlo sintomático. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.^a ed., Vol. 1, pp. 43–48).
- Neto, I. (2021). Principios dos cuidados paliativos. Em Abejas; AG & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 3–10).
- Neto, I. G. (2021). Principios dos cuidados paliativos. Em A. Abejas & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (1.^a ed., Vol. 1). Lidel.
- Oliveira, L., Almeida, M., Rosa, D., Gomes, N., & Pedreira, L. (2021). ASPECTOS ÉTICOS DO CUIDADO DE ENFERMAGEM AO IDOSO EM CUIDADOS PALIATIVOS. *Enfermagem em Foco*, 12(2), 393–399. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n2.3321>
- Oliveira, S., Cerqueira, M., & Fonseca, B. (2019). *As intervenções especializadas do enfermeiro em Cuidados Paliativos*.
- Olivia. (2024, Janeiro 6). *Communicating Effectively in Palliative Care Settings*. <https://kindercaring.com.au/palliative-care/communicating-effectively-in-palliative-care-settings/>

- Pereira, L. P. (2014). *A Comunicação na Humanização dos Cuidados Paliativos The Humanization of Communication in Palliative Care*. Faculdade de medicina da universidade do porto.
- Pereira, M. (2016). *DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS*.
- Pereira, R. D. S., Pérez Júnior, E. F., Pires, A. D. S., Jomar, R. T., Gallasch, C. H., & Gomes, H. F. (2021). Conhecimento de Profissionais de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos em Unidades de Internação Clínica. *Enfermagem em Foco*, 12(3). <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2021.v12.n3.3335>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos The Palliative Care Bereavement Approach. *Cadernos de Saúde* 8, 11, 5–18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pina, P. (2016). Controlo da dor em cuidados paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.^a ed., Vol. 1, pp. 49–100). Núcleo de Cuidados Paliativos; Centro de Bioética; Faculdade de Medicina de Lisboa.
- PORDATA. (2023). *PORDATA*. Índice de envelhecimento e outros indicadores de envelhecimento. <https://www.pordata.pt/pt/estatisticas/populacao/populacao-residente/indice-de-envelhecimento-e-outros-indicadores-de>
- Querido, A. S. H. N. I. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.^a ed., Vol. 1, pp. 815–832).
- Reiser, M., & Pinotti, j. (2021). Cuidados paliativos e suas implicações na humanização da assistência em unidade de terapia intensiva. *Revista Científica de Enfermagem*, 11(36), 256–267. <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.3>
- Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer. (2021). *Supportive Care in Cancer*, 29(11), 6913–6920. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06265-y>
- Ribeiro, C., & Martinez, M. (2016). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Portuguesa de Oncologia*, 2, 25–29.
- Rodrigues, C., & Bernardino, S. (2024, Junho). Princípio bioéticos no processo de comunicação em cuidados paliativos. *RIAGE- Revista Ibero - Americana de Gerontologia*, 5, 390–403.

- Rosa, J., Moreira, M., & Haas, S. (2022). THE EXPERIENCE OF ADULT CHILDREN CAREGIVERS OF ONCOLOGY PATIENTS IN PALLIATIVE CARE. *Psicologia, Saúde & Doença*, 23(03), 669–682. <https://doi.org/10.15309/22psd230307>
- Schäfer, T., Lunardi, V., Silva, P., Carvalho, K., & Algeri, S. (2020). Cuidados paliativos e teoria humanística na enfermagem Palliative care and humanistic theory in nursing. *Revista Enfermagem Atual*, 90(21), 27–31.
- Silva, F., Chernicharo, I., & Ferreira, M. (2011). Humanização e desumanização: A dialética expressa no discurso de docentes de enfermagem sobre o cuidado. *Escola de enfermagem Anna Nery*, 15(2), 306–313.
- Silva, L. D. S., Poiares, I. R., Machado, C. A. M., Lenhani, B. E., Guimarães, P. R. B., & Kalinke, L. P. (2019). Religion/spirituality and social support in improving the quality of life of patients with advanced cancer. *Revista de Enfermagem Referencia*, 2019(23), 111–120. <https://doi.org/10.12707/RIV19072>
- Silva, P. (2023). *O papel central da comunicação na humanização dos cuidados de saúde*. Universidade do Minho.
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H., & Hagen, N. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients’ understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, 31(5), 437–447. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>
- Sousa, L., José, H., & Novo, A. (2022). Investigação em Enfermagem: Das prioridades aos Reptos. Em M. Nené & C. Sequeira (Eds.), *Investigação em Enfermagem* (6^o).
- Sousa, P. P., & Ferrito, C. (2017). Metodologia Qualitativa Aplicada à Investigação em Cuidados de Saúde. Em M. Nené & C. Sequeira (Eds.), *Investigação em Enfermagem* (1.^a ed., Vol. 1, pp. 71–92). Lidel.
- Tarberg, A. S., Landstand, B., Hole, T., Thronaes, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses’ experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23–24), 4818–4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>
- Teixeira, R. (2020). *Implementação de um programa de acompanhamento no luto numa unidade de cuidados paliativos*. Escola Superior de saúde Dr. Lopes Dias.
- Twycross, R. (2003a). Aspectos psicosociais dos cuidados. Em *Cuidados Paliativos* (2.^a ed., Vol. 1, pp. 63–70). Climepsi Editores.

- Twycross, R. (2003b). Controlo de sintomas. Em *Cuidados Paliativos* (2.^a ed., pp. 79–171).
- Twycross, R. (2003c). Temas Gerais. Em R. Twycross (Ed.), *Cuidados Paliativos* (2^o).
- Valle, P. R. D., & Ferreira, J. de L. (2024). *Análise de conteúdo na perspetiva de Bardin: Contribuições e limitações para a pesquisa qualitativa em educação*; <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.7697>
- Villas-Bôas, M. E. (2023). Considerações ético-legais sobre a sedação paliativa: a discussão que a pandemia trouxe à tona no norte do Brasil. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, 12(2), 50–63. <https://doi.org/10.17566/ciads.v12i2.957>
- WHO- World Health Organization. (2024, Julho 7). *Health system governance* . https://www.who.int/health-topics/health-systems-governance#tab=tab_1
- Ana Maria Alves, L. G. (2013). *Orientações para a elaboração e apresentação de trabalhos científicos*. Viana do Castelo: Escola Superior de Saúde.
- Andrade, F. M. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Braga: Universidade do Minho: Instituto de Educação e Psicologia.
- Araújo, C. (2003). *Sofrimento Físico, Psíquico e Moral no sector do calçado em Portugal. Contributos para uma psicodinâmica do trabalho*. . Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade do Porto.
- Assunção, A. Á., & Brito, J. (2011). *Trabalhar na Saúde - experiências cotidianas e desafios para a gestão do trabalho e do emprego*. Rio de Janeiro, Brazil: Editora Fiocruz.
- Barbosa, A., Tvares, F., Pina, P. R., & Neto, I. G. (2016). *MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS* (3^o ed.). Lisboa: Faculdade de medicina de Lisboa.
- Barbosa, M. J. (2010). *Acidentes de Serviço Enfermagem como Profissão de Risco*. Porto.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação - Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Cabral, F., & Veiga, R. (Janeiro 2000). *Higiene, Segurança, Saúde e Prevenção de Acidentes de Trabalho*.
- Cailliet, R. (1993). *Dor - Mecanismos e Tratamento*. São Paulo: Artmed.

- Carrapinho, G., & Lopes, N. M. (s.d.). *Recursos e Condições de Trabalho dos Enfermeiros Portugueses*. Sindicatos dos Enfermeiros Portugueses.
- Chiavenato, I. (1998). *Introdução à Teoria Geral da Administração*. Makron Books.
- Collière, M.-F. (1999). *Promover a vida*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Custódio, J. R. (2011). *A Sobrecarga e Estratégias de Coping do Cuidador Informal do Idoso Dependente*. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga.
- da República, A. (18 de Julho de 2018). Decreto-lei n.º 31/2018, de 18 de julho. (A. d. república, Ed.) Obtido de <https://files.dre.pt/1s/2018/07/13700/0323803239.pdf>
- Dejours, C. (1992). *A Loucura do Trabalho* (5ª ed.). São Paulo: Cortez Editora.
- Dejours, C., Abdoucheli, E., & Jayet, C. (1993). *Psicodinâmica do Trabalho - Contribuições da Escola Dejouriana à Análise da Relação Prazer, Sofrimento e Trabalho*. São Paulo, Brazil: Editora Atlas S.A.
- Dor, A. P. (2013). Obtido em 1 de Abril de 2014, de APED - Associação Portuguesa para o Estudo da Dor: <http://www.aped-dor.org/?lop=>
- Editora, P. (2011). *Dicionário Escolar da Língua Portuguesa*. Porto: Porto Editora.
- Enfermeiros, O. d. (Dezembro de 2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Obtido em 3 de Novembro de 2012, de Ordem dos Enfermeiros: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/PadroesqualidadeCuidadosEnfermagem.pdf>
- Enfermeiros, O. d. (2004). *As Condições de Trabalho dos Enfermeiros Portugueses - Relatório do estudo elaborado no âmbito da solicitação da Ordem dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros.
- Enfermeiros, O. d. (s.d.). *Ordem dos Enfermeiros*. Obtido em 27 de 11 de 2012, de http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentacaoCompetenciasComunitariaSaude%20Publica_aprovadoAG_20Nov2010.pdf
- Faria, M. H. (2009). *A Ergonomia em Saúde Ocupacional: limites e perspectivas*. Oeiras: SO - Intervenções em Saúde Ocupacional, s.a.
- Ferreira, T. (2001). Evolução Melancólica. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 15-23.
- Fleming, M. (2003). *Dor sem Nome. Pensar no sofrimento*. . Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento.

- Fonseca, J. V., & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, pp. 180-184. Obtido em 30 de Maio de 2014, de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação - da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M.-F. (1999). *O processo de Investigação: da concepção à realização*. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Garcez-Leme, L. E. (2000). A interprofissionalidade e o contexto familiar. Em Y. A. Duarte, & M. J. Diogo, *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico*. (01 ed., Vol. 01, pp. 117-145). Rio de Janeiro: Atheneu.
- Gauthier, B. (2003). *Investigação Social - da problemática à colheita de dados*. Lusociência.
- Lage, M. G. (2007). *Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Porto: Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Lida, I. (1990). *Ergonomia - Projecto e Produção*. Brazil: Edgard Blucher LTDA.
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021). CUIDADOS PALIATIVOS, CONFORTO E ESPIRITUALIDADE. pp. 85-98. Obtido de <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/39538>
- Machado, D. C. (01 de 06 de 2006). *Solidariedade*. Obtido em 23 de 10 de 2012, de www.solidariedade.pt/UserFiles/File/conceito-trabalho-dm.doc
- Magnago, T. S., Lisboa, M. T., Griep, R. H., Kirchhof, A. L., & Guido, L. d. (Maio-Junho de 2010). Aspectos psicossociais do trabalho e distúrbio musculoesquelético em trabalhadores de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*.
- Martins, J. T., & Robazzi, M. L. (Janeiro-Fevereiro de 2009). O Trabalho do Enfermeiro em Unidade de Terapia Intensiva: Sentimentos de Sofrimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*.
- Metzger, C., Muller, A., Schwetta, M., & Walter, C. (2002). *Cuidados de Enfermagem e dor - Avaliação da dor, modalidades de tratamento e psicologia do doente*. Loures: Lusociência.
- Monahan, F., Sands, J., Neighbors, M., Marek, J., & Green, C. (2010). *Enfermagem Médico-Cirúrgica - Volume 1*. Loures: Lusodidacta.

- Monteiro, C. M., Benatti, M. C., & Rodrigues, R. C. (Janeiro - Fevereiro de 2009). ACIDENTE DO TRABALHO E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE: UM ESTUDO EM TRÊS HOSPITAIS. *Revista Latino Americana de Enfermagem*.
- Moreira, C. D. (2011). *Lesões Músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho em Fisioterapeutas*. Porto.
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. (R. p. familiar, Ed.) (19), pp. 68-74. Obtido de <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906>
- Neto, I. G. (2003). Cuidados paliativos o desafio para além da cura. (19), pp. 27-29. Obtido de <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9899>
- OMS. (2005). *ARS Norte*. Obtido em Junho de 2014, de <http://portal.arsnorte.min-saude.pt>
- Ordem dos Enfermeiros. (Maio 2004). *Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Ordem dos Enfermeiros.
- Portela, L. F., Rotenberg, L., & Waissmann, W. (2005). Health, sleep and lack of time: relations to domestic and paid work in nurses. *Revista de Saúde Pública*, pp. 802-808.
- REPE. (s.d.). Regulamento do Exercício Profissional de Enfermagem. *Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro alterado pelo Decreto-lei nº 104/98 de 21 de Abril*.
- Rico, T., & Barbosa, A. (1996). *Dor: Do neurónio à pessoa*. Faculdade de Medicina de Lisboa: Permanyer Portugal.
- Rogers, B. (1997). *Enfermagem do Trabalho - Conceitos e Prática*. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- S.W.Conian, A. e. (1997). *Controlo da dor*. Lisboa: Climepsi Editores .
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. São Paulo: McGraw - Hill Interamericana do Brasil Lda.
- Saúde, D. G. (2008). *Programa Nacional de Controlo da Dor*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Silva, A. A., Souza, J. M., Borges, J. N., & Fischer, F. M. (2010). Health-related quality of life and working conditions among nursing providers. *Revista de Saúde Publica*, pp. 718-725.
- Silva, A. F. (2011). *Prevalência de Lesões Musculo-Esqueléticas em Enfermeiros*. Porto.
- Silva, L. M. (Agosto de 2008). *Riscos Ocupacionais e Qualidade De Vida No Trabalho Em Profissionais De Enfermagem*. Lisboa.

- Silva, M. M. (2004). *Vivências de Sofrimento Psíquico e Prazer do Trabalhador-Enfermeiro quando da tarefa primária, o Cuidar, nos Centros de Saúde*. Porto.
- Silva, N. R. (28 de 07 de 2009). Fatores determinantes da carga de trabalho em uma unidade básica de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*.
- Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M. J., & Lourenço, J. (2021). *PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido de https://www.acss.min-saude.pt/category/cuidados-de-saude/paliativos/#tab_documentacao-2
- Tamayo, M. R. (23 de 10 de 2008). *Burnout: Implicações das Fontes Organizacionais de Desajuste Indivíduo-Trabalho em Profissionais da Enfermagem*. Obtido em 20 de 11 de 2012, de www.scielo.br/prc
- Termal, T. (2011). *Relatório Clínico*. Taipas: Termas de Caldas das Taipas.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2º ed.). (J. N. de Almeida, Trad.) Climepsi editores.

ANEXOS

ANEXO I- PROTOCOLOS

Descrição	Explicação	DL Início	DL Fim	DL Revisão	DL Aprovação
ESQUEMA VARFENA	Mediante indicação do farmacêutico de análises clínicas deve ser reavaliado este protocolo por forma a apresentar todas as opções para registo da terapêutica por parte da equipa do enfermeiro responsável pelo utente	04-11-2019		04-11-2019	04-11-2019
10060782 Varfarina 5 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,500 UN	
10060782 Varfarina 5 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		0,750 UN	
10060782 Varfarina 5 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		0,250 UN	
10060782 Varfarina 5 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		0,500 UN	
10060782 Varfarina 5 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO			
HIPOGLICEMIA	Hipoglicemia Glicemia capilar ≤ 70 mg/dl a) Se glicemia capilar ≤ 70 mg/dl, sem contraindicação para alimentação por via oral e doente colaborante na deglutição: I. colocar 2 pacotes (= 15 g) de açúcar sublingual e pesquisar glicemia capilar 15 minutos depois; II. se glicemia capilar ≥ 70 mg/dl – ingerir uma refeição composta por leite ou leite e um pão, ou 8 bolachas de água e sal pequenas ou 6 bolachas tipo Maria III. se glicemia capilar se mantiver ≤ 70 mg/dl, repetir o ponto I; IV. se glicemia capilar se mantiver ≤ 70 mg/dl avançar para a alínea b) I e II. b) Se glicemia capilar ≤ 70 mg/dl e alimentação por via oral não indicada ou doente não colaborante na deglutição: I. administrar glicose hipertónica a 30% EVde acordo com glicemia capilar (ver alínea c) – e pesquisar glicemia capilar 15 minutos depois; II. se glicemia capilar se mantiver ≤ 70 mg/dl, repetir o ponto I. c) Correção da hipoglicemia com glicose hipertónica a 30% ev: I. glicemia entre 70-40	18-07-2023		18-07-2023	18-07-2023
10005992 Glucose 30 % S3 IV 20 ml	VIA INTRAVENOSA	SOL INJ		1,000 UN	Mediante indicações do Protocolo Instituído
0 MIOLONIAS E CONVULSÕES			19-12-2019		19-12-2019 19-12-2019
10046900 Diazepam 10 mg/2.5 ml Sol rect Cápsula 2.5 ml	VIA RECTAL	ENEMA		1,000 UN	
10021644 Midazolam 15 mg/3 ml Sol inj Fr 3 ml IV	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		5,000 mg	repetir de 1 em 1 hora
NÁUSEAS E VÔMITOS			27-04-2020		27-04-2020
10071191 Metoclopramida 10 mg/2 ml Sol inj Fr 2 ml IM IV	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		1,000 UN	1) se náuseas/vômitos até de 8 em 8 horas
10032854 Ondansetron 8 mg/4 ml Sol inj Fr 4 ml IV	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		1,000 UN	2) administrar ondansetron 4mg se náuseas/vômitos resistentes à metoclopramida, até de 8 em 8 horas
10050165 Haloperidol 5 mg/1 ml Sol inj Fr 1 ml IM IV	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		2,500 mg	3) se náuseas/vômitos resistentes à metoclopramida, até de 8 em 8 horas
0 PROTOCOLO DE AGITAÇÃO/DELÍRIUM AGUDO			19-12-2019		19-12-2019 19-12-2019

TSR - Processos Clínicos

Listagem de Protocolos de Prática Médica

N.º Revisão	Descrição	Justificação	DE Inicio	DE Fim	DE Revisão	DE Aprovação
1	ESQUEMA DE ACETOCUMAROL	Mediante indicação do Laboratório de análises clínicas deve ser introduzido este protocolo por forma a apresentar todas as opções para registo de terapêutica por parte do enfermeiro responsável pelo utente.	12-07-2019		12-07-2019	12-07-2019
10013359	Acetocumamol 4 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	
10013359	Acetocumamol 4 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	
10013359	Acetocumamol 4 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		0,330 UN (1/3)	
10013359	Acetocumamol 4 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		2,000 UN	
10013359	Acetocumamol 4 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		0,250 UN (1/4)	
10013359	Acetocumamol 4 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		0,500 UN (1/2)	
10013359	Acetocumamol 4 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		0,750 UN (3/4)	
1	ESQUEMA DE ADMINISTRAÇÃO DE INSULINA RÁPIDA	Esquema de insulina rápida. Se Glicemia Menor ou igual a 180 - NÃO CORRIGE. Se: Obesidade, sob tratamento com glucocorticóides: Correção: (+2U). Se: Idosos, pessoas com diabetes tipo 1 com IMC normal, insuficiência renal crónica, insuficiência hepática crónica: Correção: (-2U).	18-07-2023		18-07-2023	18-07-2023
10001766	Insulina humana 100 U.I./ml Acção curta Sol inj Carto 3 ml IV SC	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		4,000 UN	Se Glicemia entre 181-220
10001766	Insulina humana 100 U.I./ml Acção curta Sol inj Carto 3 ml IV SC	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		6,000 UN	Se Glicemia entre 221-260
10001766	Insulina humana 100 U.I./ml Acção curta Sol inj Carto 3 ml IV SC	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		8,000 UN	Se Glicemia entre 261-300
10001766	Insulina humana 100 U.I./ml Acção curta Sol inj Carto 3 ml IV SC	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		10,000 UN	Se Glicemia entre 301-350
10001766	Insulina humana 100 U.I./ml Acção curta Sol inj Carto 3 ml IV SC	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		12,000 UN	Se Glicemia entre 351-400
10001766	Insulina humana 100 U.I./ml Acção curta Sol inj Carto 3 ml IV SC	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		14,000 UN	Se glicemia superior a 400

TSR - Sistemas de Informação, Lda

terça-feira, 18 de julho de 2023

Descrição	Justificação	DE Inicio	DE Fim	DE Revisão	DE Aprovação
10002512 Paracetamol 500 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		2,000 UN	1.ª Linha: Administrar 1GA até 6 em 6 horas
10026171 Ibuprofeno 400 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	2.ª Linha: Administrar até 8 em 8 horas (se ausência de resposta após 2 horas do Paracetamol)
10015399 Tramadol 50 mg Cáps	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	3.ª Linha: Administrar junto com Metoclopramida 10mg PO até de resposta após 2 horas do Ibuprofeno
10010854 Metoclopramida 10 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	3.ª Linha: Administrar junto com Tramadol 50mg PO até de 4 em 4 horas
0 UNIDADE CONVALESCENÇA - FEBRE		18-07-2023		18-07-2023	18-07-2023
10002512 Paracetamol 500 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		2,000 UN	1.ª Linha: 1GA Paracetamol até 6 em 6 horas
10026171 Ibuprofeno 400 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	2.ª Linha: até de 4 em 4 horas (se ausência de resposta do Paracetamol após duas horas)
0 UNIDADE CONVALESCENÇA - INSÓNIA		18-07-2023		18-07-2023	18-07-2023
10025984 Zolpidem 10 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	1.ª Linha: Pode repetir passado 4 horas
10012340 Lorazepam 1 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	2.ª Linha - se ausência do Zolpidem após 1 hora.
0 UNIDADE CONVALESCENÇA - NÁUSEAS E VÓMITOS		18-07-2023		18-07-2023	18-07-2023
10010854 Metoclopramida 10 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	1.ª Linha: Administrar até de 4 em 4 horas
10006489 Domperidona 10 mg Comp	VIA ORAL	COMPRIMIDO		1,000 UN	1.ª Linha: Se fizer Antiparkinsonícos deve ser COMPRIMIDONA A 1.ª LINHA: Administrar até de 4 em 4 horas
10050165 Haloperidol 5 mg/L ml Sol inj fr 1 ml IM IV	VIA SUBCUTÂNEA	SOL INJ		1,000 mg	2.ª Linha: Se não surtir efeito a metoclopramida em uma hora administrar Haloperidol 1mg por via sub-cutânea

TSR - Sistemas de Informação, Lda

terça-feira, 18 de julho de 2023

2024/01/0

ANEXO III- QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO UCP



QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE FORMAÇÃO

TEMA: _____	
FORMADOR (S): _____	
LOCAL: _____	DIA: _____
DURAÇÃO: _____	DATA: ____/____/____

NO SENTIDO DE PROCURAR UMA PRÁTICA DE FORMAÇÃO CADA VEZ MAIS EFICIENTE E ADAPTADA ÀS NECESSIDADES DOS FORMANDOS, FOI CONSTRUÍDO ESTE QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR O INTERESSE E QUALIDADE DO CURSO. OS QUESTIONÁRIOS SÃO ANÔNIMOS. A SUA OPINIÃO É MUITO IMPORTANTE PARA QUE POSSAMOS REALIZAR UMA AVALIAÇÃO OBJETIVA E VÁLIDA.

I. MONITORIA

FORMADOR: _____

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos				
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos				
O formador estabeleceu um bom relacionamento interpessoal				
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação				

FORMADOR: _____

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos				
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos				
O formador estabeleceu um bom relacionamento interpessoal				
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação				

II. MÉTODOS E MEIOS

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
A metodologia utilizada facilitou a compreensão dos temas				
A componente prática permitiu a aquisição/aperfeiçoamento das minhas competências profissionais				

III. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Penso que adquiri ou renovei conhecimentos				
Penso que melhorei as minhas competências				



QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO

IV. HORÁRIO

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O horário praticado foi apropriado à formação				
O número de horas foi apropriado				

V. GESTÃO DA FORMAÇÃO

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Apoio técnico-pedagógico do Gestor de Formação				
Instalações				
Equipamentos				

VI. MATERIAL DE APOIO

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Adequado ao tema?				
Bem elaborado / construído?				
Foi entregue atempadamente?				
Será de utilidade no futuro profissional?				

QUE SUGESTÕES APRESENTARIA PARA MELHORAR ESTE TIPO DE FORMAÇÃO?

MUITO OBRIGADO PELA ATENÇÃO DISPENSADA!

APÊNDICES

APÊNDICE I - GUIÃO DE ENTREVISTA

GUIÃO DE ENTREVISTA

1- Idade ____Anos

2- Género

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino

3- Área de Residência

- ☐ Matosinhos
- ☐ Sra. Hora
- ☐ Leça de Palmeira
- ☐ São Mamede Infesta
- ☐ Maia
- ☐ Póvoa/Vila de Conde
- ☐ Outra

4- Tempo de Internamento: _____ dias

5- Acompanhamento prévio pela ESCP:

- ☐ SIM
- ☐ Não

6- Tempo de espera para internamento na UCP: _____ dias

7- Motivo de Referenciação para UCP:

- ☐ Controlo de sintomas;
- ☐ Orientação/acompanhamento;
- ☐ Situação de Fim de Vida;

8- O que significa para si cuidados de enfermagem humanizados em cuidados paliativos?

9- Na sua opinião que cuidados de enfermagem defende para que os cuidados sejam humanizados?

10- Na sua opinião quais os aspetos que pode dificultar a prestação de cuidados de enfermagem humanizados

11- Na sua opinião a comunicação estabelecida pelos enfermeiros pode influenciar a humanização dos cuidados. Porquê?

APÊNDICE II- CONSENTIMENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA PARTICIPAÇÃO EM PROJETOS DE INVESTIGAÇÃO

(de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo)

Eu, Mónica Maria Quintans de Sousa, estudante do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, encontro-me a realizar o Estágio de Natureza profissional, conforme o preconizado no plano de estudos do 2º ano, na WECARE Saúde.

Perante o diagnóstico de necessidades já efetuado, o tema de investigação que irei desenvolver recai sobre **“Humanização dos cuidados de enfermagem em cuidados paliativos- A perspetiva da família”**. É um estudo qualitativo descritivo e para a sua concretização irei aplicar uma entrevista semiestruturada às pessoas significativas, das pessoas doentes internadas na unidade de cuidados paliativos da Wecare-Saúde, entre o período dois de outubro de 2023 a trinta e um de março de 2024. Após a realização das mesmas, irei realizar uma análise de conteúdo.

Este estudo tem como objetivo geral: Conhecer a perceção dos familiares significativos da pessoa em fim de vida acerca da humanização dos cuidados de enfermagem em cuidados paliativos. **Foram também definidos como objetivos específicos:** Identificar o significado atribuído pelos familiares significativos a cuidados de enfermagem humanizados em cuidados paliativos; Analisar a opinião dos familiares significativos da pessoa em fim de vida relativo aos cuidados de enfermagem a realizar para a humanização dos cuidados; Identificar os aspetos que podem dificultar a prestação de cuidados de enfermagem humanizados na opinião dos familiares significativos da pessoa em fim de vida; Analisar a perceção dos familiares significativos da pessoa em fim de vida relativo à dimensão comunicacional e a sua contribuição para a humanização dos cuidados.

Os Participantes serão escolhidos através de um pré-seleção com orientação do enfermeiro diretor/ coordenadora do serviço de cuidados paliativos da Wecare saúde.

Através deste documento, solicito autorização para a realização da entrevista, transcrição e armazenamento dos dados recolhidos, salvaguardando os princípios éticos de anonimato e confidencialidade dos participantes.

A confidencialidade e a privacidade dos dados são garantidas pelo anonimato na transcrição das respostas, assegurando-se que a identificação dos participantes é irreversível. Os dados recolhidos no âmbito deste estudo serão conservados até à publicação final dos seus resultados não devendo ultrapassar o prazo de 2 anos. A segurança e a proteção dos dados são asseguradas através do armazenamento dos mesmo num equipamento protegido por palavra-passe acedido apenas pelos investigadores.

O tratamento dos dados é considerando legal quando o participante dá o seu consentimento. Neste estudo, dá o seu consentimento por escrito e assinando este documento. A sua participação é de carácter livre e voluntário e o seu consentimento pode ser retirado a qualquer momento, ou pode recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Os resultados da investigação serão apresentados no âmbito do estágio de natureza profissional. Este procedimento não lhe trará nenhuma despesa ou risco, podendo abandoná-lo a qualquer momento. É garantido ao participante o direito de acesso, atualização e retificação dos seus dados, mediante contacto direto com o investigador principal **e-mail: monicavidal.sousa8@gmail.com**. A investigadora apresenta-se disponível para dar, se solicitada, informação adicional sobre o projeto de investigação, a mesma poderá ser pedida à investigadora via email/ presencialmente, durante ou após a entrevista.

Se pretender notificar algum aspeto relativo à proteção dos seus dados, deverá fazê-lo por escrito dirigi-lo ao Encarregado de Proteção de Dados com o email: cecsvc@ipvc.pt ou através de queixa dirigida à autoridade nacional de controlo (www.cnpd.pt).

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda em participar de livre e esclarecida vontade, queira assinar este documento.

Assinatura da investigadora, (___/___/___)

Consentimento do participante

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, confiando que serão utilizados apenas para fins científicos e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a. Autorizo que se proceda ao tratamento dos dados pessoais de que sou titular, nos termos descritos na Política de Privacidade e Proteção de Dados para o estudo qualitativo descritivo acima referido.

- ☐ Sim, aceito responder às questões da entrevista, à sua transcrição e autorizo o armazenamento dos dados recolhidos;
- ☐ Não aceito responder às questões da entrevista, à sua transcrição nem autorizo o armazenamento dos dados recolhidos.

Mais se informa que será entregue um duplicado deste formulário de consentimento informado, livre e esclarecido ao participante deste estudo.

Participante, (___/___/___)

APÉNDICE III- PARECER COMISSÃO DE ÉTICA

Parecer CECSVS2023/11/v

Solicitação
Pedido de Parecer à Comissão de Ética submetido por Mónica Maria Quintans de Sousa, relativo ao projeto “Relatório de Estágio de Natureza Profissional: Humanização dos cuidados de Enfermagem em cuidados paliativos – a perceção das famílias”, do curso de mestrado da ESS do IPVC, identificando como orientadora Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira.
Documental
1. Formulário de submissão do projeto de investigação à Comissão de Ética 2. Modelo de consentimento informado
Análise e Parecer
1. Objetivo geral e específico constavam num documento intitulado “informação complementar”. Devem os sujeitos do estudo ter acesso a esta informação, por isso foi colocado no formulário de consentimento. 2. Critério de inclusão – todos os familiares significativos para a pessoa doente internada na WE CARE - Saúde que acompanhem a pessoa doente na Unidade de Cuidados Paliativos. Como critério de exclusão, todos os familiares que não sejam significativos para a pessoa doente e familiares de pessoa doente. Contacto prévio realizado pelo enfermeiro-chefe. 3. Colheita de dados: Entrevista Semiestruturada. Entregue formulário de consentimento na altura da entrevista. 4. Não constava autorização de gravação no formulário de consentimento – todavia, consta que é realizado registo dos dados. Por isso, adicionada informação sobre a gravação no texto do formulário de consentimento. 5. Passou a estar prevista forma de obter informação adicional. 6. Foi incluída informação sobre recurso para queixa/reclamação. 7. Passou a estar incluído espaço para assinaturas da investigadora como o participante. 8. Foi incluído CV da orientadora do estudo. 9. A investigadora expressou compromisso de iniciar a colheita de dados após parecer favorável da CE.
Síntese/conclusão
Corrigidos os aspetos identificados como lacunares ou pouco explícitos, considera-se parecer favorável para a realização do estudo, nos termos ora apreciados. Relatora: Lucília Nunes

16/12/2023



Filipe Manuel Clemente, Presidente da Comissão de Ética para as Ciências Sociais, da Vida e da Saúde - Instituto Politécnico de Viana do Castelo (Portugal)

APÊNDICE IV- PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO UCP

Ex.mo Sr. Direto da Wecare Saúde- Mutivaze

Enfermeiro João Pedro Machado Castro

Rua Corregedor Gaspar Cardoso, nº480,

4490-492, Póvoa de Varzim

Assunto: Pedido de autorização para a realização de entrevistas semiestruturadas para o trabalho de investigação.

Eu, Mónica Maria Quintans de Sousa, estudante do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, encontro-me a realizar o Estágio de Natureza profissional, conforme o preconizado no plano de estudos do 2ºano na WECARE Saúde.

Perante o diagnóstico de necessidades já efetuado, o tema de investigação que irei desenvolver recai sobre **“A Humanização dos cuidados de enfermagem em cuidados paliativos- A perspetiva da família”**. Para isso, irei aplicar uma entrevista semiestruturada às pessoas significativas das pessoas doentes internadas na unidade de cuidados paliativos da Wecare-Saúde entre o período dois de outubro de 2023 a trinta e um de março de 2024. Após a realização das mesmas, irei realizar uma análise de conteúdo.

Através deste documento, solicito autorização para a realização da entrevista, salvaguardando os princípios éticos de anonimato e confidencialidade dos participantes.

A confidencialidade e a privacidade dos dados são garantidas pelo anonimato na transcrição das respostas, assegurando-se que a identificação dos participantes é irreversível. Os registos dos dados serão destruídos após a transcrição, num período máximo de seis meses após a mesma. A segurança e a proteção dos dados são asseguradas através do armazenamento dos mesmo num equipamento protegido por palavra-passe acedido apenas pelos investigadores.

O tratamento dos dados é considerando legal quando o participante dá o seu consentimento. Neste estudo, dá o seu consentimento por escrito e assinando este documento. A sua participação é de carácter livre e voluntário e o seu consentimento pode

pode ser retirado a qualquer momento, ou pode recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Os resultados da investigação serão apresentados no âmbito do estágio de natureza profissional. Este procedimento não lhe trará nenhuma despesa ou risco, podendo abandoná-lo a qualquer momento, desde que o comunique por escrito à investigadora, através do seu contacto de e-mail: monicavidal.sousa8@gmail.com.

Agradeço desde já a disponibilidade prestada,

Atenciosamente,

Póvoa de Varzim, 04 de Dezembro de 2023

A estudante de Mestrado,

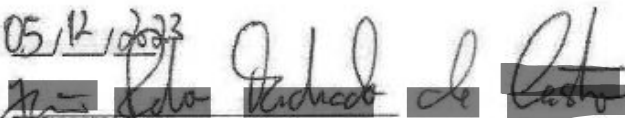
Mónica Maria Quintans de Sousa

Mónica Maria Quintans de Sousa

Diferido:

O Diretor Técnico- Wecare Saúde

05/12/2023



João Pedro Machado Castro, Enf^o Me

Mutivaze, Lda

Rua Corregedor Gaspar Cardoso, 480

4490-492 Póvoa de Varzim

NIPC 505 685 481

APENDICE V- PROPOSTA DE FORMAÇÃO

 Instituto Politécnico de Viana do Castelo	Programa da Ação de Curta Duração
---	-----------------------------------

Escola Superior de Saúde

Designação	Curso Básico em Cuidados Paliativos - Multidisciplinar
-------------------	--

Área de Formação (CNAEF) 720 - Saúde	ECTS	Nível EQF 5
--	-------------	-----------------------

	Presenciais	Online - síncronas	Online - assíncronas	TOTAL
Horas de contacto	25	0	0	25

Horas de trabalho autónomo	0
-----------------------------------	---

Público a que se destina	Enfermeiros, Assistentes Operacionais e Técnicos Superiores de Saúde
Vagas (se aplicável)	

1. Equipa docente/ Equipa de Formação

	Nome	Email	Science ID
Docentes; Formadores/as	Manuela Cerqueira		
	Arminda Vieira		
	Bruno Feiteira		
	Ana (ULSAM)		
	Aurora Pereira		
	Padre Fábio		
	Salomé Ferreira		
	Ana Bernardo		
	Júlia Gonçalves		
	Isabel Gonçalves		
	Daniela Arezes	daniela-machado-arezes@hotmail.com	
	Rita Peixoto	ritajulieta95@gmail.com	
	Lisete Fernandes		
	Mónica Sousa	monicavida.sousa8@gmail.com	

2. Resumo

Com a prevalência e o aumento do número de doenças crónicas e complexas em Portugal, estima-se que entre 81.553 e 96.918 necessitem de cuidados paliativos, como se pode verificar no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos de 2021-2022. Infelizmente, em Portugal, existem ainda poucas respostas para o crescente número de necessidades.

Em Portugal os CP são conotados, por muitos, como cuidados para fim de vida, destinados às pessoas que estão a morrer apenas, porque a morte é ainda um mistério, um tabu e não vista como um processo natural, onde nascemos e também morremos. Esta visão tem uma forte influência da sociedade, da cultura e até dos próprios profissionais de saúde, que só referenciam utentes para esta tipologia de cuidados quando já se encontram numa fase terminal/agónica da doença, onde já não há cura para a doença, onde "não há mais nada a fazer".

No sentido de desmistificar certas ideologias, que até os profissionais de saúde apresentam, a formação em cuidados paliativos constituiu-se numa mais-valia. Trata-se efetivamente de um espaço promotor do desenvolvimento de competências técnicas, científicas e humanas assentes na evidência científica, promovendo deste modo melhores cuidados à pessoa que enfrenta o final de vida e sua família.

3. Objetivos de aprendizagem

- Aprofundar/desenvolver conhecimentos teóricos, práticos de forma a potenciar a prática especializada em cuidados paliativos;
- Ajudar a tomar decisões que orientem o exercício profissional autónomo em situações de grande complexidade;
- Compreender os valores, os pilares e os princípios fundamentais inerentes aos cuidados paliativos;
- Compreender a comunicação como um pilar fundamental em cuidados paliativos e as estratégias de comunicação na relação com o doente/família/cuidador;
- Avaliar e tratar sintomas tendo em conta as múltiplas dimensões do doente, incluindo a física, psicológica, social e espiritual;
- Identificar e agir no processo de luto.

4. Conteúdos



Programa da Ação de Curta Duração

MÓDULO 1 - Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos (3h)

Conceito, Princípios, Pilares e Filosofia dos Cuidados Paliativos – 1h

Trabalho em Cuidados paliativos- 2h

MÓDULO 2 – Sofrimento e Luto (4h)

Sofrimento e Luto – 2h

Spiritualidade – 2h

MÓDULO 3 - Comunicação em Cuidados Paliativos (8h)

Princípios Fundamentais da comunicação- 2h

Comunicação com a família (Conferências Familiares) – 2h

Comunicação de más notícias- 2h

Workshop "Comunicação de Más Notícias" (2h)

MÓDULO 4 - Gestão de sintomas em cuidados paliativos (8h)

Opções alternativas no alívio/controlo da dor (2h)

Cuidados à pessoa em últimos dias e horas de vida (2h)

Transição em Cuidados Paliativos (2h)

Doenças malignas (2h)

5. Metodologias de ensino e aprendizagem

Formação

Teórica – 21 h

Prática – 2 h

6. Avaliação

- Avaliação formativa

- Avaliação de reação pelos formandos e pelo formador, através de registo em questionário, efetuado pelos próprios

7. Bibliografia



Programa da Ação de Curta Duração

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos 2021-2022. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Aprovação em CP (data):
(parecer)

Aprovação em CTC (data):
(parecer)

APÊNDICE VI- CARTA CONVITE

Ex.mo Sr.

Assunto: Pedido de colaboração no Curso de Cuidados Paliativos na unidade de cuidados paliativos Wecare Saúde, Póvoa de Varzim

Integrado no II Curso de Mestrado em Enfermagem a Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, encontramos-nos a realizar o Estágio de Natureza Profissional na Unidade de Cuidados Paliativos da Wecare Saúde, que teve seu início no passado dia 2 de Outubro de 2023.

No âmbito deste estágio, pretendemos realizar em parceria com a escola e a direção da unidade um curso de Cuidados Paliativos, para todos os profissionais da mesma.

Consideramos que a formação em Cuidados Paliativos constituiu-se numa mais-valia. Trata-se efetivamente de um espaço promotor do desenvolvimento de competências técnicas, científicas e humanas assentes na evidência científica, promovendo deste modo melhores cuidados à pessoa que enfrenta o final de vida e sua família.

Tendo como principais objetivos:

- Aprofundar/desenvolver conhecimentos teóricos, práticos de forma a potenciar a prática especializada em cuidados paliativos;
- Ajudar a tomar decisões que orientem o exercício profissional autónomo em situações de grande complexidade;
- Compreender os valores, os pilares e os princípios fundamentais inerentes aos cuidados paliativos;
- Compreender a comunicação como um pilar fundamental em cuidados paliativos e as estratégias de comunicação na relação com o doente/família/cuidador;
- Avaliar e tratar sintomas tendo em conta as múltiplas dimensões do doente, incluindo a física, psicológica, social e espiritual;
- Identificar e agir no processo de luto.

A concretização deste curso enquadra-se num dos objetivos do Estágio de Natureza Profissional que prevê o desenvolvimento de competências na área da formação como um dos seus propósitos e que pode constituir uma mais valia para a Wecare Saúde.

Através deste documento, vimos por este meio convidá-lo para colaborar (no tema, com duração de xh)

Na expectativa de poder contar com a sua valiosa colaboração, aguardamos o seu parecer.

APÊNDICE VII- CONVITES E POSTER



II Curso Básico em Cuidados Paliativos

Dia 02/02/2023

MÓDULO 1

Conceito, Princípios, Pilares e filosofia dos Cuidados Paliativos

Enf. Rita Peixoto, Enf. Daniela Arezes (9h00 às 10h00)

Ética em Cuidados paliativos

Prof. Arminda Teixeira - 10h30 às 12h00

MÓDULO 2

O Sofrimento e Luto em cuidados paliativos

Enf. Lisete Fernandes e Enf. Mónica Sousa (13h00 às 14h00)

Espiritualidade

Capelão da Ulsam Fábio Carvalho (14h00 às 17h00)

Dia 09/02/2023

MÓDULO 3

Princípios Fundamentais da comunicação

Enf. Rita Peixoto e Enf. Daniela Arezes (9h00 às 10h30)

Workshop "Comunicação de Más Notícias"

Alunas (11h00 às 12h00)

Comunicação de más notícias

Dr^a Joana Carneiro (Ulsam) (13h00 às 16h00)

Comunicação com a família (Conferências Familiares)

Enf. Bruno Feiteira (16h30 às 18h00)

Dia 15/02/2023

MÓDULO 4

Terapias alternativas no alívio/controlo da dor

Prof M^a Salomé Ferreira (9h00 às 13h00)

Cuidados à pessoa em últimos dias e horas de vida

Enf. Lisete Fernandes e Enf. Mónica Sousa (14h00 às 17h00)

Feridas malignas

Enf. Daniela Arezes (17h00 às 18h00)



**Escola Superior
de Saúde**



APÊNDICE VIII- PLANOS DE SESSÃO (MÓDULOS)- CURSO BÁSICO

PLANO DE SESSÃO			
Entidade:	Escola Superior de saúde de Viana do Castelo - IPVC		
Atividade:	Apresentação oral;		
Tema:	Módulo I- Os princípios e Filosofia dos cuidados Paliativos		
Local:	Wecare-Saúde, Mutivaze		
Horário:	9h-12h	Regime:	Presencial

Público-alvo:	Enfermeiros, Assistentes Operacionais, Técnicos Superiores de Saúde		
Equipa	Enf. Rita Peixoto, Enf. Daniela e Prof. Drª Arminda Vieira		
Data	02/02/24	Nº Horas:	3h
Objetivo Geral:	Divulgar os Princípios, Filosofia e Ética em Cuidados Paliativos;		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação das estudantes de Mestrado (Enf. Rita Peixoto, Enf. Daniela, Enf. Mónica e Enf. Lisete Fernandes) Apresentação da professora interveniente no módulo I;	- Estudante I Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa – Enf.ª Rita Peixoto, Enf. Daniela Arezes, Enf. Mónica Sousa e Enf. Lisete Fernandes) - Professora Drª Arminda Vieira,	- Apresentar os elementos da organização do curso; - Apresentar os intervenientes no módulo I;	5'	Expositivo	- Pen - Computador - Apresentação PowerPoint - Tela de projeção - Folhas - Caneta

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação dos temas a abordar no Módulo I	• Introdução ao Módulo I, do curso básico em cuidados paliativos • Tema 1- Conceito, Princípios, Pilares e Filosofia dos Cuidados Paliativos (Enf. Rita e Enf.Daniela) das 9h às 09:45h; • Tema 2- Ética em Cuidados paliativos (Prof. Dr^a Arminda) das 10h às 11:45h;	• Apresentar dos temas e formadoras; • Realizar uma nota introdutória no início de cada tema a abordar.	5 min	Expositivo	• Pen • Computador • Apresentação PowerPoint • Tela de projeção • Folhas • Caneta
Introdução aos temas do Módulo I	• Conceito, Princípios, Pilares e Filosofia dos Cuidados Paliativos (Enf. Rita e Enf.Daniela) das 9h às 09:45h; • Ética em Cuidados paliativos (Prof. Dr^a Arminda) das 10h às 11:45h;	• Adquirir e aprofundar os conhecimentos; • Realizar uma abordagem sobre: - O conceito dos CP e Filosofia; - Os 4 pilares dos cuidados dos CP; • Ética em Cuidados paliativos: - Direitos fundamentais da pessoa doente em CP (autodeterminação, dignidade, respeito, valores crenças) - Deveres dos profissionais de saúde em CP (beneficência, não maleficência, código deontológico);	2:40h	Expositivo	

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
		- Explorar o tema da ética em cuidados paliativos e realizar uma reflexão conjunta;			
Dúvidas e Questões	• Abertura de um período para questões, dúvidas e partilhas de experiências;	• Permitir o esclarecimento de dúvidas e partilha de experiências com o grupo, dando abertura para temas de discussão;	15min		•
Metodologia de Avaliação	• Aplicação de um questionário de satisfação no final do curso;				

PLANO DE SESSÃO

Entidade:	Escola Superior de saúde de Viana do Castelo - IPVC		
Atividade:	Apresentação oral;		
Tema:	Módulo II - Sofrimento e Luto em Cuidados Paliativos		
Local:	Wecare-Saúde, Mutivaze		
Horário:	13h-17h	Regime:	Presencial

Público-alvo:	Enfermeiros, Assistentes Operacionais, Técnicos Superiores de Saúde		
Equipa	Enf. Lisete Fernandes, Enf. Mónica Sousa e Capelão Fábio Carvalho		
Data	02/02/24	Nº Horas:	4h
Objetivo Geral:	Adquirir competências e habilidades para intervenção no Sofrimento e Luto em Cuidados Paliativos;		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação dos formadores do Módulo II	- Estudante II Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa – Enf. Mónica Sousa e Enf. Lisete Fernandes - Capelão do Hospital de Viana do Castelo Padre Fábio Carvalho;	Apresentar os intervenientes no módulo II;	5min	Expositivo	- Pen - Computador - Apresentação PowerPoint - Tela de projeção - Folhas - Caneta

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação dos temas a abordar no Módulo II	• Introdução ao Módulo II, do curso básico em cuidados paliativos; • Tema 1- Sofrimento e Luto em Cuidados Paliativos (Enf. Mónica e Enf. Lisete) • Tema 2- Espiritualidade (Capelão da Ulsam Fábio Carvalho)	• Apresentar os temas a desenvolver; • Realizar uma nota introdutória no início de cada tema a abordar.	10min	Expositivo	
Introdução aos temas do Módulo I	• Tema 1- Sofrimento e Luto em Cuidados Paliativos (Enf. Mónica e Enf. Lisete) das 13:10h às 14h; • Tema 2- Espiritualidade (Capelão da ULSAM Fábio Carvalho) das 14:15h às 16h e das 16:15h às 17h;	• Adquirir e aprofundar os conhecimentos; • Sofrimento e Luto em CP: - Definir o que é o sofrimento e relacioná-lo com a espiritualidade; - Abordar o tema do Luto em CP; - O Luto nas diferentes religiões; • Espiritualidade: - A espiritualidade e religiosidade em CP;	3:35h	Expositivo	• Pen • Computador • Apresentação PowerPoint • Tela de projeção • Folhas • Caneta
Dúvidas e Questões	• Abertura de um período para questões, dúvidas e partilhas de experiências;	• Permitir o esclarecimento de dúvidas e partilha de experiências com o grupo, dando abertura para temas de discussão;	10min	Apresentação oral;	

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Metodologia de Avaliação	Aplicação de um questionário de satisfação no final do Curso;				

PLANO DE SESSÃO

Entidade:	Escola Superior de saúde de Viana do Castelo - IPVC		
Atividade:	Apresentação oral;		
Tema:	Módulo III- Comunicação em Cuidados Paliativos		
Local:	Wecare-Saúde, Mutivaze		
Horário:	9h-18h	Regime:	Presencial

Público-alvo:	Enfermeiros, Assistentes Operacionais, Técnicos Superiores de Saúde		
Equipa	Enf. Bruno Feiteira; Drª Joana Carneiro; Enf. Rita, Enf. Daniela, Enf. Lisete e Enf. Mónica		
Data	02/02/24	Nº Horas:	8h
Objetivo Geral:	Adquirir e desenvolver competências sobre a comunicação em Cuidados Paliativos;		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação dos formadores do Módulo III	• Enf Bruno Feiteira; • Drª Joana Carneiro; • Estudante II Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa- Enf. Rita, Enf. Daniela, Enf. Lisete e Enf. Mónica	• Apresentar os intervenientes no módulo II;	5min	Expositivo	• Pen • Computador • Apresentação PowerPoint • Tela de projeção • Folhas • Caneta
Apresentação dos temas a abordar no Módulo III	• Módulo Introdução ao Módulo III; • Tema 1- Princípios Fundamentais da comunicação – Enf Bruno Feiteira; • Tema 2- Comunicação com a família (Conferências Familiares) Enf Bruno Feiteira; • Tema 3- Comunicação de más notícias- Drª Joana Carneiro (Ulsam);	• Apresentar os temas a desenvolver; • Realizar uma nota introdutória no início de cada tema a abordar.	5min		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
	Atividade/workshop “ Comunicação de más notícias”- Enf. Rita, Enf. Daniela, Enf. Lisete e Enf. Mónica;				
Introdução aos temas do Módulo III	- Módulo Introdução ao Módulo III; - Tema 1- Princípios Fundamentais da comunicação – Enf Bruno Feiteira - 9h00 às 10h00 - Tema 2- Comunicação com a família (Conferências Familiares) Enf Bruno Feiteira- 10:15h às 12h; - Tema 3- Comunicação de más notícias- Drª Joana Carneiro (Ulsam) das 13h00 às 14h45 e das 15h às 16h - Atividade/workshop “ Comunicação de más notícias”- Enf. Rita, Enf. Daniela, Enf. Lisete e Enf. Mónica das 16:15 às 18h;	- Adquirir e aprofundar os conhecimentos; Princípios fundamentais da comunicação: - O pilar da comunicação; - Tipos de comunicação; - A comunicação em CP; Comunicar com a família (CF): - O que são CF e quando se realizam; - A estrutura de uma CF; Comunicação de más notícias: - Estratégias para uma comunicação eficaz; - Como comunicar más notícias;	7:25h	Expositivo	
Dúvidas e Questões	Abertura de um período para questões, dúvidas e partilhas de experiências;	Permitir o esclarecimento de dúvidas e partilha de experiências com o grupo, dando abertura para temas de discussão;	25min	Apresentação oral;	
Metodologia de Avaliação	Aplicação de um questionário de satisfação no final do Curso;				

PLANO DE SESSÃO

Entidade:	Escola Superior de saúde de Viana do Castelo - IPVC		
Atividade:	Apresentação oral;		
Tema:	Módulo IV- Gestão de sintomas em cuidados paliativos;		
Local:	Wecare-Saúde, Mutivaze		
Horário:	9h-18h	Regime:	Presencial

Público-alvo:	Enfermeiros, Assistentes Operacionais, Técnicos Superiores de Saúde		
Equipa			
Data	02/02/24	Nº Horas:	8h
Objetivo Geral:	Desenvolver competências na gestão de sintomas em cuidados paliativos;		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação dos formadores do Módulo IV	- Professora Salomé; - Enf. Mónica, Enf. Lisete, Enf. Rita e Enf. Daniela;	Apresentar os intervenientes no módulo II;	10min	Expositivo	- Pen - Computador - Apresentação PowerPoint - Tela de projeção - Folhas - Caneta
Apresentação dos temas a abordar no Módulo III	- Tema 1- Terapias alternativas no alívio/controlo da dor (4h) Prof Mª Salomé Ferreira; - Tema 2- Cuidados à pessoa em últimos dias e horas de vida (Alunas Lisete, Mónica e Rita) (3h); - Tema 3- Feridas malignas (Aluna Daniela) (1h);	- Apresentar os temas a desenvolver; - Realizar uma nota introdutória no início de cada tema a abordar.			
Introdução aos temas do Módulo IV	- Introdução ao Módulo IV; - Tema 1- Terapias alternativas no alívio/controlo da dor (4h) Prof Mª Salomé Ferreira - 9h00 às 13h00 - Tema 2- Cuidados à pessoa em últimos dias e horas de vida (Alunas Lisete, Mónica e Rita) (3h) – 14h00 às 17h00 - Tema 3- Feridas malignas (Aluna Daniela) (1h) - 17h00 às 18h00	- Adquirir e aprofundar os conhecimentos; - Terapias alternativas no alívio/controlo da dor: - Massagem terapêutica; - Musicoterapia;	7:35h	Expositivo	

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
		- Aromaterapia; - Reflexologia; • Cuidados à pessoa nas últimas horas e dias de vida: - Fases do fim de vida; - Alimentação no fim de vida; - Sintomas no fim de vida; • Feridas malignas; - Tipos de feridas malignas; - Objetivo de tratamento nas feridas malignas; - Tratamentos;			
Dúvidas e Questões	• Abertura de um período para questões, dúvidas e partilhas de experiências;	• Permitir o esclarecimento de dúvidas e partilha de experiências com o grupo, dando abertura para temas de discussão;	15min	Apresentação oral;	
Metodologia de Avaliação	• Aplicação de um questionário de satisfação no final do Curso;				

PLANO DE SESSÃO

Entidade:	Escola Superior de saúde de Viana do Castelo - IPVC		
Atividade:	Apresentação oral;		
Tema:	Workshop Módulo II- Comunicação de más notícias		
Local:	WeCare-Saúde, Mutivaze		
Horário:	9h-12h	Regime:	Presencial

Público-alvo:	Enfermeiros, Assistentes Operacionais, Técnicos Superiores de Saúde		
Equipa	Enf. Rita Peixoto, Enf. Daniela e Prof. Dr.ª Arminda Vieira		
Data	02/02/24	Nº Horas:	2h
Objetivo Geral:	Colocar em prática as competências adquiridas no módulo III;		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação dos estudantes	Estudante I Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa – Enf.ª Rita Peixoto, Enf. Daniela Arezes, Enf. Mónica Sousa e Enf. Lisete Fernandes)	- Apresentar os elementos da organização do curso; - Apresentar os elementos que vão realizar o workshop;	5min	Expositivo	- Pen - Computador - Apresentação PowerPoint - Tela de projeção - Folhas - Caneta



Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
+	Apresentação do workshop;	• Desenvolver competências na comunicação de más notícias; • Identificar os passos incorretos e refletir em grupo;	1:30h	Representação teatral	• Pen • Computador • Apresentação PowerPoint • Tela de projeção • Folhas • Caneta
Dúvidas e Questões	• Abertura de um período para questões, dúvidas e partilhas de experiências;	• Permitir o esclarecimento de dúvidas e partilha de experiências com o grupo, dando abertura para temas de discussão;	25min	Apresentação oral;	
Metodologia de Avaliação		• Aplicação de um questionário de satisfação no final do Curso;			

APÊNDICE IX- QUESTIONARIO SATISFAÇÃO POR MODULO- CURSO BASICO

Questionário de Avaliação Global de Formação
“II Curso Básico de Cuidados Paliativos”

Local: WeCare Saúde

Duração: 19 horas

Datas: 02/02/2024; 9/02/2024; 15/02/2024;

Formador: Escola Superior de Saúde- IPVC

1. Conteúdos Programáticos e Métodos

	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom
Conteúdo programático adequado.				
Interesse/utilidade dos temas.				
Metodologia utilizada facilitou a compreensão dos temas.				
A componente prática permitiu a aquisição/aperfeiçoamento das minhas competências profissionais				
Tempo de formação adequado aos objetivos.				
Material de apoio bem elaborado e adequado aos temas.				
Documentação e bibliografia suficiente e adequada.				

2. Desenvolvimento de Competências

	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom
Penso que adquiri ou renovei conhecimentos.				
Penso que melhorei as minhas competências.				
Concretização dos objetivos propostos				

Observações/Sugestões de melhoria: _____

